



**Devenir parent quand on est en situation de handicap :
quels besoins, quel accompagnement ?**

Regards croisés entre les personnes concernées, leur
entourage, les professionnels

Livret du participant

Mercredi 24 janvier 2018

Génocentre – Evry

Avec le soutien financier :



Devenir parent quand on est en situation de handicap : quels besoins, quel accompagnement ?

Regards croisés entre les personnes concernées, leur entourage, les professionnels. Des initiatives variées ont vu le jour, qui visent à accompagner la parentalité des personnes en situation de handicap. Tous les besoins ne sont pas couverts. Nous vous invitons, personnes concernées, entourage, professionnels, à venir construire avec nous les solutions de demain au travers d'ateliers collaboratifs.

Au sommaire :

Programme détaillé	page 3
Présentation des intervenants	page 5
Monographies illustratives des services d'accompagnement à la parentalité	page 7
Bibliographie	page 20

Programme détaillé

Animation par **Sophie MASSIEU**, journaliste

MATIN :

9h30 Ouverture de la journée par **Laurence Tiannot-Herment**, présidente de l'AFM Téléthon

9h40 Introduction par **Saúl Karsz**, sociologue et philosophe, professeur à l'Université de la Sorbonne, grand témoin

10h40 Témoignages

11h00 Tour d'horizon de projets novateurs :

- **Centre Papillon - Corinne Metral et Marine Crespin**

Le Centre Papillon est une structure unique sur Bordeaux et la Métropole, dédiée à la Parentalité et à l'Handiparentalité. Centré sur la santé, il propose à toutes les familles, un lieu d'écoute, de soutien, d'accompagnement à la parentalité et à l'Handiparentalité. Des professionnels de la santé, de la petite enfance et de la justice, majoritairement bénévoles, animent dans une approche professionnelle pluridisciplinaire le Centre Papillon.

- **Parentalités singulières - Gwénola Hubert Toutain et Frédérique Poirier**

En 2016, le service mobile Croix-Rouge française d'accompagnement à la parentalité de l'Yonne a lancé, conjointement avec l'association Charles de Foucauld, l'expérimentation « Parentalités singulières » destinée à soutenir les parents en situation de handicap psychique et concernés par la déficience intellectuelle dans leurs fonctions parentales par un accompagnement conjoint des parents et des enfants à la fois par les professionnels des services du SAMSAH et ceux du service mobile d'aide à la parentalité (SMAP).

- **Service de guidance périnatale et parentale des personnes en situation de handicap (SAPPH) - Edith Thoueille**

Ce service, situé à Paris, a pour mission le soutien à la parentalité et la prévention des relations précoces parents-enfants, de la période pré-conceptionnelle jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Il propose un meilleur accès aux droits des personnes handicapées (sensoriel et/ou moteur) aux premiers rangs desquels l'accès à la parentalité.

- **service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées (SAPPH Alsace) - Françoise Amet**

Ce service, situé en Alsace a pour mission le soutien à la parentalité et la prévention des relations précoces parents-enfants. Le service fonctionne avec une équipe pluridisciplinaire composée de salariés du SAVS et du SAMSAH APF de Strasbourg. Il propose un accompagnement sur les lieux de vie des personnes, mais aussi au sein du réseau de soin et sur les lieux d'accueil de la petite enfance. Le service propose également l'accès à une Handipuéricultèque.

- **Service d'aide à la parentalité des papillons blancs de Roubaix Tourcoing - Gauthier Magnuszewski et Lauralee Lameyse**

Le service, créé en 2004, intervient sur 23 communes. L'objectif est d'accompagner par une équipe pluridisciplinaire les parents dont l'un d'entre eux est reconnu par la MDPH en situation de handicap, dans leur parentalité. Les actions peuvent être collectives (atelier d'éveil, atelier bébé massage, atelier des papas,...), ou plus individualisées (visite à domicile, accompagnement médicaux et para médicaux,...) et s'effectuent dans une dynamique partenariale (maternité, PMI ...).

APRÈS-MIDI :

13h30

4 ateliers concomitants ayant pour objectif d'établir des constats sur la situation actuelle et envisager des pistes d'actions pour l'avenir :

1. Comment changer les regards ?

Animateurs de l'atelier : **Pr Marc Dommergues et Dominique Diaz**

Des personnes en situation de handicap souhaitent devenir parents : comment se voient-elles en tant que parents ? Comment les professionnels et l'entourage se représentent-ils leur projet ? Les regards ont-ils changé depuis 20 ans ? Comment communiquer sur le sujet ?

2. Quels partenariats sur les territoires ?

Animateurs de l'atelier : **Agnès Bourdon et Aude Bourden**

Le territoire français est maillé par différents réseaux et intervenants qui ne se connaissent pas toujours, mais interviennent dans la question de la parentalité des personnes en situation de handicap : Réseaux de périnatalité, réseau d'aide et d'appui à la parentalité (REAAP), PMI, ASE, Services associatifs, CAF, MDPH,... Comment apprendre à se connaître pour travailler ensemble ?

3. Quelles prestations, quels services développer ? Quels droits revendiquer ?

Animateurs de l'atelier : **Delphine Siegrist et Céline Poulet**

Que demandent les parents ou futurs parents concernés ? Quelles prestations, quels services correspondent à cette demande ? Y a-t-il des demandes encore sans réponses ? Les droits (notamment en matière de PCH) et les aides accordées répondent-ils aux besoins ? Comment imaginer les réponses de demain ?

4. Quels compétences et métiers développer pour répondre aux besoins ?

Animateurs de l'atelier : **Anne-Marie Gosse, Maryse Cosquer et Martine Vermillard**

Différents métiers contribuent à l'accompagnement à la parentalité : éducateurs, auxiliaires de vie, puéricultrices, infirmières, techniciens d'insertion, psychologues, ergothérapeutes ... Des non-professionnels peuvent aussi jouer un rôle clé dans cet accompagnement (aidants familiaux, bénévoles, coparents aidants...) Quels sont les besoins de compétence pour accompagner les personnes en situation de handicap dans la parentalité ?

15h30

Pause-Café

16h00

Retour sur les conclusions des 4 ateliers

16h45

Conclusion par **Saul Karsz**

17h00

Fin de la rencontre

Présentation des intervenants

Françoise AMET

Ergothérapeute de formation et salariée de l'APF depuis 2004, elle a dirigé différents services médico-sociaux de l'APF avant de devenir responsable régionale de l'Offre de service en Alsace. Elle est l'initiatrice du SAPPH d'Alsace et de son handipuériculthèque.

Aude BOURDEN

Elle est conseillère nationale « santé, médico-sociale » à l'APF depuis début 2016. Elle accompagne l'action politique de l'APF sur ces champs d'intervention et notamment la question de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Elle a rejoint récemment le groupe national parents en situation de handicap à l'APF afin d'y apporter son expertise politique.

