

MEMOIRE

L'accompagnement des parents en situation de handicap en Guyane

Mémoire de deuxième année de DUT Carrières Sociales

Présenté par : Lyana Garros
Année universitaire 2021-22

Remerciements

Le travail de recherche qui vous est ici présenté n'a été possible qu'avec l'aide de certaines personnes qu'il convient de remercier.

Mes remerciements vont en premier lieu à mon auxiliaire de vie, Adeline Teyssier, qui m'a apporté son soutien indéfectible en toutes circonstances en s'investissant totalement à mes côtés, y compris sur ses jours de repos pour me conduire à la réussite de mes études. Elle a contribué à mettre en place un climat de travail adapté me permettant de me dépasser afin de rendre un travail de qualité.

Je remercie également Mr Cascino Mathieu, étudiant en Master II à l'INSPE, pour ses conseils qui m'ont permis de me rapprocher au plus près d'un travail de mémoire universitaire.

Sans le concours de mon transporteur et mes auxiliaires de vie à domicile je n'aurais pas été en mesure d'atteindre les objectifs que je m'étais fixé et répondre aux attentes pédagogiques.

Enfin, je remercie l'équipe pédagogique du DUT carrières Sociales, qui, par sa formation de qualité, m'a préparé à m'insérer dans le monde professionnel et m'a apporté un grand nombre de connaissances.

Glossaire

AAH	Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
APF	Association des Paralysés de France
ARS	Agence Régionale de Santé
ARRED	Association Rouennaise de Réadaptation de l'Enfance Déficente
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASSC	Animateur Social et Socio-Culturel
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
ESSMS	Etablissement et Services Sociaux ou Médico-Sociaux
HM	Handicap Mental
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PSH	Personne en Situation de Handicap
SAPPH	Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap
SH	Situation de Handicap

Table des matières

Résumé/Abstract	1
Introduction.....	2
Partie 1 : Partie théorique.....	5
A. Handicap et parentalité des PSH	5
A.1. Handicap : définitions et généralités	5
A.2. Cadre légal : la loi cadre de 2005	7
A.3. Devenir <i>Handiparents</i>	9
B. Des besoins universels... qui concernent donc les personnes en SH	16
C. MDPH, SAPPH : des institutions créées pour répondre aux besoins des PSH et des parents en SH	19
C.1. Création des Maisons Départementales de Personnes Handicapées.....	19
C.2. La SAPPH, une structure créée pour répondre aux besoins des parents en SH	19
C.3. Les compensations financières et techniques.....	24
D. Être parent en SH, en Guyane	26
D.1. La Guyane : des contraintes territoriales	26
D.2. Le plurilinguisme guyanais : une réalité culturelle qu'il faut prendre en compte	27
D.3. La Guyane au défi de l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap.	29
E. Problématique et hypothèses	31
E.1. Problématique	31
E.2. Question de recherche	31
E.3. Hypothèses.....	32
Partie 2 : Partie méthodologique	33
A. Méthode d'enquête et acteurs sollicités	33
B. Résultats de l'enquête	33
Partie 3 : Réponse à la question de recherche et propositions.....	35
A. Vérification des hypothèses.....	35
B. Réponses à la question de recherche	35
C. Propositions d'amélioration à la suite de ces différents constats :	38
D. Pistes de réflexion sur le rôle de l'ASSC.....	39
Conclusion	42

Bibliographie	44
Sitographie.....	45
ANNEXES.....	46

Résumé

Historiquement, le regard social sur le handicap et sur les personnes handicapées a longtemps renvoyé à des stéréotypes stigmatisants. La loi de février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées avait pour ambition de modifier ces représentations sociales par l'inclusion des personnes en situation de handicap. Si des mesures de compensation et d'accessibilité sont prévues par la loi de 2005, la question de la parentalité des personnes en situation de handicap n'a que récemment été prise en compte, ce qui s'est traduit par la création de nouveaux dispositifs d'accompagnement, dont la SAPPH. Mais cette question de la parentalité des personnes en situation de handicap reste taboue, car posant la question de la sexualité de ses personnes. En contextualisant la réflexion en Guyane, ce mémoire se propose de répondre à une problématique prenant en compte les contraintes territoriales ainsi que le contexte culturel et linguistique guyanais, dans l'accès aux différents dispositifs de compensation et d'accessibilité pour les parents guyanais en situation de handicap.

Abstract

Historically, the social view of disability and people with disabilities has long been based on stigmatising stereotypes. The February 2005 law on equal rights, opportunities, participation and citizenship for people with disabilities aimed to change these social representations by including people with disabilities. Although the 2005 law provides for compensation and accessibility measures, the issue of parenthood for people with disabilities has only recently been taken into account, which has led to the creation of new support mechanisms, including the SAPPH. However, the issue of parenthood for people with disabilities remains taboo, as it raises the question of the sexuality of these people. By contextualising the reflection in French Guyana, this dissertation proposes to respond to a problematic that takes into account the territorial constraints as well as the Guyanese cultural and linguistic context, in the access to the different compensation and accessibility mechanisms for Guyanese parents with disabilities.

Introduction

Porteuse d'un handicap moteur depuis ma naissance, ce combat a accéléré ma maturité et très vite je me suis interrogée sur la psychologie des êtres humains. Afin de porter la voix de tous mes semblables au travers des institutions reconnues par notre république et de leur garantir, voire d'améliorer leurs conditions d'accès à nombreux dispositifs réservés à leur situation de handicap, je me suis orientée vers le DUT Carrières Sociales option Animation sociale et socioculturelle. Mes questionnements sur l'avenir en tant que personne en situation de handicap moteur ont influencé mon choix, et mon sujet de mémoire porte sur l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation handicap.

Au cours de sa vie, l'être humain aspire à conduire divers projets, lesquels sont très variables d'un individu à l'autre. Néanmoins et plus généralement, nous pouvons affirmer qu'il existe un projet incontournable : celui de devenir une mère où un père. Le *plus beau métier du monde* (avant celui de professeur)¹ porte le nom de **parentalité**. Plusieurs composantes vont permettre à l'individu de devenir parents, c'est-à-dire être en capacité de répondre aux besoins de l'enfant sur trois niveaux : corporel, affectif et psychique (Lambooy, 2009).

Toutefois, bien que ce projet semble à la portée de tous, pour certains individus, le chemin vers la parentalité s'avère être escarpé, sinueux, certains diront même que cela relève du chemin de l'impossible. En effet, lorsque nous sommes atteints d'un handicap, c'est-à-dire d'une limitation cognitive, sensorielle, visuelle, motrice et/ou psychique qui pourrait être temporaire ou permanente, il est particulièrement difficile (mais pas impossible) de devenir parent.

A ce sujet, il y a différentes évolutions à apporter au niveau du regard de la société afin d'envisager la parentalité. Car les tabous et les préjugés persistent encore aujourd'hui. Un travail sur la représentation du handicap, et plus précisément de la parentalité de ce public, est donc primordial, constituant un véritable enjeu pour l'animateur social et socioculturel. Or, le travail sur les représentations sociales, afin de déconstruire des stéréotypes, voire briser des préjugés, est au cœur du métier d'ASSC. À l'aide de différentes techniques et

¹ Charles Peguy, L'Argent, essai en deux parties publié en 1913.

outils, celui-ci peut agir en amont et travailler avec tout type de public. Il peut donc être une courroie de transmission en apportant un appui de terrain en relation avec les institutions.

Tout au long de mon mémoire, j'essaierai de trouver des pistes de réflexion afin d'apporter des réponses aux questions centrales de mon étude :

- Quelle évaluation peut-on dresser des dispositifs inhérents à l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap ?
- Ces dispositifs prennent-ils en compte toutes les dimensions humaines et sociales de ce public ? »

Pour y parvenir j'organiserai mon propos comme suit : après avoir définis les termes essentiels de mon sujet, nous verrons tout d'abord comment naît le désir de parentalité et de fonder une famille pour les personnes en situation de handicap (PSH), ainsi que la perception de la société à leur égard. Nous aborderons donc le sujet tabou de la sexualité des personnes en SH, étape préalable indispensable de l'accès à la parentalité. Puis, nous réaliserons un état des lieux concernant les besoins de ces futurs parents en termes d'accompagnement. Enfin, nous poursuivrons en détaillant le cadre institutionnel ainsi que les dispositifs existants, afin d'en définir les éventuelles limites.

Par ailleurs, la loi a une valeur normative dans la société car elle détermine les droits et devoirs des individus qui font société. Elle est de fait indispensable et indissociable de la perception qu'ont les individus des faits de société. Le cadre législatif et institutionnel est donc l'une des composantes essentielles du regard que porte la société sur le handicap et plus particulièrement sur la parentalité des PSH. Afin de considérer le cadre légal, nous donc prendrons appui sur la loi de 2005, ainsi que sur le décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap. Ce cadre législatif et institutionnel national détaillé, nous verrons dans quelle mesure ce cadre s'applique aux spécificités du territoire guyanais, ce qui permettra de problématiser autour de cette question de la parentalité des PSH, en Guyane.

Puis, je présenterai mon enquête et ses résultats, ce qui me permettra e formuler des pistes de solutions sur le rôle que l'ASSC pourrait jouer en termes d'accompagnement de ce public spécifique, en travaillant sur les représentations sociales, en établissant des

diagnostics ou encore en mettant en place des ateliers et groupes de parole pour soutenir la parentalité des PSH.

Partie 1 : Partie théorique

A. Handicap et parentalité des PSH

A.1. Handicap : définitions et généralités

Ce mot, d'origine anglaise, désignait au départ le *hand in cap*, à savoir des jeux dans lesquels des objets de valeurs différentes étaient disposés dans un chapeau, le hasard élisant le gagnant en dépit de tout autre paramètre. Ce sens a dérivé et s'est ensuite attaché aux courses hippiques, dans lesquelles il s'agissait d'égaliser les chances des concurrents en imposant aux meilleurs de porter un poids plus grand ou de parcourir une distance plus longue. C'est par ce biais sémantique que ce mot a fait son entrée dans notre langue. Par extension le terme s'appliquera peu à peu à d'autres sports (fin du XIX^e siècle), puis par métonymie se dira de tout désavantage imposé dans une épreuve à un concurrent de qualité supérieure. Il s'agit d'une entrave, d'une gêne, puis d'une « infériorité momentanée » en parlant d'une collectivité par rapport à une autre (années 1960). (Crété, 2007).

Étymologiquement, le terme de handicap renvoie à un état d'infériorité témoignant de représentations collectives historiquement construites autour de figures telles que celles de *l'infirme* ou du *monstre* qui, jusqu'à nos jours, ont engendré stigmatisations, rejets et autres discriminations envers les personnes handicapées, traduisant plus largement les peurs inspirées par la perception de l'autre en tant qu'être différent, s'écartant de la norme.

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) désigne le handicap comme étant un désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite l'accomplissement d'un rôle normal et entraîne une restriction de participation à la vie sociale. La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, intègre dans ses textes la définition suivante :

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales,

cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. (Gazel, 2021).

Cette loi entend agir sur la représentation du handicap, qui est perçu comme négatif et cette différence peut générer de la gêne, voire de l'effroi, dans une société normalisée. En effet, le handicap ne fait-il pas écho à la possibilité que chaque individu peut devenir dépendant, perdre son autonomie ? La vision d'une PSH peut entraîner chez l'individu une prise de conscience de sa fragilité, de ses limites et du fait que lui aussi puisse être touché à n'importe quel moment de sa vie. D'où le refus de se confronter à ces personnes en perte d'autonomie, voire de rejeter ces PSH.

Pour parvenir à modifier les représentations sur le handicap et sur les PSH, la loi définit des mesures d'*accessibilité*, qui renvoient à des adaptations d'infrastructures publiques ou privées ainsi que des mesures de *compensation*, qui sont définies comme un ensemble de droits visant à permettre à la personne handicapée de faire face aux « conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie »².

Parmi ces mesures de compensation, on trouve tous les dispositifs d'accompagnement. Issu du champ médical, le concept d'accompagnement a désormais « envahi le champ professionnel [...] dans des domaines d'activité variés comme la santé, le social, l'éducation, ce qui augmente la difficulté d'en cerner le sens et ne permet pas actuellement de le considérer comme stabilisé » (Mottaz, 2012). Anne-Marie Mottaz pose tout de même une définition utile :

Le verbe accompagner, d'après le dictionnaire latin Lexilogos et le dictionnaire étymologique de la langue française en ligne, est composé de ac, préfixe latin qui veut dire rapprochement proximité, et de compagnon. Ce dernier, d'après le dictionnaire historique de la langue française, Le Robert 1992, est formé à partir du latin cum : « avec » et panis : « pain » ce qui veut dire « qui mange son pain avec ». Accompagner, selon le Petit Robert, dictionnaire de la langue française, 2004, c'est : « Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui.

² Loi de février 2005 sur l'égalité des chances.

Conduire, escorter, guider, mener. » ; « Accompagner un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie. (Mottaz, 2012).

A.2. Cadre légal : la loi cadre de 2005

1. De l'intégration à l'inclusion : l'esprit de la loi de 2005

La loi de 2005 pour l'égalité des chances vient marquer une différence entre intégration et inclusion. Cette précision vient renforcer une légitimité d'existence.

Intégration: l'adaptation d'individus « différents » à un système dit « normal ». Le terme d'intégration suppose que c'est à l'individu de faire la démarche d'intégration à son environnement.

Inclusion: Le terme suppose, lui, que c'est à l'environnement de s'adapter aux personnes en SH et non l'inverse. C'est à la société d'inclure les personnes s'écartant de la norme.

2. Le droit à la compensation

La loi cadre de 2005 est évolutive dans le temps et comporte différents volets, dont le droit à la compensation, qui renvoie à 5 grands types d'aides :

1/ Aides humaines : dédommagement ou salariat « d'aidants » familiaux, recours aux auxiliaires de vie professionnels, à une tierce personne. Les personnes lourdement handicapées peuvent obtenir une aide jusqu'à 24 heures sur 24.

2/ Aides techniques : Achat d'un fauteuil roulant et ses accessoires, d'un ordinateur à lecture optique, des prothèses auditives etc...

3/ Aides spécifiques et aides exceptionnelles lorsque le besoin n'est pas couvert par une autre forme d'aide.

4/ Aménagement du logement et du véhicule ainsi que des surcoûts de transport.

5/ Aides animalières : Entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide aveugle.

3. Champs d'application de la loi de 2005

1/ La scolarité :

Le droit d'inscrire à l'école tout enfant qui présente un handicap constitue une des évolutions fondamentales de la loi. Celle-ci reconnaît la responsabilité de l'Éducation nationale vis-à-vis de tous les enfants et adolescents.

La loi reconnaît également aux enfants qui ont des besoins spécifiques le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté. Les établissements et services du secteur médico-social complètent le dispositif scolaire ordinaire. La loi prévoit que les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation.

à l'aménagement des conditions d'examens

Le projet personnalisé de scolarisation

L'intégration des élèves et étudiants handicapés est facilitée par la mise en place d'équipes dédiées et formées :

- Des équipes de suivi de la scolarisation
- Un enseignant référent
- Les auxiliaires de vie scolaire

2/ L'emploi :

La loi handicap affirme le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire, en misant sur l'incitation des employeurs.

Depuis 1987, les entreprises de plus de 20 salariés sont tenues à une obligation d'emploi d'au moins 6 % de personnes handicapées (loi OETH). La loi du 11 février 2005 réaffirme cette obligation et l'étend à de nouvelles catégories de personnes handicapées : les titulaires de la carte d'invalidité et les titulaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH).

Outre l'application du principe de non-discrimination, le statut général de la Fonction publique est modifié pour tenir compte des difficultés particulières d'accès à l'emploi des travailleurs handicapés : modernisation du recrutement par contrat, recul ou suppression des limites d'âge pour se présenter aux concours, création d'un temps partiel de droit, mise en œuvre d'aménagements d'horaires pour les fonctionnaires handicapés ou les "aidants" familiaux.

4. Les mesures d'accessibilité

La loi handicap rend obligatoire l'accessibilité des locaux d'habitation neufs, privés ou publics et dans certains cas, des locaux d'habitation existants lorsqu'ils sont l'objet de travaux. La loi étend l'obligation d'accessibilité à toute la chaîne du déplacement : la personne handicapée doit pouvoir accéder à tous les bâtiments recevant du public et évoluer de manière continue, sans rupture (aménagement de voiries, accès aux gares, transports en commun...).

A.3. Devenir *Handiparents*

1. *La notion de famille et de parentalité*

Dans son article, Serge Vallon souligne l'importance d'avoir une famille de naissance ou de la construire, car pour évoluer, l'individu a besoin d'un repère, d'un schéma, d'un cadre, pour contribuer à son développement. Il est important que l'individu soit reconnu et qu'il se sente légitime, le caractère identitaire est primordial c'est à dire savoir qui l'on est, d'où l'on vient, et quelle est notre place. Quelle que soit notre particularité physique ou psychique, notre origine, notre culture et les différentes représentations de la famille à travers le monde nous pouvons affirmer que c'est un phénomène sociétal universel (Vallon, 2006).

Serge vallon nous indique que « la famille n'est pas un phénomène naturel, mais humain ». Elle est – dit l'ethnologue – la rencontre de deux familles qui sont *déjà là* pour échanger des époux et se prolonger par des enfants, et ainsi de suite indéfiniment. » (Vallon, 2006). Un individu ne peut pas évoluer seul, d'où la célèbre formule de Winnicott³. La famille est donc primordiale dans le développement de l'individu, c'est l'instance de **socialisation primaire**.

³ « Un bébé seul, ça n'existe pas ».

2. Parentalité des PSH

Lorsque le thème « parentalité et handicap » est abordé ici ou là, il concerne toujours les parents qui ont un enfant handicapé. Or, les enfants grandissent et rien n'existe dans les systèmes de soins pour tenir compte de leur devenir adulte, accédant à la sexualité et au désir de fonder une famille. (Thoueille, Vermillard-Gateau, Zamoun Bendjelal, Talla in, & Dugnat, 2014)

Le désir d'avoir une descendance et de laisser une trace de notre existence passe par le désir de devenir parents. Les PSH ne sont pas exemptés de cette règle, ils y sont sensibles comme tout autre individu. La projection narcissique s'avère altérée lorsque l'enfant est porteur d'un handicap. A contrario le parent porteur de handicap projette sur l'enfant tous ses espoirs de réalisation. L'enfant porteur d'un handicap, en grandissant, n'échappe pas au questionnement existentiel que rencontre les personnes dites "valides", celle de devenir parent, à quel moment et comment.

Au-delà de la possibilité de procréer pour les adultes handicapés, la question de leur capacité à élever un enfant s'inscrit dans un cadre éducatif et psychologique [...] sachant qu'il faudra distinguer aussi le handicap physique du handicap mental. La problématique est double : les besoins de l'enfant pour se développer harmonieusement et les soutiens à apporter aux parents pour les seconder dans cette tâche. Élever un enfant ne se réduit pas à lui apporter les soins matériels de base mais suppose un environnement affectif et éducatif cohérent avec la possibilité pour lui de s'identifier à ses parents. On peut s'interroger sur les critères qui feraient qu'un éventuel handicap parental pourrait s'opposer à l'exercice de la fonction parentale. Les trois points à envisager sont les insuffisances de soins, les carences affectives et les carences éducatives (Roy, 2021).

Les parents touchés par un handicap mental et/ou psychique ont souvent des difficultés d'attachement aux personnes en général car pour eux les limites ne sont pas clairement fixées. Ils peuvent être en "sur demande affective" parfois liée à une carence ressentie ou au contraire ne pas ressentir de besoins affectifs, cela varie en fonction du type de handicap et de son degré.

