



Vendredi 14 mars
de 10h à 15h30

Journée de réflexion

LA PARENTALITÉ ET LE HANDICAP

COMPTE RENDU

Table des matières

Journée de réflexion éthique sur la parentalité et le handicap	3
Enjeux philosophiques et éthiques (Pierre Le Coz, professeur de philosophie AMU et directeur espace de réflexion éthique PACA Corse)	5
Table ronde 1 - Accompagner la parentalité - Mon enfant est en situation de handicap, qu'est-ce que ça change ?	8
Vignette clinique.....	8
La parole est aux grands témoins	9
Echanges avec la salle	11
Table ronde 2 : Accompagner la parentalité - M'autorise-t-on à devenir parent malgré mon handicap ?	14
Vignette clinique : première situation.....	14
Vignette clinique : deuxième situation.....	15
La parole est aux grands témoins	15
Echanges avec la salle	17
ANNEXES	19
ASSOCIATIONS OU DISPOSITIFS	19
Ressources COMPLEMENTAIRES	20
REMERCIEMENTS	21

Journée de réflexion éthique sur la parentalité et le handicap

Introduction de la Journée par le Dr Perrine MALZAC, praticien hospitalier et directrice adjointe de l'Espace Ethique PACA et Corse

« Que ce soit face à un enfant en situation de handicap ou en tant que parent en situation de handicap, l'exercice de la parentalité peut être bousculé, en manque de repères, nous confrontant en tant que personnes concernées, familles ou professionnels à des défis éthiques complexes. En effet, le handicap remet en question nos représentations de la normalité, de la notion de capacité parentale ou de l'égalité des chances. Partant de situations vécues et de partages d'expérience, cette journée permettra de s'interroger sur la nécessité et les formes possibles d'accompagnements. »

Introduction au contexte par l'URIOPSS PACA et Corse

Cette journée éthique consacrée à la parentalité et au handicap, est un sujet au cœur des préoccupations sociétales actuelles. Cette rencontre prend une résonance toute particulière en 2025, une année marquée par deux événements majeurs :

- La **reconnaissance de la santé mentale comme Grande Cause Nationale**, mettant en avant parmi ses objectifs prioritaires « *l'accompagnement des personnes concernées dans toutes les dimensions de leur vie quotidienne* » ;
- Et la **célébration des 20 ans de la loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi a marqué une **avancée majeure dans la reconnaissance des droits** des personnes en situation de handicap. Elle porte une ambition forte à travers plusieurs **principes fondamentaux** :

- La loi a posé le principe de **non-discrimination**. Elle réaffirme que le handicap ne doit **pas être un motif d'exclusion**, imposant à la société de mettre en place les aménagements nécessaires pour garantir une égalité réelle.
- Elle a ainsi instauré le **principe d'accessibilité universelle**, un principe essentiel pour assurer la pleine participation sociale des personnes en situation de handicap.
- La loi a posé les bases du **droit à la compensation des conséquences du handicap** avec la mise en place de la PCH : la **Prestation de Compensation du Handicap** visant à financer notamment les aides techniques, humaines, ou liées à l'aménagement du logement. Elle reconnaît **le projet de vie comme élément central** du parcours d'inclusion, en l'intégrant explicitement dans le droit à la compensation du handicap, pour l'évaluation des besoins et l'accès aux aides, favorisant ainsi une approche individualisée de l'autonomie. (La PCH a été complétée par les PCH parentalité en 2021 pour les parents en situation de handicap).
- La loi reconnaît à tout enfant le **droit à la scolarisation en milieu ordinaire dans l'école la plus proche** de son domicile avec l'organisation des adaptations nécessaires. C'est un enjeu important pour les parents.
- En matière d'emploi, elle marque une **volonté d'inclusion professionnelle**.
- La loi a mis en place les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**, guichet unique centralisant les démarches administratives des personnes en situation

- de handicap et de leurs familles pour leurs demandes d'aides, d'allocations et d'orientation vers des structures adaptées.
- Elle reconnaît le **rôle fondamental des aidants familiaux** et le droit de bénéficier de temps de **répit**.

20 après, cette loi du 11 février 2005 demeure une **référence essentielle**, mais elle nous rappelle également le **chemin qu'il reste à parcourir** notamment en terme d'effectivité des droits. De nombreux défis persistent, notamment en matière de parentalité.

Si cette loi a ouvert la voie à une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des parents et des enfants en situation de handicap (notamment en matière d'accessibilité, de scolarité et de compensation...) des progrès restent encore à accomplir. Il est essentiel de garantir aux parents en situation de handicap ainsi qu'aux parents d'enfants en situation de handicap un accompagnement adapté et un soutien effectif dans leur quotidien.

Ces deux événements nous rappellent combien il est essentiel de poursuivre la réflexion et l'action pour construire une société plus inclusive.

À l'UNIOPSS, nous plaçons **la personne au cœur de notre engagement**, dans l'accomplissement de notre mission d'accompagnement de nos associations adhérentes qui œuvrent dans les champs des solidarités et de la santé. Nous nous attachons à soutenir ces structures dans leurs missions essentielles d'accueil, d'aide et d'accompagnement de qualité des personnes en situation de vulnérabilité.

Eléments de contexte sur la genèse de cette journée.

L'an dernier, c'est dans le cadre d'une rencontre avec une élue du département des Alpes de Haute-Provence que nous avons été interpellées. Elle nous a fait part de sa préoccupation face aux discours contradictoires qui lui étaient rapportés sur l'accès à la parentalité des personnes en situation de handicap. En effet, des positionnements divergents entre professionnels du secteur social et du secteur médico-social sont apparus, mettant en lumière la nécessité d'un espace de réflexion éthique sur cette question.

Cette même année, l'UNIOPSS - notre Union nationale - a engagé des travaux de fond sur cette thématique à travers deux groupes distincts :

La Commission Enfances Familles Jeunesses, *co-présidée par M. Jean-Pierre Rosenczveig et Mme Katy Lemoigne, tous deux membres du Conseil National de la Protection de l'enfance* qui a initié un groupe de travail visant à mieux connaître les parents des enfants pris en charge par la protection de l'enfance

Et, un groupe de travail transversal sur la santé mentale et les parentalités, qui se réunit régulièrement pour approfondir les enjeux et les défis liés à ces thématiques.