Agnès BOURDON

Mère en situation de handicap, infirmière puéricultrice de formation, elle est élue à l'APF depuis 2003. Coordinatrice de la commission nationale de la politique de la famille, elle longtemps œuvré pour le groupe national parents en situation de handicap à l'APF. Elle a notamment coordonné les travaux du guide « Parents handi : pas à pas – du désir d'enfant à l'entrée en maternelle », elle intervient régulièrement dans des colloques sur la question de l'accompagnement à la parentalité et forme des professionnels de santé sur cette question.

Marine CRESPIN

Psychologue clinicienne de la santé au Centre Papillon et à l'Unité Mère-Enfant du CHU de Bordeaux.

Dominique DIAZ

Directeur d'établissements et services au sein de l'USSIF sur différents établissements (CAMSP, IME), il découvre le SAPPH et ses problématiques d'accès à la parentalité. Il dirige aujourd'hui la MAS ADEP d'Evry et a participé à plusieurs projets autour de l'accès aux droits (enquête Handigynéco IDF) etc...

Pr Marc DOMMARGUES

Il est professeur de gynécologie obstétrique à l'Université Paris 6 et chef du Service de Gynécologie Obstétrique de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière (AP-HP) qui propose des consultations adaptées aux personnes à mobilité réduite ou atteintes de handicaps sensoriels (surdité et déficience visuelle). Ses pôles d'intérêts sont le dépistage et diagnostic prénatal, les maladies maternelles associées à la grossesse, l'impact des troubles somatiques périnataux sur les interactions mère-enfant.

Anne Marie GOSSE

Elle dirige l'association Dessine-moi un mouton depuis 2012. Diplômée de l'ESC Toulouse et titulaire du CAFDES (Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale), elle a plus de vingt ans d'expérience en tant que dirigeante d'associations avec une expertise dans le domaine sanitaire et social et le pluralisme de l'information. Convaincue du rôle primordial de la société civile dans les enjeux de société, elle s'est investie en tant que bénévole expert dans de nombreuses structures (Corevih Ile de France Nord, Sidaction, Oxfam France et Centre de Recherche sur la Paix de l'Institut catholique de Paris).

Maryse COSQUER

Après 12 ans au sein l'Afm Téléthon, Maryse Cosquer, a pris la direction du Service Régional Ile-de-France en 2014. Diplômée de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, elle est titulaire d'un CAFDES (Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale) et évolue depuis 25 ans dans le champ du handicap, et notamment des maladies chroniques. L'augmentation, au fil des années, des projets de parentalité exprimés par les familles suivies par son service, l'ont incitée à initier une réflexion avec son équipe, en vue d'améliorer l'accompagnement et l'accomplissement de ces projets, et de favoriser leur expression.

Saül KARSZ

Il est philosophe, sociologue, consultant-formateur en stratégies d'intervention sociale et analyse des pratiques. Il s'attèle, dans son ouvrage « Mythe de la parentalité, réalité des familles, » (Paris, Dunod, 2014), à caractériser précisément ce qu'est la parentalité, appellation non contrôlée des médias, des discours politiques, des concertations et interventions des travailleurs sociaux..., gouffre sans fond et sans définition réelle, carrefour d'idées reçues, stéréotypes et préjugés à l'égard des parents, de leurs rôles et fonctionnements, de leur savoir-faire et leur savoir-être.

Lameyse LAURALEE

De formation éducatrice jeunes enfants, elle exerce sa mission au SAAP depuis 2016 après de multiples expériences dans l'accompagnement des parents et de leurs enfants âgés de 3 mois à 2 ans. Par le biais de nombreux supports et notamment les jeux d'éveil, elle travaille la relation et le lien de l'enfant avec son parent. La mise en place des projets individualisés permet d'identifier les besoins repérés avec les parents pour leur enfant en vue des développer les compétences parentales.

Gauthier MAGNUSZEWSKI

De formation éducateur spécialisé, il occupe actuellement la fonction de cadre intermédiaire du SAAP, SAVS et SAMSAH des Papillons Blancs Service de Roubaix Tourcoing. Après un parcours de coordination en centre d'hébergement pour personnes en situation de handicap, son intervention s'est axée sur l'accompagnement des troubles psychiques et psychiatriques des personnes travaillant en ESAT. L'expérience en service de Placement Familial Spécialisé dans le cadre de la protection de l'enfance ainsi qu'en Maison d'Enfants à Caractère Social a été l'occasion d'enrichir la pratique et l'expérience en parentalité.

Sophie MASSIEU

Journaliste de presse écrite, radio et depuis 2001, de télévision, Sophie Massieu a dépassé son handicap pour devenir une professionnelle comme les autres... Et même un peu plus que les autres, puisque Sophie a pour bureau le monde entier, en animant la série documentaire "Dans tes yeux", coproduite par Arte et Upside Télévision. Depuis, elle a réalisé ou écrit plusieurs documentaires audiovisuels et animé des chroniques pour RTL notamment. Plus récemment, Sophie a repris une activité dans la presse écrite, et participe depuis 2017 à l'animation de podcasts sur des médias numériques.

Corinne METRAL

Infirmière-puéricultrice, formatrice au CNFPT, présidente de l'association «Grandir Ensemble » créatrice du Centre papillon,

Céline POULET

Déléguée nationale aux personnes en situation de handicap, Direction des Métiers Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux, Croix-Rouge française

Delphine SIEGRIST

Journaliste et conseillère conjugale et familiale, elle est l'auteure de deux ouvrages sur les femmes et le handicap : « Oser être mère : maternité et handicap moteur » (2003) et "Oser être femme : handicaps et identité féminine » (2000). Elle est actuellement membre du collectif « être parHANDs » de la région Auvergne Rhône-Alpes, lieu de rencontres, de partages d'expériences entre parents en situation de handicap et d'actions auprès des professionnels.

Edith THOUVILLE

Co-fondateur et ex directrice du Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en Situation de Handicap (SAPPH). Ancienne infirmière puéricultrice en unité de réanimation néonatale à l'Institut de Puériculture de Paris (IPP), elle dirigera le centre de PMI de l'IPP de 1984 à 2012. Depuis 1987 elle milite pour que la maternité des femmes en situation de handicap soit accompagnée. Le soutien du Pr Michel Soulé, de Drina Candilis Huisman maître de conférence à Paris VII et de Martine Vermillard-Gateau puéricultrice, lui permette d'obtenir par l'ARS (août 2010) l'agrément de création du SAPPH .