Pour les PSH le fait d'avoir un enfant "normal" est perçu comme un symbole de réussite, voire une fierté. C'est un moyen pour eux d'atteindre un objectif commun aux personnes valides, celui de l'accomplissement, du prolongement de soi-même. Les PSH n'échappent pas au contrat narcissique et projettent tous leurs espoirs dans leur enfant "valide" qui pourra accomplir tout ce que, eux, n'ont pas pu, d'où la nécessité de devenir parent afin de combler, de réparer ce manque ressenti depuis toujours dû à sa particularité. Être différent ne veut pas dire être exempt de tout questionnement, bien au contraire, la différence a tendance à accentuer le processus de questionnement ce qui laisse peu de place à l'insouciance. Selon son rapport au milieu ordinaire la PSH a l'opportunité ou non de se poser la question "*suis-je en capacité de devenir parent ?*", même si la peur de transmettre son handicap à son enfant, suivant sa pathologie, demeure.

Comme toutes les autres mères, ces femmes ne demandent rien d'autre que de pouvoir réunir leur désir d'enfant avec les capacités corporelles qui sont les leurs (Thoueille, Vermillard-Gateau, Zamoun Bendjelal, Talla in, & Dugnat, 2014).

En effet, c'est à travers l'autre que l'on se fait une image de nous-même. L'impact du regard porté par l'entourage et la société sur le handicap, va contribuer à façonner la vision de la PSH à la possibilité d'accéder ou non, à la parentalité malgré sa différence.

Dans cette question de la parentalité des PSH, il est également important de différencier les formes de handicap, notamment le handicap mental, qui impacte souvent les capacités cognitives et affectives, pouvant rendre la parentalité difficile. Les différentes formes de handicap mental peuvent donc être des freins à une parentalité pleine et entière, complète, pour ces PSH.

Dans le principe, les personnes handicapées sont des sujets de désir et de pulsions comme les autres, mais dans la réalité, nous savons aussi que certains handicaps mentaux affectent les processus de construction psychique du rapport à soi et à l'Autre, tant sur le plan affectif que cognitif, sans oublier que le terme de handicap mental recouvre des réalités très différentes. (Durif-Varembont, 2010).

Dans le documentaire « *Parents malgré tout* » réalisé par l'Association rouennaise de réadaptation de l'enfance déficiente (ARRED), il est démontré qu'il existe pour les personnes atteintes de troubles intellectuels ou cognitifs des solutions leur permettant l'exercice de la parentalité.

Alternative à la famille d'accueil, il existe la possibilité de mettre en place une ***coparentalité*** avec une personne de confiance. En effet, la législation (2002) permet de désigner un proche, une personne de l'entourage en qui le parent en SH a une confiance totale pour établir un contrat de *coparentalité* et permettre ainsi de palier aux carences affectives, cognitives, intellectuelles du parent, pour apporter un équilibre au développement de l'enfant.

Lorsque malheureusement il n'existe pas d'alternative au placement en famille d'accueil, le rôle de celle-ci dans le lien parent-enfant va être déterminant. La perception du handicap de cette famille d'accueil aura un fort impact sur l'enfant et le lien qu'il entretiendra avec son/ses parent. Comme pour tout enfant détaché de ses parents biologiques à la naissance, le positionnement de la famille d'accueil vis-à-vis de l'histoire de l'enfant et du handicap va venir impacter le lien parent-enfant. Or, ces familles d'accueil interviennent dans la construction identitaire de l'enfant. Le questionnement de la formation/sensibilisation des familles accueillant des enfants de Parents en SH est donc central, et il est important de travailler sur la représentation du handicap chez ces familles qui doivent trouver leur place, sans pour autant se substituer aux parents biologiques.

3. *La sexualité des personnes en situation de handicap, un sujet tabou.*

Nous ne pouvons parler de parentalité des personnes en SH sans aborder cette question taboue de la sexualité.

Jusqu'à la fin du XXème siècle, la stérilisation des personnes souffrant de troubles mentaux et psychiques était pratiquée dans grand nombre de cas. Dans l'article "*Handicap, sexualité et procréation*" paru dans la revue *Gynécologie et société*, les auteurs Léguillette et Proust évoquent cette question de la stérilisation des personnes déficientes intellectuelles.

Utilisé comme “méthode de limitation des naissances” cette pratique est généralement formulée par un tiers, famille ou institution, pour prévenir des naissances non désirées ou lorsque le comportement sexuel des jeunes gens est jugé incontrôlable [...]

Dès la fin du XIXe siècle, aux États-Unis, des lois favorisent la stérilisation des fous, des criminels, des malades mentaux. En Allemagne, avant de commettre les abus que l'on connaît, la politique de dépénalisation de l'avortement mise en place préconisait que “celui qui est malade héréditairement peut être stérilisé par opération chirurgicale, s'il y a une grande probabilité, d'après les expériences de la science médicale, que ses descendants soient atteints de troubles héréditaires graves du corps ou de l'esprit”. (Léguillette & Proust).

Bien qu'en large régression, cette pratique, qui demeurait encore en 2001, remet en cause la possibilité pour ces personnes de devenir parents. Les auteurs mettent en avant les déviations toujours présentes dans le secteur médical. En effet, pour pratiquer la stérilisation, il est obligatoire d'un point de vue juridique, d'apporter une preuve médicale de la nécessité thérapeutique, et bien évidemment d'avoir le consentement de la personne. En 2001, les personnes souffrant d'un trouble mental se voyaient encore stérilisées sur le consentement d'un tiers et sans nécessité médicale, ce qui est très alarmant et pose la question de la formation du personnel médical.

Les personnes souffrant de handicap mental (HM), qui n'ont pas été concerné directement par cette mesure, souffrent néanmoins d'une stigmatisation de la société à leur égard, qui n'envisage toujours pas qu'ils puissent devenir parents.

Plus largement, les personnes en SH sont souvent “déssexualisées” par leurs proches et la société de façon volontaire ou involontaire. Si l'on prend ma situation personnelle, depuis mon adolescence, la question de la sexualité à mon égard pour mes proches est absente de leur esprit. Ils préfèrent ne pas aborder le sujet de la sexualité synonyme d'indépendance, de liberté, d'autonomie.

En effet, la pratique sexuelle est aujourd'hui perçue comme une norme dans la société et pour les proches des personnes en SH comme une symbolique du passage à l'âge adulte. Pour un parent qui a un enfant en SH, il est difficile, selon la nature du handicap, d'avoir les étapes de détachement progressif parent-enfant, nécessaires au développement de celui-

ci. Lorsque l'enfant est différent, il y a deux façons de réagir, "la démission", "le détachement" car il ne se sent pas en capacité d'assumer la lourdeur potentielle du handicap et par peur de ne pas être à la hauteur car le handicap, quel qu'il soit, remet en doute le fait d'être un bon parent et de façon plus profonde la projection narcissique à son égard. Rappelons que pour Winnicott il n'existe que des « mères suffisamment bonnes ». Ces parents ont tendance à revoir leurs attentes à la baisse par peur d'être déçus.

Ou bien le parent de cet enfant est dans la surprotection affective, c'est-à-dire que le parent a tendance à mettre l'enfant dans un « cocon sécurisant » pour le protéger de ce que les parents perçoivent comme dangereux, ce qui traduit une ou des peurs dû au handicap et aux obstacles que l'enfant aura à affronter. Sachant que la majorité des parents cherchent toujours le meilleur pour leur enfant, il est d'autant plus difficile de lâcher prise pour ces derniers car le handicap vient contraindre le parent à porter d'avantage d'attention à l'enfant, parfois au détriment de la fratrie, de la vie de femme ou d'homme. Cette surprotection va empêcher les parents de l'enfant en SH, de le percevoir à l'adolescence, comme un futur adulte au-delà de sa différence.

Cette attitude des parents à l'égard de l'enfant différent aura un impact sur la perception de la parentalité de cet enfant qui aura atteint l'âge adulte. En effet, celui-ci va, malgré lui, porter les stigmates de ce qui lui a été transmis inconsciemment par ses parents. La confrontation à la question de la parentalité vient remettre en cause l'aspect narcissique que la personne porte sur elle-même, le regard des proches et de la société va venir peser sur la perception de la capacité de la personne en SH à devenir parent. Au-delà de sa propre perception, la vision des personnes composant l'entourage aura un fort impact sur la PSH qui souhaite devenir parent. Ainsi, une PSH qui sera entourée par des personnes favorables à la parentalité de celles-ci aura une vision positive de la parentalité. Au contraire, une personne en SH placée en institution spécialisée, aura plus de difficulté à envisager de devenir parent compte tenu du regard de l'institution à ce sujet.

Les préjugés restent nombreux. Ils persistent sur fond d'une globalisation du handicap qui ne tient compte ni des différences dans les déficits et les potentialités, ni des situations relationnelles effectives (enfant, adolescent, personne seule ou en couple). Auprès des adultes, « l'activité sexuelle des personnes handicapées souffre de préjugés négatifs qui s'incarnent souvent

dans des formes d'organisation de leur vie quotidienne qui constituent autant d'obstacles à l'accomplissement de la vie sexuelle » (Alain Giami).⁴

Durif-Varembont fait quant à lui état de la perception institutionnelle de la sexualité des personnes en SH qui tombe dans une forme de déni. En effet, le personnel présent dans les institutions spécialisées, par exemple, a tendance à nier cette question, empêcher son expression ou minimiser la sexualité des personnes en SH car leur perception est, avant tout, basée sur leur propre expérience et leur propre échelle de représentation en tant que personne non porteuse de handicap.

La manière d'organiser les institutions de sorte que la sexualité disparaisse est en effet la première forme du déni : elle renforce la croyance largement partagée que les personnes handicapées n'ont pas de sexualité. Chez les professionnels, ce déni de la question sexuelle apparaît sous deux formes : d'abord la méconnaissance ou la minimisation des travaux scientifiques sur la sexualité des personnes handicapées, ensuite son refoulement dans les institutions où le sujet reste tabou (Durif-Varembont, 2010).

Les institutions ont donc leur rôle à jouer, et surtout leur part de responsabilité, sur la perception de la sexualité des PSH par elles-mêmes et par la société qui les entoure. Si des institutions formées et sensibilisées au handicap ne parviennent pas à franchir cette étape psychologique, on peut alors se demander comment envisager une future parentalité pour ces personnes et comment le regard de la société peut évoluer favorablement dans ce contexte.

Le handicap ne doit pas être effacé mais ne doit pas être considéré comme une identité. Car si le handicap n'est pas une identité, alors la PSH est une personne comme tout le monde.

Les données statistiques disponibles ne montrent pas de différence significative en termes de sexualisation entre les handicapés et la population

⁴ Alain Giami, préface de P. de Colomby, « Handicaps moteurs et sexualité », dans « *Sexualité, société, individu* » INSERM.

générale, l'âge de la puberté restant globalement le même (12 ans et demi pour les filles, entre 12 et 15 ans pour les garçons). Les enquêtes sociologiques démentent l'inexistence ou le retard en matière sexuelle. Elles n'observent pas non plus de différences significatives en termes de comportement. (Durif-Varembont, 2010).

En termes de développement, il n'y a pas de différence en les personnes porteuses de handicap et les personnes dites « valides ». En termes de pratique, il s'agit également de faire la différence suivant le type et le degré de handicap.

Le type de sexualité (autoérotique, homo ou hétérosexuelle) dépend largement du degré d'autonomie, non seulement en termes de capacité motrice ou sensorielle mais aussi en termes de niveau de socialisation, de maturité affective et de compétences relationnelles. Le sens de la sexualité est lié à la fois au niveau intellectuel, aux capacités sociocognitives et à la maturité affective, dont l'appréciation voire l'évaluation nécessite d'être explicitée en équipe pluridisciplinaire (Durif-Varembont, 2010).

Quant à la sexualité des personnes en situation de HM, elles sont les plus touchées par les représentations négatives de la société sur leur sexualité⁵, qui « [...] est le plus souvent perçue comme potentiellement débridée et réalisée de façon irresponsable, les figures animales étant régulièrement convoquées dans ces représentations réduisant la sexualité à la dimension de besoin sexuel » (Durif-Varembont, 2010). Plus généralement, la représentation du corps empêche aussi une sexualité "normale", pour autant qu'il y ait une normalité dans la sexualité.

B. Des besoins universels... qui concernent donc les personnes en SH

Dans les parties précédentes, nous avons vu que les PSH ont comme tout individu, l'envie, le besoin de fonder une famille, néanmoins pour y parvenir, il est nécessaire de leur fournir le cadre, les outils permettant de compenser les carences liées à leur handicap. Tout

⁵ Même si ces préjugés s'appliquent à tous les types de handicap.

d'abord, la formation du personnel médical et médico-social est vitale, car avant de mettre en place un accompagnement médical ou médico-social au sein de structures, il est indispensable de s'assurer que ces personnels soient suffisamment formés et préparés dans le suivi de ces patients et usagers.

Dans le document de synthèse publié par le Comité Parentalité des Personnes en Situation de Handicap, à la suite de la journée d'étude du 24 janvier 2018, des propositions sont émises pour favoriser la mise en place de politiques publiques volontaristes de soutien à la parentalité.

Dans ce document, le témoignage d'une maman non-voyante a particulièrement retenu mon attention : « *Lorsque j'ai appris l'heureuse nouvelle les questions se sont bousculées dans ma tête.... Encore plus après avoir vu ma gynéco, qui dans un discours culpabilisateur, m'avait dit que je risquais de faire tomber mon enfant, voire de le noyer au moment du bain...* »⁶.

Ce témoignage, qui n'est malheureusement pas isolé, fait ressortir la méconnaissance des personnels de santé à l'égard du handicap et le manque de formation dans l'accueil et la prise en charge de ces parents *pas comme les autres*. Le comité émet des propositions en vue de palier à ce manquement pour favoriser les connaissances et la formation du personnel et les doter d'outils permettant d'être performants dans l'accompagnement des parents en SH dont voici un extrait :

- *Informer les professionnels sur le droit des personnes bénéficiant de protection juridique pour éviter la négation de leurs droits parentaux.*
- *Intégrer des modules de formation dans la formation initiale et continue des professionnels concernés (sagefemme, gynécologue, TISF, assistante sociale, juge, personnels de l'Éducation Nationale, Protection de l'enfance et de la petite enfance...), en s'appuyant sur l'expertise et le témoignage de parents en situation de handicap.*
- *Mettre en place une procédure spécifique concernant les Informations préoccupantes, signalements et placement des enfants, dont les parents sont*

⁶ Publication du Comité Parentalité des Personnes en Situation de Handicap, 2018.

en situation de handicap, par l'intervention de la cellule de médiation éthique (Cf. supra) afin de permettre une analyse mesurée des risques réels ou supposés pour l'enfant.

- *Demander aux acteurs de la politique familiale territoriale de mettre en place au moins une rencontre annuelle mêlant professionnels du handicap, de la santé, de la famille et de la protection de l'enfance.*
- *Proposer des réunions d'information auprès des partenaires (Éducation nationale, Protection de l'enfance, PMI...) sur le handicap et la parentalité afin lever les tabous et d'engager des échanges. (Devenir parent en situation de handicap : quels besoins, quels accompagnements ?, 2018)*

Dans le **reportage des maternelles** « *Parents handicapés, comment font-ils ?* », Madame Idiard Chamois, Sage-femme à la Maison de Santé de Guerville, experte en parentalité et handicap et droits sociaux, nous explique que la formation des personnels médicaux et des cadres de santé dans le suivi des grossesses des parents en SH est clairement insuffisante voire inexistante. En effet, il n'existe pas d'unité d'enseignement optionnelle ni obligatoire concernant la prise en charge de ces parents dans leur programme de formation. La plupart ne connaissent pas les pathologies liées au handicap. À l'hôpital Saint Antoine, seul établissement incluant une unité d'enseignement spécialisée sur le handicap, seulement 10 sages-femmes par an sont formées.

Dans le rapport Pascal Jacob paru en 2013, sur "l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées" il est rappelé la nécessité de former les personnels médicaux, au handicap. Dans ce rapport, Jacob affirme « *qu'il n'y a pas de bons soins sans bon accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans bons soins.* » (Jacob, 2013).

Plusieurs médecins refusent d'ailleurs des patientes alors même que le code déontologique de la profession l'interdit. Bien que le retard dans le secteur médical de la prise en charge des parents en SH soit abyssal, le secteur associatif se mobilise pour faire avancer la cause.

C. MDPH, SAPPH : des institutions créées pour répondre aux besoins des PSH et des parents en SH

C.1. Création des Maisons Départementales de Personnes Handicapées

Les MDPH voient le jour grâce à la loi de 2005, elles permettent d'unifier l'accès aux droits et aux prestations des personnes en situation de handicap. Elles interviennent sur 8 missions principales :

- Information et accompagnement des PSH et leur famille tout au long de leur vie
- Organiser et mettre en place une équipe pluridisciplinaire en fonction de l'évolution de leurs besoins en établissant un plan personnalisé de compensation du handicap
- Elle a la charge de l'organisation de la commission des droits et de l'autonomie des PSH (CDAPH)
- Elle traite les demandes d'accès à l'ouverture des droits pour les PSH éligibles
- La MDPH s'assure que toutes les parties prenantes (les PSH et les professionnels qui les accompagnent) soient en accord grâce à la mise en place de conciliation
- Elle est garante du suivi et de la mise en oeuvre des décisions prises
- Elle coordonne le dispositif qui vise à mettre en relation les professionnels sanitaires et médico-sociaux et s'occupe de l'insertion professionnelle
- Un numéro d'urgence est également mise en place par la MDPH ainsi qu'une cellule de veille pour les soins infirmiers

La MDPH est une institution nécessaire pour permettre l'accès aux droits des PSH

Bien que la loi du 11 février 2005 soit ambitieuse sur de nombreux domaines et volets de la vie des PSH, elle ne mentionne pas la parentalité des PSH. Ce n'est qu'en décembre 2020 que le décret concernant l'accompagnement à la parentalité des PSH voit le jour, soit 15 ans après la publication de la loi cadre de 2005.

C.2. La SAPPH, une structure créée pour répondre aux besoins des parents en SH

Concernant la parentalité des PSH, l'APF et d'autres associations, soutenus par l'ARS sont venu apporter un début de solution avec la création des SAPPH (Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées).

Le SAPPH, service médicosocial, a pour mission l'accompagnement pluridisciplinaire à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap. Reconnu par l'ars Île-de-France en 2011, il existe dans les locaux de l'ancien Institut de puériculture. (Thoueille, Vermillard-Gateau, Zamoun Bendjelal, Talla in, & Dugnat, 2014).

Dans ce service SAPPH d'île de France, les femmes sont accompagnées dès le début de leur grossesse jusqu'aux 7 de l'enfant. Le service de périnatalité a pour objectif de préparer les parents à la venue du futur bébé, les professionnels travaillent en amont sur la représentation du bébé imaginaire au bébé réel : « Le travail en amont de l'arrivée de l'enfant nous paraît s'inscrire dans une continuité indispensable avec la confrontation au bébé réel » (Thoueille, Vermillard-Gateau, Zamoun Bendjelal, Talla in, & Dugnat, 2014).

Afin que les futures mères puissent se confronter à la réalité et mesurer leurs capacités, leurs limites, il existe un dispositif appelé **Bébé prêté par une co-mère**. Il s'agit pour des mamans dites *normales* de confier leur nouveau-né à ces futures mères pour qu'elles puissent avoir une représentation la plus fidèle possible de ce que pourrais devenir leur vie de maman.

De fait, il fallut la confronter avec la réalité d'un bébé « prêté » par une co-mère pour qu'elle mesure ses limites. Nous appelons co-mère toutes les mamans du service ou de la pmi qui se portent volontaires pour « prêter » leur nouveau-né à ces futures mères tentant de se projeter dans leurs futures fonctions (Thoueille, Vermillard-Gateau, Zamoun Bendjelal, Talla in, & Dugnat, 2014).

