

## Cahier des charges des dispositifs d'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap

La convention internationale des droits des personnes handicapées prévoit que les États membres prennent « des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, **à la fonction parentale** et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres ». Ils doivent notamment veiller à ce que « soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ».

La période dite des 1000 jours constitue une période de sensibilité au cours de laquelle l'environnement sous toute ses formes, qu'il soit nutritionnel, écologique, socio-économique et les modes de vie ont un impact sur le développement et la santé future de l'enfant.

Le chantier des 1000 premiers jours, lancé en septembre 2019 par le président de la République, a pour ambition de structurer une politique permettant d'agir au plus tôt pendant cette période en identifiant les interventions qui s'appuient sur les facteurs favorables au développement de l'enfant. Si l'approche est centrée sur les besoins des enfants, elle met aussi l'accent sur ses parents et les professionnels qui l'entourent. Il s'agit ainsi de mettre en place un parcours qui permette à tous les parents, durant les 1000 premiers jours de leur enfant, d'apporter le soutien nécessaire pour que leur enfant dispose d'un environnement propice à sa santé physique, psychique et sociale.

Dans le cadre du chantier des 1000 premiers jours de l'enfant et des engagements pris lors du Comité Interministériel du Handicap (CIH) dans le cadre du soutien de la parentalité des personnes handicapées, le Gouvernement s'est engagé à déployer des dispositifs d'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Le présent cahier des charges s'inscrit également dans la définition de la parentalité validée par le Conseil National de soutien à la parentalité le 10 novembre 2011. Celle-ci « désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant. ».

L'objet du présent cahier des charges est de permettre la mise en place d'un dispositif d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap dans chaque région en lien et coordination avec la nouvelle gouvernance des services aux familles.

Il a été construit à partir d'expériences et d'initiatives d'acteurs associatifs et privés au sein d'un groupe piloté par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (SG-CIH) et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS).

Ces dispositifs sont subsidiaires aux dispositifs d'accompagnement à la périnatalité et d'appui la parentalité existants et agissent en médiation et appui du droit commun.

Ces dispositifs s'inscrivent dans la mise en œuvre du projet régional de santé porté par les agences régionales de santé (ARS), et plus particulièrement son axe stratégique relatif aux personnes handicapées en lien et cohérence avec **le comité départemental des services**

# ANNEXE 1

## Missions et objectif

### 1.1 Public visé et périmètre d'intervention

Le dispositif d'accompagnement s'adresse à tout parent ou futur parent en situation de handicap, et à leur entourage. Cela concerne tout type de handicap, que le pronostic vital soit engagé ou non, que la pathologie soit évolutive ou non, et quel que soit le moment de la survenue du handicap (avant, pendant ou après le fait d'être devenu parent). Cela concerne également toutes les configurations de la parentalité (famille recomposée, famille monoparentale, couples de femmes ou d'hommes, adoption, etc.).

Les professionnels et les services accompagnant des parents ou des futurs parents en situation de handicap peuvent saisir également le dispositif.

Les interventions peuvent être effectuées tant au domicile privé des personnes concernées que dans un établissement de santé, dans un établissement médico-social ou tout autre lieu.

L'accompagnement proposé par le dispositif peut intervenir dès le désir d'enfant et jusqu'à la majorité de l'enfant.

Ce dispositif s'adapte aux besoins différents selon les étapes de développement de l'enfant : une attention toute particulière aux interventions pendant les 1000 premiers jours de l'enfant est attendue, avec un ajustement des prestations au regard des situations rencontrées par les parents au-delà de cette période.

### 1.2 Prestations attendues

L'objectif général de ce dispositif d'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité est de mettre en œuvre les soutiens humains, matériels et d'appui moral pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre une parentalité complète et épanouie, et de contribuer à apporter ainsi un environnement favorable à la santé physique, psychique et sociale de leur enfant.

Le dispositif assure tout ou partie des prestations détaillées ci-dessous, en fonction du diagnostic des ressources du territoire d'implantation, comme précisé en 2.1.2 du présent cahier des charges.

Ce dispositif intervient en subsidiarité des dispositifs existants et propose des interventions individuelles et collectives.

Ce dispositif vient en appui et en montée en compétences des dispositifs de droit commun via des prestations indirectes.

Il assure également des prestations conjointes avec les acteurs du droit commun.

Il met en place des prestations directes.