Martine VERMILLARD GATEAU

Martine Vermillard-Gateau, Puéricultrice référente et co-fondatrice du SAPPH et de son handipuériculthèque à l'USSIF. Après une longue pratique autour de la périnatalité et la rencontre de parents en situation de handicap elle s'implique dans une démarche théorico-clinique pour le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap. Elle a publié des articles et participer à la création d'outils (puériculture adaptée, échelle de Brazelton transcrite). Et elle intervient dans des colloques et auprès d'étudiants ou professionnels pour les sensibiliser à la spécificité de l'approche de ces parents et de leurs enfants.

Monographies illustratives de services d'accompagnement à la parentalité

Ces monographies ont pour objectif d'illustrer l'offre de service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap sur le territoire français. Elles ne sauraient être représentatives et exhaustives de la richesse des actions existantes.

Nous vous présentons ici 6 actions :

- SAPPH d'Alsace
- Parentalité singulière
- LAEP Capucine
- Le Réseau Vie Affective, Sexualité et Parentalité des personnes en situation de handicap
- Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité
- SAPPH Paris

SAPPH d'Alsace

service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées

Fiche Technique

Secteur : médico-social
handicap

Porteur : APF (Association
des Paralysés de France)

Partenaires :

- Fondation Vincent de Paul,
- PMI
- association GynAlsace
- AAPEI
- gynécologues de ville
- sages-femmes libérales

Localisation : Alsace

Cibles : Femmes porteuses
de handicap moteur

Financements :

- Subventions Fondation de France
- Subvention Fondation MMA

Date de création : 2015

Contact :

François AMET,
responsable régionale de
l'offre de service en
Alsace
06.80.67.36.82
francoise.amet@apf.asso.fr

Constat de départ

La question de la parentalité des personnes en situation de handicap et la nécessité de son accompagnement ont d'abord émergé de la confrontation de plusieurs services à domicile APF à des besoins d'accompagnement de grossesse pour des femmes en situation de handicap qui ont réclamé la construction d'un suivi spécifique et adapté.

Elle s'est ensuite imposée suite au témoignage d'une sage-femme de l'Institut mutualiste Montsouris sur son travail d'aide à la parentalité pour les personnes en situation de handicap et les aspects concrets d'une telle prise en charge, à l'occasion des états régionaux de l'inclusion organisés en Alsace en 2013.

Le SAPPH est ainsi né de la rencontre entre un besoin d'accompagnement identifié sur le territoire et le récit d'expériences réussies.

Fonctionnement et contenu de l'action

Le SAPPH s'est donné pour mission le soutien à la parentalité et aux relations précoces parents-enfants.

Le service fonctionne avec une équipe pluridisciplinaire composée de salariés du SAVS et du SAMSAH APF de Strasbourg. Ces salariés interviennent en tant qu'équipe ressource pour les professionnels du réseau APF qui accueillent des mères ou futures mères en situation de handicap. Pour assurer l'accompagnement des femmes durant leur grossesse et pour leur accouchement, l'APF a formalisé un partenariat avec une clinique et un centre de périnatalité de proximité géré par la fondation Vincent de Paul.

Le service propose un accompagnement sur les lieux de vie des personnes, mais aussi au sein du réseau de soin qui accueille la mère pendant sa grossesse (et après), et sur les lieux d'accueil de la petite enfance si nécessaire.

Le service propose également l'accès à une **Handipuéricultèque** :

- Ce lieu permet de découvrir et de tester du matériel de puériculture adapté au handicap (coussins de positionnement, systèmes de portage, baignoires, berceaux adaptés, tables à langer à hauteur variable...) avec l'aide des professionnels de l'équipe ;
- Le matériel peut être prêté aux personnes qui le souhaitent.

Périmètre de l'action

- Périmètre territorial : ensemble de l'Alsace
- Public cible et étendue de l'action :

Le service est en mesure d'accompagner 6 femmes porteuses de handicap moteur par an.

L'accompagnement peut s'exercer de **la période pré-conceptionnelle aux 7 ans de l'enfant**. La prise en charge périnatale revêt une importance essentielle, et s'effectue en partenariat avec les services de soins accueillant la mère durant sa grossesse et après.

Ce service tire son originalité de la globalité de ses actions qui se présentent en 5 étapes :

1. L'anticipation de la parentalité
2. Le temps de la grossesse
3. L'accouchement
4. Le retour à domicile
5. De la naissance aux 7 ans de l'enfant

Gouvernance & financement

L'action est portée principalement par l'APF mais fonctionne en étroite collaboration avec la Fondation Vincent de Paul qui gère une clinique (Sainte-Anne de Strasbourg) ainsi qu'un centre de périnatalité de proximité.

Le projet a obtenu un financement de la part de la Fondation de France et de la Fondation MMA. Celui-ci a été utilisé, en partie, pour l'acquisition du matériel de la Handipuériculthèque. Il a également permis la réalisation de plaquettes de communication à destination des professionnels et à destination des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés qui émettent le souhait d'être accompagnées dans leur parcours de parents. Les fonds permettront aussi de financer l'aménagement du local de stockage.

L'équipe mobilise 0,6 équivalent temps plein pour suivre 6 personnes. Le coût annuel est évalué à 50 000 €. Le coût de la Handipuériculthèque est, quant à lui, évalué à 24 200 €, justifié par l'acquisition de matériel en plusieurs exemplaires afin d'assurer le prêt à deux personnes simultanément.

Résultats et perspectives

● Résultats :

L'accompagnement proposé par le SAPPH est réellement mis en place depuis mars 2015 : **5 personnes** ont pu avoir recours au service depuis sa création, qu'elles soient ou non utilisatrices d'un service APF. Des personnes ont été orientées vers le service par la PMI ou par les services sociaux.

Ce projet est créateur de valeur : il a notamment permis de créer des liens privilégiés entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire autour d'un projet commun et participe largement à l'inclusion des personnes en situation de handicap.

La principale limite du projet réside dans l'absence d'un modèle pérenne sur le plan financier. Le projet et son évolution sont en effet fortement dépendants des subventions qui pourront être obtenues pour le développer.

● Perspectives :

Le Centre ressources petite enfance et handicap de l'AAPEI (Association de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) de Strasbourg s'est récemment rapproché du service afin de venir renforcer les compétences de l'équipe sur le champ de la petite enfance.

Le service envisage d'élargir son périmètre d'intervention et de se tourner vers des personnes atteintes d'autres déficiences que le seul handicap physique. Les partenaires rencontrés en chemin permettent en effet de se projeter sur cet autre public dont les besoins sont réels.

Un rattachement au SAMSAH de Strasbourg va également être sollicité, via une extension non importante de places (deux places dédiées) afin notamment de stabiliser le modèle.

