



Charte

- Ethique
- Engagement des associations signataires
- Repères de bonnes pratiques professionnelles

Préambule

Ce projet est né de la volonté de l'ADAPEI de la Gironde et de l'UDAF 33 d'entreprendre un travail en commun pour contribuer à améliorer l'accompagnement des situations de parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle, usagers de leurs établissements et services respectifs. En avril 2014, ils ont donc répondu à un appel à projet lancé par la Fondation de France sur cette thématique, à partir du diagnostic de départ suivant :

- Des situations de parentalité en constante augmentation,
- Des interventions manquant de coordination autour de ces situations stigmatisantes menant à un sentiment de disqualification des parents,
- La crainte des personnes handicapées de dévoiler un désir de parentalité ou de maternité, menant à la découverte de situations dégradées.

Du fait de sa complexité, la problématique nécessite de croiser les regards des différents professionnels impliqués, de partager les expériences déjà mises en œuvre sur les territoires et de s'appuyer sur celles qui fonctionnent. Plusieurs acteurs du secteur social, médico-social et associatif les ont donc rejoints dans cette aventure : le SAVS Rive Droite (Association EDEA) et la PMI de Floirac qui collaborent depuis longtemps dans l'accompagnement de plusieurs familles, le C.A.C.I.S¹ qui intervient auprès des travailleurs des ESAT et des professionnels, le Réseau Périnat Aquitaine, Familles en Gironde connue pour sa pratique de la médiation familiale et du conseil conjugal.

Animés par une volonté commune, tous se sont fixés les objectifs suivants :

- Permettre aux personnes en situation de handicap d'exprimer librement leur projet de vie et d'être accompagnées au mieux dans sa mise en œuvre.
- Développer une culture commune aux intervenants d'un territoire sur les questions liées à l'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap intellectuel.
- Favoriser une meilleure articulation des interventions des professionnels autour de ces situations de parentalité.

Cette **Charte** constitue la pierre angulaire de cette démarche. A celle-ci s'ajoutent **un annuaire** destiné aux professionnels et **un guide à l'attention des parents ou futurs parents**, élaboré avec eux à partir de leurs attentes et leurs besoins.

Une Charte pour qui ?

Cette Charte concerne l'accompagnement à la parentalité des usagers des services et établissements lorsqu'ils sont déjà parents ou qu'ils souhaitent le devenir.

Elle s'adresse à tout professionnel susceptible de coordonner et mettre en œuvre cet accompagnement ou bien d'intervenir de façon ponctuelle auprès des personnes dans le cadre de leur parcours pour devenir parents.

Elle est le fruit d'un processus d'échange et de réflexion au sein d'un collectif de professionnels ou d'acteurs associatifs issus de différents secteurs (protection des majeurs, handicap, planification familiale, PMI, maternité...).

Ce travail de co-construction a permis :

- de dégager **un socle de valeurs communes** ancrées dans le cadre légal,
- de définir **des repères éthiques incontournables** pouvant servir de guide aux interventions de tous,
- de proposer aux Associations signataires un certain nombre d'engagements et d'axes de travail,
- de poser les premières bases d'un **référentiel de bonnes pratiques** pour soutenir les différents professionnels.

Le cadre légal

Point de départ essentiel afin que chacun connaisse les droits des personnes en situation de handicap dans le domaine de la parentalité, il nous est apparu utile de rassembler l'ensemble des textes de référence dans un livret juridique, remis en annexe, auquel chaque professionnel pourra facilement se référer à toutes les étapes du parcours.



Le point de vue éthique

Selon l'ANESM² : «la réflexion éthique contribue à faciliter une prise de décision la plus « juste » possible avec une exigence : réaffirmer la position d'acteur de la personne accompagnée, tout en tenant compte de sa vulnérabilité. Cette démarche permet de mettre en relation la situation, avec les valeurs et des principes d'intervention».

Dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité, voici les valeurs qui nous paraissent essentielles :

Le respect de l'intégrité physique et psychologique des personnes accompagnées sur la base de l'égalité avec les autres³

Autrement dit, considérer la personne accompagnée comme son égale car «avant d'être bénéficiaire d'une action d'aide ou d'accompagnement, chaque personne est un sujet doté de capacités, d'une autonomie propre, porteur d'un projet de vie et d'attentes spécifiques»⁴.

Le respect de leurs droits fondamentaux

Il est reconnu à toutes les personnes en situation de handicap, le droit de se marier et de fonder une famille, de décider librement du nombre de leurs enfants. Les personnes bénéficient d'une aide appropriée dans l'exercice de leurs responsabilités parentales³.