Dans le cadre des interventions individuelles, une mission socle est commune à tous les dispositifs : l'accueil des parents, futurs parents et de leur entourage, l'évaluation du besoin, leur prise en charge en tant que de besoin par le service et l'orientation.

Les interventions collectives peuvent revêtir plusieurs actions : rencontre entres pairs, partage de bonnes pratiques, soutien des fratries, formations des parents et des professionnels, formation de partenaires extérieurs.

Ce dispositif peut servir de lieux ressources et d'accompagnement aux parents en situation de handicap et à leur entourage.

Il peut également regrouper dans un même espace plusieurs types d'offres et de propositions en direction des parents.

Ce dispositif s'articulera étroitement avec les lieux d'accompagnement à la parentalité de droit commun, développés notamment dans le cadre des Réseaux d'Écoute et d'Appui aux Parents

# ANNEXE 1

(REAAP). Il veillera, en ce sens, à garantir à délivrer toutes les informations et aides conformes aux connaissances scientifiques et les recommandations de bonne pratique de la haute autorité de santé (HAS) en vigueur. Ceci afin de garantir que les difficultés spécifiques des parents en situation de handicap ne soient pas référées à des représentations sociales et professionnelles non actualisées venant porter un jugement négatif sur leur capacité à exercer leur pleine parentalité

## Pour les futurs parents et les parents en situation de handicap

L'accompagnement proposé est réfléchi au regard des souhaits du/des parents, de leur situation, de leurs capacités, et adapté à l'âge de leur(s) enfant(s) dans le respect des besoins de chacun.

Les candidats doivent décrire les prestations indirectes et directes proposées qui permettent de mettre en œuvre tout ou partie des axes suivants :

- L'accès aux droits liés à la parentalité ;
- La conciliation de la parentalité avec la vie personnelle des parents (vie de couple, vie professionnelle, soins, gestion du temps libre...);
- Un accompagnement au désir d'enfant : période anté et pré-conceptionnelle, consultation d'information ou génétique, accompagnement à l'adoption... ;
- Un accompagnement éducatif et un soutien psychologique et relationnel ;
- Un accompagnement périnatal, réalisé en lien étroit avec les professionnels et le réseau de périnatalité identifiés sur le territoire ;
- La dispensation des soins de puériculture (ex : puériculthèque adapté, compensation...) et le renforcement des relations parents-enfants ;
- L'accompagnement à l'utilisation d'aide technique et de matériel de puériculture adapté dans les missions du service ;
- La valorisation des compétences des futurs parents et parents et l'accompagnement aux apprentissages liés à la parentalité dans la vie quotidienne ;
- La mise à disposition d'un lieu de ressourcement ou de répit familial ;
- Le partage d'expérience de pairs à pairs.

Cet accompagnement doit se construire en lien avec le ou les services ou l'établissement social, médico-social ou sanitaire qui accompagne le cas échéant le ou les parents ou futurs parents en situation de handicap.

## Pour leur entourage

Le candidat décrira les prestations mises en œuvre qui s'adressent également à l'entourage du ou des parents concernés pour leur permettre de trouver leur juste place.

Il s'agira notamment :

- De l'accès aux droits liés à la parentalité ;
- De la conciliation de la parentalité avec la vie personnelle des parents (vie de couple, vie professionnelle, soins, gestion du temps libre...);
- D'accompagner l'entourage à la compréhension du handicap, acquis ou non, du ou des parents et des risques de transmission de la maladie s'il y a lieu ;
- De soutenir l'entourage dans son rôle éventuel d'aidant ;
- De permettre le partage d'expérience de pairs à pairs (entre enfants, fratries, grands-parents...).

## Pour les professionnels autres que ceux intervenant dans le dispositif

De nombreux professionnels dans différents champs (petite enfance, enfance, justice, santé, médico-social...) sont amenés à intervenir auprès de parents en situation de handicap.

Le candidat expliquera la manière dont le dispositif :

- Garantira l'accès aux services dits de droit commun et facilitera l'accès aux droits liés à la parentalité ;
- Facilitera la conciliation de la parentalité avec la vie personnelle des parents (vie de couple, vie professionnelle, soins, gestion du temps libre, etc.) ;
- Adoptera une position de **médiateur et de lieu ressource** pour cet environnement : les professionnels pourront s'adresser aux dispositifs afin d'adapter au mieux leurs interventions

# ANNEXE 1

après des parents en situation de handicap, trouver des conseils pour améliorer leurs pratiques professionnelles et être formés dans leur montée en compétences.