Facteurs clés de réussite pour favoriser l'essaimage

- Un investissement fort des professionnels, fondé sur le volontariat
- Un partenariat central avec une maternité, au cœur du dispositif
- Une grande technicité, une action conjointe des acteurs et des partenariats solides :
 - professionnels du secteur médical : médecins gynécologues obstétriciens libéraux de l'association GynAlsace, gynécologues médicaux de ville, sages-femmes libérales
 - professionnels du secteur médico-social, handicap et petite enfance

“Un suivi de grossesse d'une personne en situation de handicap nécessite entre 40h et 70h d'intervention de la part des professionnels”.

Parentalités singulières

Fiche Technique

Secteur : handicap et protection de l'enfance

Porteur : la Croix Rouge française et l'association Charles de Foucauld

Partenaires : ASE, PMI, MDPH, CD

Localisation : Département de l'Yonne

Cibles : Familles porteuses de handicap

Financement : à moyens constants

Contact :

- Gwenola HUBERT-TOUTAIN : directrice pôle enfance et famille de l'Yonne
06.73.67.39.15
- Martial ANGUE : Directeur adjoint
06.45.16.90.80

Constat de départ

L'augmentation du nombre de situations familiales présentant une fragilité due à un handicap physique ou à des déficiences intellectuelles d'un des membres de la famille a conduit les acteurs tant du champ de la protection de l'enfance que du champ du handicap à se rencontrer et se mobiliser pour développer et proposer une offre de service au plus près des besoins des familles accompagnées.

La Croix Rouge française et l'association Charles de Foucauld, fortes de ces constats et soutenues par le conseil départemental de l'Yonne et la MDPH ont décidé de s'associer pour proposer une mutualisation ponctuelle de leurs équipes afin d'initier un accompagnement à la parentalité de ces familles fragilisées et de développer des modalités expérimentales d'accompagnement en associant les compétences spécifiques de chaque service (SMPA et SAMSAH).

Fonctionnement et contenu de l'action

L'accompagnement des familles consiste en la mise en place :

- d'un repérage des situations et des familles qui ont besoin d'un accompagnement.
- d'une identification et mise en place de modalités spécifiques d'accompagnement pour chaque famille.
- de la mise en œuvre d'une modalité expérimentale d'accompagnement à la parentalité qui consiste à un accompagnement conjoint des parents et des enfants à la fois par les professionnels des services du SAMSAH et ceux du service mobile d'aide à la parentalité (SMAP).

10 familles peuvent ainsi être accompagnées.

Périmètre de l'action

- Périmètre territorial : L'action se situe sur le périmètre des deux associations au niveau départemental sur les villes d'Auxerre, Toucy, Migennes et Joigny.
- Public cible:
10 familles dont l'un des parents est porteur d'un handicap psychique ou mental peuvent être suivies en même temps dans le cadre de l'accompagnement expérimental.

Situations concernées :

- Enfant né
- Enfant à naître
- Famille déjà suivie soit par le SAMSAH soit par le SMAP

Gouvernance & financement

L'action est portée conjointement par la Croix-Rouge Française et l'association Charles de Foucauld en partenariat avec l'ASE (aide sociale à l'enfance) et la PMI (protection maternelle et infantile).

Un comité de pilotage a été créé, il est composé de :

- Directeurs et cadres intermédiaires des deux associations
- Deux cadres de la direction enfance et protection maternelle et infantile du conseil départemental
- Une infirmière référente de la MDPH

Ces professionnels sont mis à disposition 3h/mois. Les rencontres sont mensuelles.

Résultats et perspectives

L'expérimentation est en cours, une démarche d'évaluation a été mise en place :

En résumé :

Objectifs initiaux *	Actions **	Résultats attendus ***	Indicateurs ****	Outils *****
Création comité de pilotage	Repérage des situations	Identification et mise en place de modalités spécifiques d'accompagnement	Réunions mensuelles avec partenaires (PMI, MDPH, ASE)	Compte rendus/ tableaux de suivi des demandes
Modalité d'accompagnement expérimentale à la parentalité	Accompagnement conjoint des 10 familles	Continuité du parcours, meilleur suivi parentalité/handicap	Enfants au domicile Parents rassurés	Contrat d'accompagnement/ grille compétences parentales

* Objectifs prévus initialement

** Actions mises en œuvre

*** Impacts sur les comportements et/ou pratiques

**** Eléments quantitatifs ou qualitatifs qui permettront de juger, en fin de projet, si les objectifs sont approchés ou atteints.

***** Moyens de collecte des informations utilisés pour chaque indicateur (exemples : liste de présence, cahier de transmission, questionnaires, interviews, ...).

Facteurs clés de réussite pour favoriser l'essaimage

- Appui des partenaires institutionnels
- Soutien et participation des familles au projet
- S'assurer de l'adhésion des professionnels à cette démarche
- S'appuyer sur un comité de pilotage engagé
- Veiller à ce que le colloque annule débouche sur des actions concrètes

"Il est nécessaire de développer une nouvelle approche de la population que nous accueillons et accompagnons".

LAEP Capucine : lieu d'accueil parents-enfants

Fiche Technique :

Secteur : médico-social handicap et protection de l'enfance

Porteur : association Marguerite SINCLAIR

Partenaires :

- Caf du Haut-Rhin
- Conseil départemental du Haut-Rhin (PMI / ASE/ CMS)
- Réseau d'Ecoute d'Accueil et d'Accompagnement des Parents (REAAP)
- Centres Sociaux
- Centres médicaux psycho-pédagogiques
- Instances tutélaires
- Ecoles
- Crèches
- SIE : services d'investigations éducatives
- Assistance Éducative en Milieu Ouvert (AEMO)
- Aide Éducative à Domicile (AED)

Localisation : Mulhouse

Cibles :

parents en situation de handicap psychique et/ou de déficience intellectuelle, familles en situation de grande précarité

Financements :

Prestation de service CAF, Conseil départemental, Subventions ponctuelles

Date de création : 2002

Contact :

- Isabelle GROSSE
- 03 89 56 69 14
- i.grosse@sinclair.asso.fr

Constat de départ

L'association Marguerite SINCLAIR, créé en 1962 a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap mental d'accéder à une vie citoyenne pleine et entière et de s'insérer dans la société tant par le travail, le logement, que par une vie sociale et familiale épanouie. L'association gère de nombreux établissements médico-sociaux et notamment un SAVS. A l'occasion des accompagnements réalisés auprès des personnes au sein du SAVS, a été constaté un réel besoin d'accompagnement spécifique concernant la parentalité.

Fort de ces constats et portée par la volonté de répondre au mieux aux besoins des personnes, l'association Marguerite SINCLAIR a ainsi décidé de créer en 2002 un lieu d'accueil spécifiquement dédié aux problématiques liées à la parentalité.