Le respect de la confidentialité

Il est reconnu à toutes les personnes en situation de handicap le droit à la confidentialité des informations concernant leur vie privée. Dans le cadre de la coordination des différents professionnels au bénéfice de l'accompagnement à la parentalité, le partage des informations sera proposé aux futurs parents. Leur consentement devra être obtenu. Ils seront informés et associés à l'ensemble des démarches mises en œuvre.

La mise en œuvre d'un accompagnement auprès des parents tout en considérant «l'intérêt supérieur de l'enfant» comme une priorité

La loi du 5 mars 2007⁶ met l'accent sur les droits de la famille naturelle et sa place centrale dans la vie de l'enfant. Le placement est la solution ultime et la vie commune avec les parents sera privilégiée contribuant ainsi à favoriser la création d'un lien d'attachement. L'accompagnement visera à soutenir les parents dans leurs responsabilités, dans le respect des droits de leur enfant et de sa protection y compris lorsque la situation nécessite une séparation parents/enfants.

Le respect des choix de la personne en situation de handicap

En tant que professionnel, il ne s'agira pas « d'autoriser » ou « d'interdire », mais bien « d'accompagner ». Accompagner ne signifie en aucune façon « encourager » ou « valider » le choix de la personne, ni « le freiner » ou y « faire obstacle », il s'agit d'être à ses côtés et de soutenir son autonomie, ses potentialités afin qu'elle fasse ses choix de la manière la plus éclairée possible⁵ dans sa vie sentimentale et sexuelle. Si un projet parental devait émerger, il s'agira de contribuer à ce qu'il soit propice au développement harmonieux de l'enfant et prévenir l'apparition de troubles. Cela passe par une écoute bienveillante, une information adaptée aux capacités de chaque personne, une aide à la réflexion et un soutien à la compréhension, une orientation vers les partenaires spécifiques, des accompagnements concrets dans les démarches à entreprendre (médicales, éducatives, préventives, administratives et sociale).

La mise en œuvre d'un accompagnement qui lutte contre les discriminations et favorise l'accès aux dispositifs de droit commun

Les personnes en situation de handicap sont informées des droits ouverts à tout parent ou futur parent ainsi que de leurs devoirs concernant leur enfant. Les professionnels des établissements et services les accompagnent dans leurs démarches pour en favoriser l'accès et la compréhension.

² ANESM 2010 «la réflexion éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux».

³ Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU 13 décembre 2006).

⁴ ANESM 2008 : «Les attentes de la personne et le projet personnalisé ».

⁵ Article L311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

⁶ Loi du 5 mars 2007 reformant la protection de l'enfance



Des engagements
associatifs

Par la signature de cette Charte, les Associations signataires affirment leur volonté que les situations de parentalité des personnes en situation de handicap mental et l'expression de leur désir d'enfant soient prises en comptes et accompagnées.

Elles s'engagent :

A **respecter** les droits fondamentaux des personnes dans ce domaine, à les faire respecter et à favoriser leur mise en œuvre au sein de leurs Associations.

A **diffuser** la Charte, favoriser sa connaissance et son appropriation par les personnes accompagnées, les professionnels et les familles des usagers, en particulier en s'appuyant sur l'implication des cadres,

A **favoriser** l'évolution des représentations sociales de tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement concernant l'accès à la parentalité des personnes dans le respect de leur choix de vie.

A **organiser** l'accueil de la parole pour les proches, les aidants familiaux et les orienter le cas échéant.

A **soutenir** les établissements, services et équipes dans leur réflexion autour de cette thématique par des actions de formation et la création d'espace commun de réflexion éthique.

A **inscrire** l'accompagnement à la parentalité dans les documents de référence, notamment dans les projets associatifs, d'établissement ou des services concernés.

A **promouvoir** et **soutenir** le travail en réseau et en partenariat, pour favoriser un accompagnement global et cohérent des personnes en situation de parentalité ou ayant un projet d'enfant.