En participant à ces travaux, nous avons mesuré l'ampleur des questionnements et réflexions éthiques essentielles qu'ils suscitent.

Et, grâce à notre étroite collaboration au cours des 3 dernières années, nous savions que l'**Espace de Réflexion Éthique PACA-Corse** était également traversé par ce sujet.

C'est donc naturellement que nous avons uni nos forces et travaillé main dans la main à la co-construction de cette belle journée.

Et nous sommes ravis aujourd'hui que cette Journée puisse se tenir au sein de l'Espace Ethique ouvrant ainsi un espace de réflexion et d'échange visant à **outiller les professionnels et toutes les personnes** intervenant auprès des familles, qu'il s'agisse des parents ou des enfants.

Être parent est une aventure complexe, faite de joies et de défis. Mais lorsque le handicap s'invite dans cette trajectoire, que ce soit celui d'un enfant ou d'un parent, les enjeux se multiplient : parcours de soins, inclusion, accès aux droits, accompagnement psychologique, ou encore charge mentale ...

Aujourd'hui, nous voulons réfléchir ensemble aux réponses que nous pouvons et devons individuellement et collectivement apporter pour garantir à chaque famille un accompagnement digne, solidaire et respectueux des besoins spécifiques de chacun.

À travers des échanges avec les grands témoins des tables rondes et des discussions ouvertes avec la salle, que nous espérons nombreux, nous aborderons les défis éthiques et sociétaux liés à la parentalité et au handicap.

Nous espérons que cette journée sera l'occasion d'enrichir nos perspectives communes, de confronter nos expériences et de renforcer notre engagement collectif pour une société plus inclusive et bienveillante.

Un grand merci à l'Espace Ethique et tout particulièrement au Dr Malzac et Armelle Saint Pierre et merci à toutes et à tous : grands témoins, participants pour votre implication essentielle à la réussite de cette journée !

Enjeux philosophiques et éthiques (Pierre Le Coz, professeur de philosophie AMU et directeur espace de réflexion éthique PACA Corse)

1. Parentalité et sociabilisation de l'enfant

Expérience de la parentalité : mimétisme social pour sociabiliser l'enfant. On fait comme nos parents et comme nos grands-parents. Référence à Aristote.

La société a elle aussi la responsabilité d'éveiller la sociabilité de l'enfant. « *Eclore à la sociabilité que l'enfant porte en germe* »

Proverbe africain : « il faut tout un village pour élever un enfant ».

2. Une expérience de changement radical

La parentalité c'est l'expérience de la responsabilité, l'expérience d'un changement, une véritable révolution dans la vie des parents. Plus rien ne sera comme avant.

3. La responsabilité parentale : entre droit et morale

La parentalité engage une double responsabilité :

- **Responsabilité juridique** : fondée sur des droits et devoirs partagés (donnant-donnant).

- **Responsabilité morale** : unilatérale et inconditionnelle. Parce que l'enfant est là, il faut le protéger, *a fortiori* quand il y a un handicap à la naissance. « *Etre mis au monde c'est être remis dans des mains humaines* ».

L'extrême vulnérabilité d'un enfant en situation de handicap rend la responsabilité des parents immense. Le handicap n'est que le miroir d'une fragilité qui est la fragilité de toute vie humaine. Nous naissions tous vulnérables. « *La responsabilité est d'autant plus grande que la fragilité est radicale* ».

4. La parentalité : une perte de liberté ?

L'expérience de la parentalité s'accompagne d'une perte de liberté. Avant la naissance de l'enfant, l'adulte est libre de jouir de la vie à sa guise, se divertir. Avec l'arrivée de l'enfant, il est "convoqué" à la responsabilité. L'enfant le convoque et le met en demeure de répondre.

La vulnérabilité de l'enfant génère d'autres formes de vulnérabilité par effet de cascade exposant les parents à l'angoisse et, parfois, à la tentation de la fuite.

5. Le regard social et la "normalité"

Un discours souvent entendu (propos moralisateurs) incite les parents à "faire le deuil de l'enfant parfait". Mais veulent-ils vraiment un enfant parfait ? Un enfant sans aspérité serait effrayant. L'enfant parfait ferait même peur comme une espèce de mutant dans lequel on ne se reconnaît pas. Les parents ne veulent pas un enfant parfait. Ce que les parents recherchent, c'est un enfant "normal", pas « hors norme », qui se fond dans la masse, qui n'attire pas les regards. C'est le regard des autres qui fait mal. Un enfant que l'on pourra promener sur la plage sans le regard voyeuriste des autres. Les parents veulent passer incognito.

Pourquoi félicitons-nous les parents d'un heureux événement ? Il faut nuancer la formule magique « féliciter d'un heureux événement ». Heureux événement veut dire qu'il n'y aura pas de handicap pas de malheur on veut normaliser.

Cette hantise de « l'anormalité » est présente dès la naissance. On vérifie le nombre de doigts, on veut inscrire l'enfant dans une histoire familiale : il a les yeux de son père... donc tout va bien. On chante toujours les mêmes comptines. On veut normaliser, tout va bien. Mais une forme d'angoisse reste car le handicap ne se détecte pas souvent à la naissance. On surveille les premiers signes de compréhension. On va épier l'enfant : il écoute, il comprend tout, c'est un malin... Ça veut dire tout va bien, tout est « normal ».

6. L'enfant porteur d'espoir

On fête la naissance de l'enfant car il représente un espoir d'améliorer la société. Quand un enfant vient au monde il est **porteur d'espoir**. La nouvelle génération va changer le monde. Il incarne l'espoir de réussir là où nous avons échoué. Enfanter un enfant c'est enfanter un monde.

Lorsque le handicap est là, la société doit se mobiliser pour aider les parents. L'inventivité sociale est déclenchée par l'arrivée de ce handicap.