- Agira en coopération étroite, en pleine cohérence avec les dispositifs de droit commun pour créer une dynamique territoriale et une mise en relation pour co-construire des actions concrètes et opérationnelles répondant aux besoins du territoire. Les secteurs concernés sont notamment : le secteur de la pédiatrie (professionnels libéraux et hospitaliers), de la petite enfance, de la médecine générale, des services de la protection maternelle et infantile (PMI), des services d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD et SAAD famille), des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), des familles, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), des réseaux de périnatalité, des maternités, de l'éducation nationale, du sanitaire et du médico-

## Conditions d'organisation et d'implantation

### 2.1 Constitution du dispositif

#### 2.1.1 Le porteur de projet

Cet appel à candidature s'adresse à tout porteur de projet ayant des connaissances avérées, conformes aux connaissances scientifiques et aux recommandations de la haute autorité de santé (HAS), des publics en situation de handicap et qui ont développé des actions à leur destination.

Le porteur doit être en capacité de regrouper des compétences diverses dans les champs suivants :

- Éducation – petite enfance, droit,
- Santé (notamment sexuelle et reproductive), psychologie, santé mentale,
- Périnatalité,
- Social et médico-social, accompagnement / coordination de parcours, protection de l'enfance.

Le porteur de projet doit être en capacité d'assurer une gouvernance plurielle du dispositif. Il devra décrire la manière dont il associera toutes les parties prenantes (acteurs identifiés sur le territoire) impliquées dans le dispositif, intervenant dans le champ de la périnatalité/parentalité et/ou du handicap, notamment :

- Représentants des parents, et des personnes concernées
- Représentants / associations d'usagers
- Aidants du ou des parents accompagnés
- Autorités administratives du territoire : ARS, conseils départementaux (CD)
- PMI
- Réseaux de santé en périnatalité
- Services, établissements sociaux et médico sociaux
- Autres : éventuels autres financeurs
- Services aux familles et à l'enfance (crèches, petite enfance...)
- Acteurs de l'enfance : éducation nationale, périscolaire, promoteurs d'activités sportives et culturelles pour les enfants

Le porteur précisera les modalités d'organisation de la gouvernance qui seront établies (Comité de pilotage ou autre type de réunion, avec périodicité des réunions), ainsi que les règles de décision retenues, dont notamment le pouvoir décisionnaire des parties prenantes sur les outils à mettre en place, le partage des données, et la stratégie de communication à mettre en place.

Le porteur de projet inscrira son action dans la dynamique et l'articulation des mesures portées dans le chantier des 1000 jours : généralisation de l'entretien prénatal précoce, premier moment clé du parcours des 1000 premiers jours, mise en place d'un référent dans les territoires concernés, parcours périnatalité, promotion des messages de santé publique et autres outils mis à disposition.

Une attention particulière sera accordée à la mise en œuvre des actions de pair accompagnement.

Les locaux et les informations répondant aux normes d'accessibilité universelle (en référence à la définition de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) devront être mis à disposition par les porteurs du dispositif.

# ANNEXE 1

## 2.1.2 Diagnostic de territoire

Un diagnostic de territoire devra être présenté par le porteur de projet pour qualifier les besoins d'accompagnement à la parentalité. Il s'appuiera dans la mesure du possible sur des données chiffrées du territoire (données des caisses d'allocation familiale, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), agences régionales de santé (ARS), de l'observatoire régional de santé (ORS), du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, du réseau de périnatalité ...).

Il s'attachera à établir une cartographie des ressources du territoire, notamment l'organisation territoriale :

- Du suivi périnatal ;
- Des services de la petite enfance, et de l'enfance ;
- Des dispositifs de soutien à la parentalité ;
- Des espaces de pair-aidance entre parents et proches.

Il participe à une meilleure connaissance des attentes et besoins des parents en situation de handicap et doit donc être pris en compte dans le schéma départemental des services aux familles et les conventions territoriales globales (CTG).

Ce diagnostic devra permettre de justifier les choix d'organisation et le périmètre l'intervention du dispositif à mettre en place.

