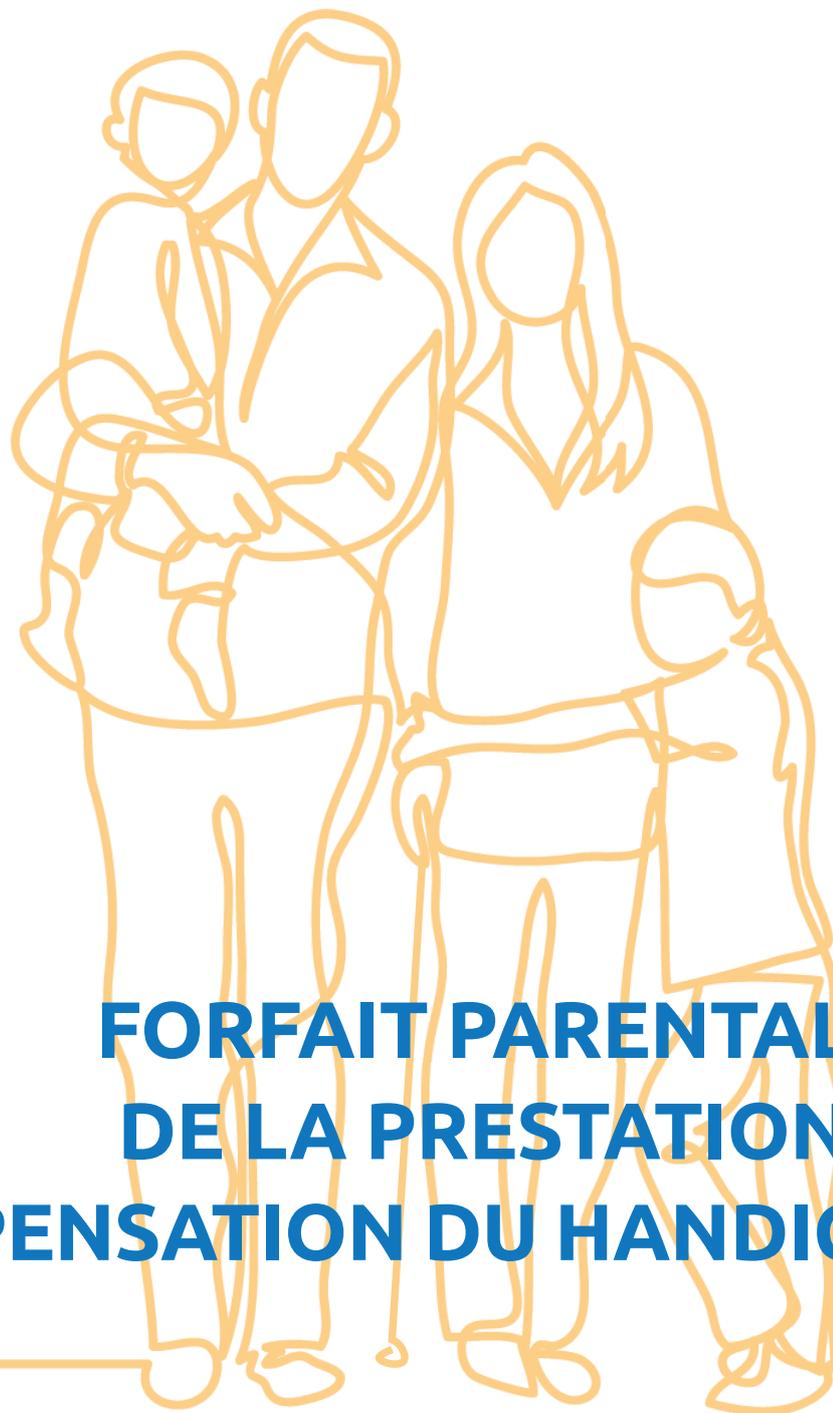


RAPPORT



FORFAIT PARENTALITÉ DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

QUELLE PARENTALITÉ
POUR LES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP ?

Rédigé par
Marie Salaün sous
la direction de Didier Lesueur

Préfacé par les ministres délégués
Fadila Khattabi et Sarah El Hairy



CE QU'EST L'ODAS



Créé en 1990 à la demande des présidents des commissions des affaires sociales de l'Assemblée nationale et du Sénat, l'Odas (odas.net) est une institution dont la vocation est de construire de la connaissance partagée, utile pour l'action publique. Pour garantir sa neutralité et son indépendance par rapport aux enjeux institutionnels et politiques, cet observatoire national a choisi la forme associative.

Depuis l'origine, l'Odas observe les acteurs et institutions locales, construisant ainsi une connaissance approfondie de l'impact de la décentralisation et de ses évolutions. L'Odas est ainsi porteur d'une ambition forte pour les collectivités locales, acteurs stratégiques de la cohésion sociale.

A cette fin, l'Odas évalue l'impact des diverses politiques sociales : enfance-famille, autonomie, insertion... Son champ d'intervention s'est progressivement élargi à toutes les politiques contribuant à la consolidation des liens sociaux. L'Odas apporte également son concours aux différents acteurs locaux et nationaux pour leur permettre d'acquérir une meilleure connaissance des publics et de leurs besoins sociaux.

Plus particulièrement, l'Odas peut accompagner ses adhérents (départements, communes, associations...) dans la construction de projets structurants et la conduite du changement. Comme l'analyse qualitative des besoins sociaux d'un territoire ; l'organisation de l'action sociale de proximité mobilisant l'ensemble des acteurs concernés ; le développement de la citoyenneté active dans une commune ; la refonte du dispositif départemental de prévention et de protection de l'enfance ; l'identification des leviers de mobilisation des retraités dans leur territoire dans une logique d'utilité sociale ; la conception d'une Maison départementale de l'autonomie ; l'évaluation de la mise en œuvre du projet stratégique d'une association...



Par ailleurs, pour encourager des dynamiques d'innovation locale adaptées, l'Odas a créé en 2006 l'Agence des pratiques et initiatives locales « Apriles » qui repère, expertise et diffuse les innovations portées par une éthique de développement social et susceptibles

de produire une transformation durable de la société (odas.apriles.net). Dans cet esprit, l'Odas a aussi créé le Lab'AU en 2020 (odas.labau.org), un site ressource pour changer durablement le regard sur le vieillissement et le handicap et donner toute leur place dans la société aux personnes âgées et/ou en situation de handicap.



Alors que les fragilités et les difficultés ne cessent d'augmenter dans notre pays, il devient de plus en plus urgent de s'attaquer aux causes et de redonner du sens au collectif, afin de retisser les solidarités de proximité et de lutter contre le sentiment de défiance. Un objectif qui ne doit pas concerner uniquement les plus fragiles, mais la société dans son ensemble, car la finalité est de soutenir le développement des liens sociaux et des repères partagés.



Ainsi, depuis plus de vingt ans, l'Odas s'est engagé dans la promotion des valeurs qui rassemblent, en invitant à revitaliser la valeur républicaine de fraternité et à développer la citoyenneté (journeecitoyenne.fr ; jncf.fr).

SOMMAIRE

Préfaces	4
Résumé	6
Remerciements	8
Méthodologie	9
Introduction	10

PARTIE 1

LA MISE EN ŒUVRE DU FORFAIT PARENTALITÉ DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

I. LE PROFIL DES BÉNÉFICIAIRES DU FORFAIT PARENTALITÉ	12
I.1. Données chiffrées	12
I.2. Les caractéristiques des bénéficiaires	13
I.3. Les sources d'information des bénéficiaires	14
II. UNE MISE EN ŒUVRE DISCUTÉE DU FORFAIT PARENTALITÉ	15
II.1. Une estimation aléatoire du nombre de personnes concernées	15
II.2. Une communication insuffisante	16
II.3. Une progressive exploitation du potentiel de la prestation	17
III. UN FORFAIT PARENTALITÉ QUI BUTE SUR LES PRINCIPES ET LES LIMITES DE LA PCH	18
III.1. Les limites du principe de forfait	18
III.2. L'information, un préalable à l'accompagnement	20
III.3. L'accompagnement à la parentalité, un sujet à venir	21

PARTIE 2

DU FORFAIT PARENTALITÉ AU SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

I. LA SATISFACTION DES BÉNÉFICIAIRES	24
I.1. Une organisation parentale facilitée	24
I.2. Une compensation des effets du handicap effective	26
I.3. Un encouragement à l'autonomie mais une limite d'âge incomprise	28
II. UNE GRANDE DIVERSITÉ DES BESOINS	31
II.1. Un forfait parentalité pas toujours adapté aux besoins	31
II.2. Une indispensable diversification de l'offre de service	32
II.3. L'impact de l'élargissement de l'accès à la PCH	34
III. UN ENJEU DE PRÉVENTION	35
III.1. Le renforcement des coopérations	35
III.2. La recherche de complémentarités	37
III.3. La précocité du repérage	38

CONCLUSION	40
ANNEXES	41

PRÉFACES

La Conférence nationale du handicap (CNH) du 26 avril 2023, présidée par le président de la République, a fixé un certain nombre d'engagements, avec pour fil conducteur d'améliorer l'accès aux droits fondamentaux et la vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Les droits des personnes handicapées concernent, comme pour les autres citoyens, l'ensemble des domaines de la vie, dont celui de la parentalité.

Ce droit est affirmé par la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'ONU, dont la France est signataire. L'article 23 de cette convention reconnaît ainsi « *à toutes les personnes handicapées le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux. Les personnes handicapées ont le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances* ».

Pour accompagner à la parentalité, sont désormais déployés, dans chaque région, des centres de ressources sur la vie intime, sexuelle et d'accompagnement à la parentalité à destination des personnes en situation de handicap appelés « Intimagir ». Ces centres ressources qui travaillent étroitement avec les personnes concernées s'adressent aussi aux aidants et aux professionnels.

De même, afin de mieux accompagner les personnes en situation de handicap dès leur projet parental et leur offrir une écoute et un accompagnement spécialisés et personnalisés, sont développés, depuis 2021, dans neuf régions, des dispositifs dédiés à l'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité nommés CapParents. L'objectif général de ce nouveau dispositif 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.