7. La question du projet de vie de l'enfant

Le handicap peut engendrer une mélancolie : impression qu'on ne pourra plus être heureux comme avant. Pourtant, la loi de 2005 affirme que chaque enfant, y compris en situation de handicap, a un projet de vie. Dire qu'un enfant a un projet de vie signifie que le bonheur est encore possible.

Cependant, on projette rarement un avenir parental pour les enfants en situation de handicap. Lorsqu'ils approchent l'âge adulte, on ne leur parle pas de sexualité. Lors du passage à l'âge adulte, ils doivent quitter les établissements pour enfants, mais ne trouvent pas toujours leur place dans le secteur adulte (sauf amendement Creton). Mais les jeunes en situation de handicap ne se sentent pas toujours à leur place ni dans le secteur enfant, ni dans le secteur adulte. Il serait préférable d'assurer une transition en présence de professionnels des deux secteurs pour que le jeune adulte ne soit pas démunie.

8. L'éthique : interroger nos automatismes

L'éthique consiste à questionner nos réflexes spontanés, notamment en matière de bienveillance. Parfois, des actes bienveillants de personnes valides envers des personnes en situation de handicap ont l'effet inverse de celui recherché : au lieu d'aider, ils renforcent la différence et empêchent ces dernières de "*passer incognito*" comme elles le souhaiteraient.

Nous ne savons pas parfois questionner la bienfaisance. L'éthique c'est le questionnement de notre spontanéité (Levinas).

Table ronde 1 - Accompagner la parentalité - Mon enfant est en situation de handicap, qu'est-ce que ça change ?

Vignette clinique

B. est un jeune âgé de 13 ans avec des troubles anxieux et des difficultés à l'école dans les relations avec ses pairs.

B. est le second enfant d'une fratrie de trois. L'aîné souffrant de déficience intellectuelle est suivi en institut médico-éducatif (IME). Il a une petite sœur qui va bien. Le père est docker et souhaite que B. fasse le même métier que lui. B. est craintif, sans amis en milieu scolaire. À domicile, il peut être colérique, capricieux. Sa mère le décrit comme un enfant tyrannique et autoritaire, très fusionnel avec elle.

Lors du premier entretien, les intérêts restreints, la bizarrerie du contact, les propos décousus, le manque d'interaction par le regard et les intérêts restreints de B. évoque un trouble du spectre autistique. Une prise en soin de B. avec des entretiens et un travail sur les habiletés sociales au sein d'un groupe d'enfants est proposée. Mais sa participation au groupe ne peut se mettre en place à cause des horaires qui ne conviennent pas à la famille. Par la suite, la mère annule plusieurs rendez-vous.

Après plusieurs mois, B. revient avec sa mère pour des difficultés d'apprentissages et des difficultés relationnelles au collège. La mère témoigne : « *À l'école, il est rejeté, on se moque de lui, on le traite de gay ou d'autiste* ». Ainsi B. est partiellement déscolarisé. Des contacts sont pris avec le collège pour organiser des aménagements. On demande également à rencontrer son père. Plusieurs rendez-vous sont à nouveau annulés.

Le père vient finalement. Les difficultés de B. et l'importance de maintenir une prise en charge sont évoqués. Il est aussi proposé aux parents de faire un dossier à la MDPH (Maison départementale des Personnes Handicapées) pour le financement des séances de psychomotricité, la demande de matériel pédagogique adapté et la demande d'AESH (Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap). Mais le père refuse la transmission du dossier à la MDPH car il craint que son fils soit étiqueté handicapé et ne puisse travailler par la suite.

Par la suite, B. ne vient que très irrégulièrement. Lorsque le diagnostic de TSA est confirmé suite à l'évaluation neuropsychologique, les parents arrêtent la prise en charge.

Docteur Anne Christine ORSINI- Pédopsychiatre- CH Edouard Toulouse et Florence PUTTO AUDE - Pédopsychiatre CMPP départemental

Le diagnostic du handicap est tardif, les parents n'ont pas pensé cet enfant dans le champ du handicap. Le diagnostic confronte les parents à une réalité qu'ils n'avaient pas envisagée pour leur enfant. Cette situation soulève plusieurs interrogations :

- Peut-on donner des soins sans diagnostic ? Dans l'histoire de la pédopsychiatrie, avant c'était le cas.
- Question de la temporalité pour chacun des deux parents. La temporalité du diagnostic varie pour chaque parent, introduisant parfois des décalages dans la compréhension et l'acceptation du handicap.
- La coparentalité introduit l'altérité car chaque parent projette sur son enfant des attentes et des représentations différentes.
- Le regard des autres sur le handicap demeure une préoccupation centrale.
- Question de la liberté du choix thérapeutique C'est une manière courante de se heurter à une réticence lorsque les parents cessent d'amener leur enfant en consultation.
- Question de la place de la fratrie. La place de la fratrie est également un sujet essentiel : comment intégrer les frères et sœurs dans cette nouvelle dynamique familiale ?

Coralie PETIT - médiatrice de santé pair - Association [ESPER Pro](#).

En tant que parent, on se sent coupable. Parfois on met du temps à accepter et on ne va pas toujours entendre l'aide qu'on peut nous apporter. Parfois il faut du temps. Les parents n'ont pas toujours la capacité à entendre. Les personnes extérieures vont voir beaucoup de choses que les parents ne sont pas en capacité de voir. C'est important pour les parents de se faire aider. Il est difficile pour certains parents de se saisir de l'accompagnement et des conseils. Les professionnels doivent insister et insister.

Alix GALINIER WARRAIN - Présidente de l'association [Soliane](#) – aide et soutien aux familles d'enfants en situation de handicap.

Dans la vignette clinique on peut souligner que les parents sont venus à la consultation, c'est une avancée, c'est un coming-out.

Lorsqu'Alix reçoit les parents, elle a une approche très pratico –pratique.

Difficile pour les parents de savoir ce qu'ils veuillent transformer – je leur pose cette simple question « Que voulez- vous changer là dans l'instant ? » L'enfant dort bien ? mange bien ? évacue bien ? nous proposons une mise en place rapide avec l'ensemble des professionnels d'un projet pratico-pratique cohérent et réaliste avec l'enfant au centre. C'est important d'avancer tous ensemble. L'association Soliane prend le temps que n'ont pas toujours les pédopsychiatres, car il en manque.