Les liens et les modalités de coopération et d'articulation avec les dispositifs existants qui ont également pour mission l'accompagnement des personnes en situation de handicap (services et établissements médico-sociaux, et notamment SAMSAH, SAVS, le service de PMI, les établissements de santé avec une maternité, les établissements de santé mentale porteur d'une unité de psychiatrie périnatale, les centres spécialisés d'accès aux soins somatiques et consultations dédiées...) doivent être explicités.

Les dispositifs doivent être de proximité et peuvent ainsi être déployés sur plusieurs sites en fonction de la stratégie territoriale de l'ARS et du département concerné. L'ARS s'appuiera par ailleurs sur l'offre qu'elle finance, notamment sur les établissements et services médicosociaux (ESMS) existants sur le territoire.

## 2.1.3 Sélection du porteur de projet

Les projets seront sélectionnés par une commission réunissant les différentes parties prenantes mentionnées au point 2.1.1, comprenant obligatoirement des personnes concernées et leurs représentants.

## 2.2 Fonctionnement du dispositif

### 2.2.1 Financement

Pour l'année 2021, les régions pilotes sont invitées à mobiliser les marges financières à leur disposition via des crédits non reconductibles pour le déploiement du dispositif régional. Les modalités de financement seront précisées dans l'instruction budgétaire du mois de juin 2021, en fonction des projets qui seront identifiés sur les territoires. Les modalités d'un financement pérenne du dispositif et de son déploiement au niveau national à compter de 2022 interviendra dans le cadre des mesures nouvelles, qui seront arrêtées en loi de financement de la sécurité sociale pour 2022. Il est demandé aux ARS pionnières, pour cette première phase de déploiement, de sécuriser le financement en crédits non reconductibles (CNR) au prorata 2021 et en année pleine CNR pour 2022.

Les ARS pourront développer dans le cadre de ces dispositifs des actions cofinancées avec les caisses d'allocations familiales (CAF) et/ou des conseils départementaux volontaires, l'aide à la parentalité pouvant s'inscrire dans différents schémas d'organisation de l'offre départementale et notamment les conventions territoriales globales (CTG) qui déclinent les orientations du schéma départemental de services aux familles (SDSF) dans le cadre du projet du territoire (Schémas au sein des départements).

# ANNEXE 1

## 2.2.2 Participation des personnes concernées au dispositif

Le candidat devra présenter comment la participation directe des personnes concernées est assurée, tant dans la construction des parcours individuels des personnes accompagnées, que collectivement, dans l'organisation du service.

L'accompagnement par les pairs doit être particulièrement développé, au travers de groupe de participation notamment mais aussi au travers d'actions menées par ces pairs vers les professionnels, dans le but de participer à la montée en charge des compétences.

L'intervention des parents en situation de handicap dans les formations des professionnels est organisée (formateur et/ou témoignages) pour faire bénéficier les professionnels de leur expérience et leur expertise d'usage.

## 2.3 Inscription dans une démarche de partenariat territorial

L'intervention en subsidiarité des dispositifs existants suppose de développer des partenariats qui permettent :

- L'identification des besoins (diagnostic) – connaissance partagée ;
- La fluidité dans l'orientation réciproque ;
- L'accessibilité des dispositifs et de l'environnement de droit commun ;
- L'animation de la réflexion territoriale, le transfert de compétences ;
- La coordination des parcours.

A cette fin, le candidat devra présenter les modalités effectives d'articulation/coopération avec les partenaires locaux de droit commun.

A titre indicatif, les partenaires à mobiliser sont les suivants :

- La PMI, l'aide sociale à l'enfance (ASE), la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), le réseau de la petite enfance et du handicap ;
- Les réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP), les LAEP ;
- Les centres périnataux de proximité ;
- Les réseaux de sages-femmes et de gynécologues en libéral ;
- Les réseaux de santé mentale (Maison des ados, centre médico-psycho-pédagogique) ;
- Le planning familial ;
- Les réseaux de santé en périnatalité ;
- Le secteur social et médico-social ;
- Les centres ressources régionaux à la vie intime, affective et sexuelle et soutien à la parentalité ;
- Les lieux d'accueil des enfants/ados (établissements scolaires et centre de formation, crèches, périscolaire, service aux familles, foyers mère enfant...) et notamment les référents santé/inclusion/handicap de ces lieux quand ils existent (infirmier diplômé d'état scolaires par exemple) ;
- Les associations de solidarité.
- Le candidat devra également présenter une stratégie de communication accessible, lisible et compréhensible par tous pour faire connaître le dispositif aux parents et futurs parents en situation de handicap, à leur entourage et auprès de tous les acteurs impliqués dans les champs social, médico-social et sanitaire.