En complément, la prestation de compensation du handicap a été élargie afin de pouvoir couvrir les besoins liés à la parentalité. Ainsi, le besoin d'aide humaine en la matière est forfaitairement reconnu à hauteur de 30h par mois pour le parent en situation de handicap d'un enfant de moins de 3 ans et à hauteur de 15h par mois lorsque l'enfant a entre 3 et 7 ans. Le besoin au titre des aides techniques est également reconnu spécifiquement et forfaitairement, à la naissance de l'enfant (versement de 1 400 €), puis à son troisième (1 200 €) et sixième anniversaire (1 000€).

Toutes ces mesures permettent d'accompagner au mieux la parentalité des personnes en situation de handicap.

Le rapport, réalisé par l'Odas, et dédié à la PCH parentalité nous aide à mieux comprendre l'impact de cette prestation et les pistes à développer pour favoriser le soutien des parents en situation de handicap.

Je remercie l'Odas pour cette étude qui s'appuie sur l'avis des personnes concernées et contribue ainsi à la compréhension de l'effet de notre action publique sur la vie des personnes en situation de handicap.

Fadila Khattabi
Ministre déléguée chargée des personnes âgées et personnes handicapées

Dans le cadre du partenariat entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Observatoire national de l'action sociale (Odas), ce dernier a mené une étude sur l'usage du forfait parentalité adossé à la prestation de compensation du handicap. Il s'agit d'une aide financière pour compenser les besoins en aide humaine et en aide technique liés à l'exercice de la parentalité des personnes en situation de handicap.

Cette prestation avait été créée sous l'impulsion de Sophie Cluzel, alors Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, avec le soutien actif d'Adrien Taquet, alors Secrétaire d'Etat en charge de l'enfance et des familles. Deux ans après la création de cette prestation, il était nécessaire d'observer sa mise en œuvre en identifiant ses atouts et ses limites.

Nous tenons à saluer l'Odas pour l'évaluation détaillée, tant quantitative que qualitative du service de cette prestation par les départements et de son utilisation, tant du point de vue des différents acteurs du soutien aux personnes en situation de handicap que des parents eux-mêmes. Il propose des évolutions possibles, en mesurant les effets positifs et négatifs.

Si la prestation de compensation du handicap est par nature destinée à compenser selon différentes modalités les effets du handicap pour les personnes elles-mêmes, ce forfait en l'espèce est destiné à les aider, physiquement et matériellement, dans l'exercice de leur parentalité. Tout en relevant l'impact très différent selon la nature du handicap sans omettre qu'il peut aussi évoluer voire survenir après la naissance des enfants, ce rapport invite à changer de focale en abordant l'intérêt de l'enfant.

Il s'agit pour ces parents d'appréhender les besoins fondamentaux des enfants et de construire des réponses adaptées. C'est là le rôle fondamental de l'éducation, que chaque parent, en situation de handicap ou pas, doit assumer en tant que premier éducateur de son enfant. C'est donc bien un sujet largement partagé par tous les parents.

L'Odas attire régulièrement l'attention dans ses études sur l'affaiblissement des liens sociaux et des repères partagés qui accroît l'isolement des parents, dans un monde en pleine et rapide mutation. Nous sommes convaincus que ces liens sociaux, bien au-delà d'une prestation financière, sont indispensables pour soutenir les parents en situation de handicap au bénéfice de leurs enfants. L'Odas identifie là un levier puissant d'inclusion et invite donc à ne pas construire une politique d'accompagnement à la parentalité spécifique avec les parents en situation de handicap.

Sarah El Hairy

Ministre déléguée chargée de l'Enfance, de la Jeunesse et des Familles

Objectifs : étudier l'impact du forfait parentalité et les pistes à développer pour favoriser le soutien des parents en situation de handicap.

Méthodologie : étude menée par questionnaires et entretiens.

- Questionnaire à tous les départements (67 répondants) ;
- Questionnaire dans les 5 départements volontaires (47 réponses de partenaires et 103 bénéficiaires) ;
- Entretiens dans les départements volontaires (95 acteurs dont 20 bénéficiaires) ;
- Des rencontres multiples au cours de l'année suite aux communications CNSA/Odas.

I. LA MISE EN ŒUVRE DU FORFAIT PARENTALITÉ DE LA PCH

1. Le profil des bénéficiaires

- Environ 9 000 forfaits annuels et 5 000 bénéficiaires. Environ 1,5 % de bénéficiaires de la PCH reçoivent le forfait parentalité ;
- Des personnes essentiellement concernées par un handicap moteur, une maladie invalidante ou un handicap sensoriel ;
- Des variations selon les départements ;
- Connaissance de la prestation par la MDPH (55 %) ou par l'entourage (30 %, principalement si surdit ).

2. Une mise en œuvre discutée

- Une appréhension difficile du nombre de personnes concernées, autant par le secteur du handicap que par celui de la parentalité. Un taux de demandes plus faible qu'attendu ;
- Une communication insuffisante, pour plusieurs raisons. Peu d'information auprès des bénéficiaires déjà existants et peu d'information transversale (PMI, sanitaire). Des démarches volontaristes de certains départements sont à noter ;
- Une prestation dont les acteurs se sont assez peu emparés.

3. Une prestation qui bute sur les principes et les limites de la PCH

- La modalité forfaitaire interroge autant les associations que les professionnels. En contradiction avec l'évaluation et avec les plans de compensation liés à la PCH. S'ajoute aux forfaits sensoriels ;
- L'éligibilité à la PCH exclut de fait certains parents ayant des besoins spécifiques ;
- Si une évolution est envisagée, cela implique l'évaluation des besoins et des propositions, avec des compétences sur le soutien à la parentalité ;
- La PCH reste complexe à appréhender, notamment pour des professionnels accompagnant des personnes confrontées à un handicap psychique ou cognitif, faisant souvent face à des problématiques liées à la parentalité ;
- Un accompagnement qui serait souvent bénéfique, sur les possibilités que ce forfait offre. Sujet qui reste encore peu pensé car à la marge.

II. DU FORFAIT PARENTALITÉ AU SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

1. La satisfaction des bénéficiaires

- Une prestation simple et utile aux bénéficiaires. 91 % déclarent un impact positif ;
- Un impact pour la famille dans son ensemble, organisation du quotidien, baisse ou perte de salaire, soutien du rôle de l'aidant, surplus de temps de garde. Des différences à noter selon le genre du parent ;

- Des aides aussi plus spécifiques pour sécuriser et accompagner le parent dans ses actes. Intervenants divers selon disponibilité de l'offre : TISF, auxiliaires de vie selon qualifications, mais aussi ménage, devoirs...
- Des solutions bien souvent bricolées selon les besoins, qui évoluent ;
- Une autonomie bienvenue pour assurer son rôle de parent qui renforce sa légitimité pour faire les choix les plus adaptés et ne pas dépendre de son entourage ;
- Limite d'âge à 7 ans incomprise.

2. Une grande diversité des besoins

- La satisfaction des bénéficiaires ne veut pas forcément dire que les besoins sont couverts. On constate notamment un manque d'accompagnement ;
- Des situations variées avec des difficultés à degrés divers et parfois cumulatives ;
- La réponse est financière mais elle ne résout pas entièrement la question de l'aide humaine ;
- Des services difficiles à mettre en place : des compétences de service qui doivent être multiples, un contexte de crise du travail social, une coordination des interventions qui implique une charge mentale, une crainte du jugement ;
- L'élargissement de la PCH et du public éligible entraîne des besoins différents de ceux des bénéficiaires actuels et des réponses d'un autre type. Pour le moment, les premiers retours ne montrent pas une explosion de la demande ;
- La réponse éducative nécessite davantage d'accompagnement pour des publics avec troubles cognitifs ou psychiques. Le rôle des SAVS et SAAP déjà présents, pourrait être étayé. Davantage de liens pourraient être faits avec tous les acteurs de la protection de l'enfance.

3. Un enjeu de prévention

- Renforcer les coopérations via la connaissance et le décloisonnement : entre les services départementaux et les partenaires avec les dispositifs SAPPH et Intim'Agir ;
- Croiser les logiques d'intervention entre les secteurs du soutien à la parentalité et du handicap car celles-ci sont différentes. S'appuyer sur les compétences des personnes ;
- Chercher par ailleurs les solutions d'accompagnement dans l'environnement de la famille, pour tous parents : famille, école... Rôle des pairs ;
- Mobiliser les ressources du territoire (des SAVS et SAAP notamment) et favoriser la connaissance des dispositifs de soutien à la parentalité ;
- Repérer de façon précoce : information des maternités, PMI, centres hospitaliers. Philosophie des 1 000 premiers jours.

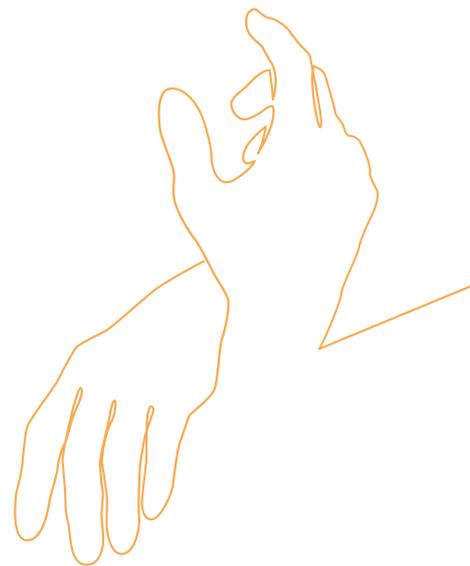
CONCLUSION

- Un faible nombre de bénéficiaires mais un coût non négligeable. Une amélioration de l'information nécessaire pour assurer l'accès au droit ;
- Une modalité très discutée. Les évolutions potentielles doivent prendre en compte l'impact pour les MDPH et les bénéficiaires ;
- Une large satisfaction des bénéficiaires. La limite d'âge fixée à 7 ans pose question ;
- Une offre de service qui n'est pas toujours adaptée car les compétences requises sont à la croisée entre le soutien au handicap et la parentalité ;
- Le soutien doit être recherché autour d'une multiplicité d'acteurs, professionnels et pairs ;
- Le forfait compense des empêchements physiques ou matériels mais le handicap peut également obérer la perception des besoins fondamentaux de l'enfant. Un accompagnement de ces publics doit être pris en compte ;
- Si des réponses spécifiques sont nécessaires, la parentalité entraîne des difficultés similaires pour tous les parents qui sont souvent seuls pour faire des choix et créer les liens nécessaires.