Florianne POUBANNE- Psychologue clinicienne à l'APPART – CHU Timone Enfants

Espace dédié aux adolescents porteurs de maladies chroniques, de maladies rares ou de handicap pour travailler la transition entre l'hôpital des enfants et celui des adultes. Vidéo de présentation : <https://youtu.be/YfA3Cea-svY>.

L'annonce du diagnostic est vécue comme un effondrement car c'est l'effondrement des projections. Il y a l'avant et l'après diagnostic. Il y a effondrement dans les représentations. Dans cette situation il y a quelque chose qui se rejoue, après un premier enfant en situation de handicap, la projection du père pour son deuxième enfant vient d'être fracturée.

Mais au-delà de l'effondrement, en règle générale, ce qui reste toujours c'est l'amour, l'amour reste fort, comme bouclier face aux difficultés et permet d'avancer. C'est ce qui va faire qu'on peut continuer à avancer. C'est cet amour qui permet de porter cette responsabilité. C'est l'évidence de l'amour, pas un droit à l'amour mais l'amour comme une évidence.

Banalisation face à la sidération – temps psychique de la reconstruction puis temps du combat et des possibles. Comment on va organiser la suite ? Des questions surgissent à l'annonce : Va-t-il pouvoir marcher ? Va-t-il pouvoir aller à l'école ? Va-t-il avoir des copains ? Va-t-il accéder au bonheur ? Oui car les parents vont lui construire son bonheur.

Dorothée DAUPLET- assistante au projet ou parcours de vie 83- [DAPV 83- Groupe Umane](#)

Le dispositif Assistance au Projet de Vie en PACA s'adresse à toute personne et/ou proche aidant concerné par le handicap, quel que soit l'âge ou le type de handicap.

Le dispositif APV offre un espace neutre à la famille, à partir des besoins du jeune et ce vers quoi il a envie d'aller. Il ouvre un espace d'expression pour construire un projet qui convient à tout le monde, enfant et parent. L'APPV va soutenir les parents dès l'annonce du diagnostic.

Il permet également l'accès au droit et à l'information pour démythifier ce grand mot de handicap.

Soutien des parents dès l'annonce du diagnostic, sur la base de leurs besoins – il remet en question le projet familial – Comment faire à présent ? Comment réfléchir à ce changement et pouvoir l'accepter ? Comment accepter l'accompagnement ?

Démystifier le mot HANDICAP. L'annonce n'est pas reçue de la même façon par la mère (mère protectrice, mère courage) - Projet sociétal d'inclusion du père remis en cause (dans filiation projection du père) – pourtant des solutions existent pour les parents – Pourquoi l'enfant ne serait-il pas docker ?

Comment mieux faire du lien entre les intervenants car ce sont principalement les parents qui font le lien ?

Florence PUTTO AUDE- Pédopsychiatre CMPP départemental

L'accompagnement de l'enfant en situation de handicap repose sur une bonne coordination et coopération entre les différents acteurs impliqués. L'enjeu majeur est de construire un circuit de l'information efficace, afin que tous les intervenants puissent agir ensemble avec un point de vue partagé.

Un enjeu prioritaire réside dans la pénurie de professionnels de la santé infantile et du secteur social. En santé mentale, cette situation est particulièrement préoccupante. Les

pédopsychiatres sont acculés à faire des choix. Les consultations se raccourcissent faute de ressources.

Dans le cadre de la vignette clinique présentée, l'histoire n'est pas finie. Plusieurs fois les parents sont partis en colère à l'issue d'une consultation mais sont revenus 2, 3 ans après. Si l'on adopte une posture humaine on comprend la fuite, la colère mais avec le temps la famille peut revenir. Le temps, c'est le temps dont chacun a besoin.

ECHANGES AVEC LA SALLE

1. LE DIAGNOSTIC, LA DETRESSE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

Comment provoquer le déclic de l'acceptation du handicap ? Il n'existe jamais de moment idéal pour recevoir un diagnostic difficile. C'est toujours perçu comme trop tôt ou trop tard.

Chaque parent suit un cheminement qui lui est propre. Leur manière d'appréhender le handicap peut différer, tout comme leurs attentes et projections pour leur enfant.

Dans ce parcours, le soutien est fondamental. Accompagner les parents d'enfants en situation de handicap est essentiel.

Lorsqu'ils parviennent à trouver leur propre équilibre, ils peuvent, malgré les épreuves, ressentir du bonheur et être heureux.

L'association **Soliane** organise également des rencontres entre enfants.

Le dispositif **Parent'Aise**, porté par la Fondation Apprentis d'Auteuil, offre un espace de soutien et de prévention de l'épuisement parental. Face au constat selon lequel 70 % des couples confrontés au handicap se séparent, les deux conseillères conjugales et familiales, en jouant le rôle du tiers, travaillent avec les parents, la conjugalité lorsque les parents ne vivent plus ensemble.

2. UN ACCOMPAGNEMENT PLURIDISCIPLINAIRE ET LA NECESSAIRE COORDINATION DES ACTEURS

L'intervention des professionnels du social, notamment des assistants de service social (ASS), est essentielle. Leur rôle est fondamental dans l'accompagnement des familles, qui requiert une approche multidimensionnelle.

Dans les CMPP, les ASS jouent un rôle clé notamment à travers des initiatives telles que l'organisation d'espaces d'échanges comme un coin café pour les familles monoparentales. Ces moments de rencontre permettent de rompre l'isolement et d'apporter un soutien concret aux parents.

Chaque profession impliquée dans l'accompagnement de l'enfant apporte une expertise spécifique, rendant la pluridisciplinarité indispensable.

Cependant, dans la situation évoquée, la complémentarité des interventions n'a pas eu le temps de se mettre en place en raison de l'arrêt des rendez-vous médicaux, alors qu'elle aurait permis d'aborder la problématique sous un autre angle.