# ANNEXE 1

## Conditions d'évaluation périodique du dispositif

Le candidat décrit les modalités d'évaluation et le dispositif d'amélioration continue du service rendu par le dispositif.

Cette évaluation s'adresse à toutes les parties prenantes indiquées au point 1.2. (Parents en situation de handicap, entourage et professionnels). L'évaluation s'attache notamment :

Sur la dimension accompagnement des personnes :

- A recueillir la satisfaction des personnes concernées et de leur entourage, tant sur leur parcours individuel, que sur les modalités de fonctionnement du service.

Sur la dimension coordination :

- A qualifier l'évaluation du partenariat, la dynamique territoriale et le développement de la connaissance partagée : une attention particulière est portée aux actions qui visent à ce que les partenaires deviennent les plus autonomes possibles dans l'accompagnement des parents en situation de handicap.
- A permettre une évolution des pratiques d'accompagnement des professionnels du dispositif, via notamment le développement d'une logique de supervision et d'analyse des pratiques.

Le candidat décrit les étapes du déploiement progressif et les délais de mise en œuvre du dispositif décrit dans le présent cahier des charges. Un calendrier prévisionnel sera proposé par le porteur et joint au projet.

## Indicateurs quantitatifs et qualitatifs

Le porteur du projet devra présenter les modalités d'évaluation du dispositif mis en place.

Celui-ci devra comprendre des indicateurs quantitatifs et des indicateurs qualitatifs. Ces indicateurs sont définis dans le respect du cahier des charges national, et seront validés par l'ARS, en lien étroit avec les départements concernés, et les éventuels autres financeurs.

Les domaines d'évaluation porteront sur :

Un volet qualitatif :

- La mise en place et mise à jour d'une cartographie et d'un annuaire des acteurs ;
- Le développement de la politique de réseaux et de partenariats à partir de l'état des lieux réalisés dans la cartographie ;
- La satisfaction des demandeurs sur le processus de réponse et d'orientation à partir d'enquêtes de satisfaction, réalisées auprès des personnes ;
- La satisfaction des dispositifs de droit commun sur les prestations proposées par le dispositif ;
- La participation effective des personnes en situation de handicap à la gouvernance du dispositif ;
- L'implication des pairs intervenant dans les actions du dispositif ;
- La qualité des prestations réalisées auprès des personnes accompagnées, qu'elles soient individuelles ou collectives ;
- La qualité des formations dispensées auprès des professionnels (enquête de satisfaction auprès des acteurs / partenaires).

Un volet quantitatif :

- Nombre et qualité des personnes bénéficiaires (personnes en situation de handicap, professionnels, familles) et comment le dispositif a été porté à leur connaissance (pour les personnes en situation de handicap : ont-elles été orientées par un professionnel ? Ont-elles été refusées ailleurs et pour quels motifs ?) ;
- Nombre de partenariats formalisés (exemple : conventions) et d'actions réalisées en vue d'impulser une dynamique partenariale ;
- Nombre de demandes ayant reçu une réponse par rapport au nombre de demandes prises en compte ;
- Nombre d'actions développées avec des pairs intervenants ;
- Nombre d'orientations vers les ressources du territoire ;
- Nombre d'outils créés et d'actions menées en complémentarité (formation, sensibilisation);

# ANNEXE 1

- Nombre de réunions de gouvernance ou de comités de pilotage annuels associant tous les financeurs, les personnes concernées et leurs représentants en adaptant les séances de travail afin de s'assurer d'une participation effective ;
- Le nombre d'interventions auprès des dispositifs de droit commun et leur nature.

## 5. Les critères d'exclusion

Seront exclus les projets :

- N'ayant pas déjà démontré une compétence dans le domaine du handicap ou du soutien à la parentalité ; Non conformes aux connaissances scientifiques et recommandations de bonne pratique dans les différents champs couverts ;
- Qui ne seraient pas en adéquation avec la politique publique portée par l'Etat en matière d'égalité entre les femmes et les hommes et de lutte contre les discriminations et avec les principes républicains ;
- N'ayant pas montré un réel engagement pour développer les partenariats.