En référence à l'ANESM « les bonnes pratiques relèvent de la capitalisation d'expériences, de résultats et de réflexions éthiques. Ce sont des attitudes ou des comportements voire des procédures qui dans un contexte donné font consensus »



Des repères de bonnes pratiques
pour les professionnels

«Travailler auprès de parents en situation de handicap et donc pouvant avoir des limitations dans leurs habiletés parentales, amène les intervenants à demeurer soucieux du développement et du bien-être de l'enfant même si ceux-ci ne sont pas inscrit comme tel dans leur mission. Les intervenants soutiennent le parent pour que celui-ci réponde au mieux aux besoins de son enfant et oriente la famille vers des services spécifiques quand cela s'avère nécessaire. En parentalité comme dans bien d'autres domaines, le travail en partenariat avec les différents services compétents (maternités, crèches, PMI, ASE...) s'avère le plus efficace, les responsabilités étant partagées par les intervenants en fonction de leurs compétences»⁷.

Les pratiques d'encadrement

Le rôle des cadres pour soutenir les équipes qui accompagnent la parentalité suppose de :

- **Décliner dans le projet d'établissement** ou de service et l'ensemble des documents institutionnels, la prestation «d'accompagnement à la parentalité » y compris pour accompagner l'expression du désir d'enfant, décrire les missions spécifiques et leurs limites, ainsi que les prestations qui vont être mises en œuvre.
- **Favoriser la compréhension** du rôle du service et son engagement dans le domaine de la parentalité.

Le rôle des responsables de services est essentiel dans le soutien des intervenants car les situations de parentalités sont souvent complexes et nécessitent un travail de clarification et de coordination important.

Exemple

M. et Mme M parlent de plus en plus souvent de leur projet d'avoir un enfant au référent SAVS. A la demande du professionnel, ils vont être reçus par la responsable afin que leur soit énoncé de façon à la fois formelle mais bienveillante, le rôle du SAVS dans l'accompagnement à la parentalité et ses limites : le SAVS ne peut accompagner leur enfant et les orientera vers la PMI afin qu'ils soient conseillés et soutenus dans leur rôle de parents. Une visite peut être organisée avec le référent ainsi qu'un entretien avec une puéricultrice afin qu'elle explique elle aussi son rôle. Connaitre en amont ce dispositif est très rassurant pour les parents. La PMI est un droit pour tous, et ils ont le choix d'accepter ou de refuser. Lors de cet entretien, la responsable explore également avec le couple le niveau de leur connaissance concernant les droits et les devoirs en tant que parent et en fonction de leur réponse cette question sera plus ou moins approfondie. Cela permet au référent de ne pas être seul face au couple concernant la question de l'éventuelle parentalité, mais aussi au couple de savoir qu'ils ont été pris en compte. Par ailleurs, ils savent officiellement tout ce que le SAVS pourra faire auprès d'eux et ce qu'il ne pourra pas faire. Le projet personnalisé pourra être actualisé si besoin en fonction de l'orientation qui sera choisie par le couple. (pratique mise en œuvre au SAVS rive Droite).

- **Favoriser la connaissance mutuelle** des missions des différents services et leur complémentarité.
- **Entretenir avec les différents acteurs sociaux, institutionnels et familiaux un partenariat dynamique**, vivant, favorisant un accompagnement cohérent et respectueux du choix des personnes.

Exemple

La responsable du SAVS se rend systématiquement aux premières réunions techniques de la MDSI où la situation de M. et Mme M est évoquée. Les parents ont donné leur accord et d'ailleurs un axe de leur projet personnalisé le prévoit clairement. Ils savent que l'aide d'une TISF va être demandée. La responsable s'y rend avec le référent. Son soutien sera précieux car elle va pouvoir expliquer clairement à l'équipe pluridisciplinaire de la MDSI, les missions d'un SAVS auprès des parents du petit garçon et présenter le rôle de l'éducatrice chargée de l'accompagnement. La responsable MDSI qui pilote la réunion a ainsi un interlocuteur repéré. (Pratique du SAVS rive Droite)

⁷ Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie / Centre-du-Québec – Rapport de recherches – Sylvie DESMET – Septembre 2005.

- **Soutenir la réflexion des équipes** afin d'aider les professionnels à éclaircir et ajuster leur positionnement pour d'une part, accompagner les parents et d'autre part, travailler en bon entendement avec tous les partenaires :

Exemple

Pour les professionnels des SAVS : Quelle place prendre dans les instances techniques décisionnaires de l'ASE sans trahir les parents ? Comment garder leur confiance ? Comment se situer face aux partenaires ?
 Pour les professionnels de l'ASE : Comment travailler avec ces parents qui ne comprennent pas bien ce qui leur est expliqué ? Comment favoriser la cohérence des actions alors qu'il y a tant de professionnels impliqués autour d'eux... (curateurs, éducateurs du SAVS, ESAT...) ?