Une professionnelle du secteur médico-social souligne par ailleurs que les professionnels ne s'appuient pas assez sur les compétences et les observations des familles et on ne leur demande pas ce dont ils ont besoin. Il est essentiel de mieux prendre en compte leurs observations et leurs besoins, plutôt que d'imposer une vision prédefinie de l'accompagnement.

3. DROITS DES PARENTS ET DES MAJEURS PROTEGÉS

Une question se pose lorsque les parents ne sont plus en charge de la mesure de protection de leur enfant (confiée à un mandataire) : comment concilier le respect de la volonté du majeur protégé tout en maintenant une place pour les parents dans son accompagnement ?

4. L'AUTODETERMINATION DU JEUNE ET LA PLACE DES PARENTS

Il est essentiel de favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap.

Les professionnels, animés par la volonté de bien faire, projettent parfois leurs propres représentations de ce qui serait bénéfique. Pourtant, la personne concernée doit être au cœur des décisions qui la concernent. C'est à elle de définir ce qui est bon pour elle.

Lorsque le jeune adhère au projet, mais que ses parents s'y opposent, c'est déchirant pour le médecin.

5. SEXUALITÉ ET HANDICAP : UN TABOU PERSISTANT

La question de la sexualité des jeunes en situation de handicap reste un sujet extrêmement sensible et souvent tabou. Il existe un vide immense en matière d'accompagnement sur ces questions, tant pour les jeunes eux-mêmes que pour leurs familles et les professionnels qui les encadrent.

Les jeunes adultes en situation de handicap éprouvent des désirs et des pulsions sexuelles comparables à ceux de tout adulte, mais leur maturité cognitive peut être celle d'un enfant, ce qui constitue une difficulté majeure, notamment pour les parents. Cette situation soulève également un tabou sociétal, notamment autour de l'interdit de l'inceste, car on ne pense pas la sexualité de son enfant.

Les professionnels sont très en difficultés. Dans les établissements médico-sociaux, la sexualité est souvent un sujet évité ou tabou, et très peu d'établissements pour enfants l'abordent réellement.

Une fracture existe : avant 21 ans, le jeune est considéré comme un enfant, après, il est un adulte. Cette transition brutale laisse souvent un vide dans l'accompagnement.

La souffrance des jeunes et de leurs familles est palpable.

Des dispositifs existent, notamment **Intim Agir PACA**, qui propose des permanences gratuites pour accompagner la vie intime et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Le dispositif **Handigynéco** facilite l'accès aux soins gynécologiques des femmes en situation de handicap. Il vise également à sensibiliser à la vie affective et sexuelle, ainsi qu'à la prévention des violences sexistes et sexuelles.

6. TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE

Florianne Poubanne, psychologue, s'occupe de **L'Appart**, un espace dédié à la transition des jeunes en situation de handicap au CHU de la Timone. Cet accompagnement repose sur une approche holistique, prenant en compte tous les aspects de la vie du jeune.

⇒ Travailler la transition vers l'âge adulte

La transition est une étape essentielle qui doit être anticipée et accompagnée. Selon la littérature, elle débute généralement à 12 ans, à L'Appart, elle commence à 13 ans. Ce lieu de consultation permet d'envisager une nouvelle étape dans la vie du jeune, où l'autonomie est pensée.

⇒ Autonomie et place du jeune

L'autonomie doit être pensée et construite avec le jeune, dans un travail de processus où il est acteur de son parcours. Les parents ne sont pas mis de côté, ils se placent à côté du jeune. Leur présence est essentielle tout au long de la vie du jeune, mais chacun doit reprendre une place. L'enjeu est donc de permettre au jeune d'affirmer sa propre place dans la société.

⇒ Changer le regard sur l'enfant devenu adulte

Un enfant en situation de handicap est souvent perçu comme un enfant toute sa vie, du fait de son besoin de protection. Pourtant, il évolue et devient adulte, avec des questionnements majeurs, notamment sur la sexualité. Les professionnels au sein des établissements doivent accompagner cette évolution et valoriser le statut d'adulte en devenir de ces jeunes, en prenant en compte leur autonomie, leurs désirs et leur place dans la société.

⇒ Le corps, les soins et l'hygiène

Enfin, la transition vers l'âge adulte implique également une réflexion sur la place du corps, les soins et l'hygiène. L'accompagnement doit inclure ces dimensions.

D'autres dispositifs aident à la transition des jeunes vers l'autonomie :

- **TSA Défi Pro** (Hôpital Salvator Marseille) : accompagnement vers l'emploi et la vie sociale des jeunes présentant un trouble du spectre autistique.
- **Handigynéco** : facilitant l'accès aux soins gynécologiques des femmes en situation de handicap.
- **La commission mixte 16-20 ans de la MDPH**.

8. L'IMPACT DU HANDICAP SUR LA FRATRIE

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap transforme profondément la dynamique familiale et impacte l'ensemble de l'entourage.

Les frères et sœurs, pourtant directement concernés, sont souvent oubliés dans l'accompagnement.

Depuis 2008, l'association **Soliane** propose des ateliers « Fratrie » réservés exclusivement aux frères et/ou aux sœurs d'un enfant en situation de handicap.

9. LE ROLE DU MILITANTISME ASSOCIATIF

L'engagement dans le monde associatif peut aider à mieux accepter le handicap de son enfant. Le militantisme dans le monde associatif permet de se mettre au service de son enfant et du secteur médico-social.

Table ronde 2 : Accompagner la parentalité - M'autorise-t-on à devenir parent malgré mon handicap ?

Vignette clinique : première situation

Mme M., âgée de 29 ans, est adressée par sa gynécologue au centre de PMA pour une prise en charge avec don de sperme en solo.

Elle est reçue avec sa mère, elle ne veut pas être reçue seule.

Elle a le statut d'adulte handicapée et ne travaille pas mais a des revenus substantiels de son assurance. Ce handicap est secondaire à un accident de la voie publique à l'adolescence. Elle a des séquelles avec en particulier une hémiplégie et une aphasic... Elle se déplace en fauteuil roulant mais peut tenir debout. Elle a le bras droit paralysé.

