

Guide Être ParHANDs

Dossier de presse



Avec le soutien de

Sommaire

Introduction	page 3
Le guide <i>Être ParHANDs</i>	page 4
Le collectif « Être ParHANDs » : une dynamique régionale.....	page 11
La parentalité des personnes en situation de handicap : la problématique nationale	page 14
Contacts	page 18
Photos	page 19

Introduction

Faire famille lorsque l'on vit une situation de handicap n'est pas toujours une chose aisée. Les accompagnements traditionnels proposés aux parents sont loin de prendre en compte les spécificités des besoins de compensation liés aux déficiences motrices ou sensorielles. Les renseignements sont difficiles à obtenir et disséminés.

Dans ce guide, écrit et réalisé par Le collectif « être parHANDs », sont rassemblées les réponses aux questions les plus fréquentes, du désir d'enfant à sa scolarisation, et sont mis en valeur les dispositifs et compétences déjà existants en Auvergne-Rhône-Alpes.

S'il évoque ce qui se fait sur le territoire national, le guide s'ancre dans une réalité régionale. Car, c'est bien au cœur de celle-ci que les parents en situation de handicap y résidant, mettent au monde et élèvent leurs enfants.



Le
guide
Être
ParHANDs

| Une première en région

Il s'agit du **premier guide publié sur la région Auvergne-Rhône-Alpes** qui réunit les informations sur la parentalité des personnes avec une déficience motrice ou sensorielle.

| 35 questions/réponses pour informer parents et professionnels

Le guide est une **réalisation du collectif « Être parHANDs »**. Il rassemble des parents concernés par la déficience motrice ou sensorielle. L'ouvrage, à travers ses questions, met en lumière les **interrogations partagées** au quotidien par **les parents ou ceux qui les interrogent** mais aussi celles des **professionnels** rencontrés au cours des actions menées par le Collectif. Elles passent en revue les **préoccupations de la vie** : le désir d'enfant, la grossesse, la petite enfance et les modes de garde, l'école et les activités périscolaires, les vacances, le divorce, les parents solos.

L'objectif de ces pages est de mettre à disposition de tous des **informations sur le sujet** car elles sont éparpillées, mal et méconnues.

Le guide a pour ambition d'identifier les acteurs sur le territoire régional et national et de fournir les éléments essentiels pour **accompagner avec compétence** ces parentalités ordinaires mais ayant des besoins singuliers.

| 10 Témoignages

Parce que **rien ne vaut l'échange entre pairs**, la parole des parents, rapportée au fil des chapitres, permet de mieux appréhender les questionnements ou solutions mis en place par les parents eux-mêmes.

| Près d'une centaine de ressources

Outils précieux, le guide recense près d'une **centaine de ressources** : adresses, sites, références juridiques, liens internet, livres, films...régionaux, nationaux et internationaux. Utile pour **aller plus loin** et **prendre contact** avec les acteurs.

| Une préface de Denis Piveteau

Denis Piveteau est conseiller d'État, auteur du rapport « Zéro sans solution », ancien directeur de la CNSA et Président de la Fédération Simon de Cyrène. Il a écrit avec brio la préface de ce guide, soulignant l'importance du savoir et du vécu de ceux qui connaissent les richesses de ces parentalités. Comme la nécessité, pour tout projet parental, de franchir la simple égalité des droits. Il le reconnaît, ce guide est un acte militant.

| Des illustrations d'Éléonore Despax

Éléonore Despax est une talentueuse illustratrice, diplômée de l'école des Arts décoratifs de Strasbourg. Dans son travail, elle s'inspire des saltimbanques, des arts populaires sud-américain, de l'art persan et indien. Elle est elle-même concernée par le handicap et croque avec humour son expérience à travers un blog de dessins nommé *Les belles endormies*.

| Des encadrés sur des initiatives remarquables

Les 4 encadrés mettent en lumière des actions particulièrement remarquables menées par des professionnels de la région Auvergne-Rhône-Alpes :

- **Le réseau Aurore**, le plus important réseau périnatal de la région, s'implique, au côté du collectif pour identifier les maternités qui offrent des services particuliers aux mamans en situation de handicap.
- **L'hôpital Henry-Gabrielle** a ouvert une consultation parentalité qui accompagne les parents en situation de handicap moteur dans la recherche d'adaptations spécifiques.
- **Le Lien**, à Clermont-Ferrand, fait un travail similaire, ouvert aux déficiences sensorielles et motrices.
- **La maternité de la Croix-Rousse** a créé une consultation nommée « Handimam ».