Ce service travaille également sur le lien mère-enfant et plus généralement sur le lien parent-enfant, il soutient les futurs parents dans chaque étape du développement de l'enfant : « Nous ne visons ni une rééducation, ni une ergothérapie, mais, en professionnelles de la parentalité, la construction d'un projet parental centré sur la relation

mère-enfant ou père-enfant. » (Thoueille, Vermillard-Gateau, Zamoun Bendjelal, Talla in, & Dugnat, 2014).

Serge Tisseron met quant à lui en avant l'importance de l'objet dans la construction identitaire du bébé, ainsi le service d'accompagnement utilise l'objet comme moyen technique pour établir la relation parents-enfants. Travaillant sur le développement de l'enfant, la SAPPH porte de l'intérêt à la nécessité du jeu. En effet, jouer avec son enfant est primordial afin qu'il puisse découvrir le monde qui l'entoure, le jeu est également un outil dans l'éducation de l'enfant. Dans son article *Apprendre à jouer pour développer l'empathie*, Serge Tisseron nous explique que les capacités d'humour, d'imagination et de création risquent d'être réduites sans l'apprentissage du jeu car les interactions humaines seront insuffisantes, l'enfant ne peut pas développer suffisamment son sentiment d'omnipotence et de fait il risque de ne pas pouvoir s'épanouir dans ses relations aux autres et se retrouver victime perpétuelle ou agresseur perpétuel et par conséquent inadapté et inadaptable aux autres.

Dans l'article *L'art d'accommoder les bébés au sein du SAPPH*, il est également souligné la nécessité de proposer à ces futurs parents du matériel de puériculture adapté : « Un Cocoonababy peut être non seulement un cocon pour le sommeil du bébé mais un moyen de transport sécurisé, le substitut de bras défaillants lorsqu'il est fixé sur les genoux d'une mère en fauteuil et que mère et enfant peuvent ainsi échanger par le regard et par la voix » (Thoueille, Vermillard-Gateau, Zamoun Bendjelal, Talla in, & Dugnat, 2014).

Ainsi chaque SAPPH propose un service de puériculthèque à ses usagers mettant à disposition du matériel de puériculture adapté comme des lits *co-dodo* permettant à la mère de dormir au plus près de son enfant et de lui porter assistance sans avoir besoin de se déplacer. Il existe aussi des lits, berceaux, baignoires, tables à langer à hauteur réglable et beaucoup d'autres matériels pouvant s'adapter à un fauteuil ou autre type de handicap. Cependant ces équipements sont onéreux et bien souvent l'aide technique allouée par la PCH parentalité ne suffit pas à s'équiper de plusieurs de ces matériels. C'est pour cela qu'il a été mis en place des services de puériculthèque qui prête ou loue à petit prix des équipements adaptés à la parentalité de PSH.

1. Les services SAPPH accompagnent quels publics ?

Les différents services SAPPH présents sur le territoire accompagnent les adultes en SH (disposant d'une notification MDPH), vivants seul ou en couple dans leur désir de parentalité ou dans l'attente d'une naissance.

Certains services accompagnent également des parents mineurs pour lesquels une dérogation de la CDAPH sera nécessaire. De manière générale, l'accompagnement s'effectue jusqu'aux 7 ans de l'enfant mais il existe des services comme le SAPPH Gironde qui propose un accompagnement jusqu'à la majorité du ou des enfants.

Cette différence s'explique par les ressources financières inégales suivant les financements accordés et les partenariats associés. Ceci soulève une question centrale sur les moyens alloués par les collectivités territoriales et par les services déconcentrés de l'état, moyens qui diffèrent d'un territoire à l'autre. Une politique volontariste visant à l'harmonisation des financements accordés à ces services est donc indispensable afin de préserver l'équité et l'égalité d'accès aux SAPPH par les usagers.

2. Type d'accompagnement proposé par la SAPPH

L'accompagnement vise à aider les parents SH à prendre confiance et renforcer leur autonomie. Les SAPPH, de façon globale, ont pour objectif d'accompagner le ou les parents en SH au travers de différents volets :

- Accompagnement administratif par un suivi des démarches administratives, d'aide à la constitution des dossiers, d'informations sur les dispositifs de droit commun des personnes en SH.
- Accompagnement technique par la mise en place d'atelier de puériculture adaptée et la découverte de matériels spécifiques. Des séances de portage et des conseils sur les postures à adopter sont également proposés.
- Accompagnement éducatif pour aider les PSH dans l'éducation de leur(s) enfant(s) par l'intervention d'éducateurs de jeunes enfants

- Accompagnement thérapeutique et social par la mise en place d'écoute active, de médiation et groupe de paroles pour favoriser la relation parent-enfant. Il s'agit également d'aider ces parents à construire un cadre sécurisant pour leur enfant.

3. *Les personnels d'accompagnement de la SAPPH :*

Cet accompagnement multi-dimensionnel n'est possible que grâce à la présence de personnels qualifiés dans ces structures. On retrouve ainsi :

- Puéricultrices,
- Pédiatres,
- Psychologues,
- Éducateurs de Jeunes Enfants,
- Sages-femmes,
- Assistantes sociales, conseillères en économie sociale et familiale

Une équipe pluridisciplinaire de ce type est essentielle dans l'accompagnement de ce public, pour couvrir les différents besoins d'accompagnement. Néanmoins, selon les établissements, il existe, là encore, des inégalités de ressources, qui ne permettent pas à toutes les SAPPH de proposer une équipe aussi complète. Ce qui démontre une nouvelle fois, qu'une harmonisation des moyens financiers accordés est nécessaire.

Il est à noter que l'ASSC n'est pas présent dans les SAPPH, bien qu'il y ait toute sa place. En effet, celui-ci pourrait être qualifié pour intervenir dans la mise en place et l'animation de groupe de parole, dans l'accompagnement aux démarches administratives, mais aussi dans l'accompagnement éducatif car nous rappelons que l'ASSC a vocation à pratiquer l'éducation populaire auprès de différents publics spécifiques.

Les services d'accompagnement à la parentalité des Personnes en SH se multiplient sur le territoire, on retrouve ainsi des SASP (Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité) mais aussi des SAAP (Service d'Aide et d'Accompagnement à la Parentalité) spécialisés dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles intellectuels et/ou mentaux.

C.3. Les compensations financières et techniques

Le décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap⁷, définit les modalités d'application de la loi en précisant les moyens alloués, les acteurs concernés ainsi que leurs missions et le calendrier.

Précisions ici que sans décret il ne peut pas y avoir d'application concrète de la loi sur le terrain. Le ou les décrets prennent naissance dans les revendications qui voient le jour dans la société. Par exemple, le dispositif PCH parentalité répond à une revendication exprimée par l'APF depuis 2005.

Quant à l'accompagnement à la parentalité des PSH, il repose sur le décret n°2020-1826 du 31 décembre 2020, qui vient modifier le code de l'action sociale et des familles qui définit l'accompagnement à la parentalité. Il prend en compte la dimension de la parentalité des PSH et instaure une nouvelle PCH parentalité (Prestation de Compensation du handicap) en supplément de la PCH existante. Cette nouvelle prestation est une aide financière qui permet d'obtenir une aide humaine ainsi qu'une aide technique pour les parents souffrants de handicap.

L'aide humaine permet de bénéficier d'une somme d'argent qui sera allouée à la rémunération d'une auxiliaire de vie pour effectuer les tâches relatives à l'exercice de la parentalité des parents PSH. Elle permet de compenser les difficultés rencontrées par ces parents suivant le type de handicap. Elle s'élève à 900 euros par mois pour une personne vivant en couple et 1350 euros par mois pour une personne seule jusqu'aux 3 ans de l'enfant.

Toutefois, à partir des 3 ans de l'enfant et jusqu'à ses 7 ans, elle est réduite de moitié. Il est important de noter que si le parent en situation de handicap a plusieurs enfants, il ne touchera qu'une fois la PCH parentalité pour son enfant le plus jeune ayant moins de 7 ans. Cette mesure n'incite donc pas les parents en SH à avoir plusieurs enfants. Elle impacte la vision parentale de la "famille idéale" avec au moins 2 enfants. Si le parent SH souhaite avoir un deuxième enfant il est conseillé d'attendre que son premier enfant ait plus de 7 ans pour percevoir la PCH parentalité.

⁷ L'application de la loi cadre de 2005 est définie dans plus de 70 textes réglementaires (décrets, arrêtés ministériels et interministériels).

L'aide technique est une aide financière qui permet d'acquérir du matériel et des équipements adaptés pour exercer le rôle de parent en sécurité (berceau adapté, table à langer réglable, poussette qui s'adapte au fauteuil...). Son montant est de 1400 euros à la naissance de l'enfant, 1200 euros aux 3 ans de l'enfant et 1000 à la veille des 7 ans de l'enfant, son montant est le même pour une personne seule ou vivant en couple.

Ce nouveau décret ouvre également la PCH aux besoins liés à la préparation des repas et à la vaisselle. Pour bénéficier de la PCH parentalité il faut impérativement être éligible à la PCH.

La PCH parentalité varie en fonction de l'âge de l'enfant et prend fin aux 7 ans de l'enfant. Au-delà de cet âge, les parents ne perçoivent plus la PCH. Nous pouvons alors nous demander pour quelle raison l'âge limite de 7 ans a été défini pour percevoir la PCH parentalité ? Est-ce parce que l'enfant dès ses 7 ans acquiert une autonomie suffisante qui permettrait de faciliter la parentalité des PSH ?

L'appareil institutionnel ne contribue-t-il pas à freiner la parentalité des PSH par une réponse législative inadaptée aux besoins réels de ce public spécifique ?

Pour l'APF, l'approche forfaitaire et non individualisé de l'aide à la parentalité est *regrettable* car elle ne s'adapte pas aux besoins singuliers de chaque parent en fonction de son/ses handicaps, alors que la PCH, elle, est individualisé.

La PCH Parentalité recouvre deux aides financières, l'une servant à financer une aide humaine et l'autre une aide technique mais ne prend pas en compte le type de handicap pour son calcul ce qui est totalement injuste.

Il n'existe aucun barème précisant le montant alloué en fonction du handicap moteur, sensoriel, visuel, auditif ou mental et le seul levier pour différencier les parents porteurs de handicap est le refus d'attribution. A titre d'exemple, une personne atteinte de surdité ayant répondu au questionnaire, s'est vu refusé l'attribution de la PCH parentalité.

Nous pouvons supposer que son handicap est considéré comme « trop léger » et ne nécessitant pas d'accompagnement particulier. Cette décision apparaît comme injuste car bien que cette personne n'ait pas besoin d'accompagnement sur les gestes techniques, elle a sans doute besoin d'être accompagnée dans sa communication avec son enfant et dans ses pratiques éducatives.

La PCH parentalité, bien qu'elle vienne en réponse à une revendication associative et à un vide juridique, demeure tout de même insuffisante au regard des besoins et situations singulières vécues par les parents en SH. Nous verrons par la suite, dans quelle mesure, l'animateur social et socioculturel pourra intervenir dans l'accompagnement de ce public, bien qu'il n'ait pas la prérogative de faire évoluer le cadre législatif.

D. Être parent en SH, en Guyane

D.1. La Guyane : des contraintes territoriales

Le territoire guyanais est particulièrement vaste – 84 000 km² – et est couvert à 96% de forêt⁸ avec nombre de rivières, de cours d'eau, de zones humides, de savanes et de marais. En conséquence, la densité de population est faible en Guyane (3,1 habitants au km²)⁹, même si ce chiffre cache de grandes disparités. En effet, la partie la plus peuplée du territoire est concentrée sur le littoral, ce qui explique en partie qu'il en soit de même des infrastructures.

Les autres parties du territoire sont plus difficiles d'accès et l'habitat y est dispersé. Les contraintes géographiques y compliquent considérablement l'organisation des transports (la pirogue est souvent utilisée pour desservir les sites les plus isolés), donc l'accès aux services publics. Selon Philippe Lacombe, ex-recteur de l'Académie de Guyane, « 5000 élèves empruntent, chaque jour, ce moyen de locomotion pour se rendre à l'école », ce qui constitue selon lui, un « défi géographique »¹⁰.

⁸ Chiffres de l'ONF

⁹ Gragnic B. et Horatus-Clovis H. INSEE Analyses [Rapport]. - [s.l.] : INSEE, Académie de Guyane, 2014.

¹⁰ Source : brochure de l'ONISEP sur le décrochage scolaire datant de 2015.

Si ces contraintes géographiques constituent un *défi* pour l'école, nous pouvons considérer qu'elles constituent plus généralement un défi pour accéder à des infrastructures et à tous types de services (privés ou publics). En effet, lorsqu'il faut en premier lieu, aller à l'hôpital pour le suivi de grossesse et l'accouchement, les futures mères sont contraintes de se déplacer sur de longues distances avec des moyens de transport pouvant varier de la pirogue, à l'avion en passant par la route. Bien qu'il existe un dispensaire à Saint-Georges, il ne reçoit pas les futures mères en situation de handicap. À titre d'exemple, les habitants de la commune de Ouanary qui souhaiteraient déposer un dossier de demande PCH à la MDPH doivent effectuer 2h de pirogue et 2h30 de route pour se rendre dans les bureaux concernés. Il serait opportun, compte tenu de la particularité géographique, de permettre une délocalisation des institutions publiques de prise en charge du handicap, à travers l'intervention de l'ASSC, au plus près des guyanais vivant en commune isolées.

D.2. Le plurilinguisme guyanais : une réalité culturelle qu'il faut prendre en compte

Sur le plan linguistique, la Guyane ne se caractérise pas par son plurilinguisme, mais par la configuration de ce plurilinguisme. En effet, on dénombre, selon Isabelle Léglise, plus de trente langues parlées sur le territoire, dont les deux tiers qui sont parlées par des groupes représentant au moins 1% de la population (Léglise, 2008). Alby et Léglise ont catégorisé cette trentaine de langues dans 6 grandes familles linguistiques :

- **Les langues amérindiennes** (Arawak, Teko, Kali'na, Palikur, Wayana, Wayampi)
- **Les langues créoles à base lexicale française** (Créole guyanais, Créole haïtien, Créole martiniquais, Créole guadeloupéen, Créole de Ste Lucie)
- **Les langues créoles à base lexicale anglaise** (Aluku, Ndyuka, Pamaka, Sranan tongo)
- **Les langues créoles à base lexicale anglaise partiellement relexifiée en portugais** (Saamaka)
- **Les langues asiatiques** (Hmong, Hakka, Cantonais)
- **Les langues européennes** (Français, Néerlandais, Espagnol), dont les variétés de langues européennes (Portugais du Brésil et Anglais du Guyana)¹¹

¹¹ Sophie Alby, Isabelle Léglise. L'enseignement en Guyane et les langues régionales : réflexions sociolinguistiques et didactiques. Marges Linguistiques, M.L.M.S. Publisher, 2005, pp.245-261. Halshs-00181072.

Nous voyons donc qu'il existe en Guyane une grande diversité linguistique, qui se traduit, selon Wintrebert, par une importante « diversité des pratiques linguistiques », avec des usages qui varient selon le groupe social, le groupe de locuteurs ou encore le contexte interactionnel considéré, rappelant que l'usage des langues est également un marqueur de distinction sociale (Wintrebert, 2013).

Aux contraintes géographiques s'ajoute donc le *défi* constitué par la configuration du plurilinguisme guyanais et de la variété des usages des différentes langues parlées sur le territoire. En effet, l'accès aux services publics ou privés ou à des dispositifs, nouveaux ou non, est conditionné à des formalités administratives.

Or, considérer la diversité linguistique guyanaise sous l'angle de la diversité des usages suffit à illustrer des difficultés qui ne sauraient être réglées par la simple utilisation de documents ou d'affichage multilingues. La langue française est la langue nationale du pays et doit être maîtrisée pour entamer toutes démarches administratives. S'agissant du contexte plurilingue guyanais, il est donc très important de s'interroger sur l'accès aux démarches administratives pour les personnes non francophones. Ainsi, l'ASSC, pourrait être un relai pour que l'ensemble de la population, francophone ou non, puisse prendre connaissance de leurs droits et des démarches à effectuer.

Enfin l'importance de l'usage du numérique dans notre société, et notamment d'internet, nous invite, par ailleurs, à considérer la diversité des usages linguistiques, en Guyane, dans les usages des nouvelles technologies de la communication et de l'information (TICE), car c'est bien en utilisant ces nouvelles technologies que l'on accède aux différents services, à des informations sur de nouveaux dispositifs, voire de nouveaux droits. Ainsi, une nouvelle fois, le retard structurel d'accès au numérique en Guyane, impacte très fortement les personnes isolées, qui n'ont pas les ressources pour accéder à l'information sur leurs droits et sur les nouveaux dispositifs.

Or, comme le rappelle Ollivier, l'usage des TICE est une compétence sociale à part entière qui ne peut se réduire aux débats actuels sur « la fracture numérique », qui selon lui ne font que réduire les questions d'ordre social, dont celle des inégalités sociales, à un simple retard pris sur le plan technique (Ollivier, 2006).

Si l'on ajoute aux problèmes spécifiques du territoire guyanais les difficultés inhérentes aux personnes en SH comme l'ergonomie, la motricité, la vision... il est indispensable de multiplier les animateurs sociaux en Guyane pour faire connaître les dispositifs d'état, le cadre législatif et permettre aux bénéficiaires d'accéder à leurs droits en les accompagnant dans l'usage des outils numériques.

D.3. La Guyane au défi de l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Concernant l'accompagnement à la parentalité des personnes en SH en Guyane, je suis entrée en contact avec la Collectivité territoriale de Guyane qui est en charge du versement de la PCH Parentalité. Dans les réponses qui ont été apportées, on peut constater qu'il y a très peu de parents qui touchent cette aide en raison de la date de sa mise en vigueur, en janvier 2021 et de la mise en place récente des outils informatiques. Ce faible chiffre peut s'expliquer également par le fait que cette aide est versée uniquement jusqu'aux 7 ans de l'enfant, or beaucoup de parents ont un ou des enfants plus âgés. La MDPH nous expliquait par ailleurs, que certains parents ne se déclarent pas en situation de handicap par peur de se voir retirer la garde parentale, remettant ainsi en cause leur légitimité et leur aptitude à élever leur enfant. Ce qui soulève au travers de ce raisonnement le poids du regard de la société vis-à-vis de ces parents.

La collectivité se saisit de cette problématique en impulsant une dynamique de projet visant à créer une SAPPH sur le territoire guyanais. Cette appel d'offre, parue en avril 2022, met en avant différents axes qui devront être développer par les porteurs de projet, à savoir :

- La structure devra mettre en œuvre « *des soutiens humains, matériels et d'appui moral pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre une parentalité complète et épanouie, et de contribuer à apporter ainsi un environnement favorable à la santé physique, psychique et sociale de leur enfant.*

Le dispositif vise à :

→ *Établir un diagnostic des besoins et de l'offre existante sur le territoire ;*

→ Faire émerger ou faire reconnaître et formaliser des initiatives en lien avec les acteurs du territoire relevant de secteurs d'activités différents ;

→ Développer des actions inclusives s'adaptant aux besoins de l'enfant et à caractère préventif, évaluatif et éducatif à destination des personnes en situation de handicap, de leur entourage et des professionnels.

Ce dispositif s'articulera autour d'acteurs et structures déjà existantes sur le territoire et agissant dans le périmètre de la parentalité, du handicap, de la protection de l'enfance et des acteurs médico-sociaux. »¹²

Pour l'instant, il n'y a pas de structure agissant dans leur mission principale, en soutien aux parents en situation de handicap et c'est pour cette raison que l'ARS Guyane a lancé cet appel d'offre. Néanmoins, Des ESSMS prennent en charge les adultes handicapés et peuvent les accompagner dans leur parentalité et selon le projet d'accompagnement individuel (plateforme rétablissement *Groupe SOS Solidarité, ESAT Ebène, ESAT Matiti*, etc.). Ils peuvent mettre en place des actions sur les thématiques de la parentalité.