Envisagé sous l'angle d'une aide aux parents mais également dans une perspective de prévention et de protection des enfants, ce lieu donne une grande importance tant à l'accueil des parents qu'à celui des enfants.

Fonctionnement et contenu de l'action

Inspiré des « maisons vertes » imaginées par Françoise DOLTO, le lieu d'accueil parents/enfants Capucine accompagne leurs parents en situation de handicap dans l'appropriation et l'apprentissage de leurs rôles de parents. Parents comme enfants y sont les bienvenus pour permettre un accompagnement au plus proche des besoins de chacun.

"Un lieu de rencontre et de loisirs pour les tout-petits avec leurs parents. Pour une vie sociale dès la naissance, pour les parents, parfois très isolés devant les difficultés quotidiennes qu'ils rencontrent avec leurs enfants. Ni une crèche ni une halte-garderie, ni un centre de soins, mais une maison où mères et pères, grands-parents, nourrices, promeneuses sont accueillis... et leurs petits y rencontrent des amis." - Françoise DOLTO

Le LAEP est organisé en deux espaces : un espace d'accueil collectif occupé par des petites tables et chaises permettant à chacun de se détendre et une salle de psycho-motricité dotée d'un toboggan et d'une piscine à balles.

Déroulement des séances :

Chacun vient librement rencontrer d'autres parents, d'autres enfants, partager inquiétudes, difficultés, bonnes pratiques, expériences...

Sont organisées des séances d'éveil et de jeux de 2 heures qui donnent lieu à l'utilisation de supports à la fois sensoriels et moteurs pour favoriser la relation parent/enfant.

Les enjeux de ces journées sont multiples :

- observer les échanges entre parents et enfants, instaurer et renforcer le lien parental ;
- attirer l'attention des parents sur l'importance de la qualité de la relation avec l'enfant (jouer, parler avec lui) ;
- mobiliser les compétences parentales ;
- apprendre aux parents à repérer et à répondre de manière adaptée aux besoins et aux rythmes de l'enfant ;
- anticiper et prévenir les risques chez les enfants pour éviter l'apparition de troubles tels que ceux du langage ou du comportement.

Le LAEP propose également des actions de médiation qui peuvent avoir lieu de manière individuelle ou collective lorsque la famille fait face à des situations douloureuses (placements d'enfants, séparations, divorces etc.).

Périmètre de l'action

- Périmètre territorial : ensemble de la région mulhousienne (Alsace)
- Public cible et étendue de l'action :
 - Le LAEP s'adresse à des parents présentant une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychiques, ainsi qu'à leurs enfants (pas de notification CDAPH nécessaire)
 - Le LAEP propose 3 séances hebdomadaires
 - 13 personnes peuvent être accueillies en même temps au sein du LAEP
 - L'accompagnement peut s'effectuer de la grossesse de la mère jusqu'aux 7 ans de l'enfant (entrée en CP)

Gouvernance & financement

Le LAEP est porté et géré par l'association Marguerite SINCLAIR et rattaché administrativement au SAVS de l'association. Deux accueillantes (éducatrice de jeunes enfants et auxiliaires de puériculture) gèrent au quotidien la structure. Il bénéficie :

- d'un accompagnement technique d'un agent de la CAF du Haut-Rhin
- du soutien financier de la CAF dans le cadre de l'aide au fonctionnement au titre de la prestation de service calculé en fonction du nombre d'heure d'ouverture
- de subventions ponctuelles en lien avec des appels à projet

En bref :

- Coût : Salaire des professionnels et fonctionnement
- Matériels : Une salle d'accueil et une salle de jeu et le matériel

Résultats et perspectives

Les résultats constatés :

- Un accompagnement à la parentalité d'adultes en situation de handicap au sens large qui répond à un vrai besoin ; placer le parent dans sa place de parent
- Une aide à l'épanouissement de l'enfant qui permet des relations familiales apaisées
- Une réelle prévention des situations à risque qui permet d'éviter certains dangers

Si l'action du LAEP a été largement reconnue et valorisée tant par les acteurs institutionnels que par de nombreuses fondations (il a été lauréat d'un laurier régional et d'un laurier national attribué par la fondation de France pour un montant de 6 000 €), pour autant son financement n'est aujourd'hui toujours pas pérennisé dans sa totalité puisqu'il a besoin de subventions ponctuelles annuelles pour fonctionner.

Facteurs clés de réussite pour favoriser l'essaimage

- Tenir compte du contexte local et des politiques sociales du département ou de la région
- Faire une étude de besoin sur le territoire
- Faire une étude de faisabilité du projet
- Rechercher des financeurs
- Former les professionnels de terrain qui vont mettre en action le projet
- Avoir un projet institutionnel qui s'inscrit dans les politiques sociales locales et soit validé par elles

« Les parents se sentent accompagnés et soutenus par des professionnels dans les étapes importantes de la vie de l'enfant »

Le Réseau Vie Affective, Sexualité et Parentalité des personnes en situation de handicap

Fiche Technique

Secteur : médico-social handicap, enfance en danger, jeunesse

Porteur : Association Jeunesse et Avenir

Partenaires : Conseil départemental, PMI, ASE, professionnels des différentes institutions/associations du bassin de St-Nazaire

Localisation : Bassin de St-Nazaire, 44

Cibles :

- Personnes en situation de handicap moteur et/ou mental et/ou psy

Financements :

- Subvention de la fondation de France
- Financement dédié dans la dotation globale du S.A.S.P

Date de création : 2009

Contact :

- M. Benoît LACOURT, directeur du Service d'accompagnement et de soutien à la parentalité de l'association Jeunesse et Avenir
- 02 40 15 06 55

Constat de départ

En 2009, sur le territoire de la délégation Saint-Nazaire (44) et dans le cadre d'un comité de suivi du Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité porté par une association du territoire (association jeunesse et avenir), il a été constaté un nombre important de situations familiales avec des parents en situation de handicap, pour lesquelles, un placement de l'enfant à la sortie de la maternité s'était imposé. Dès lors, des questionnements ont émergé quant au travail à envisager en amont avec ce public afin d'éviter, autant que faire se peut, ces séparations précoces.

Est ainsi née l'idée de créer un réseau constitué de différents acteurs

Fonctionnement et contenu de l'action

Le réseau a pour objectif initial de favoriser et de faciliter l'accès aux dispositifs de droit commun en matière de vie affective, de sexualité, de conjugalité et de désir d'enfant des personnes en situation de handicap.