REMERCIEMENTS

Tous nos remerciements à l'ensemble des départements ayant répondu à l'enquête. Des remerciements appuyés aux bénéficiaires et aux acteurs des cinq départements ayant accueilli l'équipe de l'Odas pour étudier ensemble la mise en œuvre du forfait parentalité et ses potentialités.

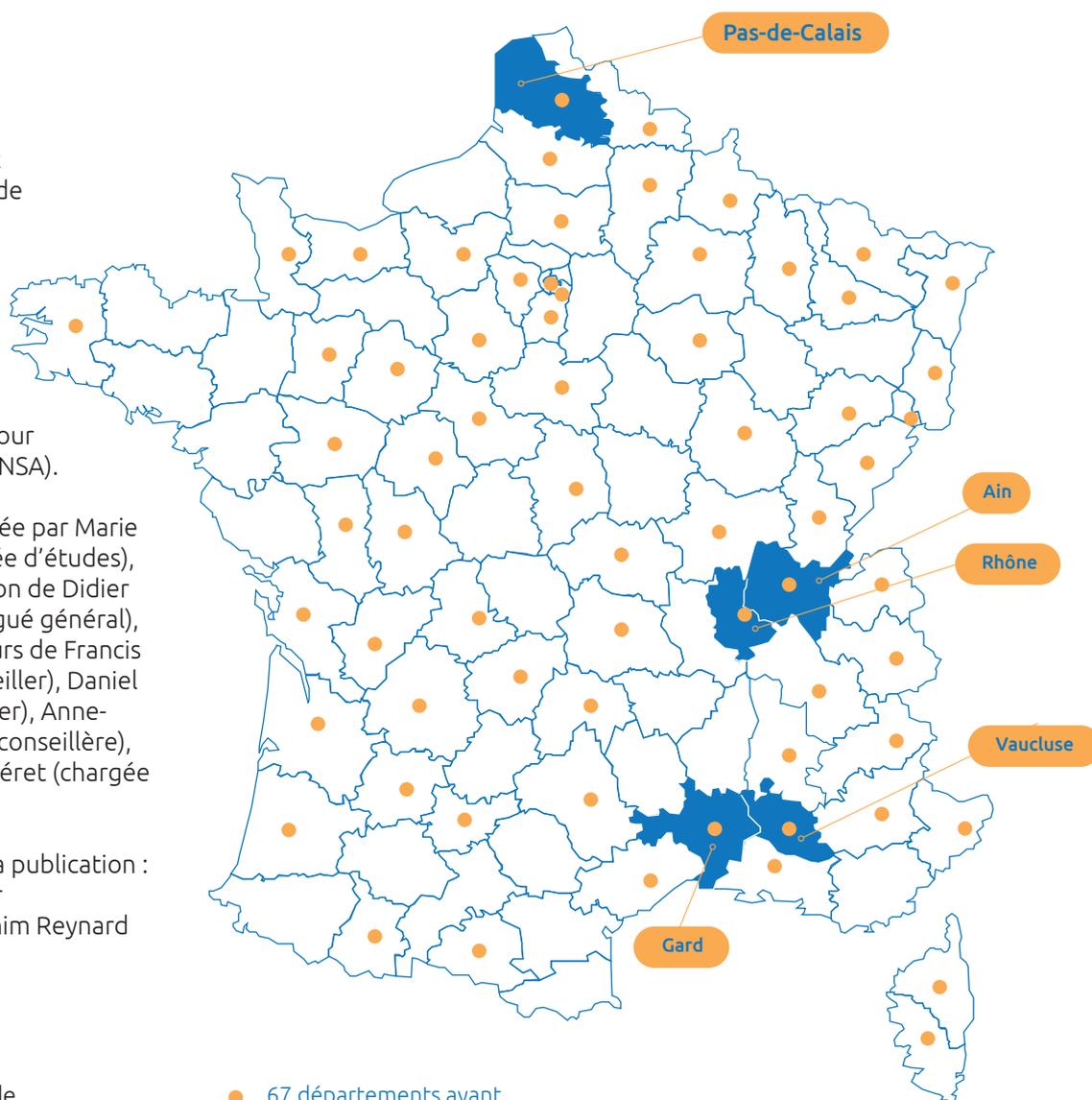
Remerciements également aux institutions et aux associations pour les échanges sur ce sujet, en particulier à l'association Breizh Handicap pour son implication.



Ce rapport est issu d'une étude de l'Odas, réalisée dans le cadre du partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Elle a été menée par Marie Salaün (chargée d'études), sous la direction de Didier Lesueur (délégué général), avec le concours de Francis Lacoste (conseiller), Daniel Macé (conseiller), Anne-Yvonne Even (conseillère), Marie-Agnès Féret (chargée d'études).

Directeur de la publication :
Didier Lesueur
Édition : Joachim Reynard



Avec le soutien de



- 67 départements ayant répondu à l'enquête
- 5 départements ayant accueilli une enquête de terrain

L'étude a été réalisée entre octobre 2022 et décembre 2023.

Dans un premier temps, l'Odas a mobilisé son réseau pour recueillir les observations de quelques Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), départements et fédérations nationales. Des porteurs de projets spécifiques à l'accompagnement des parents en situation de handicap et des associations œuvrant pour la reconnaissance du sujet ont été également rencontrés (cf. Annexe 1). De plus, l'Odas s'est appuyé sur le rapport réalisé par la CNSA et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) à un an de la mise en œuvre de la PCH parentalité¹, ainsi que sur divers rapports², pour la plupart réalisés par les associations rencontrées.

Puis, un questionnaire et un appel à participation ont été adressés à l'ensemble des directeurs généraux adjoints aux solidarités des départements, afin qu'ils puissent les diffuser auprès des services et MDPH. 67 questionnaires (cf. Annexe 2) ont été retournés complétés et cinq départements se sont portés volontaires pour être terrains d'enquête.

— Tableau de présentation des départements-terrains

Départements	Habitants ¹	Bénéficiaires ² PCH (et ACTP)	Forfaits parentalité ³	Bénéficiaires du forfait ³	Interlocuteurs rencontrés
Ain	671 937	2 862	131	71	13
Gard	757 345	3 024	83	47	21
Pas-de-Calais	1 453 934	8 506	636	204	23
Rhône	504 469	1 979	49	30	18
Vaucluse	563 789	2 606	151	46	20

1. Estimations INSEE 2023 2. Données nationales 2023 pour l'année 2021 3. Déclarations départementales arrêtées en cours d'année 2023

Une visite sur site a été organisée dans chacun de ces territoires afin de rencontrer divers interlocuteurs, identifiés en partenariat avec le référent de l'Odas au sein du département concerné. Les MDPH ont été les principales interlocutrices de l'enquête.

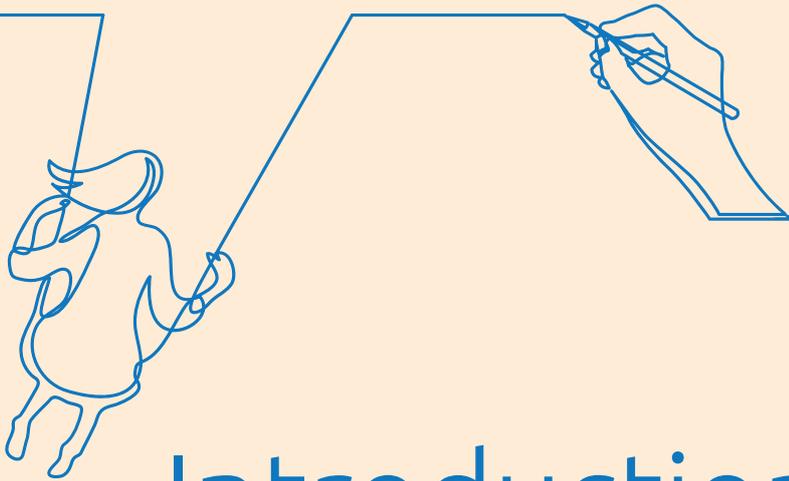
Ces entretiens individuels et collectifs, qui se sont déroulés entre avril et septembre 2023, ont permis de mobiliser au total 95 acteurs, relevant des services départementaux et des services en lien avec le soutien au handicap ou à la parentalité ainsi qu'un échantillon de bénéficiaires (cf. Annexe 3). De plus, un questionnaire a été diffusé auprès de ces derniers, permettant de recueillir 102 témoignages écrits (cf. Annexe 4). 46 professionnels ont également répondu à un questionnaire qui leur a été diffusé par certains départements.

Les communications de l'Odas (à travers son site, ses réseaux sociaux et ses contacts) ont permis d'organiser des rencontres tout au long de l'étude avec certains acteurs ayant développé une expertise sur le sujet (cf. Annexe 5). Parmi eux, l'association Breizh Handicap avec qui un questionnaire et un webinar d'information ont été coorganisés (10 témoignages de parents en situation de handicap et 260 inscriptions au webinar dont 120 connexions). La CAF et le département du Lot-et-Garonne ont également partagé avec l'Odas leurs résultats issus de l'enquête Handiparentalité réalisée sur leur territoire en 2022 pour « *Faciliter le parcours des parents en situation de handicap, les soutenir dans l'exercice de leur parentalité* ».

Six séances du comité de pilotage CNSA-Odas se sont tenues. De plus, trois réunions (janvier, mai et décembre 2023) associant les départements ayant accueilli une visite sur site, la DGCS, la CNSA et l'Odas ont été organisées pour suivre la mise en œuvre de l'étude et discuter de ses enseignements.

La méthodologie mise en œuvre a ainsi permis de rencontrer, et de faire se rencontrer, une hétérogénéité d'acteurs sur l'ensemble du territoire national, que ce soit dans le champ du handicap ou dans celui de l'enfance et de la famille.

— 1. Non publié.
2. Voir annexe 5.



Introduction

Le décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 ouvre le bénéfice de la prestation de compensation du handicap (PCH) aux besoins liés à l'exercice de la parentalité des personnes en situation de handicap. A cet effet, il crée une aide forfaitaire qui peut être versée aux parents éligibles à la PCH, sous certaines conditions. Communément appelée « PCH parentalité », il a paru plus approprié de la désigner dans ce rapport sous le vocable « forfait parentalité ».