Le réseau *Yepi timoun*, mis en place par l'APAJH Guyane, accompagne les familles ayant un enfant en situation de handicap pour faciliter son inclusion en collectivité mais aussi les professionnels de santé en leur apportant des connaissances, technicité et compétences spécifiques sur l'accueil des enfants en SH afin d'assurer une meilleure prise en charge et de réduire les préjugés. Enfin, *Guyane Promo Santé* assure des actions de prévention et d'informations auprès des familles et permanence d'accueil des parents et enfants.

En Guyane les parents en SH ont droit à l'AAH, la PCH, une orientation MDPH et une aide scolaire pour l'enfant financée par la CAF. Dans la réponse apportée par la collectivité territoriale, concernant les droits des parents en SH, il nous a été déclaré qu'un accompagnement ASE peut être mis en place lorsqu'il existe des carences éducatives, ou de la maltraitance en milieu ouvert. Ce propos traduit une forme de préjugé très prégnante dans la société actuelle, bien que le cadre législatif ait évolué, dans les mentalités, on associe parents en SH avec carences éducatives et maltraitements ce qui

¹² Accompagnement à la périnatalité et à la parentalité personnes en situation de handicap
Appel à projets / candidatures / manifestation d'intérêt
Médico-social 20 avril 2022

démontre une représentation installée dans les mœurs et nous indique qu'il y a encore beaucoup d'actions à mener afin de briser ces préjugés et représentations négatives graves.

E. Problématique et hypothèses

E.1. Problématique

La loi de février 2005 définit le handicap comme le produit des caractéristiques de la personne et de son environnement, ce qui a conduit à considérer l'inclusion comme concept central, en lieu et place de celui d'intégration. Cela s'est concrètement traduit par des mesures de compensation et d'accessibilité pour les PSH.

Par ailleurs, la loi cadre de 2005 vise à modifier les représentations sur le handicap. Or, la parentalité des PSH continue de soulever nombre de questions, notamment du fait de la question taboue de leur sexualité.

Afin de mieux accompagner les parents en SH, la réponse institutionnelle fut de créer les SAPPH. Mais, dans le contexte guyanais – contraintes territoriales et diversité linguistique et culturelle – se pose la question de l'accès à ce nouveau dispositif d'accompagnement, posant plus généralement la question de l'accompagnement des parents en SH, dans le contexte guyanais.

E.2. Question de recherche

Considérant notre recherche bibliographique, nous pouvons déduire de notre problématique la question de recherche suivante :

Dans quelle mesure les parents guyanais en SH ont-ils concrètement accès aux dispositifs de compensation ?

E.3. Hypothèses

Afin de tenter de répondre à la question de recherche, posons la double-hypothèse suivante :

Hypothèse n°1 : Les contraintes territoriales sont un frein à l'accès aux différentes aides et dispositifs d'accompagnement pour les parents guyanais en SH.

Hypothèse n°2 : Le contexte multiculturel et plurilingue n'est pas suffisamment pris en compte, ce qui constitue un frein à l'accès aux différentes aides et dispositifs d'accompagnement pour les parents guyanais en SH.

Partie 2 : Partie méthodologique

A. Méthode d'enquête et acteurs sollicités

Afin de mieux cerner les enjeux et les difficultés rencontrées par le public concerné et les acteurs, j'ai réalisé une enquête auprès de différents interlocuteurs. Concernant les parents en situation de handicap j'ai pu réaliser un entretien qualitatif auprès d'un père de deux enfants atteint de paraplégie suite à un accident de la route.

J'ai réalisé un questionnaire à destination des parents en SH basé sur les dispositifs d'accompagnement à la parentalité existants et leur efficacité. Le 8 juin dernier, j'ai transmis ce questionnaire à 7 parents en SH, hélas, seuls 3 parents ont répondu. Ce faible nombre de réponse, s'explique peut-être par un manque de temps, mais aussi je suppose, par la charge émotionnelle générée par cette enquête qui vient révéler et réveiller des blessures et difficultés du quotidien.

Il est possible également que les parents en SH préfèrent la vie en métropole où l'accès aux soins est plus complet et de meilleure qualité, la Guyane souffrant d'un retard structurel notamment au niveau des infrastructures médicales. Ce questionnaire s'appuie largement et vient compléter l'enquête réalisée par l'APF en 2021 sur l'accompagnement de parents en SH.

Enfin j'ai interrogé des acteurs professionnels et institutionnels afin d'en savoir plus sur leurs missions d'accompagnement auprès de ce public spécifique. Mme Lussan, responsable du pôle accueil à la MDPH de Cayenne, a bien voulu se prêter à mon enquête, afin de nous apporter son regard, du point de vue institutionnel. La CTG a également été sollicitée sur la question de l'accompagnement des parents en SH.

B. Résultats de l'enquête

L'entretien avec Mr S, qui a 46 ans, est fonctionnaire de l'état, exerce en tant que formateur administratif auprès de la police nationale de Cayenne pour le ministère de l'intérieur, m'a permis de comprendre davantage le quotidien d'un parent porteur d'un handicap moteur.

Ce père célibataire de 2 enfants, un garçon de 11 ans et une petite fille de 7 ans, il est devenu paraplégique à l'âge de 28 ans, en 2004 suite à un accident de la route alors qu'il circulait en moto, évoque notamment le regard social sur le handicap et sur la parentalité des PSH ainsi que des conséquences de son accident sur sa vie sociale, tout en confirmant que les PSH ont des besoins en matière de parentalité similaires à ceux des personnes dites valides. En effet, c'est après son accident qu'il a eu son premier enfant.

J'ai pu également à travers mes interrogations obtenir des informations sur les dispositifs médicaux existants afin de permettre à ces personnes d'accéder à la procréation, Mr S ayant largement évoqué la question taboue, bien que centrale, de la sexualité.

Au-delà de ces questions, l'entretien qualitatif avec Mr S nous apporte surtout des éléments sur **l'handiparentalité** au quotidien.

Concernant la MDPH, nous informe que « [La MDPH] *ne dispose pas de données chiffrées concernant les parents en situation de handicap, car cette information n'est pas systématiquement renseignée par les usagers dans leur dossier de demande ; seule une faible proportion d'usagers apporte cette précision. Ainsi, les informations dont nous disposons ne sont pas représentatives de l'ensemble des parents en situation de handicap vivant sur le territoire.* ».

La CTG avait également été sollicitée et nous avait apporté des réponses concernant l'accompagnement des parents en SH sur le territoire guyanais et son évolution, ce qui nous avait permis de caractériser l'accompagnement des parents en SH sur le territoire guyanais, dans la partie consacrée à la Guyane.

Partie 3 : Réponse à la question de recherche et propositions

A. Vérification des hypothèses

Le temps dont je disposais dans le cadre de cette enquête fut une contrainte majeure, qui a eu pour conséquence de limiter le nombre de personnes interrogées. De plus, j'ai dû composer avec un faible taux de retours. En conséquence, le questionnaire que j'ai diffusé auprès de 7 parents, n'est pour moi, pas suffisamment représentatif pour pouvoir vérifier la double-hypothèse initialement posée.

Néanmoins les données recueillies mettent en exergue certaines réalités qui concernent les parents guyanais en SH et nous fournit des éléments importants sur lesquels nous tenterons de nous appuyer pour apporter des éléments de réponse à la question de recherche.

Pour ce faire, et en complément des données recueillies, l'enquête réalisée par l'APF (cf annexe) durant l'année 2021, plus représentative, nous apporte des renseignements sur l'efficacité du dispositif PCH Parentalité et sur les besoins en termes d'accompagnement des parents en SH. Les résultats de cette enquête de l'APF seront donc mis en parallèle avec le questionnaire transmis aux parents en SH vivant sur le territoire de Guyane afin d'établir des comparaisons et de mettre en avant d'éventuelles similitudes dans les réponses.

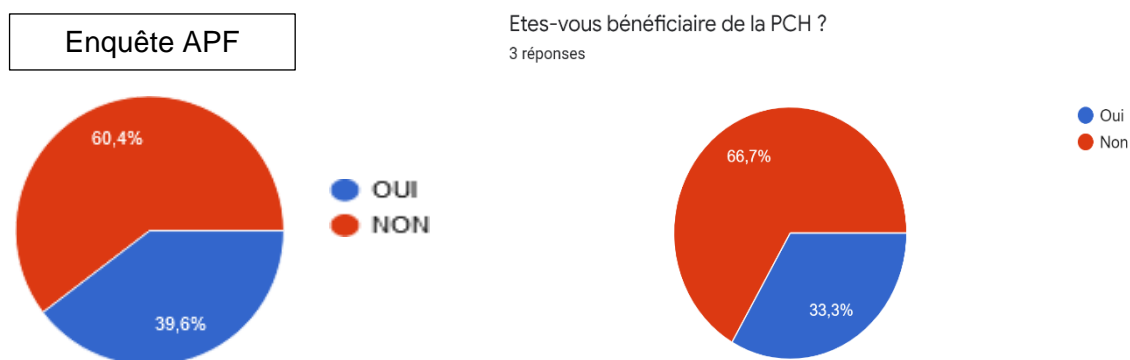
B. Réponses à la question de recherche

Le questionnaire APF a recueillis 164 réponses au 30 octobre 2021. Mon questionnaire a, quant à lui, recueillis 3 réponses sur 7 envoyées soit 42,8%. Dans ce questionnaire, la majorité des personnes ayant répondu sont atteints de handicap moteur et/ou polyhandicap (84%). Dans les 3 réponses que j'ai recueillies, 1 personne est atteinte d'un handicap moteur, 1 personne de déficience sensorielle et 1 personne de polyhandicap.

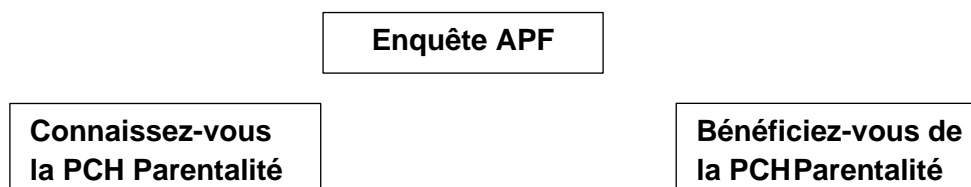
La majorité des répondants au questionnaire de l'APF vivent en couple (56,7%) tandis que les 3 répondants à mon questionnaire vivent seuls (100%).

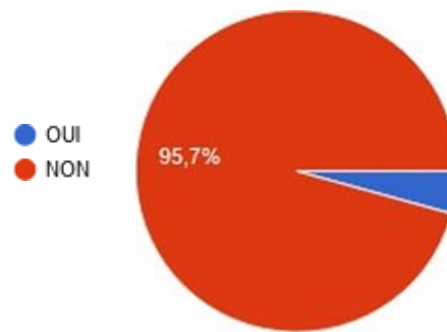
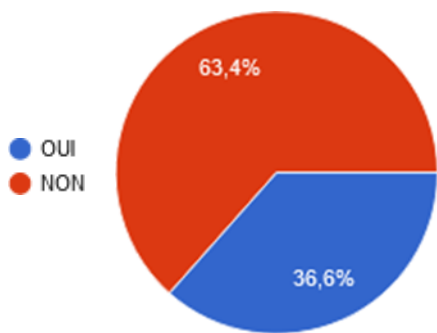
Les personnes interrogées par l'APF ont en général 1 seul enfant (54%) tandis que les personnes que j'ai interrogées ont pour la majorité 2 enfants (66,7%) soit 2 sur 3, la dernière personne ayant 1 enfant.

On constate que 60% des personnes questionnées par l'APF ne perçoivent pas la PCH, et donc ne sont pas éligibles à la PCH Parentalité. Quant aux personnes que j'ai moi-même interrogé, 2 personnes sur 3 ne perçoivent pas cette PCH (66,7%).



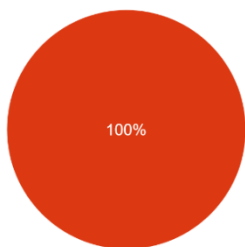
Concernant la PCH Parentalité (mise en œuvre au 1er janvier 2021), 63,4% des répondants ne la connaissent pas et 95,7% des répondants n'en bénéficient pas.





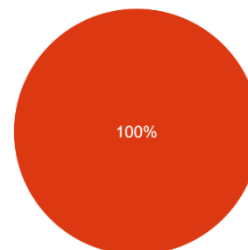
Mon enquête

Connaissez-vous la PCH Parentalité mise en place au 1er janvier 2021 ?
2 réponses



Oui
Non

Bénéficiez-vous de cette PCH Parentalité ?
2 réponses

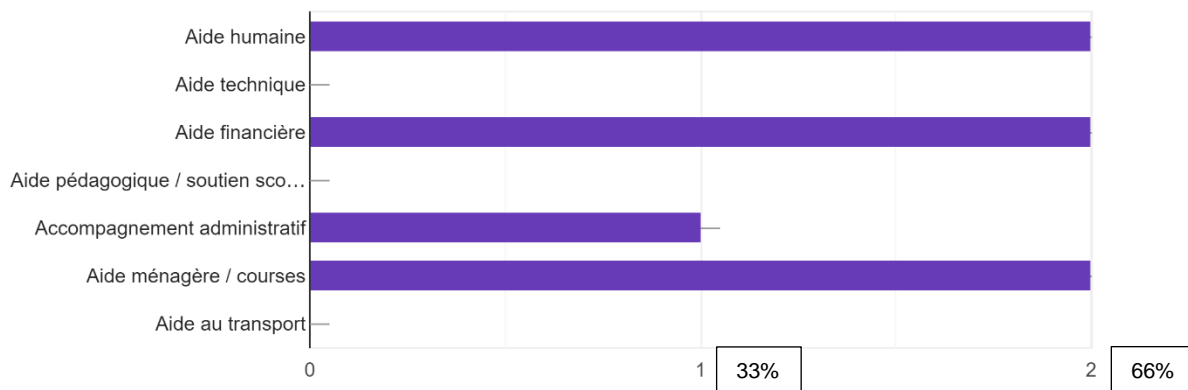


Oui
Non

En termes d'accompagnement et/ou de besoins relatif aux enfants, les personnes ayant répondu au questionnaire de l'APF disent avoir besoin essentiellement d'aide humaine, accompagnement extérieur, soutien scolaire et aide-ménagère.

Voici le graphique s'agissant de mon enquête :

Quels sont vos besoins en aide et/ou accompagnement relatifs à votre/vos enfant(s) ?
3 réponses



Après analyse de ces données, nous pouvons constater l'accompagnement à la parentalité n'est pas suffisant

Ces différentes enquêtes nous montrent une nouvelle fois que l'accompagnement des parents en SH n'est pas suffisant. En effet, comme on a pu le voir dans l'étude du décret sur la PCH parentalité, cette aide ne concerne pas l'aide-ménagère et l'aide aux courses. Les parents interrogés ont des besoins en aide humaine bien au-delà des heures accordées par la PCH parentalité. Concernant la PCH, beaucoup de parents ne sont pas éligibles, ce qui pose la question de la pertinence des critères d'attribution. Et concernant la PCH parentalité, très peu de gens la connaissent en métropole, et aucune des personnes interrogées en Guyane n'ont eu l'information de son existence, ce qui signifie que très peu de parents en situation de handicap la perçoivent au global.

C. Propositions d'amélioration à la suite de ces différents constats :

A partir de ce travail de recherche, s'il ne fut pas possible de vérifier notre double-hypothèse, nous pouvons néanmoins formuler les propositions suivantes :

- Revenir aux principes d'une PCH individualisée suivant les besoins et le type de handicap,
- Supprimer les limitations liées au nombre d'enfant (à savoir une seule prestation) dans la fratrie et de tenir bien compte des **besoins** du parent en situation de handicap pour prendre soin et élever **tous** ses enfants et ce quel que soient leurs âges
- Lever et supprimer la barrière d'âge des 7 ans de l'enfant pour le versement de la prestation.
- Revoir les critères d'éligibilité à la PCH aide humaine qui aujourd'hui déjà pénalisent beaucoup de personnes en situation de handicap et les excluent de ce droit et cette exclusion est clairement renforcée lorsqu'il s'agit de parentalité.
- Mettre en place des sensibilisation/formation à la Parentalité des personnes en situation de handicap par les SAPPH. Mais aussi et avant tout prévoir des unités d'enseignement

spécialisées sur les formes de handicap et leur accompagnement dans les parcours de formation des professionnels de santé.

- Élargir le dispositif d'accompagnement en amont et en aval de la grossesse.
- Accorder la PCH Parentalité aide technique en fonction des besoins des parents et non limitée et attribuée aux 3 âges prévus par le décret.
- Elargir le périmètre des prestations liées à la parentalité (ex. PCH aide ménagère) car elles sont indissociables du bien-être de l'enfant et de la fonction parentale.

D. Pistes de réflexion sur le rôle de l'ASSC

Les acteurs du social accompagnent de façon collective les publics rencontrant des problèmes spécifiques pour rendre l'individu autonome dans l'exercice de sa citoyenneté. L'objectif étant d'agir pour faire agir son public en le dotant de tous les outils afin qu'il puisse y parvenir.

L'animation sociale et socio-culturelle s'inscrit dans le champ de l'intervention sociale, il établit un diagnostic visant à mettre en œuvre un projet répondant à des besoins spécifiques identifiés sur le territoire. Il s'agit pour lui de mettre en place un accompagnement adapté aux problématiques rencontrées par son public en créant des liens avec celui-ci et en établissant un plan d'action visant à le rendre plus autonome. Cet accompagnement permet aux personnes suivies d'évoluer à leur rythme vers leur indépendance. L'ASSC est un porteur de projets, il élabore le projet, le met en œuvre et l'évalue.

Au cours de cette étude, nous avons pu étudier le cadre législatif ainsi que les dispositifs existants relatifs à l'accompagnement à la parentalité des personnes en SH et identifier des axes d'interventions que pourrait s'approprier l'ASSC en vue d'améliorer l'accès à l'autonomie, la connaissance de leurs droits et des conditions de prise en charge afin d'exercer leur citoyenneté.

Dans le contexte territorial guyanais, il serait opportun de mettre à profit les compétences de l'ASSC en termes de méthodologie pour la réalisation d'un diagnostic, répertoriant les structures intentionnelles et associatives qui proposent un accompagnement des parents en SH. Il pourrait élaborer des livrets d'information, sorte d'annuaire, qui seraient remis aux parents en SH mais aussi plus généralement aux personnes en situation de handicap et ce

quel que soit le handicap afin qu'ils puissent être informés des dispositifs existants pouvant les accompagner dans leur désir de parentalité.

Ces livrets d'information seraient disponibles sous plusieurs formats : avec une police de caractère accessible aux malvoyants, en braille pour les non-voyants, au format audio ou numérique pour ceux qui le souhaitent et traduit dans les 6 grandes familles linguistiques présentes en Guyane. Ce document serait mis à disposition des usagers dans les mairies, MDPH, CCAS, établissements spécialisés, associations, mais aussi dans les établissements scolaires comme les collèges et lycées de Guyane où l'on sait que les grossesses précoces sont nombreuses mais également pour agir sur les représentations des jeunes faces au handicap. Il s'agirait pour l'animateur de distribuer ces livrets sur tout le territoire en se déplaçant à travers la Guyane sous la forme d'une « Caravane d'information » qui interviendrait dans les communes isolées.