Cet objectif premier se décline en 3 objectifs plus spécifiques :

- Permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir une information claire et précise concernant les services, établissements et dispositifs spécialisés et/ou de droits communs qui proposent des services/accompagnements dans les domaines de la vie affective, de la sexualité et de la parentalité : un guide vie intime et familiale a ainsi été élaboré. Il répertorie l'ensemble des lieux ressources existant sur le territoire.
- Proposer un espace collectif innovant aux personnes en situation de handicap connaissant une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychiques, hors institution mais intégré à un dispositif plus large d'accompagnement.
- Renforcer les compétences des professionnels dans le domaine de la vie affective, sexuelle et parentale aux bénéficiaires des personnes accompagnées. Le réseau organise ainsi des actions de formation et des journées d'étude à destination des professionnels du secteur médical, social et médico-social. L'objectif principal est de permettre à chacun des professionnels participant de s'approprier des concepts et des outils d'évaluation, pour prendre en compte la singularité des situations. Cette élaboration collective doit participer d'une certaine manière à la construction d'une culture commune de l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les domaines de la vie affective, de la sexualité et de la parentalité. La finalité demeure principalement l'amélioration des connaissances et des pratiques des professionnels pour une meilleure prise en compte des besoins des bénéficiaires.

Le réseau fonctionne avec trois groupes correspondant aux trois axes du réseau. Chacun de ces groupes a notamment pour ambition de doter le réseau d'outils permettant à la fois aux professionnels, aux personnes en situation de handicap mais aussi aux familles d'objectiver les situations afin de leur permettre de sortir de leurs représentations et préjugés. Cet apprentissage et cette objectivation passent notamment par la rédaction de guide, l'organisation d'ateliers d'échanges de pratiques, l'élaboration de fiches méthodologiques ...)

Périmètre de l'action

Le réseau « vie affective, sexualité et parentalité des personnes en situation de handicap » est ancré sur le territoire de la délégation de la solidarité du bassin de Saint-Nazaire (Département de Loire-Atlantique 44).

Gouvernance & financement

● Gouvernance

Le réseau est copiloté par la chef de service de la délégation de la solidarité du Conseil Départemental de Loire-Atlantique et le directeur du service d'accompagnement et de soutien à la parentalité jeunesse et avenir.

Le réseau est constitué de professionnels de terrain souhaitant parler de ces problématiques et agir dans un cadre concerté. Ces professionnels sont issus de nombreuses associations ou partenaires institutionnels : Association Marie Moreau, ADT, La Soubretière, AAE (association action éducative), Association Enfance et Famille, PMI, ASE, ADMR, IREPS (instance régional d'éducation et de promotion à la santé). Ce groupe se réunit trimestriellement et décide des grandes orientations du réseau.

● Financement

Le réseau fonctionne à l'aide d'un financement dédié intégré dans la dotation globale du SASP. Ce dernier dispose d'un financement pour 26 places et l'équivalent d'un financement pour 2 places est consacré au financement du réseau (coordination, formation, prévention):

- la somme dédiée au réseau correspond à environ 17 000 euros par an.
- l'équivalent de 0,20 ETP du service est consacré aux activités du réseau (préparation et animation des groupes de travail notamment)

Le réseau a également bénéficié d'une subvention de la fondation de France qui a permis :

- de financer un atelier « vie intime, affective et sexuelle » (8 séances)
- de financer des groupes d'échanges de pratiques sur plusieurs séances pour 3 ans

Résultats et perspectives

La difficulté actuelle du réseau réside dans le fait que ce ne sont pas les associations elles-mêmes qui adhèrent à la charte - et donc au fonctionnement du réseau - mais seulement certains de leurs professionnels. Le réseau fonctionne donc beaucoup sur l'accord tacite existant entre ces associations et leurs professionnels pour que ces derniers y participent et y accordent du temps.

On observe :

- une meilleure connaissance des professionnels entre eux et donc un gain de temps quand les équipes ont à travailler ensemble.
- le fait que partager une culture commune sur un sujet est un élément facilitateur : tous les acteurs marchent dans la même direction et les réponses apportées aux personnes sont plus ajustées et co-construites par les partenaires
- une meilleure connaissance par les différents acteurs des lieux ressources sur le territoire

Perspectives : Essayer de formaliser la participation des différentes institutions et légitimer le temps passé par les professionnels pour le réseau.

Facteurs clés de réussite pour favoriser l'essaimage

- Patience et détermination : ces projets dépendant en grande partie de la volonté des acteurs de terrain pour mettre en place les choses et les tenir dans la durée
- Ethique de conviction sur la nécessité de mettre les choses en mouvement sur le territoire
- Soutien du conseil départemental

“Il est nécessaire de réunir les gens autour de valeurs partagées pour faire avancer les sujets ”

S.A.S.P. 68**Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité****Fiche Technique**

Secteur : médico-social
handicap

Porteur : association
Marguerite SINCLAIR

Partenaires :

- Conseil Départemental du Haut-Rhin : (PMI / ASE/ CMS)
- Réseau d'Ecoute d'Accueil et d'Accompagnement des Parents (REAAP)
- Centres Sociaux
- Centres médicaux psycho-pédagogiques
- Instances tutélaires
- Ecoles
- Crèches
- SIE : services d'investigations éducatives
- Assistance Éducative en Milieu Ouvert (AEMO)
- Aide Éducative à Domicile (AED)

Localisation : Mulhouse
département du Haut-Rhin

Cibles :

- parents ou futurs parents en situation de handicap (tout type de handicap) ayant des enfants de 0 à 18 ans
- Professionnels médico-sociaux du département

Financements

- Conseil Départemental

Date de création : 2014

Contact :

- Isabelle GROSSE
- 03 89 56 69 14
- i.grosse@sinclair.asso.fr

Constat de départ

Le Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité du Haut-Rhin est un dispositif départemental mis en place à partir de besoins repérés au niveau du territoire concernant la parentalité et le handicap tant au niveau des familles que des professionnels.

C'est un dispositif innovant et sans doute unique dans sa forme sur le territoire national. Il s'inscrit dans le cadre législatif de la loi 2002-2, dans la prise en compte du droit de la personne en situation de handicap en la plaçant en tant que sujet libre de ses choix comme tout citoyen, et celle de 2005, en orientant les personnes en situation de handicap vers les dispositifs de droits communs.

Le S.A.S.P.68 est géré par l'Association Marguerite Sinclair, rattaché au Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S) et sous convention avec le Conseil Départemental du Haut-Rhin et la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Fonctionnement et contenu de l'action

Les missions du S.A.S.P. 68 ont été définies par un avenant à la convention S.A.V.S. entre le Département du Haut-Rhin, la Maison Départementale des Personnes Handicapées et l'Association Marguerite Sinclair.

Sa mission principale est d'accompagner les professionnels sur la question de la parentalité et du handicap mais également de soutenir les parents en situation de handicap dans leur fonction parentale et de mettre en réseau et/ou d'orienter les professionnels vers les dispositifs existants sur le territoire.