| Une trentaine de contributeurs

Il a bien fallu tout ce monde (**membres du collectif, professionnels ou personnes de passage**) pour nourrir ces précieuses pages.

| Des soutiens opérationnels et financiers

- **APF France handicap** : association qui défend et représente des personnes en situation de handicap et leur famille. Le collectif bénéficie du portage de la délégation du Rhône.
- **CCAH** (Comité national Coordination Action Handicap) : accompagne les porteurs de projets du secteur handicap pour améliorer la vie quotidienne et favoriser le vivre ensemble.
- **Fondation de France** : premier réseau de philanthropie français. Elle réunit sur les territoires, des donateurs, des fondateurs, des bénévoles et des acteurs de terrain. Elle privilégie les projets qui favorisent l'implication des bénéficiaires.

C'est grâce à ces soutiens que le travail de recherche, de compilation, d'écriture, d'impression du guide a pu être mené.

| 1 QR code

Le QR code, qui figure au dos de l'ouvrage, renvoie sur une page en ligne qui sera consacrée à une **mise à jour régulière des informations**.

| Comment l'acheter ?

Prix : 18€ (frais de port compris). Prix réduit pour les parents à la demande.

- En ligne, sur Helloasso (adresse de la page du site).
- Auprès de l'APF France Handicap, Rhône-Ain, Caroline Duperchy
 - › par mail : caroline.duperchy@apf.asso.fr
 - › par téléphone : 04 72 43 01 01
 - › par courrier : 73 ter rue Francis de Pressensé, 69100 Villeurbanne

Existe-t-il des cours spécifiques de préparation à la naissance pour les parents en situation de handicap ?

À notre connaissance, non. Mais **parlez-en avec la sage-femme** qui suit votre grossesse, elle peut adapter son accompagnement et son suivi, voire se mettre en contact avec le SAPPH ou la consultation parentalité de l'Institut Montsouris (Paris) où exerce la sage-femme

Béatrice Idiard-Chamois... Car, rien ne vaut un partage de connaissances et d'expériences entre professionnels. Il peut aussi y avoir des choses à glaner au sein de **groupes « grand public »** ayant une préparation spécifique telle que le chant prénatal, l'haptonomie ou autre...

Si le/la conjoint/e est en situation de handicap, quelle est sa place ?

La même que pour tous les conjoints. S'il/elle ne vit pas la grossesse dans sa chair, il/elle « porte » néanmoins, à sa façon, la maman et le futur bébé pendant ces 9 mois. Ce n'est pas pour rien que l'on parle, parfois, de couvade !

Quand bébé sera là, il/elle a pleinement sa place comme parent. Il/elle peut réfléchir, en amont, aux adaptations qui lui seront nécessaires pour jouer son rôle à part entière. De même qu'il/elle pourra participer aux cours de préparation à la naissance et particulièrement à l'haptonomie.

Le/la conjoint/e en situation de handicap peut-il/elle assister à la naissance ?

À priori, oui. Mais ces derniers mois, avec la COVID-19 des mesures particulières ont été mises en place pour le/la conjoint/e dans les maternités.

Renseignez-vous lors des consultations prénatales et intégrez vos souhaits particuliers dans « le projet de naissance ».



TÉMOIGNAGES

« Je suis devenue parent élue. Lors d'une réunion je suis restée près de la porte car je ne voyais pas les chaises libres. Les enseignants et le directeur connaissaient mon problème mais ils ne m'ont pas aidée. Le directeur a fini sèchement, devant tout le monde, par me dire de m'asseoir à côté de lui. Je me suis sentie humiliée.

À d'autres moments, j'ai essayé de faire comprendre aux autres parents élus que toutes les informations ne pouvaient pas se faire uniquement via le blog créé. Parce que, par exemple, moi, en raison de mes difficultés visuelles, je n'y ai pas accès.

Je n'ai pas été comprise, ni entendue. Je ne me suis plus représentée ».

Hakima, déficiente visuelle,
mère de Nizard, 15 ans et Adam, 11 ans.