L'ASSC pourrait mettre à profit ses compétences d'animateur en proposant aux structures d'accompagnement différents ateliers :

- **Atelier de soutien aux démarches administratives et connaissance des droits, présentation des structures et institutions référentes dans le domaine du handicap.**

Par petits groupes, dans des salles informatiques mises à disposition par les administrations, l'équipe d'animation recevra le public concerné sur 3 demi-journées par mois ou plus suivant la demande et les besoins. L'objectif est de désigner un animateur référent pour chaque usager qui pourrait suivre simultanément trois dossiers.

- **Atelier sur l'estime de soi et la confiance en soi.**

L'animateur pourrait mettre en place des ateliers « bien-être », en partenariat avec des instituts de beauté et esthéticiennes, pour travailler sur la perception de leur image et de leur corps en les sensibilisant sur l'importance de prendre soin de soi. Ces personnes pourraient, bien entendu, être accompagnées d'une personne de confiance ou auxiliaire de vie. Ces ateliers seraient ouverts aux hommes et aux femmes.

- **Atelier sur la sexualité des personnes en SH.**

Cet atelier, à destination de toutes les personnes en SH, aurait pour objectif d'encourager la prise de parole sur ce sujet en partageant les différentes

expériences. L'animateur pourrait convenir d'un partenariat avec un sexologue formé au handicap pour coanimer ces groupes de discussion. Des personnes volontaires pourraient venir partager leur expérience afin de briser les tabous. Dans un premier ces ateliers se dérouleraient en petit groupes entre personnes porteuses de handicap afin d'instaurer un climat de confiance. Ce petit groupe ayant acquis une certaine confiance, pourrait être élargi à des personnes « valides » souhaitant échanger et partager sur leur sexualité et participer ainsi à l'évolution des regards.

Concernant la parentalité des personnes en SH et en vue de la création de la SAPPH Guyane il serait intéressant de proposer à la structure des ateliers sur :

- **La puériculture adaptée**, en coopération avec une puéricultrice, une sage-femme, éventuellement une entreprise de location de matériel médical adapté. Cet atelier permettrait aux parents et futurs parents de connaître le matériel spécifique et de se familiariser avec ces équipements.
- **Atelier renforcement lien parent enfant** en coopération avec un psychologue afin de travailler sur les relations qui unissent les parents à leur enfant au travers d'activités de créativité à réaliser en famille.

Enfin l'organisation de sorties en famille est indispensable pour travailler sur la notion d'inclusion et favoriser l'interaction avec l'environnement qui les entoure, notamment dans le secteur des loisirs, et permettre l'épanouissement réciproque des parents et des enfants.

La clé principale pour permettre aux personnes en SH de pouvoir prétendre à une éventuelle parentalité selon leur choix et leur désir, est de travailler de manière approfondie sur les représentations sociales liées au handicap, à travers des groupes de paroles ouverts aux adultes et aux jeunes porteurs de handicap ou non.

Dans ces différents ateliers, groupes de paroles ou sorties, il est important de prévoir l'intervention d'un interprète en langage des signes pour rendre l'information accessibles aux personnes malentendantes et sourdes.

Enfin ces multiples dispositifs permettraient de créer de l'emploi sur le territoire guyanais qui souffre d'un taux de chômage structurellement élevé.

Conclusion

Ce travail de recherche dresse le bilan des dispositifs inhérents à l'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap. Il met en exergue les carences législatives ainsi que les besoins et les attentes des parents en SH. Mais ces dispositifs prennent-ils en compte toutes les dimensions humaines et sociales de ce public sur le territoire guyanais ?

Afin d'apporter des éléments de réponse à cette problématique, nous avons émis les hypothèses suivantes :

- Les contraintes territoriales sont un frein à l'accès aux différentes aides et dispositifs d'accompagnement pour les parents guyanais en SH.
- Le contexte multiculturel et plurilingue n'est pas suffisamment pris en compte, ce qui constitue un frein à l'accès aux différentes aides et dispositifs d'accompagnement pour les parents guyanais en SH.

Au vu de la modification récente de la loi faisant apparaître la PCH parentalité comme un dispositif nouveau, l'application de celle-ci demeure difficile en raison de la lenteur de mise en œuvre des lois. S'ajoute à cela le retard structurel de la Guyane et sa particularité territoriale dans un contexte multiculturel et plurilingue dont l'actuelle prise en compte ne permet pas d'optimiser l'accès aux différentes aides et dispositifs dont peuvent bénéficier les parents en SH.

Le manque de temps ainsi que le peu de réponses recueillies ne nous ont pas permis de réaliser une enquête significative et représentative pour vérifier nos hypothèses. Néanmoins, cette enquête révèle des dysfonctionnements en terme de recueil de données, en effet les outils informatiques permettant d'identifier et répertorier les parents porteurs de handicap, par les institutions de la CTG et la MDPH, ne sont pas opérationnels. Les parents interrogés sur le territoire ne connaissent pas l'existence de ce nouveau dispositif. La PCH parentalité ne prend pas en compte les besoins spécifiques d'aide-ménagère, d'aide aux courses et d'accompagnement éducatif exprimés par les parents en SH et s'arrête aux 7 ans de l'enfant.

Face à ces différents constats nous avons émis plusieurs pistes de réflexion et d'amélioration du dispositif PCH parentalité. Nous avons également établi une liste d'actions pouvant placer l'ASSC comme courroie de transmission entre les institutions et les parents et futurs parents en SH.

Ce travail de mémoire m'a permis d'acquérir un corpus de connaissances significatif sur le handicap, les droits qui y sont associés et les dispositifs et leurs limites. J'ai pu également me confronter aux réalités que vivent ces parents au quotidien, ce qui m'a permis, d'un point de vue personnel, de pouvoir répondre à mes interrogations en ce qui concerne mon éventuelle parentalité future.

La rédaction de ce mémoire a été l'occasion pour moi d'acquérir des compétences en méthodologie de travail universitaire et d'approfondir mes connaissances dans la recherche scientifique et la formulation de problématique et d'hypothèses.

Au vu des enjeux importants et du retard structurel des institutions face au handicap, accentué sur le territoire guyanais, ce travail m'invite à poursuivre mes efforts et mon investissement en vue d'une spécialisation dans le champ du handicap que je pourrais mettre à profit dans ma vie professionnelle future.

Bibliographie

- Alby, S., & Léglise, I. (2005, Novembre). L'enseignement en Guyane et les langues en Guyane : réflexions sociolinguistiques et didactiques. *Marges linguistiques*(10), pp 245-261.
- Crété, M. (2007, 4). Hand in cap : tous dans le même chapeau ? Le handicap ne peut-il plus être le fruit du hasard ? *Journal français de psychiatrie*(31), 11 - 13.
- Durif-Varembont, J.-P. (2010). Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement. *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle.*, 129-146.
- Gazel, F. (2021). *Place du handicap dans la relation parent-enfant : quelles répercussions sur la famille ? Penser l'accompagnement de la dynamique familiale dans le processus de soin en psychomotricité.*
- Jacob, P. (2013). *L'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.* Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités.
- Lambooy, B. (2009, 1). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21, 32 - 33.
- Léglise, I. (2008). Plurilinguisme et migrations en Guyane française. *Migrations et plurilinguismes en France*, 94-100.
- Léguillette, I., & Proust, A. (s.d.). Handicap, sexualité et procréation. *Gynécologie et société.*
- Mottaz, A.-M. (2012). Accompagnement. *Les concepts en sciences infirmières*, 42-43.
- Ollivier, B. (2006, février). Fracture numérique : ne soyons pas dupes des mots. *Hermès, La Revue*(45), pp. pp 33-40.
- Roy, J. (2021). L'enfant issu d'une famille à handicap.
- Thoueille, E., Vermillard-Gateau, M., Zamoun Bendjelal, M., Talla in, A., & Dugnat, M. (2014). L'art d'accomoder les bébés au sein du SAPPH. (Erès, Éd.) *Enfance & Parentalité*, 235-358.
- Vallon, S. (2006, 1). Qu'est-ce qu'une famille ? Fonctions et représentations familiales. *Vie Sociale et Traitements (VST)*(89), 154-161.
- Wintrebert, R. (2013). *Plurilinguisme, (en)jeux identitaires et "parler jeune" en Guyane.* Cayenne: Centre de Ressources Politiques de la Ville de Guyane.

Sitographie

Handicap, Comité Parentalité. (2018). Devenir parent en situation de handicap : quels besoins, quels accompagnements ? #DevenirParent. *Propositions pour des politiques publiques volontaristes de soutien à la parentalité*, <https://www.apf-francehandicap.org>, consulté le 10 mai 2022.

La Maison des maternelles, *Parents handicapés, comment font-ils ?* Diffusée le 1^{er} mars 2021, visionnée le 10 juin 2022.

Parents malgré tout, film de Philippe Masse (2018), ARRED, <https://www.arred.fr/2018/03/12/mise-en-ligne-du-film-parents-malgre-tout/>, visionné le juin 2022.

Livret « La PCH Parentalité » rédigé par le CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie)

https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_fiche_facile_a_lire_aide_pch_parentalite.pdf

Les principaux textes d'application de la loi du 11 février 2005.

http://anpihm.fr/wa_files/textes_d_application.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Entretien avec Mr S (Réalisé le 18 mai 2022)

- ***Pouvez-vous me décrire votre état d'esprit juste après l'accident ?***

Bien que j'étais conscient sur les lieux de l'accident je n'ai aucun souvenir entre 11h du matin ce jour-là et environ 4h du matin la nuit qui a suivi.

Lorsque j'ai repris connaissance vers 4h du matin c'est à ce moment-là que je me suis rendu compte qu'il m'était arrivé quelque chose de grave. Par la suite, je suis resté un mois hospitalisé au centre hospitalier de Cayenne avant d'être évacué sur la métropole pour recevoir des soins et effectuer ma rééducation.

- ***Y-a-t-il eu un Mr S avant l'accident et après l'accident ? Ou êtes-vous resté le même avec le même caractère ?***

Pas de changement particulier sur la personne que je suis bien que depuis je prends davantage le temps de faire les choses, je suis plus réfléchi contrairement à avant où je vivais au jour le jour.

Au niveau de l'acceptation physique du handicap cela n'a pas été si difficile pour moi car j'ai été très entouré depuis le début par mes proches (famille et quelques amis) qui m'ont apporté un grand soutien.

- ***Est-ce que le regard des autres a changé vis à vis de vous ?***

Pour certains oui pour d'autres non. Je suis maintenant une personne assise. Le handicap a éloigné pas mal de personnes, je suis entouré surtout par ma famille et quelques (très peu) d'amis proches. Je suis par contre nettement moins sollicité qu'auparavant pour les sorties en raison surtout de l'accessibilité.

J'ai eu mon premier enfant à l'âge de 35 ans soit 7 ans après l'accident. Un petit garçon qui a aujourd'hui 11 ans et 3 ans après, j'ai eu ma fille qui a aujourd'hui 7ans.

- ***Lorsque l'on devient paraplégique comment se construit l'idée d'envisager une vie de couple et de fonder une famille ?***

Lorsque j'ai eu l'accident à 28 ans cela faisait 5 ans que j'étais en couple avec une personne. Cette personne m'a quitté environ un an après l'accident. Je ne sais pas si c'est dû au handicap ou autre chose. Elle était très jeune, 22 ans ce qui a dû jouer dans l'acceptation du handicap " se retrouver à 22ans avec une personne en situation de

handicap ce n'est pas facile ". Suite à ça j'ai eu une période de doute. Je réalise que je suis en fauteuil roulant et que les rencontres amoureuses seront plus difficiles. Malgré cela j'ai eu la chance de côtoyer d'autres femmes qui elles ont fait abstraction de mon fauteuil et me voyaient comme une personne à part entière. J'ai eu la chance de me marier et d'avoir deux enfants. Aujourd'hui malheureusement je suis séparé, comme beaucoup de couples valides.

- Lorsque vous étiez en couple avez-vous souffert du regard des autres ?

Non pas du tout, on était dans notre bulle d'amoureux comme de tierces personnes. Mon épouse elle, m'a rencontré assis donc son regard n'a pas changé vis à vis de moi malgré tous les aléas que comporte la vie avec un handicap. Mon épouse se posait beaucoup de questions, ce qui est logique dans cette situation. Au plan sexuel, est-ce que ça fonctionne, est-ce que l'on peut avoir des enfants ?

Suivant les pathologies il peut y avoir des répercussions sur le corps humain. Dans mon cas je suis paraplégique. En fonction de l'atteinte au niveau de la colonne vertébrale, la paralysie au niveau du bas du corps est plus ou moins importante. Moi je suis touché au milieu du dos, du coup je n'ai plus de sensation, plus sensibilité, plus de mobilité depuis le milieu du dos jusqu'aux orteils. Je ne contrôle plus du tout le bas de mon corps au niveau urinaire, sexuel, je ne gère pas. Par contre au niveau sexuel j'ai "la chance" de ne pas avoir besoin de médicaments pour avoir une érection mais je n'ai pas d'éjaculation en raison de ma paraplégie.

- Mais comment avoir des enfants lorsque l'on ne peut pas éjaculer ?

Pour les personnes en situation de handicap il existe des dispositifs particuliers comme un vibromasseur pour homme qui stimule la zone. Puis s'en suit une fécondation in vitro avec une sorte de paille que l'on a pu pratiquer nous même avec le matériel adapté sans besoin de passer par l'hôpital ou le corps médical.

Lorsque vous avez appris que vous allez être papa, quelle a été votre réaction ? Tout d'abord, un énorme soulagement, car en raison de ma perte de contrôle au niveau du bas de mon corps, les médecins m'avaient informé que j'avais une chance de réussir à avoir un enfant mais que c'était très incertain car étant paraplégique, la durée de vie des spermatozoïdes est réduite et ça les rend « fainéants ». C'est-à-dire que lorsqu'il y a éjaculation, il y a un risque que les spermatozoïdes meurent avant la fécondation. Dans

mon cas j'ai eu énormément de chance car les 2 fécondations effectuées avec ma femme ont fonctionné me permettant d'avoir deux magnifiques enfants.

- Pouvez-vous me décrire, la relation des premiers mois avec vos enfants ?

La difficulté du fauteuil roulant, la paraplégie réduit physiquement sur certaines tâches. Même si cela ne se voit pas, je n'ai pas d'équilibre et risque de tomber du fauteuil, donc pour récupérer les enfants dans le berceau c'est compliqué de le faire seul. Mon épouse récupérait généralement les enfants dans leur berceau et les installait dans un siège, et lorsque j'étais stabilisé je pouvais leur donner le biberon...etc. J'ai partagé certaines tâches avec ma femme lorsque les enfants étaient bébé. Aujourd'hui ils sont plus grands, donc plus autonomes donc c'est plus simple pour moi de faire des choses avec eux.

- Avez-vous parfois culpabilisé de ne pas être un « papa à 100% » ?

Non car lorsqu'on est en SH il faut savoir accepter son état et pour moi l'acceptation s'est faite assez naturellement. Je sais que pour telle ou telle tâche j'aurais besoin d'une tierce personne. Papa protecteur et présent, je n'ai jamais pris de risque avec mes enfants et j'ai toujours été là pour soutenir mon épouse, je réalisais toutes les tâches compatibles avec mon handicap (douches, repas...).

- Pouvez-vous nous parler de cette relation père-enfant, vos enfants ont toujours été sensibilisés au handicap j'imagine ?

Oui car ils ont grandi avec ça, ils m'ont toujours connu assis et ne se pose pas vraiment la question du handicap puisque c'est leur quotidien. Lorsqu'ils étaient petits, voir quelqu'un sur un fauteuil était perçu comme un jeu, ils me poussaient, me tiraient pour jouer. Une fois plus grands, je leur ai expliqué ce qu'il m'était arrivé et tout ce que ça entraîne derrière en termes de mobilité, sensibilité...etc. Comment avez-vous eu le déclic d'être père ? Cette envie a toujours été présente ou l'accident a-t-il accentué ce désir ? Non j'ai toujours voulu être parents, lorsque j'étais valide, pour moi, il était important d'être autonome financièrement avec d'être père et j'attendais d'être plus mature pour faire des enfants. Le handicap a accéléré le besoin de devenir parent et fonder une famille. Les réponses du personnel médical sur la difficulté d'avoir des enfants dans ma situation a généré des questions sur ma volonté ou non d'avoir des enfants. Cela m'a poussé à le faire, devenir parent, je me sentais prêt et j'en avais envie et ma conjointe aussi.

- ***Avez-vous pris en compte le regard des autres avant de faire un enfant ?***

Non pas du coup, seul l'avis de mon épouse et moi-même était important.

- ***Que diriez-vous aux personnes en SH qui souhaitent devenir parents mais qui ont peur, peur de ne pas être à la hauteur ?***

Je leur dirais qu'il ne faut pas avoir peur car le handicap n'est pas un frein, c'est une situation qui n'empêche pas de vivre les mêmes choses qu'une tierce personne (travailler, sortir, avoir des enfants...). Je leur dirais de le faire, trouver la bonne personne qui sera là au quotidien, « Handicap ou pas, on y va ! ».

- ***Merci Mr S pour le temps que vous m'avez accordé.***

Je vous en prie !



PCH Parentalité

Remontées de terrain et résultats d'enquête

Novembre 2021

APF France Handicap, dans le cadre du décret relatif à la PCH Parentalité applicable au 1^{er} janvier 2021, a mis en place deux outils de remontées terrain afin de suivre sa mise en œuvre.

L'association a d'une part, demandé à ses représentants en MDPH (COMEX et CDAPH) d'interroger les principaux acteurs institutionnels concernés par sa mise en œuvre (Conseils départementaux et MDPH) au sujet de cette nouvelle prestation, de ses modalités de mise en œuvre et des conséquences budgétaires qu'elle allait entraîner.

Et d'autre part, élaboré et diffusé un questionnaire à destination des parents en situation de handicap afin de prendre la mesure des réelles difficultés qu'ils rencontrent. Ce questionnaire est actif tout au long de l'année 2021, nous en avons fait des extractions et analyses régulières qui sont partagées avec les pouvoirs publics et communiquées.

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, animé par la CNSA et la DGCS et en présence, entre autres, de plusieurs équipes de MDPH. Dans le cadre de ces travaux nous avons très régulièrement fait part des remontées et témoignages de nos adhérents, élus et répondants au Questionnaire.

En vue du rapport que le groupe de travail doit rédiger, nous répondons aux questions ci- dessous posées par les animateurs mais nous avons voulu les présenter dans le cadre de la contribution relative aux réponses au Questionnaire afin de les illustrer par les témoignages des personnes directement concernées.

1/ Quels sont les retours des personnes demandeuses et/ou bénéficiaires ?

Dans leur grande majorité les parents en situation de handicap font part de leurs attentes, parfois longues, quant à la prise en compte de leurs demandes de PCH Parentalité et également de délais très longs dans le paiement de la prestation (il y a encore des départements où le paiement n'a pas pu se faire faute de système d'information configuré à la mesure alors que la demande date du début de l'année).

Par ailleurs les parents en situation de handicap font part de leur difficulté d'accès à la PCH Parentalité du fait du critère discriminant d'éligibilité à la PCH aide humaine, ils sont donc exclus du dispositif alors qu'ils ont bien des besoins de compensation, de plus majorés par leur situation de parents.

Les parents font également part de leur étonnement quant à la modalité forfaitaire et limitée qui leur est proposée et qui a pour conséquence de ne pas tenir compte de leurs besoins propres en tant que parents en situation de handicap pour prendre soin et élever leurs enfants mais de l'âge de leurs enfants.

Les parents font également part de leur étonnement quant à la modalité forfaitaire et limitée qui leur est proposée et qui a pour conséquence de ne pas tenir compte de leurs réels besoins et qui est limitée d'une part à un enfant quel que soit le nombre d'enfants dans la fratrie et d'autre part limitée à l'âge des 7 ans de l'enfant comme si au-delà de cet âge il pouvait s'élever tout seul et n'avait plus besoin d'un parent.