Elle vit dans une maison voisine de celle de ses parents qui l'entourent beaucoup. Elle semble assez autonome au quotidien, la maison est totalement adaptée à son handicap. Une aide à domicile vient tous les jours.

Lors de la consultation, les échanges se font essentiellement avec sa mère. Mme M. s'exprime peu. Il est difficile de savoir si elle est timide ou si elle a des troubles cognitifs des suites de son accident.

Il apparaît rapidement que ce projet de monoparentalité dépend de l'aide au quotidien de ses parents, qui se disent prêts à l'accompagner. Elle est leur fille unique.

Mme M. n'a pas eu d'accompagnement psychologique à la suite de l'accident. Elle ne semble pas présenter d'angoisse particulière. Elle a ce projet parental depuis plus de 3 ans et se projette dans cette monoparentalité que la loi a rendue possible. Elle a eu l'occasion d'échanger avec des groupes de mamans avec handicap et a déjà préparé une chambre pour le bébé. Elle dit qu'elle ne veut pas être en couple ; elle considère son désir d'enfant comme vital.

L'équipe est partagée sur la façon de répondre à cette demande d'assistance médicale à la procréation. Certains pensent que la demande de Mme M. devrait être prise en compte au nom du principe d'autonomie. Plusieurs éprouvent de la crainte, sensible au principe de non-malfaisance vis-à-vis d'un futur enfant.

Vignette clinique : deuxième situation

Madame F., âgée de 33 ans, célibataire sans enfant, est transportée par les pompiers aux urgences pour une décompensation psychotique dans les suites d'une inondation de son appartement. Elle est admise en soins sans consentement, dans une unité d'hospitalisation temps plein.

Elle a un compagnon qualifié de « nocif » par ses proches. Sa famille est présente mais découragée par la maladie : les parents relatent que leur fille tient des propos incohérents depuis plusieurs semaines, avec un repli à son domicile, des cris et des injures au téléphone. Le style de vie de leur fille, sa marginalité et surtout son impossibilité à garder un emploi de manière durable les affectent profondément.

Elle est connue du service de psychiatrie car elle a été hospitalisée à plusieurs reprises pour des recrudescences d'idées délirantes de persécution en lien avec de ruptures thérapeutiques itératives. Lors de l'hospitalisation précédente, malgré ses réticences, l'ouverture d'une mesure de protection de type curatelle avait été demandée.

À l'entrée, la patiente se montre opposante, méfiante et hostile. Elle exprime des idées délirantes sur le thème de la persécution, associées à des hallucinations verbales et cénesthésiques (sensations de brûlures). Elle présente une humeur légèrement triste et des idées mystiques.

Selon elle, elle est hospitalisée pour régler ses douleurs de brûlure (non objectivables) et ne reconnaît pas avoir de problèmes psychiques.

Elle accepte un traitement médicamenteux qui se montre rapidement bénéfique. Le déni des troubles persiste mais la patiente se montre moins opposante.

Elle évoque une aménorrhée : les tests pratiqués et la consultation en obstétrique confirment une grossesse de six semaines. Elle fait part de son désir de garder l'enfant et en informe ses parents qui expriment leur inquiétude et même leur opposition à ce projet. Ils se montrent insistant auprès des médecins et demandent à connaître le diagnostic de la maladie de leur fille dans l'idée de conforter leur position. Son compagnon ne se manifeste pas.

Les soignants sont en difficulté, un clivage apparaît en chacun d'eux et au sein de l'équipe : faut-il accompagner ou « freiner » ce projet ?

LA PAROLE EST AUX GRANDS TEMOINS

Arnaud POITEVIN - Adjoint de Direction - Association ESPER Pro.

Le vécu et le point de vue des personnes est peu présent dans les vignettes présentées.

Dans l'accompagnement au rétablissement des personnes en santé mentale la parole de la personne est prise en compte, on va dans le sens de son projet et on ne regarde pas par rapport à ses capacités.

On informe les personnes pour qu'elles puissent assumer les conséquences de leurs actes.

Ici le risque c'est le placement de leur enfant.

Le rôle du professionnel est d'éclairer le choix de la personne mais pas de s'opposer au désir profond de la personne. Car cela peut être aussi une source de force pour la personne.

Sonia DAHAN - Pédiatre - Clinique BOUCHARD Maitre de conférence Master Ethique AMU ADES

De par son métier, elle se situe du côté de la protection de l'enfance et du besoin de sécurité de l'enfant. C'est important de prendre en compte le projet mais il faut que le désir de parentalité soit bien évalué. La maman va-t-elle être dans une situation qui lui permettra de répondre aux besoins de son enfant ?

Pour le second cas : les inquiétudes relèvent de la situation de « *crise aigüe* » de la jeune femme. Il est nécessaire d'avoir en tête les besoins fondamentaux de l'enfant. Et être vigilant car le placement (de l'enfant) entraîne aussi des risques psychosociaux pour les enfants sur le long terme.

Florence PUTTO AUDE - Pédopsychiatre CMPP départemental

On sait de quoi l'enfant a besoin pour se développer de façon harmonieuse.

Les besoins primaires (alimentation, hygiène, etc.) mais également les besoins de sécurité physique et psychique, et elle note que ce besoin de sécurité psychique n'est pas secondaire.

« *En crise psychotique, on ne peut pas assurer les besoins des enfants* » notamment leur besoin de sécurité psychique.

La situation de handicap physique, de la première situation semble plus « *facile* » à compenser avec de l'aide, un soutien de l'entourage, etc.

Perrine MALZAC apporte un éclairage sur les situations présentées :

- dans la 1^{ère} situation, c'est une demande de PMA et l'équipe qui prend en charge la personne a le droit d'accepter ou pas l'acte médical
- dans la 2^{nde} situation, la grossesse est là, et le choix appartient à la mère

Candice VOLLE et Marion CACHARD du dispositif CAP PARENT

Elles présentent leur dispositif d'accompagnement et de soutien des parents en situation de handicap. C'est un dispositif régional avec des référents départementaux, basé sur le principe de libre adhésion des personnes avec une notification MDPH.