« Quand ma fille était à l'école maternelle, souvent, la maitresse ou l'ATSEM¹, ne savait pas comment m'aborder. Elle me parlait un peu comme à une enfant ou une personne handicapée intellectuelle. Mais j'ai eu la chance de pouvoir faire des accompagnements scolaires, à la bibliothèque ou la ludothèque. Je demandais à mon auxiliaire de vie de m'accompagner. Je donnais à l'école son nom, sa date de naissance pour les assurances. J'étais alors considérée comme un parent encadrant à part entière et nous étions deux paires de bras en plus ! Les enfants me tenaient par la main. Je répondais à leurs questions. Je rendais la balade ludique avec mon drôle de fauteuil. Je communiquais avec l'équipe éducative, c'était très important pour moi. Après ces sorties, le contact est devenu plus naturel au quotidien ».

Céline, en fauteuil électrique,
mère d'Angeline, 8 ans.

1 / Agent territorial spécialisé des écoles maternelles.

Nous voulons passer des vacances en famille mais comment faire coïncider les besoins dus à ma déficience avec les activités pour les enfants ? Pouvons-nous avoir de l'aide ?

Les vacances, ça fait rêver ! Mais c'est aussi parfois un vrai casse-tête lorsqu'il faut chercher un lieu accessible, qui, de plus, propose des activités aux enfants. Pour trouver l'endroit adéquat, le mieux c'est de fouiller sur **internet**. Mais cela prend du temps et il est préférable de s'y prendre **à l'avance**. Une fois repéré le lieu d'élection, il est prudent de **vérifier la justesse des informations** car la notion d'accessibilité est très relative. Pour les personnes concernées, elle recouvre une réalité très claire mais pas toujours pour les autres. Il est fréquent de trouver des marches dans une entrée ou une salle de bain mentionnée « accessible » ! Une idée : faites une grille précise de vos besoins avec des questions, mettez-la à jour car vos besoins peuvent évoluer et utilisez-la chaque année.

Pour occuper les enfants, des **villages de vacances** organisent des animations par tranche d'âge ce qui permet aux parents de se reposer et de partager des moments conviviaux avec d'autres familles. Les **municipalités** proposent parfois des **programmes d'activités** qui se déroulent **durant les vacances scolaires**.

Côté financement, l'Association nationale des chèques-vacances (ANCV) émet des **chèques vacances et des e-chèques vacances** qui aident à payer les congés. Autrefois exclusivement réservés aux salariés d'entreprise et de la Fonction Publique, ils peuvent désormais être acquis par les travailleurs non-salariés. L'ANCV propose aussi des **Aides aux projets vacances (APV)** pour les personnes en situation de fragilité économique et sociale, notamment les familles monoparentales et les personnes en situation de

handicap dont le quotient familial est inférieur à 900 €. Pour les obtenir, il faut se rapprocher d'un « référent social ». La **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)** peut également prendre en charge le surcoût lié au handicap au titre de la compensation. Mais ce sont des « dossiers à monter » et toutes ces démarches conduisent, hélas, souvent au renoncement.

La Caisse d'allocations familiales (CAF) a aussi un dispositif d'aide aux vacances, appelé **VACAF** à travers des « villages famille » ou des campings, dont certains ont le label Tourisme et handicap, dans toute la France. Rapprochez-vous de votre CAF pour connaître vos droits.

Pour toutes ces démarches, vous pouvez prendre contact avec le **Centre communal d'action sociale (CCAS)** local ou vous rapprocher des associations telles que **APF France Handicap**.

Il existe également le site **Takahut** qui est une **plateforme collaborative d'échanges de logement** entre personnes à mobilité réduite. C'est un autre moyen de partir à moindre coût !

Pour les déficients visuels, le **Centre technique régional pour la déficience visuelle (CTR DV)** et l'**Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA)** peuvent donner des informations sur les vacances.

Si vous avez besoin d'un accompagnateur sur le trajet, vous pouvez faire appel à l'association **mon Copilot** qui propose des « trajets solidaires ». Une sorte d'Uber revisité et adapté !



Le
collectif
**« Être
ParHANDs »**

Une dynamique régionale

En quelques lignes...

2014



Création

Le collectif « Être parHANDs » est né à Villeurbanne, en 2014, au sein d'APF France Handicap.



Rencontres

Il a commencé par des rencontres entre parents partageant les joies et les soucis liés à leurs situations. Ce sont les difficultés à prendre une place au sein de l'école qui ont été évoquées au départ. Ces constats ont été suivis d'interventions auprès de directeurs d'écoles primaires et maternelles du Rhône.