Quatre missions principales ont été attribuées au S.A.S.P.68 :

- Guichet unique de recueil des demandes d'accompagnement et de soutien à la parentalité de personnes en situation de handicap de tout le département
- Soutien et accompagnement de parents en situation de handicap (tous handicaps confondus)
L'objectif principal de l'accompagnement est le soutien des parents en situation de handicap afin que les enfants puissent grandir dans un cadre familial sécurisant, sécurisé et épanouissant.
- Plateforme ressource à destination des professionnels du secteur sanitaire et social du département.
Plusieurs actions permettent de répondre aux besoins des professionnels :
 - Appui technique autour d'une situation d'accompagnement complexe
 - Action de sensibilisation et information
 - Orientation vers des actions de formation
- « Observatoire départemental » sur la question de la parentalité et du handicap dans le Haut-Rhin, se basant sur des éléments quantitatifs et qualitatifs ainsi qu'une analyse des procédures mises en œuvre par le S.A.S.P.68.

Périmètre de l'action

- Périmètre territorial :
 - Pour les parents : Mulhouse et sa grande agglomération
 - Pour les professionnels : tout le département du Haut-Rhin
- Public cible et étendue de l'action :
 - Parents ou futurs parents ou ayant un projet d'enfant étant en situation de handicap (mental, psychique, moteur et sensoriel) ayant des enfants de 0 à 18 ans.
 - Professionnels du secteur médico-social (handicap, protection de l'enfance et droits communs).

Gouvernance & financement

Le S.A.S.P.68 est porté et géré par l'association Marguerite SINCLAIR et rattaché administrativement au SAVS de l'association.
Il bénéficie d'un financement du Conseil Départemental via la dotation globale SAVS.

Résultats et perspectives

Le Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité du Haut-Rhin (S.A.S.P.68) est un dispositif singulier et innovant de par son approche globale de la parentalité et du handicap. En raison de sa mission départementale, il est un outil permettant de repérer les besoins spécifiques exprimés par les professionnels et les familles du département. Il a la singularité d'être transversal puisqu'il s'adresse aux professionnels de droits communs, du champ du handicap et de la protection de l'enfance.

Notre plateforme ressource favorise un transfert de compétences afin que les professionnels des services de droits communs soient en mesure d'accueillir les parents ayant des besoins spécifiques (déficiences sociales, intellectuelle, psychique et de santé) Loi 2005.

Notre principal objectif est de permettre à chaque personne d'être « reconnue » comme un « être de droit », une personne à part entière, de l'amener vers un maximum d'autonomie afin qu'elle puisse devenir « actrice » de sa vie et faire ses propres choix.

Facteurs clés de réussite pour favoriser l'essaimage

- Tenir compte du contexte local et des politiques sociales du département ou de la région
- Faire une étude de besoin sur le territoire
- Faire une étude de faisabilité du projet
- Rechercher des financeurs
- Former les professionnels de terrain qui vont mettre en action le projet
- Avoir un projet institutionnel qui s'inscrit dans les politiques sociales locales et soit validé par elles

« Les parents se
sentent
accompagnés
et soutenus par
des
professionnels
dans les étapes
importantes de
la vie de
l'enfant »

SAPPH USSIF

Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées

Fiche Technique

Secteur : puériculture adaptée

Porteur : USSIF (groupe Vyv)

Partenaires :

Fondation Orange, Fondation Mustela, Fondation Hospitalière Sainte Marie (prix de l'engagement), Fondation de France, Fondation MMA, MNH

Localisation : Paris

Cibles : femmes, enceintes ou mères d'un ou plusieurs enfants mais aussi de pères eux-mêmes en situation de handicap

Financements

- ARS Ile-de-France

Date de création : 2010

Contact :

- Contact.sapph@ussif.fr
- 01 40 44 39 05

Constat de départ

Le Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées fonctionne de façon expérimentale dès 1987, au sein du service de PMI de l'Institut de Puériculture de Paris, pour répondre aux besoins de guidance des mères aveugles et malvoyantes, dans leur fonction parentale pendant et après la grossesse.

L'arrêté de création de l'ARS, daté du 11 août 2010, donne au S.A.P.P.H. la possibilité de poursuivre officiellement cette mission et de l'étendre aux personnes en situation de handicap moteur. Ce service unique en France, est le fruit d'une recherche-action dirigée par le Pr Michel Soulé et, financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Le SAPPH a progressivement étendu sa prise en charge à l'accompagnement de parents présentant un handicap auditif, un handicap moteur, parfois associé à un handicap psychique, mental, ou cognitif.

Fonctionnement et contenu de l'action

Depuis sa création, l'équipe du SAPPH privilégie une porte d'entrée périnatale dans la prise en charge qu'elle offre à ses bénéficiaires considérant que c'est bien le désir exprimé de devenir parent qui doit être en premier lieu considéré. La question du handicap est alors relayée au second plan et les réponses apportées dans les modalités d'accompagnement s'articulent tant autour de la mobilisation des dispositifs de droit commun (en luttant contre les représentations) que de l'expertise de son équipe formée à adapter la prise en charge, à compenser certains déficits ou incapacités, à optimiser l'autonomie des parents dans tous les actes de la vie quotidienne et de la vie sociale. La mission du service est donc de proposer une guidance pour toute ou partie des actes essentiels à la fonction parentale.

Pour ce faire, le SAPPH propose, après évaluation et identification des besoins avec le bénéficiaire, des prestations pour un accompagnement de la période pré-conceptionnelle aux 7 ans de l'enfant.

La réponse à ces besoins s'effectue en consultation individuelle au SAPPH, à la maternité, au domicile des parents, mais aussi au travers des groupes de parole. La mission de soutien à la parentalité et de prévention des relations précoces parents-enfants s'appuie également sur des réponses adaptées aux besoins des personnes, en fonction de leur handicap autour de la question de la grossesse, la préparation à la naissance : Identification des besoins spécifiques (suivi de grossesse particulier, accessibilité au lit de l'enfant, portage, bain, accès à des supports visuels et écrits, transcription des échographies, traduction en LSF...)

Périmètre de l'action

- Périmètre territorial : Ile-de-France avec quelques bénéficiaires et une coordination médicale en région.
- Public cible et étendue de l'action :
 - Femmes, enceintes ou mères d'un ou plusieurs enfants mais aussi de pères eux-mêmes en situation de handicap souhaitant un accompagnement autour de leur fonction parentale, notamment la pratique concrète autour des actes de la vie quotidienne avec l'enfant : Soins répondant aux besoins fondamentaux de l'enfant , éveil du tout petit, adaptation de jeux, jouets, livres, adaptation comptines à gestes, sorties culturelles etc.
 - 120 familles, 3700 actes par an

Ce service tire son originalité de la globalité de ses actions mais également par certaines spécificités

- Handipuériculthèque : Les démonstrations de puériculture adaptées reposent sur des supports de matériels adaptés à l'usage des personnes handicapées.
- Travail de recherche, sensibilisation et formation
- La formation des équipes (passation de l'Echelle de Brazelton, à l'observation Esther Bick, à l'ADBB, à l'approche d'André Bullinger et la pédagogie Maria Montessori.