Elles apportent une réponse aux besoins exprimés par les personnes. L'accompagnement est individualisé et de proximité en partant du souhait de la personne et des ressources des parents et, elles recherchent des leviers. Elles expérimentent avec eux, il n'y a pas de « *contrôle* » des compétences parentales.

Elles mettent en place un réseau de partenariats.

Elles partent de là où en est le(s) parent(s), elles prennent le temps, conseillent, mettent en place les accompagnements tels que l'intervention d'une Technicienne en Intervention Sociale et Familiale (TISF), une auxiliaire de vie, etc.

L'accompagnement part du « *désir d'enfant* » et peut se prolonger jusqu'au 18 ans de l'enfant. Le dispositif accompagne les personnes dans leur parcours de PMA.

Alix GALINIER WARRAIN - Coordinatrice - Association SOLIANE

Elle témoigne du fait qu'on n'est « *jamais prêt pour une situation comme ça* ». Et regrette le fait qu'il n'y ait pas de travailleurs sociaux en nombre suffisant. Des échanges se poursuivent sur les différents modes d'intervention des TISF (droit commun : financement par la CAF versus protection de l'enfance : financement ASE)

Une TISF présente dans la salle témoigne du fait que l'intervention des TISF peut permettre d'éviter le placement.

ECHANGES AVEC LA SALLE

1. INCERTITUDE DE L'EVOLUTION DU HANDICAP, PERIODES DE CRISE ET BESOINS FONDAMENTAUX DE L'ENFANT : ENJEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les « professionnels » tendent à anticiper les évolutions négatives plutôt que les positives, ce qui influence les décisions liées à la parentalité. Il y a une inquiétude des professionnels pour l'état de santé physique et psychique de l'enfant dont le parent est en situation de crise ou non stabilisé.

La prise de certains médicaments, non compatibles avec une grossesse, soulève des inquiétudes pour les professionnels de santé, concernant la santé mentale et physique de l'enfant, en particulier lorsque le parent n'est pas stabilisé. Il est nécessaire d'éclairer les familles sur les besoins de l'enfant et de les accompagner sans jugement.

Les professionnels insistent sur l'importance de l'étayage familial et de la coordination entre acteurs, en particulier en cas de crise. Il est souligné le rôle clé de l'accompagnement adapté dans ces situations.

2. DESIR D'ENFANT ET PROJET PARENTAL : TEMOIGNAGES

Il est rappelé qu'il ne faut pas confondre désir d'enfant et projet parental. Si le désir est intime et légitime, le projet demande un accompagnement structuré. L'enfant peut devenir un moteur de rétablissement pour le parent, comme en témoigne Arnaud Poitevin.

Des témoignages, notamment de l'association Esperpro et de participants de la salle, illustrent des parcours de parentalité en situation de handicap. Pour ces derniers, le projet d'enfant se construit sur plusieurs années, avec une forte volonté de se préparer.

3. ACCES A L'ACCOMPAGNEMENT ENTRE DEPLOIEMENT ET INEGALITES

Aujourd'hui, davantage de relais existent, notamment grâce à des partenaires comme la PMI et aux interventions de professionnels tels que les TISF. Une participante témoigne sur les évolutions en termes d'accompagnement et sur le fait qu'aujourd'hui, il y a plus de relais, plus de partenaires et invite à ne pas hésiter à solliciter les accompagnements.

Une autre participante, fille d'un parent en situation de handicap, témoigne de l'isolement vécu à l'époque et de la nécessité d'avoir à la fois de l'énergie et des connaissances pour surmonter les obstacles.

De plus, les personnes en situation de précarité sociale disposent de moins de ressources, ce qui renforce les inégalités d'accès aux droits parentaux. Aujourd'hui les conséquences psychosociales sont à prendre en compte.

4. LEGITIMATION DU DESIR DE PARENTALITE UNIQUEMENT POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : POURQUOI ?

La société tend, encore aujourd'hui, à demander aux personnes en situation de handicap de justifier leur désir d'être parent. L'idée de "légitimation" reste une problématique forte. Pourquoi cette question ne se pose pas pour tous les futurs parents ? Dans la 1^{ère} situation, la décision était aux mains des professionnels en effet, dans cette situation l'accès à la PMA soulève la question de la responsabilité des professionnels de santé, alors que dans la seconde situation, la décision appartenait à la mère.

5. DROIT DE L'ENFANT ET PROTECTION

L'intérêt supérieur de l'enfant est un droit substantiel, inscrit dans la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (art.3). Ainsi, dans toute décision, il doit être envisagé comme une considération primordiale lorsque des intérêts différents sont pris en compte. La protection de l'enfance dès la période anténatale est un sujet en débat. Mais, l'approche doit éviter une logique de risque zéro et viser un soutien. En effet, pour un participant « *une des clés, c'est l'accompagnement des personnes et il ne faut pas tout considérer en termes de risque. L'idée n'est pas de faire du risque zéro tout le temps, ne pas être trop stigmatisant, revenir à la loi de 2005 et se positionner comme un soutien* ».

6. ÉVOLUTION SOCIETALE ET INCLUSION

Les échanges montrent une société en mutation, où les questions de parentalité sont de plus en plus discutées. L'objectif : une société inclusive, où tout parent, avec ou sans handicap, peut bénéficier du même accompagnement.

Une citation revient : « *Il faut tout un village pour élever un enfant.* »

FIN DE RENCONTRE

ANNEXES

ASSOCIATIONS OU DISPOSITIFS

Association Soliane Accueil - Soliane – aide et soutien aux familles d'enfants en situation de handicap
Téléphone : 04.91.29.39.40 / 06.51.07.52.50 // **Email** : associationsoliane@gmail.com

Association ESPER Pro. - Pair aidance santé mentale dont l'objectif est d'encourager le rétablissement des personnes en difficulté ou porteuses d'un handicap en s'appuyant sur leurs compétences et les facteurs de mieux être.

Téléphone : 04.86.01.28.45 // **Email** : contact@esperpro.org

L'APPART – CHU Timone Enfants - Un espace dédié aux adolescents qui ont des maladies chroniques, maladies rares ou handicap pour travailler la transition entre l'hôpital des enfants et celui des adultes.