La décision de création de cette aide découle d'une liste de revendications des associations de personnes en situation de handicap, issues d'un travail plus global de recherche de solutions pour soutenir leurs besoins liés à la vie intime, affective, sexuelle et parentale. Au fondement même de leur citoyenneté, ces problématiques restent encore aujourd'hui souvent peu visibles.

La reconnaissance réglementaire de besoins spécifiques liés à la parentalité en situation de handicap constitue donc déjà un premier acte symbolique et implique que les institutions et professionnels tiennent compte de la situation de ces parents et de la possibilité d'ajuster des solutions.

Dans le cadre du partenariat entretenu entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Odas, il a été convenu d'observer l'utilisation du forfait parentalité. L'étude, tant dans son aspect qualitatif que quantitatif, a été menée en s'appuyant sur des enquêtes et en allant rencontrer les principaux acteurs ainsi que des personnes concernées dans cinq départements : l'Ain, le Gard, le Rhône, le Pas-de-Calais et le Vaucluse. Enfin de multiples entretiens avec des Caisses d'Allocations Familiales (CAF) et des associations nationales ou locales ont été menés.

Il est apparu très vite que l'importance du montant mensuel du forfait était interrogée, tout comme certaines de ses modalités. Mais au delà, le sujet même du soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap s'est posé, et plus fondamentalement leur droit à accueillir et accompagner des enfants. La première partie de ce rapport portera sur la mise en œuvre de cette nouvelle prestation. Eu égard aux autres compétences du département dans le champ de l'enfance et de la famille, la deuxième partie portera sur l'impact de la prestation et ses potentialités dans le champ de la prévention.

LA MISE EN ŒUVRE DU FORFAIT PARENTALITÉ DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

1

Le forfait parentalité de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est ouvert aux parents en situation de handicap ayant au moins un enfant de moins de sept ans. Il se décline en un forfait mensuel pour le financement d'aide humaine et un forfait ponctuel selon l'âge de l'enfant pour le financement d'aide technique.

Pour percevoir l'aide humaine à la parentalité, il est nécessaire que le demandeur bénéficie ou soit éligible à l'aide humaine de la PCH (élément 1). En revanche, l'aide technique à la parentalité est attribuable si le demandeur bénéficie d'une PCH en cours ou s'il est reconnu éligible à la PCH, quelle que soit la forme d'aide (humaine, technique, aménagement du logement ou du véhicule ou surcoûts liés aux transport, charges spécifiques ou exceptionnelles liées au handicap, aide animalière).

Les montants de ce forfait sont définis mensuellement pour l'aide humaine : 900 € pour un enfant de moins de trois ans (1 350 € en cas de monoparentalité) et 450 € pour un enfant de 3 à 7 ans (675 € en cas de monoparentalité). Un seul forfait est attribué quel que soit le nombre d'enfants de moins de sept ans et il est calculé selon l'âge du plus jeune. Pour ce qui concerne l'aide technique, les montants sont : 1 400 € à la naissance, 1 200 € au 3^{ème} anniversaire de l'enfant, 1 000 € au 6^{ème} anniversaire de l'enfant. Ces montants sont quant à eux attribués pour chaque enfant.

Dans une majorité de cas, les bénéficiaires du forfait parentalité sont éligibles à l'aide humaine et ils perçoivent bien souvent les deux volets, l'aide humaine et l'aide technique. Cela s'explique par le fait que la PCH est très majoritairement attribuée pour financer de l'aide humaine. La PCH permet de financer cinq types de dépenses : en 2020, 94 % d'entre elles sont consacrées à l'aide humaine, 3 % à l'aménagement du logement, du véhicule ou à des surcoûts liés au transport, 2 % à des dépenses spécifiques et exceptionnelles, 1 % à l'aide technique, et 0,03 % à l'aide animalière³. Il est apparu très vite que les sommes mensuelles versées au titre du forfait parentalité étaient indifféremment utilisées pour de l'aide humaine, de l'acquisition de matériel et/ou d'aides techniques. Ce rapport traitera donc globalement du forfait parentalité, et ne mentionnera qu'exceptionnellement la distinction entre aide humaine et aide technique sous-tendue par les deux forfaits.

Afin d'appréhender la mise en œuvre de ce nouveau forfait, il est proposé d'identifier qui en sont les bénéficiaires actuels (I), comment l'accès à la prestation est organisé (II) et de vérifier comment ses principes s'accordent avec ceux de la Prestation de Compensation du Handicap (III).

— 3. *Le handicap en chiffres*, DREES, Editions 2023.

I - LE PROFIL DES BÉNÉFICIAIRES DU FORFAIT PARENTALITÉ

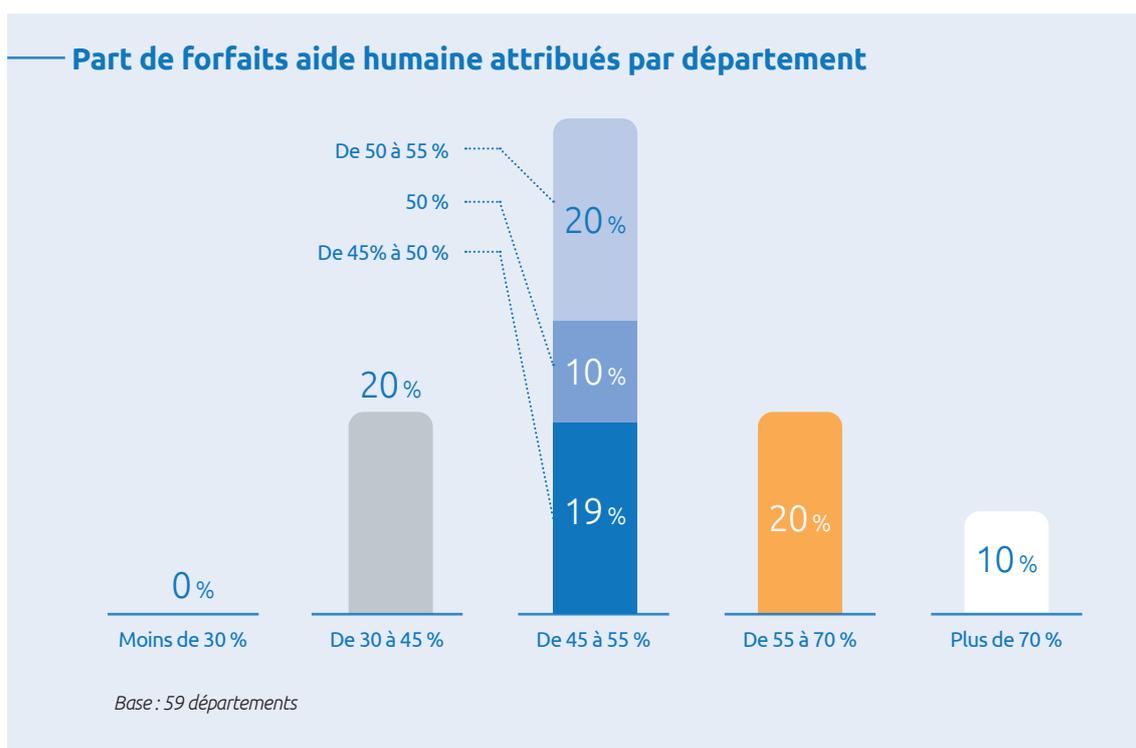
I.1. Données chiffrées

La CNSA et la DGCS ont réalisé une étude portant sur la première année, 2021, de mise en œuvre du forfait parentalité. Afin d'appréhender quantitativement le service de ce forfait depuis, l'Odas a réalisé une enquête flash adressée à l'ensemble des départements, à laquelle près des deux tiers d'entre eux ont répondu.

Il en résulte que 6 497 forfaits ont été attribués en 2022 par les 67 départements répondants. Par extrapolation⁴, il est possible d'estimer le nombre de forfaits attribués par l'ensemble des départements autour de 9 530. Le bilan 2021 indiquait 9 339 forfaits ; ce qui reviendrait à une augmentation de 2 % en un an. Au cumulé, ce sont donc environ 19 000 décisions d'attribution du forfait parentalité qui ont été prises lors des deux premières années de la mise en œuvre de la prestation.

Il est utile de préciser que le nombre de forfaits ne correspond pas au nombre de bénéficiaires, puisque chaque bénéficiaire peut être attributaire de plusieurs forfaits : un au titre de l'aide humaine et un ou plusieurs au titre de l'aide technique. Les données de 12 départements permettent d'établir une moyenne de 1,8 forfait par bénéficiaire et ainsi estimer, par extrapolation, aux alentours de 5 400 le nombre de bénéficiaires du forfait parentalité en 2022. En sachant que 347 100⁵ bénéficiaires de la PCH étaient recensés au niveau national, environ 1,5 % d'entre eux percevraient donc au moins un forfait parentalité.

Les réponses de 59 départements montrent que le forfait parentalité est réparti de façon quasi-identique entre aide humaine et aide technique : 2 918 forfaits d'aide humaine et 2 891 forfaits d'aide technique ont été attribués en 2022. Toutefois, des disparités sont constatées en regardant la répartition par département. Si dans la moitié des territoires quasiment autant d'aides humaines que d'aides techniques sont en effet attribuées (entre 45 % et 55 % d'aides humaines), 30 % des départements déclarent plus de 55 % d'aides humaines attribuées, dont 10 % plus de 70 %.



— 4. L'ensemble des départements répondants comptait 45,782 millions d'habitants pour 67,162 millions d'habitants en France entière (Populations légales des départements en vigueur au 1er janvier 2023, Insee, Recensement de la population 2020).