Etc. La suite des remontées et paroles des parents en situation de handicap vous les retrouverez détaillées dans la contribution ci-dessous.

2/ Quelles observations souhaitez-vous formuler sur le dispositif ?

APF France Handicap souhaite saluer la disposition, une PCH Parentalité est revendiquée depuis 2005 par notre association. Mais nous regrettons le choix de la disposition forfaitaire et nous l'avons annoncé bien avant sa mise en œuvre.

Elle est injuste et ne répond pas aux besoins singuliers de chaque parent en situation de handicap. Le législateur de 2005 avait consacré l'individualisation de la PCH en répondant ainsi à la volonté des principales personnes concernées par le Droit à la Compensation, APF France Handicap attendait une extension de cet acquis avec un droit à la PCH Parentalité individualisé dans l'évaluation des besoins des parents et dans les réponses qui leurs sont proposées dans le cadre de leur PPC.

Par ailleurs ouvrir un droit à la PCH Parentalité qu'aux seuls bénéficiaires de la PCH aide humaine dont les critères d'éligibilité sont très restrictifs exclue de fait bon nombre de parents de la disposition.

Les limites actuelles proposées par la disposition (intervention pour un enfant et limitée aux 7 ans de l'enfant) sont incompréhensibles et injustes.

Etc.

3/ Quelles observations souhaitez-vous formuler sur sa mise en œuvre ?

La préparation de la mise en œuvre aurait pu se faire en amont de la parution du décret. APF France handicap avait proposé à l'époque une sensibilisation, voire une formation à la Parentalité des personnes en situation de handicap aux équipes MDPH par des SAPPH.

Il n'est pas trop tard.

Par ailleurs si les fondamentaux d'une approche individualisée sont rétablis avec une évaluation individualisée des besoins, cela facilitera la mise en œuvre de la prestation par les parents en situation de handicap qui pour certains aujourd'hui qui ont la chance de pouvoir en bénéficier se retrouvent quelque fois démunis dans sa mise en œuvre.

Etc.

4/ Quelles sont vos suggestions pour améliorer le dispositif ?

APF France Handicap suggère

- de revenir aux principes d'une PCH singulière et individualisée (évaluation des

besoins et PPC),

- et ainsi de supprimer les limitations liées d'une part à une prestation calée sur l'âge d'un enfant (quel que soit le nombre d'enfants dans la fratrie) et de tenir bien compte des BESOINS du parent en situation de handicap pour prendre soin et élever TOUS ses enfants et ce quel que soient leurs âges.

- et ainsi de lever et supprimer la barrière d'âge des 7 ans de l'enfant pour l'octroi de la prestation.
- de revoir les critères d'éligibilité à la PCH aide humaine qui aujourd'hui déjà pénalisent beaucoup de personnes en situation de handicap et les excluent de ce droit mais cette exclusion est clairement renforcée lorsqu'il s'agit de parentalité.
- de mettre en place des sensibilisation/formation à la Parentalité des personnes en situation de handicap par les SAPPH. Notamment auprès des EPE des MDPH et des départements.
- Par ailleurs les projets parentaux et la période de la grossesse devraient être inclus dans les périodes d'interventions de la prestation.
- La PCH Parentalité aide technique devrait être accordée en fonction des besoins des parents et non limitée et attribuée aux 3 âges prévus par le décret.
- Les conditions d'accès à la PCH Parentalité pour les parents adoptants et pour les parents dont les enfants sont en placement ASE restent clairement à définir.
- il faudrait élargir le périmètre des prestations « connexes » à la parentalité (ex. PCH Activités ménagères) car elles sont concomitantes avec la question de la Parentalité et peuvent être un frein aux projets parentaux.
- Nous suggérons la poursuite des travaux du GT de suivi Parentalité au-delà de la rédaction du Rapport.

Résultat du questionnaire (en résumé)

Les parents en situation de handicap qui ont répondu au questionnaire (**164 répondants** au 30 octobre 2021) :

- sont majoritairement des **femmes** (74,4%),
- sont majoritairement âgés **entre 22 et 45 ans** (60%),
- en situation de **handicaps moteurs et/ou polyhandicaps** (84%),
- sont en **couple pour 56,7%** (parent solo 43,3%),
- **sont majoritairement des parents tous les deux non en situation de handicap (86%) et 14% sont des parents qui sont tous les deux en situation de handicap.**
- sont pour 54% parents d'un enfant mais **46% ont au moins 2 enfants et plus et 4% ont des jumeaux.**
- ont des enfants âgés de 0 à 3 ans (26%) **de 3 à 7 ans (24%) et de 8 à 12 ans (13%)** de 13 à 18 ans (12%).

- **60% ne sont pas bénéficiaires de la PCH aide humaine** (donc pas éligibles à la PCH Parentalité).
- **69%** font faire part de leurs besoins en aide humaine au titre de la parentalité
- **88,7%** n'ont pas d'aide spécifique actuelle au titre de la parentalité

Concernant la PCH Parentalité (mise en œuvre au 1er janvier 2021)

- **63,4%** des répondants ne la connaissent pas
- **95,7% des répondants n'en bénéficient pas**

Et parmi les 4,3% qui en « bénéficient » 50% sont des demandes en cours

Et toujours parmi ces 4,3% **71% estiment que cette prestation ne semble pas répondre à leurs besoins** (59% clairement non et 12% car ne savent pas encore).

Ces premiers constats rejoignent largement nos premières remarques et nos analyses. Les limites imposées par le **décret** (forfait, éligibilité à la PCH Aide humaine) **excluent une large partie des parents en situation de handicap** : les parents qui ne sont pas éligibles à la PCH Aide Humaine, les parents titulaires d'autres prestations (ACTP, MTP etc.), les parents qui ont plusieurs enfants et même des jumeaux, les parents dont les enfants ont plus de 7 ans, les parents qui ont des besoins en aide humaine supérieurs à une heure d'aide humaine ou un demie heure d'aide humaine par jour. Par ailleurs les conditions d'accès pour les parents adoptants et pour les parents dont les enfants sont en placement ASE restent clairement à définir.

Les retours des MDPH et des Conseils départementaux

Les MDPH expriment clairement leurs difficultés quant à la mise en œuvre de cette nouvelle disposition (manque d'informations adaptées, outils inadaptés, modalités contraires et inadaptées à leurs missions etc.). **Ces constats restent encore valables en Novembre 2021 notamment au sujet des outils informatiques non programmés à la modalité forfaitaire et la non prise en compte des besoins individualisés des parents qui reste incompréhensible aux équipes MDPH, nous le constatons notamment dans le Groupe de Travail de suivi.**

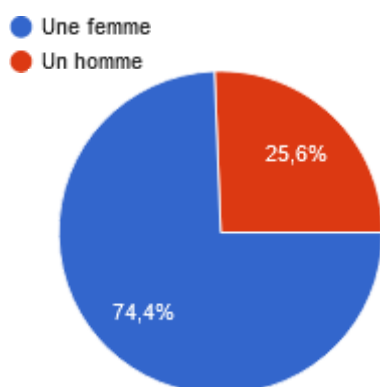
Les Conseils Départementaux dans leur très grande majorité, dès le début de la mise en œuvre, indiquent ne pas bien connaître la mesure et continuent en novembre 2021 à faire part de leurs inquiétudes quant à son financement. **En novembre 2021 les services payeurs des départements indiquent encore ne pas pouvoir procéder**

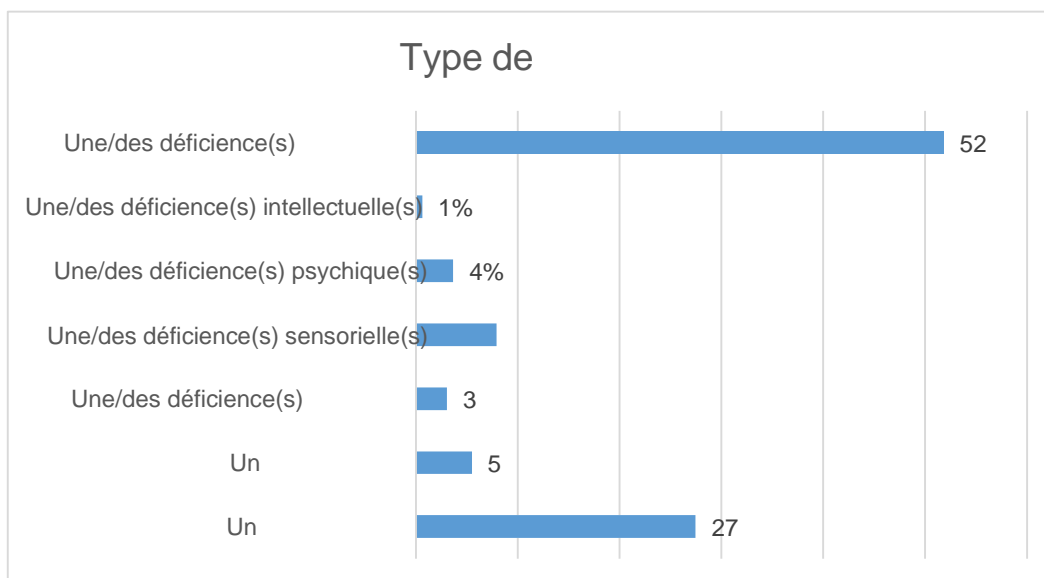
au paiement des PCH Parentalité attribuées car ils sont encore en cours de configuration de leur système d'information.

Questionnaire à destination des parents en situation de handicap Synthèse des 164 réponses reçues au 30 octobre 2021

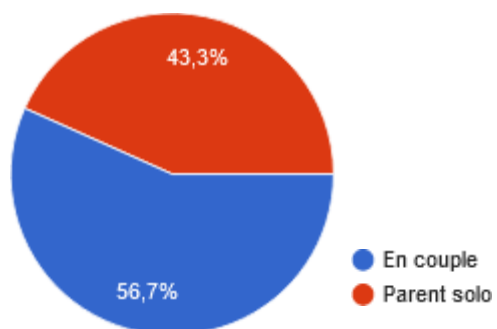
APF France Handicap a lancé un questionnaire en ligne le 14 février 2021 à destination des parents en situation de handicap. Ce Questionnaire sera disponible tout au long de l'année 2021 et sera un outil de suivi de mise en œuvre de la mesure relative à la PCH Parentalité. Une extraction régulière en sera faite et analysée et communiquée.

Voici l'extraction faite au 30 octobre 2021 à partir des 164 répondants.

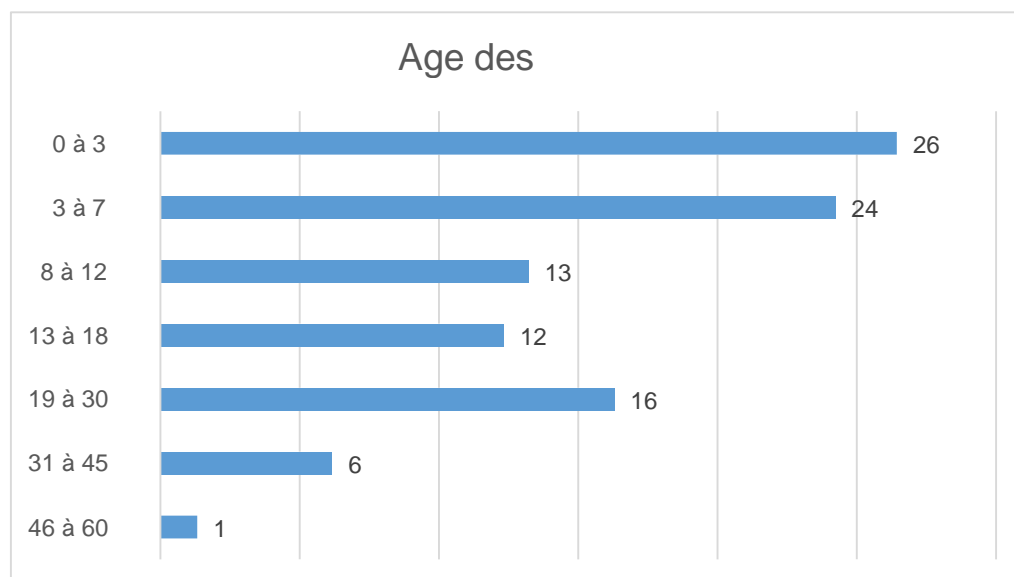
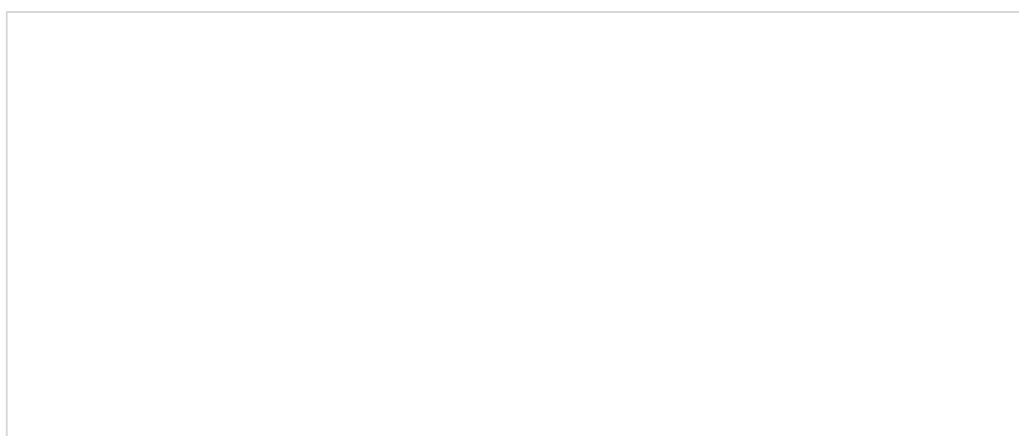
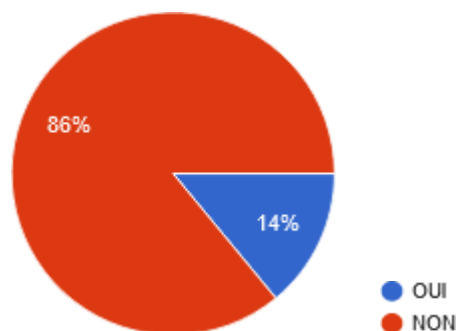




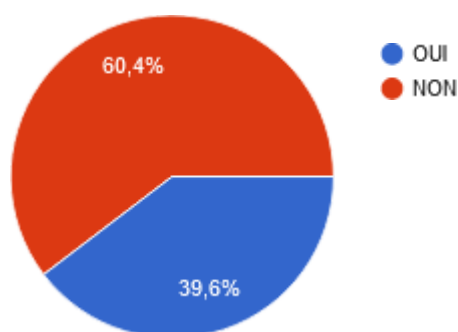
Situation Familiale



Les deux parents en situation de handicap ?



Bénéficiaires de la PCH ?



Combien d'heures PCH aide humaine par mois

	%	Détail
1 et 15 h	9%	3h, 7,36h, 13h, 13h, 15h
15 et 30 h	16%	15h, 20h, 20h, 24h, 24h, 28h, 30h, 30h, 30h
30 et 50 h	20%	33h, 35h, 36h, 38h, 38h, 40h, 43h, 45,5h, 47h, 50h, 50h
50 et 70 h	9%	55,46h, 60h, 64h, 68h, 70h
70 et 100 h	11%	75h, 85h, 90h, 91,15h, 98h, 99h
100 et 140 h	13%	103h, normalement 106h, 108h, 111h, 120h, 121h, 139h
140 h et +	11%	152h, 157h, 182,5, 191h, 192,08h, 390h
Forfait Cécité	2%	
Ne sait pas	7%	
24/24 h	2%	

Si NON, pourquoi n'en bénéficiez-vous pas ?

	%
Ne sait pas pourquoi	10%
Ne sait que ce dispositif existe	19%
Ca n'existait pas quand mon enfant était petit	3%
Décision MDPH	19%
Non éligible	10%
Demande en cours	9%
Pas fait la demande	8%
Perçoit une autre indemnisation	7%

Dossier perdu	1%
Je travaille et/ou suis autonome financièrement	8%

Autre (Besoin d'un ergonome pour évaluation / difficultés d'accès aux assistantes sociales)	2%
PCH ne couvre pas l'aide-ménagère et le handicap psychique	3%

Bénéficiez-vous d'une autre prestation ? Laquelle ?

	%
Non pas d'autres prestations	35%
AAH	24%
AAH + ACTP	1%
AAH + Aide à l'autonomie + APL	1%
AAH + Complément de ressources	1%
AAH + Pension invalidité	3%
ACTP	4%
AEEH	3%
AEEH + Complément	1%
Aide-ménagère (CCAS/Localité)	2%
Aide parentale	1%
Aides Sociale (SAVS/SAPPH/APF/CAF)	6%
CMI	2%
PCH Aide-technique	3%
Pension alimentaire	1%
Pension invalidité	11%

Quels sont vos besoins en aide et/ou accompagnement relatifs à votre/vos enfant(s) ?