Téléphone : 04.91.38.00.00 // **Email** : LAPPART@ap-hm.fr.

Vidéo de présentation : <https://youtu.be/YfA3Cea-svY>

Dispositif Assistance au Projet de Vie en PACA - DAPV 83 - Groupe Umane - s'adresse à toute personne et/ou proche aidant concerné par le handicap, quel que soit l'âge ou le type de handicap.

Dans les Bouches-du-Rhône :

Téléphone : 07.88.72.38.25 // **Email** : contact13@DAPVPACA.fr

Dans le Var :

Téléphone : 06.76.48.37.66 // **Email** : contact83@DAPVPACA.fr

Dans le Vaucluse :

Téléphone : 07.88.72.38.25 // **Email** : contact84@DAPVPACA.fr

Dans les Alpes-de-Haute-Provence :

Téléphone : 06.16.64.64.55 // **Email** : contact04@DAPVPACA.fr

Dans les Hautes-Alpes :

Téléphone : 06.16.64.64.55 // **Email** : contact05@DAPVPACA.fr

Dans les Alpes-Maritimes :

Téléphone : 06.16.64.64.55 // **Email** : contact06@DAPVPACA.fr

Parent'Aise - dispositif de la fondation d'Auteuil [Accompagnement des familles et soutien à la parentalité](#) : accompagner les parents dans la prévention des situations d'épuisement et les aider à comprendre leurs propres besoins. Accueil des parents et des enfants au : 5, rue Antoine Pons 13004 Marseille.

Téléphone : 06.58.39.18.61 / 06.58.31.96.75

TSA Défi pro (Hôpital Salvator Marseille) accueille les jeunes présentant un trouble du spectre autistique de 16 à 30 ans et les accompagnent vers le monde du travail, le logement, la vie intime, la vie sociale.

Téléphone : 04 91 74 58 60 // **Email** : tsadefipro@ap-hm.fr

L'association APF France Handicap déploie le dispositif « **Handigynéco** » sur les Bouches du Rhône et le Var. C'est une initiative visant à améliorer l'accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap. Il vise également à sensibiliser à la vie affective et sexuelle, ainsi qu'à la prévention des violences sexistes et sexuelles.

Dans les Bouches-du-Rhône : 279, avenue de la Capelette 13010 Marseille

Téléphone : 04.91.79.99.99

Dans le Var : 58, rue Antoine Fourcroy à La Garde 83130

Téléphone : 04.98.01.30.50

CAP Parents PACA est un dispositif national qui accompagne les parents et futurs parents en situation de handicap. Il propose un soutien personnalisé pour créer un environnement favorable à la santé physique, psychique et sociale de l'enfant, tout en renforçant l'autonomie des parents. (Pour se préparer à être parent, le temps de la grossesse, autour de l'accouchement, le retour à domicile, de la naissance aux 18 ans de l'enfant).

Responsable régionale :

Téléphone : 06.61.72.22.06 // **Email** : responsablerregion@cap-parents.fr

Référente départementale :

Téléphone : 06.58.94.75.87 ou 06.67.42.99.92 // **Email** : contact13@cap-parents.fr

Les centres ressources INTIMAGIR (PACA et Corse) écoutent, informent et orientent les personnes en situation de handicap sur la vie intime, affective, sexuelle, la parentalité et les violences sexistes et sexuelles.

Téléphone : 07 82 57 02 85 // **Email** : intimagir@creai-pacacorse.com

Téléphone : 06 99 54 26 88 // **Email** : contact@intimagir-corse.fr

RESSOURCES COMPLEMENTAIRES

- [Haute Autorité de Santé \(HAS\) – Recommandation de bonnes pratiques : Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique](#)
- [Haute Autorité de Santé \(HAS\) – Recommandation de bonnes pratiques : Accompagner la vie intime, affective et sexuelle des personnes en ESSMS](#)
- [Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif](#)
- [Recovery and the Conspiracy of Hope, presented by Patricia E. Deegan, Ph.D.](#)
- [Unapei – Les droits, la santé, le patrimoine de la personne protégée](#)
- [Partenariat et protection juridique – Guide à l'usage des professionnels de la région PACA](#)
- [Emilie Garrido MJPM – Positionnement du Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs \(MJPM\) sur l'accès aux soins et le consentement de la personne protégée](#)

Remerciements

Merci à toutes les personnes qui ont participé activement à la réussite de cette journée :

- Emmanuelle AUSINA STRAGIER, Conseillère technique autonomie, référente handicap – URIOPSS PACA et Corse ;
- Cécile BÉNÉZET, Conseillère technique enfance-famille, droit des personnes et qualité des ESSMS.
- Dr. Sonia DAHAN, pédiatre - Clinique BOUCHARD et Maitre de conférence Master Ethique AMU ADES ;
- Marion CACHARD, cheffe de service - dispositif CAP Parents 83 ;
- Dorothée DAUPLET, assistante au Projet et Parcours de Vie 83 - Association UMANE ;
- Alix GALINIER WARRAIN, coordinatrice - Association SOLIANE ;
- Pr. Pierre LE COZ, professeur de philosophie - AMU ADES ; Directeur - Espace de réflexion éthique PACA-Corse ;
- Dr. Perrine MALZAC, Praticien Hospitalier, directrice adjointe - Espace de réflexion éthique PACA-Corse ;
- Dr. Anne-Christine ORSINI, pédopsychiatre - CH Edouard Toulouse ;
- Coralie PETIT, médiatrice de santé pair - Association ESPER pro ;
- Arnaud POITEVIN, adjoint de Direction - Association ESPER pro ;
- Floriane POUBANNE, psychologue clinicienne – Neuropédiatrie – AP-HM ;
- Dr. Florence PUTTO AUDE, pédopsychiatre - CMPP départemental ;
- Armelle SAINT-PIERRE, chargée de mission - Espace Ethique PACA et Corse ;
- Candice VOLLE, référente départementale - dispositif CAP Parents 83 ;