- **Favoriser la co-construction d'actions de formations collectives** ou d'analyses de pratiques transversales entre les différents services concernés par cet accompagnement, sur des thématiques ciblées.
- **Favoriser la mise en place ou l'utilisation d'espaces de parole** dédiés à l'attention des personnes accompagnées et tenir compte de leur avis pour la forme de ces espaces.

Projet

Des groupes de paroles sont organisés au sein des ESAT. Ils sont animés par le CACIS afin de permettre aux travailleurs handicapés qui le souhaitent de venir échanger sur les questions autour de la parentalité ou du désir d'enfant. Les travailleurs handicapés ont été associés à la préparation, ils ont donné leur avis sur les thèmes à aborder.

Projet

Les professionnelles du SAVS accueillent chaque mois, les parents qui le souhaitent pour un temps d'échange sur les thèmes de leur choix. En fonction de celui-ci, une professionnelle spécialisée est présente (PMI, sage-femme, pédiatre ou CACIS...).

- **Repérer et travailler en collaboration** avec le réseau ressource susceptible de soutenir la parentalité des personnes accompagnées et avec son entourage familial, si le parent ou futur parent donne son accord.
- **Accompagner et soutenir les familles des usagers.**

Exemple

Mise en place d'espaces d'échange à destination des familles par le COPIL Vie Affective et Sexuelle⁸.
 (Pratiques mises en oeuvre par l'ADAPEI 33)

Les pratiques d'accompagnement

Qu'est ce qu'« accompagner » ? C'est permettre l'émergence des ressources de la personne, c'est l'encourager à les mobiliser en tenant compte de ses fragilités et de ses compétences afin de lui proposer un accompagnement individualisé. Comme nous le dit H.J STICKER ⁹ «l'accompagnement est vidé de son sens s'il se réduit à des savoir-faire. Il implique une proximité, un échange, une forme de partage».

La fonction d'accompagnement implique ainsi pour tout professionnel :

- ◆ Une notion de proximité et de présence : être à côté de la personne, faire **AVEC** elle mais pas à sa place.
- ◆ Une notion de participation active de la personne. L'accompagner dans **SON** parcours, celui qu'elle a choisi (notion d'autodétermination).
- ◆ Une idée de mouvement : l'autre est en devenir, même si nous ne savons pas à l'avance vers où il va et qu'il faut chercher avec lui le chemin pour y parvenir.
- ◆ Une notion d'individualisation, chaque personne est différente, chaque situation est **UNIQUE**, même s'il s'agit d'un public spécifique.

Le rôle des professionnels dans l'accompagnement à la parentalité suppose :

- **De connaître et promouvoir** les droits et les obligations des personnes accompagnées dans ce domaine et de se former aux évolutions du cadre juridique relatif à ces questions.
- **D'accueillir, d'être à l'écoute et de favoriser** la parole de la personne qui parle de son désir d'enfant ou qui est déjà parent. Un accueil bienveillant et sans jugement permet d'éviter que les situations soient dissimulées, qu'elles se dégradent et soient alors traitées dans l'urgence.
- **D'informer, de conseiller, d'orienter et soutenir la personne**, et non pas de « l'autoriser à » ou de « lui interdire de ».
- **D'accompagner** la personne à faire un choix le plus éclairé possible en s'assurant de sa compréhension et de son libre consentement ¹⁰.
- **D'aider** les parents ou futurs parents, à prendre conscience de leurs droits et de leurs obligations.
- **De construire** un accompagnement individualisé qui respecte les choix de la personne en s'assurant à chaque étape de son adhésion.
- **De suivre le couple** dans son projet d'enfant même si l'autre parent n'est pas accompagné par le service ou l'établissement, en l'associant autant que possible.
- **De favoriser** systématiquement pour les personnes, leur accès aux services de droits communs.

C'est très souvent cette croyance-là qui empêche la personne de faire confiance aux services et peut la conduire à « faire seule » en aggravant ou précarisant sa situation.

La PMI est un service ouvert à tous... et il n'est pas réservé aux parents « qui ont des problèmes » !!

⁹ Henri-Jacques Sticker « les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours ».

¹⁰ Article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

- **D'être au clair** avec les limites des missions de son service et d'en informer les personnes accompagnées. D'identifier les différents partenaires (SAVS, PMI, MDSI, ASE, maternité, établissements scolaires, centres sociaux...) leurs spécificités, leurs domaines d'expertise et leurs champs de compétences

cf : L'annuaire pour les professionnels de Bordeaux métropole et Blayais

- **D'évaluer précisément les besoins** du ou des parents, d'écouter leur demande et favoriser leur adhésion aux différentes démarches qui seront entreprises. Solliciter, mobiliser et s'appuyer sur les partenaires pour mettre en place les aides humaines et les soutiens nécessaires et adaptés si besoin.