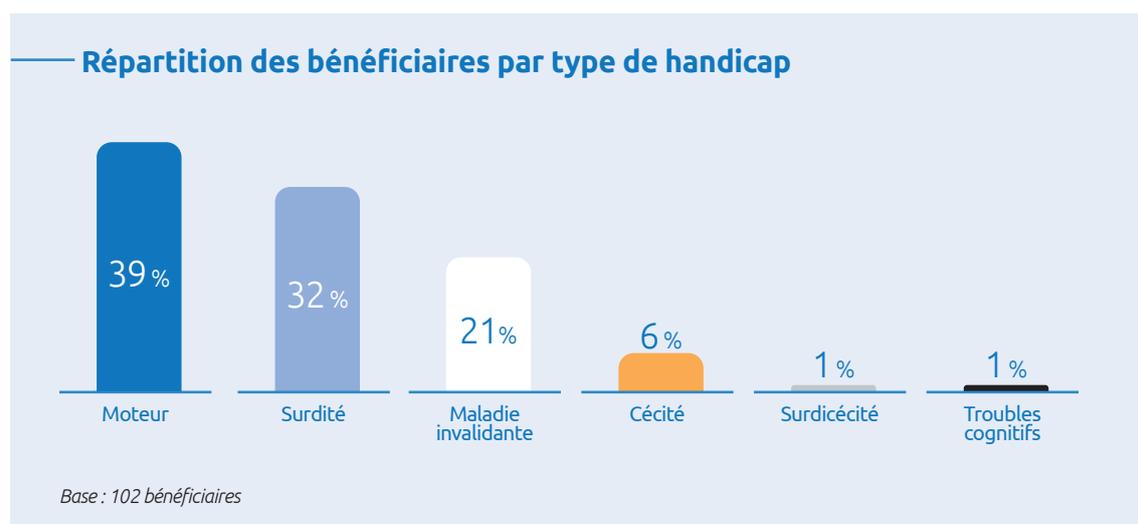
5. DREES, Le handicap en chiffres, édition 2023, données de décembre 2020.

Trois départements ont été en capacité d'isoler les montants versés et le nombre de bénéficiaires concernés en 2022. Ces données permettent de calculer un montant annuel moyen de 9 450 € par bénéficiaire, soit 787,50 € mensuel. Pour comparaison, le montant moyen de l'élément aide humaine de la PCH au niveau national est de 951 € mensuel et celui ponctuel de l'élément aide technique de 982 €. Par estimation, la dépense du forfait parentalité atteindrait environ 2 % de la dépense de PCH globale. Par ailleurs, le montant mensuel moyen perçu par les bénéficiaires de la PCH au titre de l'aide humaine serait considérablement augmenté par le forfait parentalité. Ces résultats constituent une première approche et sont à prendre avec précaution. En effet, il serait utile de les vérifier en reprenant les calculs avec un échantillon beaucoup plus important.

I.2. Les caractéristiques des bénéficiaires

Afin de recueillir la perception des bénéficiaires du forfait parentalité, un questionnaire leur a été adressé dans les cinq départements qui ont contribué au volet qualitatif de l'étude. 102 réponses ont été exploitées.

Les bénéficiaires témoignent en très grande majorité de difficultés liées à des altérations de fonctions physiques ou sensorielles et, de façon très marginale, de difficultés liées à des altérations de fonctions psychiques ou cognitives. Ceci s'explique principalement par les critères d'éligibilité à la PCH qui, jusqu'à l'élargissement de la prestation à partir du 1^{er} janvier 2023, visaient peu ce public-ci.



Cette r partition est variable dans les cinq d partements observ s, comme le montre le tableau ci-apr s. La pr sence d' tablissements sp cialis s peut notamment influencer sur une surrepr sentation de b n ficiaires avec un type de handicap.

R partition des b n ficiaires par type de handicap selon les d partements

D�partements	Moteur	Surdit�	Maladie invalidante	C�civit�	Total g�n�ral
Ain	25 %	56 %	13 %	6 %	100 %
Gard	38 %	38 %	15 %	8 %	100 %
Pas-de-Calais	49 %	22 %	20 %	8 %	100 %
Rh�ne	17 %	50 %	33 %	0 %	100 %
Vaucluse	42 %	25 %	33 %	0 %	100 %

Base : 96 b n ficiaires

Les résultats qui suivent s'appuient sur les réponses aux questionnaires, complétées par des données transmises par des départements. L'échantillon (n=139) est constitué davantage de femmes (52,5 %) que d'hommes (47,5 %), avec cependant des écarts importants selon les départements.

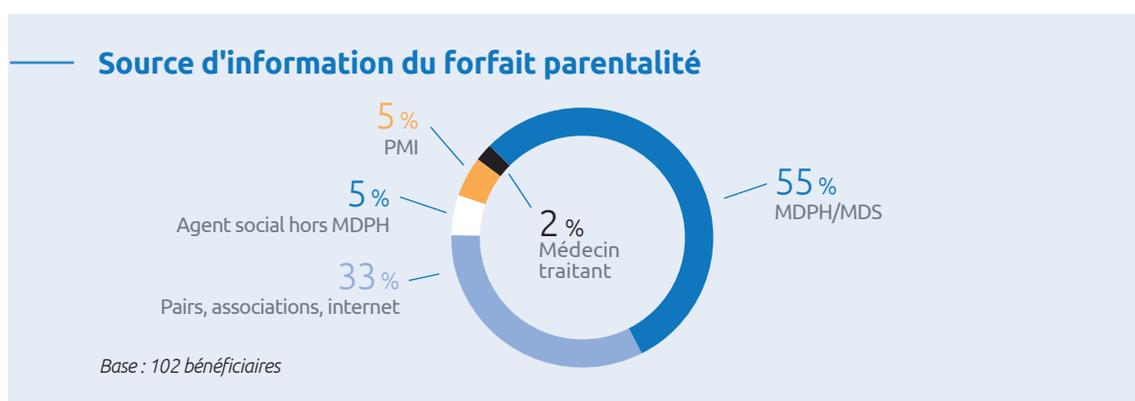
Près d'un bénéficiaire sur deux avec des enfants entre 0 et 7 ans a entre 30 et 40 ans. L'âge moyen de ces parents à la naissance de leur enfant s'approche donc de l'âge moyen observé nationalement, selon les données de l'Institut National d'Etudes Démographiques (30,2 ans pour les femmes et 33,1 ans pour les hommes en France en 2013).

Enfin, en s'appuyant aussi sur les différents échanges avec des bénéficiaires et des professionnels, il est possible d'esquisser trois catégories de bénéficiaires :

- Des personnes vivant avec une pathologie lourde depuis de nombreuses années voire depuis la naissance, pour qui la parentalité était jusque récemment peu imaginée comme possible ;
- Des personnes ayant soit une pathologie qui s'est déclenchée ou aggravée après la naissance de leur(s) enfant(s) soit ayant eu un accident, pour qui le handicap s'est imposé dans leur vie de parent ;
- Des personnes vivant avec un handicap auditif ou visuel pour qui la PCH est versée par forfait, qui sont globalement moins dans une recherche d'accompagnement.

I.3. Les sources d'information des bénéficiaires

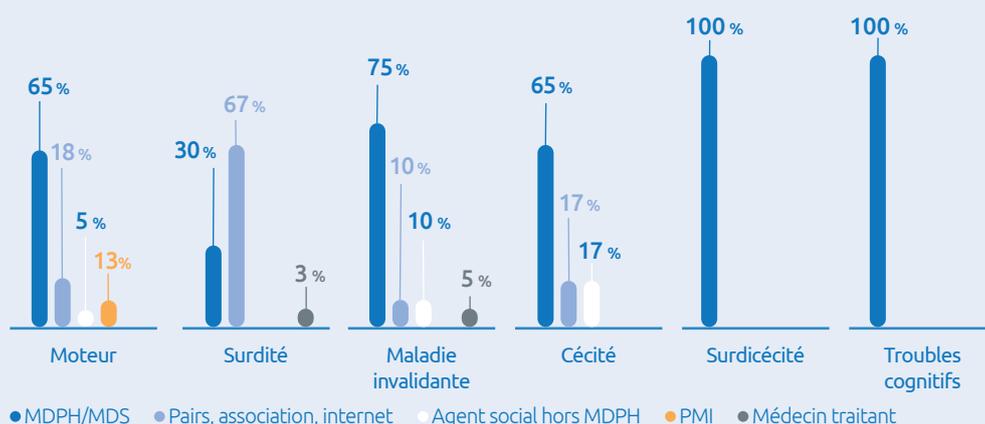
Les bénéficiaires du forfait parentalité, qui ont répondu au questionnaire, ont eu majoritairement connaissance de l'existence de la prestation par l'intermédiaire d'un contact avec la MDPH ou la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie), généralement lors d'une visite à domicile d'un évaluateur pour une première demande de PCH ou pour un renouvellement de droit. Les propres moyens des bénéficiaires constituent la deuxième source d'information (pairs, associations, internet...). Enfin, une minorité d'entre eux ont été informés par un professionnel d'une institution autre que la MDPH.



La source d'information du bénéficiaire est fortement corrélée à son type de handicap. En effet, les personnes en situation de handicap moteur ou ayant une maladie invalidante prennent connaissance du forfait parentalité principalement par le biais d'un contact avec la MDPH. En revanche, les personnes ayant un handicap auditif ont plus souvent eu connaissance de cette prestation par leur entourage. Cela s'explique par des réseaux de communauté plus forts et une circulation de l'information plus facile entre cercles de pairs. En outre, les règles qui leur sont applicables pour le bénéfice de la PCH limitent les contacts avec les MDPH car une évaluation de leur situation n'est pas requise.

Les bénéficiaires eux-mêmes assurent la promotion de cette prestation. 43 % des bénéficiaires répondants indiquent ainsi avoir déjà informé au moins une personne. Ils disent être étonnés de l'existence de cette prestation, ce qui explique qu'ils n'hésitent pas à en informer d'autres personnes potentiellement concernées, voire des professionnels tels que leurs médecins.

Source d'information du forfait parentalité selon le type de handicap



Base : 101 b n ficiaires

Lecture : 65 % des personnes en situation de handicap moteur ont eu connaissance du forfait parentalit  par la MDPH

II. UNE MISE EN ŒUVRE DISCUT E DU FORFAIT PARENTALIT 

II.1. Une estimation al atoire du nombre de personnes concern es

La parentalit  des personnes en situation de handicap est un sujet encore peu pris en compte et la cr ation de cette prestation repr sente en elle-m me une avanc e positive du point de vue de l'ensemble des acteurs. N anmoins, il reste difficile d'estimer le nombre de parents en situation de handicap concern s et leurs besoins.