	%
Aide Humaine	28%
Aide Humaine et accompagnement extérieur	21%
Aide Humaine, accompagnement extérieur et soutien scolaire	4%
Aide Humaine, ménagère	2%
Aide Humaine, ménagère et transport	5%
Aide humaine et accompagnement scolaire	1%
Aide Humaine et Technique	2%
Aide Humaine, financière et administrative	3%
Aide-ménagère	2%
Aide-ménagère et financière	2%
Aide-ménagère Garde d'enfant	1%
Aide Technique	1%
Aide Financière et technique (LSF par ex)	1%
Aide spécifique (éducative)	1%
Aide au transport	3%
Garde d'enfant (dont en cas d'hospitalisation)	3%
Soutien scolaire	1%
Toute aide	3%

Trouver du travail / Compensation perte d'emploi	1%
Une place en SAMSAH	1%

Ma fille s'occupe de moi nuit et jour. A-t-elle des droits ?	1%
Ne sait pas	1%
Pas ou plus de besoin d'aide	10%

Nous avons souhaité laisser s'exprimer ci-dessous les parents en situation de handicap qui ont pris le temps de répondre au Questionnaire et reprendre les verbatim en respectant leurs paroles exactes (seule l'orthographe a été corrigée quand cela a été nécessaire pour certains). **En tant que parent en situation de handicap, quel impact le fait d'avoir un enfant/des enfants a-t-il sur votre vie quotidienne ?**

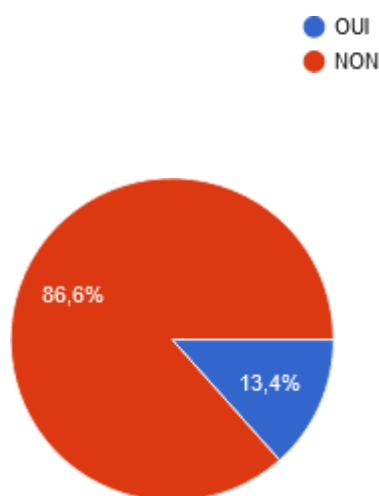
- *Très compliqué étant en fauteuil roulant s'occuper d'un enfant de 2 ans et un combat journalier*
- *Galère vu ma situation*
- *Beaucoup de soucis financiers et travail*
- *Incapacité de m'en occuper seule pour l'instant*
- *C'est compliqué à gérer*
- *Il est placé administrativement par non choix*
- *Fatigue physique et soin pour certains gestes avec le bébé.*
- *La dépendance d'auxiliaires de vie*
- *Lourd*
- *De se sentir autonome de pouvoir élever son enfant comme les autres d'assumer le quotidien*
- *Fatigue et stress, culpabilité, discours culpabilisateur des professionnels de l'enfance*
- *Difficulté pour m'en occuper seule, impossible de sortir seule, de donner le bain seule*
- *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 etc. il est pas tranquille, inquiet et moi aussi donc ailleurs en classe. Je sors pratiquement plus, donc plus de sortie avec mon fils. Je suis en grave dépression par rapport à la douleur 24h/24. Je dors 2h par nuit. Personne n'a réussi à trouver la solution pour que je souffre plus. Tout le monde s'en f..t.*
- *Beaucoup, surtout quand je dois être hospitalisée, ou quand il fallait la conduire à l'école, ou des fins de mois extrêmement difficiles, disons qu'on m'a souvent reprochée d'avoir un enfant alors que je suis handicapée.*
- *Toujours devoir se justifier au regard de la société*
- *Difficultés dans les actes de la vie de tous les jours, préparation des repas, déplacements à l'extérieur, loisirs, activités d'éveil notamment lectures*
- *Je dois partager mon temps d'aide humaines (auxiliaires de vie) entre mon fils et moi, j'ai donc moins de temps de prestation pour moi ; même si concrètement mes auxiliaires n'ont pas le droit de m'aider à m'occuper de mon enfant, elles le font quand même, je ne peux pas et je veux pas m'occuper que de moi et laisser mon fils dans un coin tout seul en attendant de finir ma prestation avec mes auxiliaires de vie. J'ai choisi d'avoir un enfant, j'ai envie et besoin en tant que mère de m'occuper de mon fils et j'ai besoin d'une aide physique pour le faire.*
- *Des difficultés pour certaines tâches les concernant, et une fatigue physique accrue*

- *aide physique à l'enfant impossible sur presque tous les actes, lien mère enfant préservé.*
- *Très gros stress et fatigue*
- *Besoin important de soutien pour des interfaces : réunions, démarches administratives, etc.*
- *La fatigue des repas et du linge*
- *Épuisant au quotidien*
- *C'était très dur, ! surtout habitant en logement à l'époque*
- *Pas de vie*
- *Travail à temps partiel. Enfants sourds*
- *Grande fatigue physique, grande fatigue émotionnelle, grande fatigue psychologique*
- *Beaucoup plus de fatigue, mais c'est stimulant aussi*
- *Fatigue et bonheur*
- *Fatigue périmètre de marche réduit*
- *Tout*
- *Je ne peux pas les aider comme il le faudrait, elles ont dû apprendre à se débrouiller, je suis seule avec mes filles*
- *Complicé mais pas impossible*
- *Positif par rapport à mon fils néanmoins très fatiguée ++ quant à l'éducation de mon fils et toutes les tâches qui existent pour s'occuper d'un foyer*
- *C'est mon aidant familial*
- *Une responsabilité importante, un investissement 24h sur 24. Un oubli de soi au profit du bien-être de son enfant. Un isolement accru, manque de lien social. Un emploi à temps partiel pour pouvoir s'en occuper.*
- *Ça m'a impacté sur ma vie quotidienne je manque d'aide financière et d'aide humaine. Ma femme a arrêté de travailler pour s'occuper de moi et des enfants malgré le grand qui a 3 ans qui va à la maternelle et mon 2ème va à la garderie. Franchement faut faire bouger les choses parce que ma femme touchait un bon salaire quand on n'avait pas d'enfants mon handicap a chuté j'ai beaucoup de mal à faire face à la vie quotidienne. La MDPH donne que 197€ à ma femme pour m'aider. C'est une honte comparé aux allemand, j'ai beaucoup de choses à dire même la CAF nous bloque sur des démarches qu'on a le droit d'avoir depuis 2015 je suis en recherche d'un logement adapté et on me propose rien je suis allez voir pour un dossier la loi dalo on m'a dit quevous êtes pas prioritaire je vis aux deuxième étage et on m'a dit c'est temporaire le temps de vous trouver un logement adapté. Personne pour m'aider, personne pour m'écouter je suis fatigué avec mon handicap je me bats mais personne pour m'aider à combattre mon handicap et un soutien financier. Il n'y a que du bla bla même quand j'appelle la MDPH je laisse un message pour qu'on m'appelle on me rappelle pas un j'envoie un email c'est pareil. Si j'étais un représentant APF 21 ou de la MDPH je saurais quoi faire.*
- *Très compliqué*
- *2 sur 3 enfants en handicap ! aussi beaucoup de soucis*
- *Enfant handicapée 70 heures par semaine ne suffisent pas compenser le minimum*
- *Bonheur immense mais sacrifices financiers et réduction des activités d'entretien physique pour s'occuper de l'enfant*
- *Énorme fatigue, difficulté physique pour m'en occuper, logistique*

- *Celui d'avoir dû me battre pour m'intégrer dans la société, car nous sommes regardés à la troisième personne si nous nous imposons pas et ne montrons pas qu'on existe en tant que personne comme les autres bien qu'ayant une situation de handicap, nous sommes des personnes à part entière.*
- *M'aide à vivre mais difficultés dues à la fatigue et effets du traitement et des troubles, difficultés à faire soigner mon fils en raison du déni de son père et de la nécessité de l'accord des 2 parents demandé par la MDPH, impact financier.*
- *Franchement, aucune incidence négative, sauf que le partage de garde est injuste. D'autant que je m'occupe, sans difficulté aucune de mes grands petits !
Envie de vie EQUITABLE !!*
- *Manque d'aide humaine*
- *Fatigue stress..*
- *Enorme.*
- *Je dois souvent être disponible pour elle ce qui m'empêche de faire autre chose et engendre beaucoup de fatigue (emmener et récupérer à l'école dont activités extra scolaires, aider dans les devoirs ou école à la maison avec la pandémie...) Parent solo on n'a pas de temps pour se reposer et la charge mentale est plus difficile à gérer*
- *Fatigant, usant, en demande permanente mon fils étant immature...disputes fréquentes, des bagarres sont déjà arrivées alors que j'ai des douleurs partout et que psychologiquement ça ne va pas non plus. invalidité + AAH limitée en ressources pour*
2
- *Du bonheur*
- *Ben oui plus de difficultés qu'un parent valide*
- *Impossible de subvenir à ses besoins*
- *Isolement. Perte d'emploi. Problématique de scolarité besoin d'accompagnements....*
- *Fatigue, du mal à assumer seule les différentes étapes d'éducation de mon enfant, mon conjoint travaille*
- *Très fatigant quand ils étaient petits car le handicap rend tous les actes plus lourds. Et privée de beaucoup d'activités avec eux à cause de mon handicap, encore aujourd'hui.*
- *Je n'ai plus de temps pour moi beaucoup de rdv médicaux je suis trop épuisé*
- *Oui*
- *Amputée du bras droit, mon déséquilibre s'accroît par les portages répétés de mon bébé à un bras : douleur au poignet, au dos. Fatigue*
- *Une sensation d'être comme tout le monde*
- *Aucun si ce n'est sans cesse se battre avec les administrations et trop peu d'infos sur nos droits/devoirs*
- *Cela impacte déjà notre projet car logement inadapté*
- *Besoin d'aide un peu tous les jours*
- *Difficultés tâches quotidiennes, que mon enfant ait bien du linge propre tous les jours, la gestion des repas ; de pas l'accompagner aux activités physiques puis la difficulté à l'amener à l'école*
- *Bonheur, Dépassement de soi = Fatigue intense, problèmes financiers et de couple*
- *Devoir tout réorganiser*
- *Malgré son autonomie je suis sa maman et référence dans sa vie quotidienne.*

- *Le stress que procure l'éducation d'enfants est parfois délicat et il est de plus en plus difficile mentalement de lier le travail avec la vie de famille même en garde alternée ma maladie est passée au stade grave, rendant alors tous mes symptômes encore plus intenses et laissant apparaître de nouveaux*
- *Beaucoup de travail*
- *Des difficultés pour les porter, pour descendre les escaliers, enfants et poussette, courses*
- *Fatigue*
- *Que du bonheur mais évidemment de l'adaptation permanente régulièrement compensée par un tiers*
- *C'est très compliqué ! Autant leur présence me permet de continuer à me battre contre la maladie (je souffre de Fibromyalgie sévère, le syndrome de la fatigue chronique et discopathie dégénérative), autant leurs demandes sont nombreuses et difficiles à gérer par moment, donc, le stress recommence la fatigue générale s'installe et les douleurs avec.*
- *D'être heureux, mais sinon à l'époque des soucis d'accessibilité décuplés, des blocages avec le corps enseignant alors que ma fille est valide (le regard n'a toujours pas changé)*
- *Je ne peux rien faire de ce qu'un parent fait normalement avec son enfant (jouer, avoir des activités, même le conduire à l'école m'est impossible). Ma grande fille (qui est étudiante) est obligée d'assumer ce rôle avec en plus courses, cuisine, ...*
- *Trop impact sur notre temps de travail. Par exemple trop de mi-temps ou temps partiel. Moins de temps de répit pour soi.*
- *Très grand*
- *Très présent. Bcp d'adaptation, d'échanges avec les médecins, de démarches administratives*
- *Difficultés pour aller les chercher à l'école, les accompagner à leurs activités.*
- *Responsabilité déportée sur le parent valide*
- *Fatigué chronique et douleurs chroniques difficultés à m'occuper de tout dans la maison*
- *J'ai pas d'impact vis à vis de mes enfants, j'ai 2 communication avec eux .*
- *Aggravation de mon état depuis les confinements*

Recevez-vous actuellement une aide humaine ou technique liées à ces besoins de parentalité ?

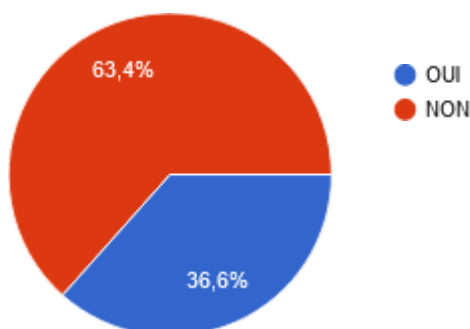


Si oui, laquelle ? Une aide spécifique parentalité (CAF, MSA...) ou utilisez-vous votre PCH aide humaine pour répondre à vos besoins ?

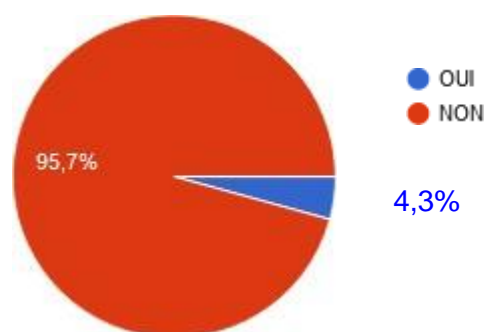
	%
J'utilise ma PCH	33%
CAF	33%
PCH et CAF	7%
Aide départementale	7%
Assistante sociale	7%
Uniquement l'aide des infirmières et aux. de vie	7%
Placement en institution belge	7%

Au sujet de la PCH Parentalité mise en œuvre au 1^{er} janvier 2021

Connaissez-vous la PCH Parentalité mise en place au 1^{er} janvier 2021 ?



Bénéficiez-vous de la PCH Parentalité ?



Si Oui (4,3% des répondants), depuis quand ?

	%
début février 2021	17%
septembre 2021	17%
Depuis juillet 2021	17%

Janvier 2021 mais payé seulement à compter de juin (bien que rétroactif)	17%
j'ai reçu un appel en mars m'indiquant que j'y suis éligible	17%
Toujours en attente de versement	17%

17

Si oui, vous semble-t-elle suffisante au regard de vos besoins ?

	%
Non	29%
Oui	29%
Oui mais quid dès 7 ans qu'il aura dans 2 mois !	14%
Elle n'a toujours pas été versée !! Elle ne me semble pas suffisante car versée pour un seul enfant et jusqu'à 7 ans. Mon handicap durera toute la vie, lui...	14%
C'est toujours mieux que rien	14%

Si non, pourquoi ?

	%
Le montant ne permet pas de couvrir les frais inhérents à l'emploi d'une aide humaine	25%
1h par jour c'est pas beaucoup	25%
Dans ma situation, pour mes enfants de 6 et 8 ans, je ne devrai percevoir que 450€. Cela ne représente que la prise en charge du paiement des accompagnements et transports scolaires... la joie de vivre à la campagne coûte cher, et trouver un logement adapté encore plus.	25%
Validée pour un seul enfant	25%

*Nous avons souhaité laisser s'exprimer ci-dessous les parents en situation de handicap qui ont pris le temps de répondre au Questionnaire et reprendre les verbatim en respectant leurs paroles exactes (seule l'orthographe a été corrigée quand cela a été nécessaire pour certains). **Souhaitez-vous nous faire part d'une expérience personnelle, positive ou négative, en tant que parent en situation de handicap ? Racontez-nous :***

- *En positif ça serait qu'un enfant comprend vite qu'il y a un souci, un handicap moteur ne permet pas de jouer avec elle ni comme elle le voudrait et en négatif mon handicap moteur ne me permet pas de la prendre dans mes bras comme elle le souhaiterait dû aux multiples douleurs. J'essaye de jouer et de l'occuper à ma manière sans pouvoir trop forcer ne pas pouvoir courir à ses côtés cela est très frustrant surtout lorsque j'aperçois sa joie quand elle court ou joue normalement avec des personnes valides.*
- *Se faire prendre les enfants par les services sociaux juge et compagnie*
- *Oui, une infirmière m'a récemment appelée, et elle n'a pas été du tout à l'écoute, son seul but était de réduire mes heures et ce qu'elle a fait*

- *Ma fille avait 15 ans quand nous nous sommes séparés adolescence dure étude à Dijon fac, école privée pour études d'assistante sociale coût élevé à Dijon puis réussite à Paris 3 ans d'études recherche d'un appartement sur la Capitale, père n assumait pas. elle a réussi elle travaille dans le Val de Marne depuis ses 24 ans*
- *J'ai besoin Votre Aide: Tel: Merci*

- *Expérience violente et traumatisante avec la PMI ; placement abusif levé par la juge au bout d'une semaine, ... Beaucoup d'à priori et de jugement. A raconter à l'oral de préférence svp.*
- *C'est trop dur pour une maman d'être malade ..je préfère mourir que de souffrir comme ça 24/24 on peut vivre avec les maladies mais pas avec les douleurs. J'ai été 5 ans en chaise roulante maintenant que je remarque c'est très dur car ça se voit pas que je suis gravement malade j'ai aussi un déficit en alpha 1 anti tripsine plus les autres maladies que j'ai déjà cités et j'en ai encore d'autres. Il y a rien de positif*
- *Oui quand j'ai eu ma première grosse hospitalisation aucune aide du système, caf ou mdph, heureusement que j'ai une amie qui s'est toujours portée volontaire pour garder ma fille, même si celle-ci a voulu voler ma place de mère, on m'a même conseillé de placer mon enfant en foyers !*
- *C'est grâce à mon enfant que je me suis relevée*
- *Un jour en le ramenant de l'école mon fils m'a dit : " En fait il y a pleins de mamans des mamans debout qui marchent des mamans en fauteuil qui ne marchent pas, des mamans debout qui ont du mal à marcher." Je lui ai répondu : "Oui c'est ça mon chéri tu as tout compris il y a pleins de mamans différentes. Il a dit " je crois que je préférerais que tu ne sois pas handicapée, mais bon en fauteuil ou pas tu es ma maman et je t'aime." J'ai trouvé tellement touchant ! Et je crois que c'est ça qu'il faut retenir handicapée oui, mais une maman avant tout qui a envie et besoin de s'occuper de son fils et de passer du temps avec lui ! Si mon fils de 4 ans l'a compris, la personne qui va décider de combien de temps m'attribuer sur l'aide à la parentalité devrait pouvoir le comprendre aussi. Je suis une MAMAN qui aime son fils de tout son cœur et qui demande un peu d'aide physique pour s'en occuper au mieux !*
- *Au mieux elle bénéficierait d'un forfait de 450€ X 2 soit 900 euros. Ce forfait serait insuffisant pour que l'enfant revienne au domicile de manière pérenne. (Commentaire SAPPH)*
- *Pourrait permettre une aide non négligeable au quotidien. (commentaire SAPPH)*
- *A quoi bon?*
- *Je ne peux pas être interpellée par la maitresse de ma fille car la communication n'est pas possible, je suis sourd.*
- *Handicapé reconnu à 100%*
- *j'ai eu mon 1er enfant en 1983, le 2eme en 1986, j'avais besoin d'aide, car mon mari à l'époque ne m'aidait pas, il travaillait, mais je me suis débrouillée toute seule ! pas facile pour moi de rester à la maison et ne pas avoir eu d'aide pour que je puisse aller promener mes enfants, pas de force pour les avoir dans les bras trop longtemps ..*
- *Lorsque ma première fille ainée est née (j'étais mère isolée à l'époque, mon mari est le père de ma deuxième fille) j'avais déjà un dossier MDPH bien fourni, et bien traité, je n'imaginai pas que ma parentalité ne puisse pas être prise en charge dans mon dossier j'ai donc lorsque j'étais enceinte, naturellement demandé la révision de mon dossier MDPH, j'ai été surprise d'apprendre que ma parentalité comptait pas et choquée que l'on me réponde que ma maternité n'avait pas de rapport avec mon handicap. J'ai déchiré et jeté le courrier en question de colère. J'ai eu tout de suite l'idée de monter un projet autour de la question de "parentalité et handicap" (en 2016) pour répondre aux fossés du terrain. J'ai appris très vite que nous étions nombreux dans ma situation. Mais j'étais et je suis beaucoup trop fatiguée pour porter un tel projet. Ayant été porteuse de projet et formatrice sur ce sujet, je sais l'investissement que ça aurait représenté à l'époque. Maintenant que la machine est lancée par d'autres, je suis partie prenante d'y participer dans le montage et dans la réflexion, "ingénierie de projet" si vous venez vers moi, mais je n'ai pas l'énergie de proposer seule.*