Exemple

L'avis des parents est sollicité dans le cadre du projet personnalisé. S'ils ne sont pas d'accord, le professionnel du SAVS ne participera pas aux réunions à la MDSI concernant leur enfant - (pratique mise en œuvre au SAVS rive Droite)

- **D'être en mesure d'évaluer** les capacités d'apprentissage du parent ou futur parent et les compétences mobilisables au regard de ses déficiences. Promouvoir des actions adaptées et spécifiques visant la valorisation des compétences parentales¹².

Projet

Des actions d'entraînement aux habiletés parentales sous forme d'ateliers sont mis en œuvre par le SAVS à l'attention des parents en partenariat avec la PMI chaque mois. Les parents choisissent le thème d'une séance à l'autre en fonction de leurs besoins

cf : Le guide destiné aux parents mis au point avec leur participation active.

- **D'utiliser des outils** adaptés et facilitant dans ce domaine la compréhension des personnes accompagnées ou de contribuer à en créer de nouveaux
- **D'évaluer les potentialités** ou les limites de l'environnement de proximité (famille, amis, entourage professionnel...)
- **De s'inscrire dans un travail de partenariat** au sein d'un réseau repéré et si possible formalisé.

Exemple

La MDSI organise régulièrement des réunions et y invitent les partenaires lorsqu'il s'agit de l'enfant. Le SAVS convie à son tour, en présence des parents, le référent de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) à participer à une réunion de coordination au SAVS à propos de leur logement car cela concerne aussi l'accueil de l'enfant. Ces réunions sont l'occasion de délimiter le périmètre d'intervention de chacun dans un souci de cohérence. (pratique mise en œuvre au SAVS Rive droite)

- **D'expliciter le rôle des professionnels** des SAVS et SAMSAH et leur expertise concernant le handicap afin de soutenir les partenaires pour une meilleure compréhension des conséquences de celui-ci dans la vie quotidienne. Eviter ainsi la stigmatisation des parents et le risque de placement précoce uniquement lié à la méconnaissance de la déficience intellectuelle.

Exemple

Mme M va être bientôt mère. Elle accepte que son référent SAVS l'accompagne à la PMI. Sa situation a été présentée en réunion à la MDSI au préalable. Elle avait donné son accord. Le référent avait réalisé une note technique précise dans laquelle les potentialités et les fragilités étaient clairement décrites. Mme M en connaissait le contenu. En particulier, elle ne comprend pas bien les explications complexes, se montre facilement angoissée et a besoin de la présence de son référent pour faciliter sa compréhension.

- Et enfin de **rendre des comptes** régulièrement à son encadrement car le professionnel ne doit pas être isolé. Il doit aussi présenter les situations dans les réunions d'équipe pour rechercher l'expertise collective et le partage de responsabilité.

Signataires de la Charte

Les associations porteuses du projet :

ADAPEI 33

Représenté par son Président
Monsieur BAZAS



UDAF 33

Représenté par son Président
Monsieur LEURET



Les associations membres du COPIL :

CACIS

Représenté par son Président
Monsieur BORTHURY



EDEA

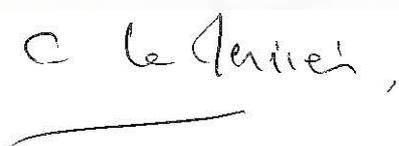
Représenté par son Président
Monsieur BRUNET



Ainsi que tout autre association, établissement ou service qui souhaite soutenir et s'engager dans cette démarche :

ARS

Représenté par



Cette charte est destinée aux professionnel(les).

Dans le cadre du projet intitulé
**«Usagers, professionnels : co-construire
l'accompagnement à la parentalité»**

trois documents ont été réalisés :

- Une charte contenant un livret juridique en annexe
- Un guide à l'attention des parents
- Un annuaire

Nous remercions l'ensemble des participants qui ont
contribué à l'élaboration de ces outils :



Famille
en Gironde



et Maël pour la conception du logo parentalité

Partenariat financier :

FONDATION
DE
FRANCE

Document finalisé le 21 septembre 2016 en attente de signatures et
diffusé lors du colloque du 8 novembre 2016
«Parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle,
comment mieux l'accompagner ? Construisons ensemble !»

Conception et réalisation : UDAF33