La seule source fiable pour identifier le nombre de parents en situation de handicap est de regarder les b n ficiaires de l'allocation aux adultes handicap s (AAH). Selon les chiffres nationaux de d cembre 2021, 15 % des allocataires de l'AAH sont parents, soit environ 188 000 personnes. Ce taux baisse   9 % concernant les allocataires ayant un taux d'incapacit  de 80 % ou plus, soit environ 57 000 personnes.

R partition des allocataires de l'AAH selon leur situation familiale

	Allocataires de l'AAH			Ensemble de la population �g�e de 20 ans ou plus
	Taux d'incapacit� de 50 % � 79 %	Taux d'incapacit� de 80 % ou plus	Ensemble	
Effectifs	615 400	636 300	1 252 300	49 892 400
Situation familiale				
Seul sans enfant	68 %	77 %	73 %	24 %
Seul avec enfant(s)	8 %	3 %	6 %	8 %
Couple sans enfant	12 %	13 %	13 %	32 %
Couple avec enfant(s)	11 %	6 %	9 %	36 %

Champ : France ; ensemble de la population : m nages ordinaires en France (hors Mayotte).

Sources : CNAF et MSA pour les effectifs ; CNAF pour les r partitions (97 % des allocataires de l'AAH rel vent des CAF) ; Insee, enqu te Emploi 2021, pour les caract ristiques de l'ensemble de la population ; DREES, ENIACRAMS, pour le taux d'inscription   P le emploi. Tableau extrait de DREES, Minima sociaux et prestations sociales,  dition 2023.

Il est utile de pr ciser que le calcul de l'AAH prenait en compte les ressources du m nage jusqu'au 1^{er} octobre 2023, ce qui laisse supposer que de nombreuses personnes en situation de handicap vivant en couple avec enfant(s) n' taient pas b n ficiaires de l'AAH. La d conjugalisation du calcul du droit   l'AAH devrait faire augmenter le nombre de parents allocataires.

Il est donc possible de conclure que le nombre de parents en situation de handicap est largement supérieur à 57 000. Toute personne allocataire de l'AAH n'est pas bénéficiaire de la PCH, et réciproquement, toute personne bénéficiaire de la PCH n'est pas allocataire de l'AAH. Mais comme le relève une coordinatrice d'une Caisse d'Allocations Familiales (CAF), « *les situations des bénéficiaires de l'AAH sont très variées et leur handicap n'impacte pas systématiquement l'exercice de leur parentalité* ».

C'est pourquoi le pouvoir réglementaire a choisi de poursuivre la logique de compensation introduite dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, en reliant le forfait parentalité à la PCH. Il reste que l'appréhension du nombre de personnes éligibles à la PCH qui sont parents d'enfants de moins de 7 ans est indispensable. En effet, vérifier que tous les bénéficiaires potentiels puissent avoir accès à la prestation est nécessaire pour garantir une équité de traitement. Or, les informations explicitement recueillies dans les formulaires de demande MDPH, et obligatoirement saisies dans les systèmes d'informations, n'incluent pas la situation familiale des bénéficiaires. Ce n'est qu'en ouvrant les dossiers individuellement que certains départements ont pu repérer les personnes éligibles dans une préoccupation d'*aller-vers*. En absence d'information le recours à la méthode de l'échantillonnage a été utilisée. Par exemple un département a choisi de n'ouvrir que les dossiers des femmes de moins de 40 ans bénéficiant de l'aide humaine de la PCH. De surcroît, cette difficulté d'identification obère la capacité à prévoir le nombre de demandes et par conséquent le budget à allouer.

En parallèle, du côté des institutions accompagnant la parentalité, le handicap est difficilement identifiable. Une cadre de PMI indique par exemple que « *Le handicap ne fait pas partie des questions posées, on le découvre lors de la rencontre éventuellement mais cela ne fait pas partie des critères de fragilité* ».

Dans certains départements, une vigilance s'est développée sur les besoins d'accompagner des parents en situation de handicap en raison du nombre d'enfants accueillis à l'aide sociale à l'enfance (ASE) dont les parents présentaient un handicap. Plus précisément, dans les situations d'accueil d'enfants de longue durée, une partie des parents présenteraient régulièrement une déficience intellectuelle. Néanmoins, il est difficile de dénombrer les situations où les déficiences sont reconnues par la MDPH.

Partant de ce constat, le département du Nord travaille conjointement avec les associations « Papillons Blancs » depuis 2002 en soutenant le fonctionnement de neuf Services d'Aides et d'Accompagnement à la Parentalité pour des personnes en situation de handicap mental. Ces services ont vocation à permettre aux parents de développer progressivement des compétences parentales et d'accéder aux services de droit commun. Les professionnels réalisent des visites à domicile, des ateliers et peuvent accompagner les parents lors de rendez-vous (école, médecin...).

C'est donc avec beaucoup d'incertitudes que la mise en place du forfait parentalité a été réalisée. C'est ainsi qu'un chef de service évaluation d'une MDPH l'illustre : « *Les évaluateurs y sont allés à tâtons, en ne sachant pas s'il y aurait une vague de demandes, un peu perdus sur la façon dont elle allait servir. Finalement, ils ne sont pas tant sollicités que cela et ont assez rapidement rencontré des personnes pour qui la prestation allait être utile* ». De nombreux départements se disent ainsi étonnés de ne pas recevoir plus de demandes de forfait parentalité en raison de son caractère relativement « simple et généreux ».

II.2. Une communication insuffisante

Le décret créant le forfait parentalité est paru la veille de la date d'effet de cette nouvelle aide. Si une information a préalablement été donnée par la CNSA, avec l'appui de la DGCS, auprès des directeurs de MDPH et des directeurs autonomie des départements, l'ensemble des dispositions techniques ne pouvaient être opérationnelles instantanément : adaptation des systèmes d'information, modèle de formulaire de demande, kit de communication...

Ainsi, la mise en œuvre de la prestation a nécessité du temps et les premiers paiements ont été effectués à des dates différentes selon les départements. Certains d'entre eux ont choisi d'instruire manuellement les demandes pour contourner les contraintes informatiques.

Les MDPH et départements n'ont majoritairement pas mis en place d'actions de communication locales pour amplifier celle engagée nationalement, notamment parce qu'ils n'étaient pas prêts à traiter les demandes de façon optimale. Une page sur le site internet du département est parfois consacrée à la présentation de la prestation. Pour ce qui concerne les professionnels, l'information a principalement été relayée auprès des agents des MDPH et, dans une moindre mesure, auprès d'autres agents départementaux intervenant dans le champ de l'action sociale, et ce de manière ciblée.

Selon les cadres des MDPH, ce serait surtout la communication portée par les associations du champ du handicap qui aurait entraîné rapidement de nombreuses demandes. Cela a pu effectivement être le cas, d'une manière très variable d'un département à l'autre. Mais de façon générale, les professionnels des MDPH signalent qu'ils ont été peu sollicités par les associations pour obtenir des informations, alors qu'ils le sont de manière beaucoup plus intense sur le sujet de l'élargissement de la PCH à compter du 1^{er} janvier 2023. Cet élargissement est aussi perçu comme davantage susceptible d'attirer de nombreux nouveaux bénéficiaires. C'est pourquoi des actions d'information plus importantes ont été mises en œuvre, ce qui a parfois permis de présenter le forfait parentalité.

Il n'y a en revanche pas eu de communication individuelle auprès des bénéficiaires de la PCH, une absence justifiée notamment par l'impossibilité technique d'identifier automatiquement la situation familiale. Il est rappelé que des départements ont néanmoins organisé des approches d'aller-vers, en recherchant manuellement, dans chaque dossier la mention d'une situation de parentalité.

Les agents des MDPH témoignent qu'ils veillent à donner l'information au cours de l'exercice de leurs missions. C'est pourquoi l'origine de la demande du forfait parentalité est souvent issue d'une proposition de leur part après avoir pris connaissance de la situation. Ce constat est confirmé par les bénéficiaires eux-mêmes dans les réponses au questionnaire de l'Odas (cf. supra). Cependant, cela ne suffit aujourd'hui sans doute pas à toucher l'ensemble des parents qui peuvent potentiellement bénéficier de cette aide.

Il est fait mention par certains professionnels que, désormais, les nouvelles demandes qui arrivent sont de plus en plus souvent faites directement à la naissance de l'enfant. Afin que cette pratique soit généralisée, il serait sans doute souhaitable que les agents du champ de la parentalité, en particulier la PMI et les maternités, soient effectivement bien informés de cette prestation. Les différents entretiens menés au cours de cette étude ont révélé des lacunes sur ce sujet. De plus, il ne faut pas oublier que le handicap peut survenir après la naissance de l'enfant. Une information des agents du champ sanitaire concerné serait aussi utile pour mieux garantir l'accès au droit des personnes.

II.3. Une progressive exploitation du potentiel de la prestation

De nombreux départements ont confirmé s'être relativement peu emparés du sujet et ne pas avoir mis davantage d'actions en place, au-delà de la seule gestion administrative de la prestation. Plusieurs raisons sont mentionnées à l'appui de ce constat, parmi lesquelles le manque de temps, notamment du fait de la multiplication de nouvelles mesures, et la préoccupation de s'assurer de l'opérationnalité de la mise en œuvre avant la montée en puissance des demandes. Il semblerait aussi que la rapidité avec laquelle la décision de création du forfait parentalité a été prise aurait accrédité l'idée d'un caractère expérimental de cette nouvelle prestation.

Dans certains départements, des initiatives expérimentales ont été prises en parallèle de la création du forfait parentalité. Le département du Loiret a fait le choix de financer pour un an, dans le cadre de la loi « Taquet », un poste de référent accompagnement à la parentalité au sein de la Maison Départementale de l'Autonomie. Parmi ses missions :

- Accompagner les parents en situation de handicap sous forme d'un engagement réciproque sur mesure (état des lieux puis rendez-vous) de six mois, renouvelable. Selon le souhait du parent, un appui peut être apporté sur les possibilités d'utiliser le forfait parentalité ;
- Mise en réseau des acteurs, faire le lien avec les services départementaux ;
- Apporter une expertise sur le handicap dans les lieux dédiés à la maternité ;
- Être à disposition de la Cellule de Recueil et de traitement des Informations Pré-occupantes.