- *Désormais, mon fils a 7 ans, donc je ne pourrais plus en bénéficier, mais si cette prestation avait existé avant, je l'aurais demandé. Quand il était plus petit, j'avais besoin d'aide en permanence quand mon mari travaillait.*
- *Mon fils me dit souvent qu'il voudrait que maman ait ses deux mains qui fonctionnent comme tout le monde. Je lui réponds que je ne suis pas comme les autres. Je suis une Super Maman.*
- *Non il nous faut plus d'aide physique et financière*
- *Oui la situation est dramatique de mon côté : je n'ai plus la force d'aller à mes soins ni les moyens car il faut se battre tout le temps pour obtenir quelque chose. J'ai dû faire un choix.*
- *J'ai fait une demande écrite à la MDPH en Janvier, à ce jour, je n'ai pas reçu de réponse. Les informations ne sont pas claires. Aucun document spécifique n'a été donné. J'ai appelé plusieurs fois la MDPH qui a fini par me dire d'envoyer un courrier avec certificat de naissance+ demande explicite écrite. Je l'ai fait. J'espère que ce n'est qu'un problème de délais de traitement. Ce droit est censé être actif depuis janvier, cela fait donc deux mois... d'autres personnes dans ma situation n'ont pas eu les mêmes informations de leur MDPH voire aucune information malgré leurs appels... quoi en penser ?*
- *J'ai des jumeaux Aide physique aux enfants complexe, (doit 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 suis "cloîtrée chez moi", doit solliciter les voisins pour de l'aide. Difficultés à manipuler seule la poussette double et à installer seule les enfants dans la voiture.*
- *Je ne peux pas aider mes enfants*
- *Je vis seul, ma femme m'a quitté pour vivre avec sa mère. Menteuse elle s'est pris un appartement.*
- *Très difficile à gérer quant à l'éducation de mon enfant me fatigue vite et : je l'adore et cela me peine de voir que je n'ai aucune aide par rapport à mon handicap psychique 02*
- *Je suis handicapé et c'est difficile de bien vivre*
- *Avoir des enfants c'est que du bonheur mais quand il faut faire face à la vie quotidienne c'est que du malheur et quand ma femme fait tout à la maison et monter les courses les emmener à l'école j'ai honte d'être handicapé. Je voudrais emmener mes enfants à l'école aller au parc, j'ai besoin d'aide s'il vous plaît écoutez et agissez et suivre la personne en situation handicap même quand je vais faire mes courses on se fait plus respecter : les places de parking remplis ; ils ont tous une carte de stationnement mais la plupart n'ont pas un handicap. Manque de contrôle de carte stationnement moi j'ai trouvé la parade pour limiter les fraudeurs*
- *Trop difficile*
- *Tout commence à la naissance de ma fille. Elle a une malformation que la pédiatre décèle mais n'examine pas... Pendant ces 10 premières années je demande un examen du cerveau suite à ses paralysies au réveil... A onze ans paralysé du côté droit 3 hôpitaux d'Annemasse Nice et Lyon refuseront une fois de plus de l'ausculter... Le HUG de Genève l'ausculte et décide de l'opérer d'une hydrocéphalie pour la sauver... Post opératoire elle a perdu 50% de son cerveau... L'enfer continue refus de la MDPH de la prendre en charge refus de l'éducation nationale de l'accès au numérique. 4 ans avec l'aide d'une association pour faire valoir de tout petits droits. L'enfer continue discrimination pour faire des études supérieures liste d'attente saisir des commissions et une association parasitaire qui ne fait rien Centre Ressources pour Personnes Cérébro-Lésées... J'ai eu un accident de voiture qui m'a rendu handicapé 70 heures par semaine pour aider à l'enseignement de ma fille. et aucun remboursement des 7000 euro de rééducation que j'ai payé il fallait passer par la MDPH...*
- *Le quotidien est ponctué de beaucoup de petites victoires et je suis très fier de la façon dont ma femme et moi gérons notre parentalité. J'espère néanmoins que ma femme n'aura pas le*

contre coup de cette dépense d'énergie car elle participe bien plus que moi (elle est valide et moi en fauteuil)

- *Prière d'aider aux divorcés, donc hommes, handicapés, invalides, ou pas, de juste se sentir non désavantagés par rapport à leur ex-. Surtout si les enfants commencent à bien grandir, > à 4 ans !!*
- *Le positif est que je suis avec mes enfants tout le temps. Sur le négatif il y a pas mal de choses à dire*
- *La PCH transports et aide humaine ne sont versées que tous les 3 à 6 mois alors que les dépenses de taxis sont hebdomadaires.*
- *Ma fille est un vrai cadeau, j'aurais beaucoup trop de choses à écrire*
- *Il y a tellement à dire*
- *L'incapacité de m'occuper de mon enfant*
- *Le plus récent : refus de stages obligatoires par employeurs. Problèmes d'aménagements d'exams.*
- *C'est le parcours du combattant en tant que malade psychique qui a débuté en 1999: nous avons subi de la maltraitance verbale du fait de la non connaissance et depuis 2005 il y a eu la reconnaissance de la maladie et l'AAH ; il a fallu se battre avec mes parents qui se trouvent seuls incompris et heureusement ma maman est à l'UNAFAM cela est une aide et un soutien; mon fils est là c'est une joie immense il va bien ; néanmoins j'ai besoin d'être soutenue davantage autant sur le plan humain et financier ; mon problème est cette peur du monde extérieur ce n'est pas compris du tout aussi avec la CAF que l'utas qui nous cassent sans comprendre ?! Il leur faudrait des formations et évoluer dans leurs prises en charge nous ne sommes plus au 18ème siècle !!! Merci beaucoup pour votre soutien et votre attention !*
- *Difficultés à porter...*
- *Le plus dur c'est le regard des autres et des préjugés même à l'intérieur de la famille*
- *Manque de reconnaissance de la perte d'autonomie réelle, état du patient évalué sur des critères, on ne tient pas compte de la réalité qu'implique le type de handicap au quotidien*
- *Toujours pas de nouvelles pour la PCH depuis l'envoi du dossier*
- *Ne peux pas accompagner au sortie scolaire malgré ma disponibilité*
- *Depuis peu mon enfant réclame de faire du vélo et de de longues balades avec maman, lui répondre : maman ne peut pas le rend furieux et moi dépressive*
- *J'ai vécu la naissance de mes enfants comme un accomplissement et une grande joie, entendre leurs premiers rires leurs premières questions répondre à leurs besoins n'a pas toujours été facile mais m'a nourri d'une force que je ne pensais pas détenir...*
- *Ne pas avoir pu intégrer notre enfant professionnellement et son surpoids...*
- *Etre parent est un réel cadeau. Mais en situation de handicap les journées peuvent se transformer en calvaire tellement la maladie est présente. Je veux vivre comme tous les parents 🙏*
- *J'ai eu ma polio j'avais 20 mois, et ma maman ne touchait rien à l'époque, pour moi j'ai juste eu AAH, et personne quand j'ai eu mes 2 enfants en 1983 et 1986, bien dommage, j'habitais en logement, 2eme étage, et j'aurais eu besoin d'une personne pour m'aider, peur de tomber avec mes enfants dans les bras et surtout pour descendre les poussettes pour mes enfants, mon mari ne m'aidait absolument pas à cette époque !*
- *J'ai une fille qui a des difficultés en cours TDA, et refaire les cours avec elle c'est*

très compliqué et un jour elle avait besoin d'aide pour les fractions et moi je lui ai fait un cours sur les fonctions ! Sinon, j'ai écrit un courrier à la CAF et quand je me suis rendu au rdv je

me suis rendu compte que le courrier n'était pas complet, il manquait des mots ! Pour vous dire à quel point se concentrer est très difficile pour moi et c'est là que j'ai besoin d'aide.

- *Quand ma fille était petite née en 2002, j'ai dû me battre avec l'école, alors que ma fille était valide, participer aux réunions d'école ou de crèche, c'était la galère*
- *Je ne peux jamais assister aux réunions de rentrée scolaire de mon fils car ce n'est jamais accessible PMR. Je ne peux le conduire à la bibliothèque du quartier (Nice Magnan) car à l'étage et pas d'ascenseur. Idem le sport à l'espace Magnan. Il faisait du sport à Valrose. Je le regardais de l'extérieur à travers la fenêtre car non accessible (pourtant au rez-de-chaussée). Le quotidien de maman handicapée est clairement compliqué et j'ai l'impression de perdre presque tous les moments de partage qu'on peut avoir avec son enfant. Je n'étais pas handicapée lorsque j'ai eu ma fille et je vois clairement la différence.*
- *Manque d'accès aux structures de dépistage et suivi, médicaux, paramédicaux pour l'enfant lui-même en errance de diagnostic, encore plus difficile quand maman solo handicapée !!!! Problèmes pour les déplacements pour assurer tous les Rdvs nécessaires.*
- *J'ai juste un problème de communication vis à vis des gens. Je porte des nouveaux appareils auditifs afin d'essayer de m'aider dans le confort quotidien et professionnelle. Depuis le covid le port de masque à cause des soucis de communication.*
- *Que du positif mais beaucoup de problèmes organisationnels*
- *Ne m'en sortant plus j'ai fait appel à l'aide sociale à l'enfance en 2018. Résultat 3 enquêtes sociales, aucune aide et on m'a reproché mes appareillages visibles. Le rapport indique
« obnubilé par sa santé sans préserver les enfants ».*

Les parents en situation de handicap qui ont également des enfants en situation de handicap.

Isabelle : maman solo, déficiente physique :

Enfant hyper actif (dossier MDPH et scolarité en ULISS), c'est beaucoup d'énergie car a besoin de sortir, d'être dehors et moi, je suis à mobilité réduite.

Besoin : pour ses sorties extérieures car ne fait pas attention à ce qui l'entoure (il souffre de TCA)

Patricia, maman solo en situation de polyhandicap :

Jugement des institutions sur votre aptitude à élever un enfant mineur en situation de handicap. Besoin : Assistance secondaire sur le plan physique

Elisa : maman en couple, déficient physique et psychique :

Handicapée à 80% avec 1 enfant reconnu jusqu'à ses 20 ans handicapé ente 50 et 79 %. Besoin : A ce jour indépendant, c'est moi qui ai besoin d'aide

Sophie : maman en couple, déficient physique et psychique :

De ne pas pouvoir les faire garder si je trouvais un travail ou d'avoir du mal à la parentalité du fait de mon handicap cognitif et de celui de mon fils aîné.

Besoins : TISF, Éducateur, répit

Nathalie : maman solo, déficience physique :

La fatigue je suis fibromyalgique et mon fils

autiste. Besoin : Accompagnement vie sociale

Didier : papa solo, déficience physique :

Mon fils a un handicap grave, leucodystrophie.

Besoin : Assistante de vie

F : Femme en couple, déficience sensorielle

*Travail à temps partiel, enfants
sourds. Compensation perte
d'emploi*

Les remontées des MDPH et des Conseils Départementaux

Retours de 55 MDPH et Conseils Départementaux recueillis par les représentants d'APF France Handicap siégeant en COMEX et en CDAPH. *Par souci de discrétion nous ne nommons aucune MDPH ni aucun conseil départemental.*

La très grande majorité des MDPH indiquent que les modalités forfaitaires que propose le décret « **remettent en cause la philosophie même de la Loi du 11 février 2005** et les fondamentaux de l'évaluation de la PCH **qui doit être individualisée** et proposer des réponses au plus près des besoins de la personne, adaptées à son environnement de vie ».

MDPH A : « on attribue ainsi une aide humaine selon l'âge de l'enfant et non selon plus les besoins avérés de son parent en situation de handicap ».

« La PCH est une prestation personnalisée et adaptée à chaque situation sur la base d'une évaluation de la situation de handicap de la personne (environnement, obstacles, facilitateurs). Le caractère forfaitaire et automatique contredit cette règle. Laquelle règle n'exclut pas un plafond ».

MDPH B : « L'automatisme d'un forfait empêche(ra) l'accompagnement au plus près des parents handicapés ».

MDPH C : « **Tous les parents en fonction de leur handicap** (sensoriel, psychique, moteur, mental, cognitif, maladie invalidante) **n'ont pas les mêmes besoins. L'absence d'évaluation peut compromettre l'adaptation et conduire à des achats inutiles ou inutilisés** ».

Les MDPH constatent que **leurs compétences** « évaluation des situations des personnes » et « proposition des plans de compensation » **sont de facto écartées dans la mise en œuvre de cette disposition.**

MDPH D : Ces dispositions sont « bien contraires au principe de la loi de 2005 sur la compensation

et sur une évaluation individualisée. Les équipes d'évaluation de la MDPH ne seraient pas associées à cette nouvelle mesure. Les évaluations seront donc faussées et ne prendront donc pas en compte les besoins réels des parents en situation de handicap ».

MDPH E : « La CDAPH fait partie de ces quelques CDAPH qui pratiquent de manière dérogatoire la PCH parentalité. Les situations sont peu nombreuses, moins d'une dizaine. Dans notre département, cela passe par les questions individuelles exposées aux membres de la CDA et proposées à leur validation. La PCH parentalité prenait en compte les besoins tels qu'évalués par le travailleur médico-social. **L'annonce de la forfaitisation est à contrecourant de ce qui se pratiquait dans le département E.** Personnellement je n'y suis pas favorable parce qu'une situation éligible va induire un revenu sans pour autant que l'on sache s'il est répondu au besoin ou à un besoin ».

MDPH F : « au sujet des forfaits : nous sommes opposés à cette solution (contraire à l'esprit de la loi du 11 février et contraire à toute l'organisation de la MDPH dont c'est le rôle d'instruire, évaluer, attribuer et suivre les Droits) et ceci au plus près des besoins réels des personnes. C'est une question ETHIQUE et les équipes Compensation sont formées et très attachées à appliquer ces principes. Aucune anticipation et impréparation des MDPH qui devront appliquer la disposition dès janvier 2021 ! Enorme risque (avéré) de voir des flots de demandes arriver dans les MDPH notamment après une communication importante sur la mesure en mettant en avant les 900 Euros ou 1350 euros etc..) **afflux de demandes auprès des MDPH et particulièrement de personnes qui n'y auront pas droit** (pas éligibles à la PCH AH, enfants de plus de 7 ans etc..) et qui va rallonger d'autant plus les délais d'instructions pour les personnes qui elles y auraient droit !(pers éligibles à la PCH Aide Humaine et parents et primo- demandeurs par ailleurs il y a la question des aides autour du repas .. Il va falloir aux équipes revoir toutes les situations des personnes qui n'ont pas le plafond d'heures, réviser leurs évaluations et leurs PPC ... et pour les autres qui ont le plafond d'heures leur expliquer qu'ils devront faire appliquer le décret mais dans le même volume d'heures ! ».

MDPH G : « Nous n'avons pas suffisamment de temps pour nous approprier les mesures et pour intégrer les données, en si peu de temps, dans les bases des systèmes informatiques. Il en découlera de tricoter et bidouiller pour appliquer ces nouvelles dispositions **et par voie de conséquence du temps supplémentaire de traitement des demandes pour les équipes MDPH allant à l'encontre des mesures prises récemment pour réduire les délais de traitement des demandes** (moyens supplémentaires accordées par le CD pour une année : renforcement des équipes, modification des horaires d'ouverture de la MDPH, mise en place de circuits de traitement simplifiés et rapides de certains dispositifs, mesure de l'activité par mise en place suivi mensuel) » .

Sur le caractère « transitoire » de la modalité, forfaitaire sur 2021 et individualisée par la suite, les MDPH insistent sur le fait qu'une communication sur le caractère provisoire de la réponse proposée devra être mise en place et régulièrement relayée par les MDPH aux publics et CDAPH. **Ors comment cette disposition s'articule avec le fait que les premières notifications d'attribution du forfait (sur consignes CNSA) ont des dates d'attribution au-delà de 2021 ?**

De même notent les MDPH, il faut être attentif à l'échéance de la 2^{ème} année, lorsque la règle va changer et que les évaluations attribueront des aides techniques dont les montants seront en deçà du forfait en cours jusque-là. Certains partenaires pourront s'en émouvoir et considérer que cette évolution est régression. **Risque de contentieux ?**

Les MDPH évoquent la question des outils, notamment que ces modifications vont nécessiter la mise à jour du Système d'Information MDPH qui peut prendre du temps et de l'argent. Ce que nous constatons à ce jour c'est que depuis janvier 2021 les SI ne sont pas à jour et que les demandes sont traitées manuellement mais que la CNSA dans le cadre de ses travaux sur le SI tronc commun des MDPH a prévu une partie relative à la modalité forfaitaire de la PCH Parentalité. **Quid d'une telle disposition pour une procédure « transitoire » sur la seule année 2021 ?**

Au sujet de l'adaptation des formulaires de demandes, le décret relatif à la version allégée d'un formulaire spécifique à la PCH Parentalité pour les parents déjà éligibles à l'aide humaine de la PCH n'est toujours pas publié et que certaines MDPH attendent ce décret pour accepter les demandes en cours. Elles n'ont pas intégré l'information selon laquelle une simple demande sur papier libre est acceptable.

Plusieurs MDPH disent encore **leur désarroi en janvier, février et même en mars 2021 et leur méconnaissance de ces dispositions** : « pas de forfaits accordés, trop compliqué pour l'instant pour la MDPH, ils tâtonnent, ils ne savent pas comment faire ... »

D'autres MDPH ont par contre initié des contacts directs via des appels téléphoniques aux familles, certaines avec l'aide des CAFs pour repérer les familles et les informer de ces nouvelles dispositions.

Réponses des Conseils Départementaux. Beaucoup de conseils départementaux ont fait part de **leur totale ignorance quant à cette nouvelle disposition.**

Concernant l'aspect budgétaire CD A : « ***il va falloir adapter le budget du département 2021 et cela risque de poser problème*** »

Suite à une question d'une représentante associative « est- qu'il y aura une information de ces nouvelles mesures auprès de ceux qui bénéficient déjà de la PCH ? » réponse du CD B,

« vous ne vous rendez pas compte, déjà cela prend du temps si on devait le faire, et si on fait cela les 2000 bénéficiaires vont nous demander une révision de leurs droits, ce qui va engorger nos services ».

Sur un autre département C par contre « c'est une MDPH plutôt « généreuse » en matière d'octroi des droits. D'ores et déjà quand un besoin est précisé par les personnes en situation de handicap en matière de parentalité, il est régulier de voir que le plan d'aide humaine est augmenté de quelques heures, parfois plus que ce que prévoit la loi et ses forfaits. **Certains craignent même qu'une application stricte de la loi amène à une baisse des droits à compensation. La question du financement, sans être à négliger, n'est pas centrale dans la mesure où le département est plutôt riche** ».

Un autre département D « Une MDPH **qui octroie des droits au regard d'un budget parfois plus qu'au regard des besoins.** La question de la parentalité n'est pas prise en compte à ce jour. Sans budget supplémentaire il y a de forts risques qu'il ne se passe rien de positif ».

Sur un autre département E qui ouvre déjà des Droits à la Parentalité : **à la Comex de cet après-midi, Mme C (VP du CD) a bien précisé qu'il n'était pas question que le**

département régresse dans l'attribution de la PCH parentalité qui restera une prestation extra-légale. Concernant le projet de décret, elle a ajouté que Mme Cluzel lui a dit ce matin qu'il ne s'agirait pas d'une heure par jour mais plutôt d'un forfait financier annuel que les personnes concernées répartiraient selon leurs besoins. Je n'ai pas tout très bien compris car le son n'était pas toujours bon mais là on joue sur les mots ! J'ai fait quand même remarquer que le

principe d'individualisation n'était plus respecté. **Bref pour le département retenons qu'il n'est pas question de faire marche arrière...**Je pense qu'il nous faut rester solidaires avec les autres départements qui n'ont pas notre chance ! On a sauvé le meubles (pour le moment) car le **conseil départemental a promis de ne rien changer à sa pratique actuelle : attribution jusqu'à 5 h d'aide extra-légale jusqu'aux 7 ans de l'enfant.**

Département F : Une maman téléphone le 25/01 à sa MDPH pour demander les démarches à suivre. Son interlocutrice lui répond que la loi n'a pas encore été votée !

Département G : Une professionnelle de la délégation APF France Handicap a téléphoné le 01/02 à la Maison pour l'Autonomie. On lui a indiqué la démarche à suivre : bien remplir le cadre B2 page 6 le cadre B3 page 7 et le noter noir sur blanc page 8 (situation, attentes, projets). La MDA dit n'avoir pas eu de directives à ce sujet.

Une maman du département H a fait récemment une demande. On lui a indiqué un délai de 4 mois pour avoir une réponse.

Dans le département I : « concernant la PCH Parentalité, la MDPH a abordé le sujet en commission le 2 février 2021 pour informer que les outils administratifs et logiciels n'ayant pas été adaptés, ils ne savent pas comment ils sont censés déployer cette mesure. Tout en disant qu'ils n'avaient à ce jour pas reçu de demande, mais les dossiers ne faisant pas apparaître la PCH parentalité, cela ne paraît pas surprenant ».

Dans le département J : « Après la clôture de la séance en échangeant avec la directrice de la MDPH j'ai perçu un vif agacement sur le sujet des dépenses non compensées en général avec la crise 4 millions supplémentaires pour le RSA dans un département les plus pauvres, sachant que sur la PCH le compte n'y est déjà pas ».

Dans le département K « nous risquons, une fois de plus d'être en difficulté avec le Conseil Départemental qui ne comprend pas pourquoi autant de dépenses PCH ! la pression est telle que plusieurs collaborateurs sont mobilisés depuis des mois. Et un audit des finances sur le budget MDPH est en cours donc compliqué dans cette situation d'avoir un avis en toute quiétude ».