Ouverture

Des parents de très jeunes enfants ont rejoint le groupe montrant la nécessité de tisser des liens avec les professionnels de la périnatalité et de la petite enfance. Des contacts ont été noués avec différentes instances de la métropole lyonnaise



Projets

Des projets ont vu le jour comme l'élaboration d'un questionnaire pour recenser les dispositifs mis en place pour les mamans en situation de handicap dans les maternités du réseau Aurore ; des formations auprès des professionnels de PMI.

2019



Initiative

Le Collectif a été à l'initiative de deux rencontres entre parents et professionnels rassemblant chacune près de 80 professionnels. L'objectif : faire connaître les réalités concrètes des parents, identifier les acteurs et favoriser l'émergence d'un réseau compétent.

En quelques chiffres...

2021

50

MEMBRES

Parents en situation de déficience motrice et visuelle

VALEURS

L'entraide, le partage, l'action

3

3

GROUPE LOCAUX

S'ajoutant à celui de Villeurbanne

- **Bourg en Bresse** : créé en 2018, il réunit des parents de différentes villes de l'Ain (Bourg-en-Bresse, Ambérieu-en-Bugey, Oyonnax...). Des moyens de déplacement sont mobilisés pour favoriser leurs déplacements lors des rencontres. Le groupe mène une action auprès de la maternité de l'hôpital public de Fleyriat de Bourg-en-Bresse, soutenu par l'expertise du groupe de Villeurbanne.
- **Grenoble** : il s'est constitué autour d'un Café Parentalité, lancé en avril 2019. Il est composé d'une dizaine de personnes en situation de déficience motrice.
- **Valence** : né à l'initiative d'une maman et d'un papa, ce groupe est en phase de structuration. Il est déjà sollicité pour intervenir dans la formation de travailleurs sociaux.



La parentalité des personnes en situation de handicap

La problématique nationale



Depuis le 1^{er} janvier 2021, **une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) « parent handicapé » est officiellement effective**¹. Elle devrait concerner quelque 17 000 parents.

S'il s'agit indéniablement d'une **reconnaissance de la question de la parentalité des personnes en situation de handicap** sur le plan national, il n'en reste pas moins que la façon réglementaire d'y répondre et les modalités de son application soulèvent déjà des **questionnements critiques**.



C'est grâce au travail de parents concernés, d'associations et de professionnels, mené sur des terrains locaux et, plus tard, à celui de la plateforme de revendications rassemblée dans le Comité « Parentalité des personnes en situation de handicap », composée de 7 organisations², que ce sujet, en janvier 2018, a été véritablement porté **au plan national**. Le Comité soulignait la nécessité de bâtir des « Politiques publiques volontaristes de soutien à la parentalité », se basant sur trois axes³ :

- **Passer d'un droit théorique à un droit effectif** : en demandant la reconnaissance des personnes en situation de handicap à être parent et donc d'adapter les droits et les aides aux handicaps existants.
- **Faciliter l'exercice de la parentalité** : notamment avec des environnements et des accompagnements adaptés.
- **Piloter cette politique de soutien à la parentalité** : avec, entre autres, la formation des personnels concernés et l'élaboration d'outils pour les professionnels.

¹ Décret n°2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la Prestation de compensation du handicap. Arrêté du 17 décembre 2020 fixant les montants maximaux attribuables pour la compensation des besoins liés à l'exercice de la parentalité dans le cadre de la Prestation de compensation du handicap.

² AFM-Téléthon, APF France Handicap, Assistance publique - Hôpitaux de Paris, CRÉDAVIS, Croix-Rouge française, Union nationale des associations familiales, VYV Care Île-de-France.

³ <https://www.slideshare.net/DevenirParent/devenirparent-propositions-pour-des-politiques-publiques-volontaristes-de-soutien-la-parentalit>

Lors d'une table ronde en février 2019, Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, Adrien Taquet, secrétaire d'État chargé de la Protection de l'enfance, et Céline Poulet, secrétaire générale du Comité interministériel du handicap, avaient **affirmé leur soutien**. « *Comptez sur ma détermination pour en faire un vrai sujet, notamment à travers le chantier de la prestation de compensation du handicap, qui est un vrai levier pour rendre concrets et effectifs ces droits* », soulignait Sophie Cluzel.

Dont acte. **La PCH parentalité a vu le jour en 2021**. Le premier pas est franchi même si, les associations le soulignent, il n'est pas à la hauteur des enjeux. Il reste néanmoins des pans inexplorés de ce sujet.