De nombreuses études de l'Odas montrent depuis plusieurs années un développement inquiétant des logiques de silos. Les différents échanges menés dans le cadre de cette étude ont confirmé ce constat en soulignant la difficulté à organiser des actions concernant différents services. Cette réalité est plus ou moins prononcée selon la qualité des relations entretenues par les agents de la MDPH ou MDA avec ceux des autres services sociaux et médicosociaux du département.

Ainsi, l'étude a été saisie par les départements volontaires comme une opportunité pour réfléchir à ce qu'il était possible de faire et renforcer les liens entre acteurs du champ du handicap, mais aussi avec ceux de la parentalité. Cela a, par exemple, permis à la MDPH de réaliser des actions de communication auprès des différents services départementaux (PMI, ASE...) et de créer des outils pour soutenir le développement de la prestation (plaquette, tableau de suivi...).

Lors de la création du forfait parentalité, il a aussi été annoncé la création de dispositifs⁶ destinés à accompagner la parentalité des personnes en situation de handicap, tels que des Centres Intim'Agir et des Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) dont le financement est assuré par les Agences Régionales de Santé (ARS). Le développement de ces nouveaux services est plus ou moins avancé selon les régions. L'hypothèse qu'ils puissent contribuer à développer le recours au forfait parentalité peut être posée mais il est prématuré de le vérifier.

Ce développement ne pourra prospérer sans une animation des coopérations entre les différentes institutions concernées et la nécessité de soutenir une interconnaissance entre les différents acteurs.

De plus, les professionnels de terrain, principalement des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des Établissement et services d'aide par le travail (ESAT), disent accompagner de plus en plus de parents en situation de handicap mental. Un signe supplémentaire, après celui des services de l'aide sociale à l'enfance, que ce sujet mérite une attention particulière.

III. UN FORFAIT PARENTALITÉ QUI BUTE SUR LES PRINCIPES ET LES LIMITES DE LA PCH

III.1. Les limites du principe de forfait

La création d'une aide spécifique pour compenser les effets du handicap sur l'exercice de la parentalité était une demande de long terme de la part des associations de personnes concernées. Si cette aide est soumise à l'éligibilité à l'aide humaine de la PCH, son attribution est simplifiée par le recours au forfait.

— 6. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/quels-soutiens-pour-les-parents-en-situation-de-handicap>.

Néanmoins, ce recours au forfait est interrogé autant par les acteurs associatifs que par les acteurs départementaux. En effet, la logique de forfait est contraire à la logique développée pour le calcul du montant de la PCH qui repose sur une évaluation individuelle et un ajustement aux besoins des personnes concernées, formalisés dans un plan de compensation visant à soutenir la réalisation de leur projet de vie. Le principe du forfait est donc en opposition avec les pratiques développées par les MDPH pour travailler sur les demandes de façon globale, en regardant la situation dans son ensemble et non seulement en réponse à une demande spécifique formulée. A contrario, le forfait parentalité est attribué uniquement sur des critères préétablis.

Une autre interrogation porte sur l'absence de contrôle de l'utilisation des montants attribués au titre de ce forfait. Cette question est en particulier portée par les professionnels des services autonomie des départements, lesquels invoquent souvent le terme « d'opacité » concernant l'usage de cette prestation par les bénéficiaires. Pour les départements, il s'agit donc d'une dépense sur laquelle ils n'ont que peu de visibilité et dont la charge s'ajoute à l'augmentation constante de la PCH depuis sa création, ce qui ne manque pas d'inquiéter. De plus, le forfait parentalité s'ajoute aux forfaits spécifiques liés aux handicaps sensoriels, qui constituaient une exception dans les modalités d'attribution des différentes prestations décidées par les MDPH. De surcroît, la forte proportion de bénéficiaires cumulant les deux forfaits (sensoriel et parentalité), qui représenteraient près de 40 % des bénéficiaires de l'aide à la parentalité (cf. supra), accroît la part des dépenses sur lesquelles le département ne dispose pas de visibilité.

Le forfait parentalité en l'état n'est donc pas modulable selon les situations. Contrairement à l'aide humaine de la PCH, les sommes versées pour l'aide à la parentalité ne sont pas dédiées à une utilisation particulière (aidant familial, gré à gré, service prestataire, service mandataire) ni estimées selon un volume horaire. Il est relevé que le montant du forfait, qui ne varie que selon l'âge de l'enfant et s'il y a une situation de monoparentalité, n'est pas adapté à chaque situation. Associations comme professionnels de terrain font état que les sommes versées représentent parfois beaucoup pour certains bénéficiaires, tandis que pour d'autres ces sommes sont finalement insuffisantes au vu du coût des prestations d'aide à domicile.

En Ille-et-Vilaine, une aide extra-légale existait dès 2006 pour prendre en compte des besoins spécifiques des jeunes parents en situation de handicap moteur par la PCH. Elle était attribuée sur demande écrite du parent, pour financer l'intervention d'une aide humaine à hauteur maximale de 5h (pour un enfant entre 0 et 3 ans) ou 2h (pour un enfant entre 3 et 7 ans) par jour, réalisées par un service prestataire autorisé, 365 jours par an pour un parent seul ou 216 jours par an pour un parent vivant en couple. L'intervention devait permettre d'assister le parent dans la prise en charge physique de l'enfant (accompagnement aux sorties de l'enfant, prise des repas, aide à la toilette, habillage, temps de jeux...) et imposait la présence du parent.

Cette aide était subsidiaire. Il était donc vérifié au préalable que les heures allouées par la Caf, mutuelle ou autres organismes avaient été attribuées avant que l'aide à la parentalité soit demandée. Cette aide était aussi bien distincte des actions de prévention relevant de la PMI. Elle donnait lieu à une évaluation des besoins du quotidien, réalisée par un travailleur social de la MDPH, avec l'appui des partenaires entourant la famille.

47 bénéficiaires, dont 85 % de femmes, ont pu bénéficier de cette aide entre 2006 et 2019. Les limites perçues portaient principalement sur le fait que l'intervention ne pouvait avoir lieu sans que le parent soit présent, sur la limite d'âge fixée à 7 ans et sur la nécessité d'un accompagnement pour que la multiplicité des interventions soient complémentaires.

De plus, le forfait parentalité ne peut être attribué que si le bénéficiaire est éligible à la PCH. Le fait que les besoins en services ménagers soient exclus des critères d'accès à la PCH est particulièrement pointé par les personnes concernées car ils sont directement en lien avec les besoins liés à l'exercice de la parentalité. En outre, l'ouverture du droit au forfait parentalité dès lors que le bénéficiaire est éligible à la PCH, même avec un montant d'aide nul, est une subtilité qui appelle à la vigilance pour ne pas exclure de potentiels bénéficiaires.

Ainsi, le principe du forfait suscite divers questionnements, plus de deux ans après sa mise en place. A tel point que de nombreux acteurs s'attendent à une évolution de ce forfait parentalité. Une des pistes serait de transformer ce forfait en une allocation dont le montant résulte d'une évaluation fine des besoins, ce qui ne va pas de soi. En effet, pour y parvenir il serait aussi nécessaire de mobiliser des compétences dans le champ du soutien à la parentalité, sans omettre la ressource humaine et le temps nécessaire pour réaliser l'évaluation. En outre, il n'est pas certain que des réponses adaptées aux besoins des parents soient disponibles sur tous les territoires. Enfin, une autre voie a été suggérée avec l'attribution d'un forfait plancher, majoré éventuellement en fonction d'une évaluation des besoins. Cette idée, séduisante au premier abord, se heurtera inévitablement aux limites qui viennent d'être évoquées.

III.2. L'information, un préalable à l'accompagnement

« *Tout le monde connaît la PCH, mais personne n'a entendu parler du forfait parentalité* ». Contre toute attente, si le forfait parentalité est effectivement peu identifié, il est plus surprenant de constater que la connaissance de la PCH reste elle aussi très partielle. De nombreux professionnels, en-dehors de ceux affectés à la MDPH ou au service autonomie, ont en effet exprimé être en attente d'informations à propos de l'aide à la parentalité, mais aussi bien souvent de pouvoir mieux appréhender la PCH elle-même. Par ailleurs, les professionnels des services accompagnant des personnes en situation de handicap ou de services d'accompagnement à la parentalité sont peu nombreux à avoir rencontré des bénéficiaires du forfait parentalité.

Plus particulièrement, au sein des services d'accompagnement (SAVS-SAMSAH), et surtout auprès de personnes porteuses de déficience intellectuelle ou troubles psychiques, l'exercice de la parentalité fait l'objet d'un accompagnement sans pour autant que l'existence du forfait parentalité ne soit connue. Il est vrai qu'avant le 1^{er} janvier 2023, ce public n'était que rarement éligible à la PCH. Mais plus étonnant, ces professionnels n'avaient pas encore tous connaissance de l'élargissement de la PCH aux publics qu'ils accompagnent. Un travail régulier d'information sur la PCH et sur le forfait parentalité doit être envisagé car la multiplicité des dispositifs et le turnover des professionnels dans les champs médical, médicosocial et social ne favorisent pas la continuité de la connaissance.

Cette information permettrait aux professionnels de mieux orienter les personnes concernées pour qu'une décision puisse être prise au plus près de la date où les conditions d'une ouverture potentielle de droit sont réunies. Il est désormais bien reconnu que la qualité de l'accompagnement à la constitution du dossier, lorsque cela est nécessaire, est déterminante pour le bon déroulement du processus au mieux des intérêts des demandeurs. Lorsque la naissance intervient postérieurement à la constitution du dossier, la connaissance du forfait parentalité et de la procédure de demande spécifique par les professionnels permettrait d'accélérer l'accès au droit pour les personnes concernées.

Enfin, la décision d'attribution du forfait parentalité, dont l'instruction relève principalement d'agents administratifs, est formalisée par une notification dont le contenu peut dérouter. Il est déjà fréquent d'entendre que les notifications de décisions des MDPH sont parfois difficilement compréhensibles par l'ensemble des professionnels. Il en est a fortiori de même pour les bénéficiaires

et leur entourage. De plus, lors des entretiens, des professionnels ont signalé que la décision d'attribution du forfait parentalité reprenait la trame de la décision d'attribution de la PCH et comportait donc des mentions inadaptées, comme la mention du contrôle de l'utilisation de l'aide. En outre, la notification de décision ne précise pas l'usage possible de cette aide. Un constat qui invite à développer une pédagogie, voire proposer un accompagnement pour que les bénéficiaires disposent de points de repère sur ce qu'il est possible de faire pour eux avec cette aide et d'une connaissance de l'offre de service sur leur territoire.