Gouvernance & financement

Le SAPPH est géré par l'USSIF (groupe Vyy) et financé intégralement par l'ARS Ile-de-France. Après un financement au titre de service expérimental, il rentre aujourd'hui dans le droit commun.

De nombreux mécénats : Fondation Orange, Fondation Mustela, Fondation Hospitalière Sainte Marie (prix de l'engagement), Fondation de France, Fondation MMA, MNH et des dons privés, ont autorisé la constitution de l'handipuériculthèque

Une équipe pluridisciplinaire (5.46 ETP) spécialiste de la périnatalité et de la petite enfance : 1 directrice, 2 puéricultrices, 1 éducatrice de jeunes enfants, 1 neuropsychologue, 1 psychologue sophrologue, 1 assistante sociale, 1 pédiatre, 1 sage-femme pratiquant la LSF, 1 secrétaire

Résultats et perspectives

L'installation pérenne du service marque une avancée majeure dans la reconnaissance de la mission spécifique que représente l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap en France. Le partenariat avec les consultations « Handigynéco », les travaux annexes portés par le service (pilotage de l'enquête d'accès aux soins gynécologiques des personnes en situation de handicap) participe au développement de cet accompagnement.

Facteurs clés de réussite pour favoriser l'essaimage

- poursuite et intensification de la formation des équipes en Région
- acteur du réseau périnatal IDF

« C'est bien le
désir exprimé de
devenir parent qui
doit être en
premier lieu
considéré »

Bibliographie

Les guides

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

Guide APF 2017

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

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

CRAMIF – Marie Ladret

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

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

Réseau de Services pour une Vie Autonome Basse-Normandie

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

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

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

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

Comme sur des roulettes : guide sur la handiparentalité

2012 - Céline Charlier

http://www.ville-dunkerque.fr/fileadmin/user_upload/Actualites/2012/Guide-handiparentalite-Celine-Charlier-V1.pdf

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

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

Les sites

Association Handiparentalité

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

Blog du groupe parents handi de l'APF

<http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/>

Les ouvrages

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

Représentations et réalités de la parentalité des personnes ayant une légère déficience intellectuelle. Mémoire de bachelier : HES-SO Valais, 2013 - Sébastien Bride

<http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/455/monsieur-l-educ-on-aimerait-un-enfant-representations-et-realites-de-la-parentalite-des-personnes-ayant-une-legere-deficience-intellectuelle.html>

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

Rapport de Recherche. CRDITED. Montréal. 2005. - Sylvie Desmet

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

Finding the right support ?

Full report. The Baring Foundation. 124p Beth Tarleton Linda Ward. Joyce Howarth

<http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/190/finding-the-right-support.html>

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

Recherches féministes, 2003; Vol.16, N°2: Christine Gruson (Université de Lille 1 (France))

<http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/17/tre-mere-et-en-situation-de-handicap-mental-un-projet-d-accompagnement.html>

La famille à l'épreuve du handicap

Reliance - 2007/4 (n° 26) - Éditeur : ERES

(Ex Ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité. Virginie Leroux et Régine Scelles, Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités de Bertrand Coppin)

<https://www.caim.info/revue-reliance-2007-4.htm>

Parentalité des personnes déficientes mentales / la mallette

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

http://www.cerhes.fr/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=312&seule=1

Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap

ÉD. CHRONIQUE SOCIALE, 2013 - Bertrand Morin

http://www.cerhes.fr/opac_css/index.php?lvl=categ_see&id=2952&PHPSESSID=i4ln06bnn7jmev17ncjrcv7557

Oser être mère - maternité et handicap moteur

2003- Doin éditions - Mission Handicaps Siegrist Delphine

http://www.cerhes.fr/opac_css/index.php?lvl=categ_see&id=2992&PHPSESSID=2b3loo2sp9ncnn8ldo3qi988q5

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

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

http://cerhes.org/PMB/opac_css/index.php?lvl=author_see&id=889&PHPSESSID=jsv56nlsdaj3hpuqo3k4r01sh3

Parents différents, comme tout le monde"

Histoires Ordinaires Editions - 2014 – collectif

https://www.histoiresordinaires.fr/shop/Parents-differents-comme-tout-le-monde_p13.html

Bibliographie Colloque Du désir d'enfant au devenir parent, quels cheminements quand on a un handicap ?

mars 2017

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

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

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

L'Echelle de Brazelton : applications nouvelles. Manuel de psychopathologie du bébé et de sa famille

D.Candilis-Huisman, E.Thoueille - Sous la direction de M .R .Moro R.Riand. V.Plard. p :391-402. Editions La Pensée Sauvage.2010.

Les articles

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

2015 – Alice Pierard – UFAPEC

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

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

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

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

Avoir un enfant quand on a un handicap.

RCF radio - Stéphanie Gallet.

Décembre 2016

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

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

Devenir revue européenne du développement de l'enfant n° 4 Volume 18. p 315-332. Éditions Médecine et Hygiène 2006. D.Candilis. E. Thoueille. M. Soulé. M. Vermillard

Dossier réadaptation : Être parent et handicapé

Réadaptation, 2010, 572,

Aides techniques focus : Puériculture à votre mesure

Clot-Faybesse O

Faire face, 2016, 741, p. 44-46

Ouvrir la maternité aux femmes handicapées

Lay E

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

Dossier Faire Face : Laissez-nous être parents !

Faire face, 2014, 727,

Devenir mère malgré le handicap

Legrand C, Idiard-Chamois B, Thoueille E

La Croix, 2013, 39603, p. 13-15

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

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

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

Hacquin B

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

Les vidéos

Documentaire TOUS PARENTS : Parentalité et handicap

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

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

Documentaire Handicap et maternité

2013- MNH et Groupe Pasteur Mutualité -

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

Témoignage : être parent et handicapé

Juin 2016 - France 3 Bretagne

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

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

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

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

Devenir mère malgré le handicap

Novembre 2017 - Le Magazine de la santé

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

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

Notes

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

Ces journées sont organisées par :



Le comité d'organisation est composé de :

F. Boudinet, A. Bourdon, A. Bourden, D. Diaz, M. Dommergues, C. Lorette, S. Martin,
B. Pelletier, C. Poulet E. Thoueille, M. Vermilliard

Avec le soutien financier :