Ils concernent :

- **l'exercice de la pleine citoyenneté parentale dans les milieux ordinaires** (l'accessibilité physique et aux informations des écoles, crèches, lieux de loisirs, de vacances...);
- **les préjugés négatifs** qui entourent encore trop souvent ces parents, jugés (parfois par des professionnels de l'enfance) comme n'ayant pas les capacités nécessaires pour élever des enfants ;
- ainsi que **les ressources et services pour accompagner** les personnes en situation de handicap, encore trop manquantes.

C'est bien ce à quoi s'attelle le collectif « Être parHANDs » qui tisse un réseau de professionnels sur le territoire Auvergne-Rhône-Alpes, comme le font l'association Handiparentalité à Bordeaux ou le réseau national des parents en situation de handicap de l'APF France handicap.

Le guide *Être parHANDs* s'inscrit résolument dans cette ligne.





Contacts et photos

Contacts

- **Contact Presse** : Delphine Siegrist (etreparhands@gmail.com)
- Contact des groupes locaux du Collectif
 - › **Groupe de l'Ain** : Anne-Claire Denis (dd.01@apf.asso.fr)
 - › **Groupe de Grenoble** : Christel Di Rago (christel.dirago@apf.asso.fr)
 - › **Groupe de Valence** : Anne Armagnat (anne.armagnat@apf.asso.fr)
 - › **Groupe de Villeurbanne** : Vincent Plazy (vincent.plazy@apf.asso.fr)

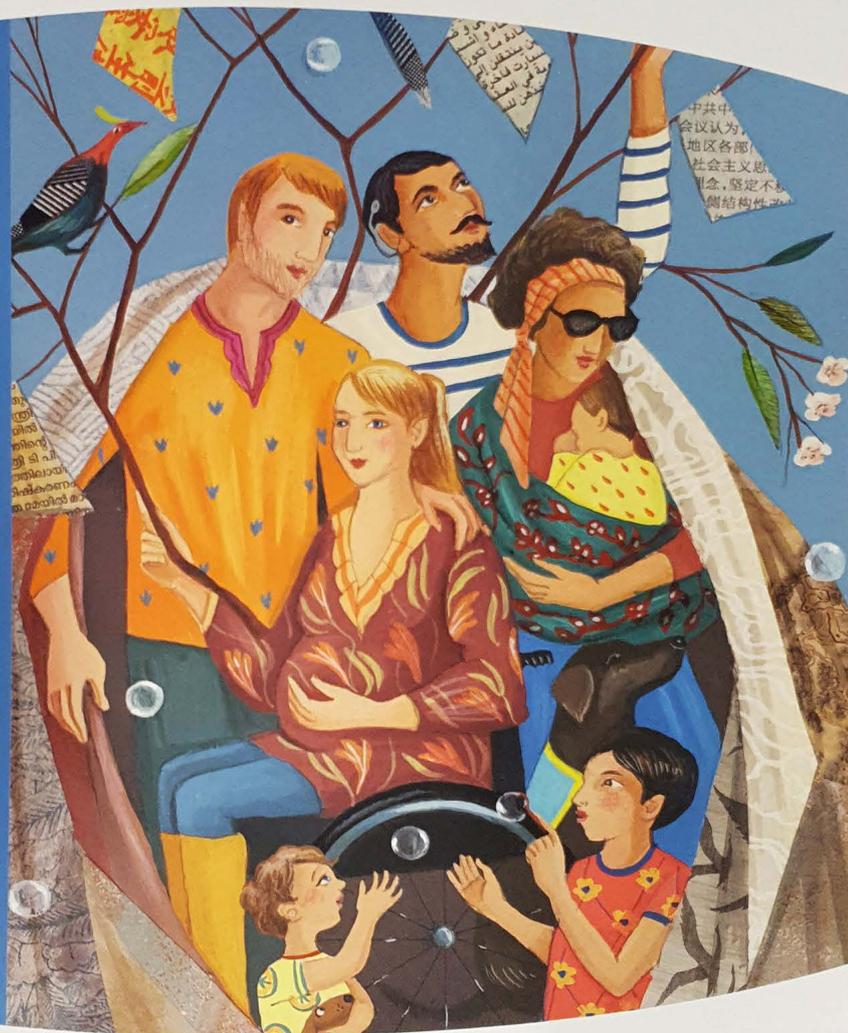
Photos





1^{er} guide sur la parentalité des personnes
en situation de handicap moteur
et sensoriel en Auvergne Rhône-Alpes

Être parHANDs



Préface de
Denis Piveteau

Delphine Siegrist,
avec le Collectif
« être parHANDs »



Avec le soutien de