III.3. L'accompagnement à la parentalité, un sujet à venir

L'attribution du forfait parentalité laisse les bénéficiaires décider de son usage. Sur certains territoires, des évaluateurs ont indiqué être régulièrement sollicités à ce sujet, mais majoritairement leur rôle se limite à l'information de l'existence de cette prestation lorsqu'ils conduisent une évaluation. « *Cette allocation gérée de manière uniquement administrative peut s'assimiler à une allocation de la CAF* ». C'est donc au bénéficiaire lui-même d'intégrer l'usage de ce forfait dans son parcours de vie.

Même si lors d'une évaluation dans le cadre de l'attribution de la PCH il est recherché une approche globale, la pratique en montre les limites. C'est particulièrement vrai dans le champ de la parentalité. « *Le besoin global de la personne, c'est les services infirmiers et ménagers par exemple, c'est aussi l'exercice de sa parentalité. Mais les propositions que l'on peut faire pour soutenir éventuellement cet exercice restent très centrées sur l'offre de service du département.* » Ce témoignage montre les difficultés des professionnels à appréhender une approche en termes de parcours au bénéfice des personnes. C'est aussi très perceptible « *après l'annonce du handicap : réfléchir à qui on mobilise et comment on accompagne* ».

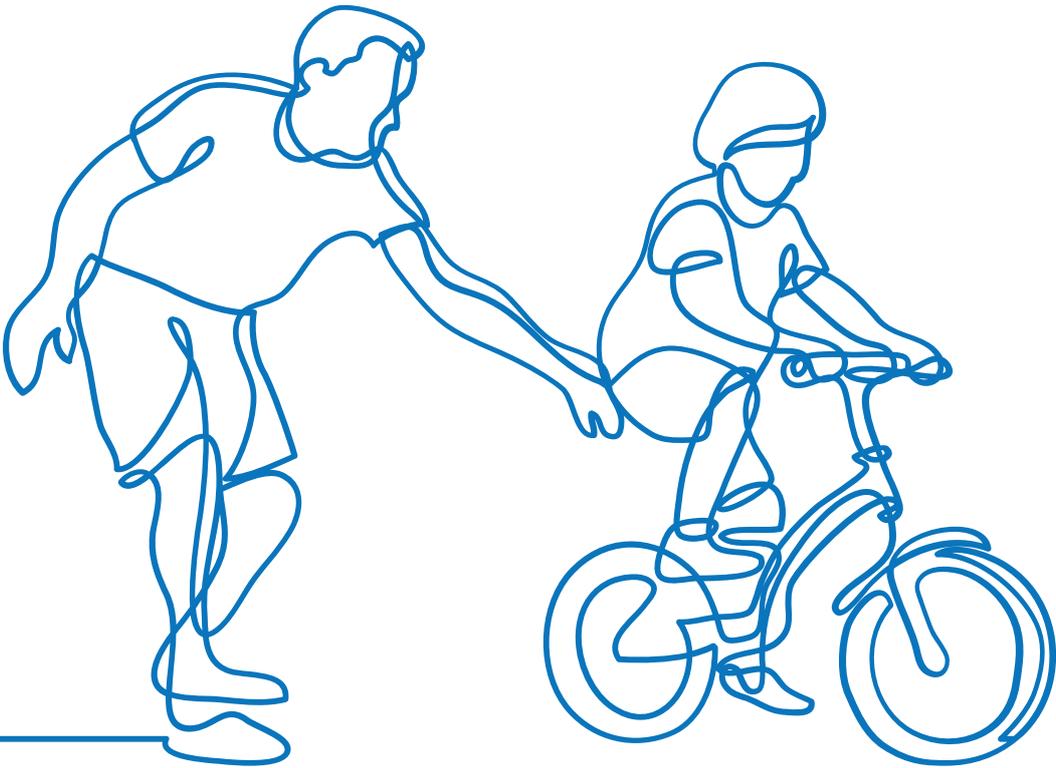
Les professionnels des MDPH évoquent leurs difficultés à assurer « *un accompagnement social des personnes dont elles traitent la demande et à les accompagner jusqu'à la mise en œuvre de la prestation* ». Il est d'ailleurs fait remarquer que les plans d'aide sont rarement utilisés dans leur totalité.

Mais accompagner les personnes sur les conséquences de leur handicap sur l'exercice de leur parentalité est un nouveau sujet, que la MDPH ne peut traiter seule.

Du côté des autres services départementaux, la Protection Maternelle et Infantile (PMI) semble incontournable par sa mission d'information et de suivi de la périnatalité, des parents et des enfants de moins de six ans. Ce n'est cependant pas une priorité : « *les PMI sont ouvertes à tous mais elles doivent faire des choix, aller surtout sur des situations répondant à des critères de vulnérabilité dont le handicap ne fait pas partie. De plus, la PMI est embolisée par la protection de l'enfance* ». En outre, son rôle peut être associé à un contrôle suscitant de la défiance, voire être méconnu. Toutefois, les entretiens menés dans le cadre de cette étude ont montré que les professionnels de PMI se révèlent peu informés de cette prestation, tout comme ceux du service départemental d'action sociale.

Du côté des partenaires, les Caisses d'Allocations Familiales (CAF) sont également incontournables. Mais le sujet de la parentalité des personnes en situation de handicap reste à être réellement pris en compte, comme l'a confirmé des rencontres avec des représentants de cette institution. Une consultation de quelques schémas de services aux familles confirme ce constat.

D'une manière générale, le soutien et l'accompagnement de la parentalité est un sujet qui mériterait d'être clarifié, valorisé et reconnu comme une thématique à part entière.



2 DU FORFAIT PARENTALITÉ AU SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

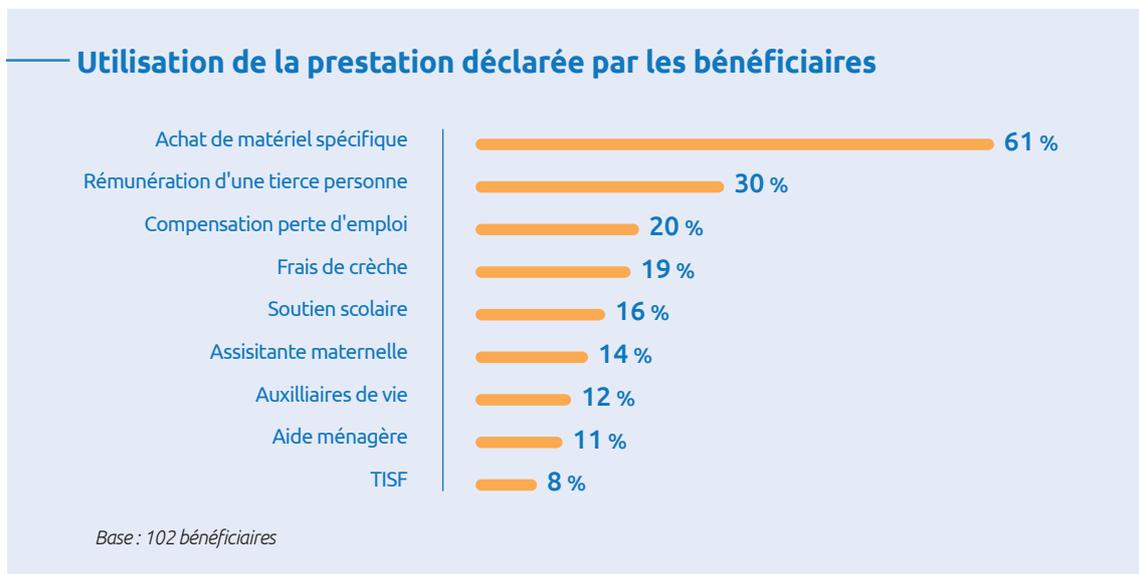
Le lien entre la PCH et le forfait parentalité imposait logiquement d'en confier la gestion aux départements via les MDPH. Un autre choix aurait nécessité d'organiser des relations entre le département et l'organisme payeur afin d'éviter de faire porter sur les éventuels bénéficiaires la communication des informations sur leur éligibilité à la PCH et d'organiser une information régulière sur la continuité d'ouverture du droit à l'aide humaine à la PCH pour éviter d'éventuels indus au forfait parentalité.

De plus, il ne faut pas oublier que les départements, outre des responsabilités dans le champ du handicap, ont également des responsabilités dans le champ de l'enfance et de la famille, que ce soit autour de la périnatalité, la petite enfance et plus globalement sur tout ce qui peut prévenir la mise en danger des enfants. Il est aussi utile de rappeler qu'au terme de l'article L121-1 : « Le département définit et met en œuvre la politique d'action sociale, en tenant compte des compétences confiées par la loi à l'Etat, aux autres collectivités territoriales ainsi qu'aux organismes de sécurité sociale. Il coordonne les actions menées sur son territoire qui y concourent ». Le département a donc pleine compétence pour susciter les coopérations des partenaires.

Ce qui fonde à s'interroger sur l'impact du forfait parentalité sur les autres compétences du département en matière d'enfance et famille. Il convient de vérifier d'abord comment ce forfait est perçu et utilisé par les bénéficiaires (I) et ensuite, s'il satisfait les besoins des parents en situation de handicap dans le champ de la parentalité (II). Enfin, il s'agira de s'interroger si ce forfait ne peut pas constituer une opportunité pour développer la prévention (III).

I. LA SATISFACTION DES BÉNÉFICIAIRES

La quasi-totalité des personnes rencontrées bénéficiant du forfait parentalité ont manifesté une large satisfaction à son propos. De plus, 91 % des bénéficiaires ayant répondu à l'enquête (cf. supra) ont confirmé que la prestation avait eu un impact positif pour eux. Le graphique ci-dessous donne la répartition des usages qu'ils en ont faite.



Il est précisé que plusieurs réponses étaient possibles, ce qui explique que la somme des items soit supérieure à 100 %. De plus, les bénéficiaires utilisent le forfait de façon globale, sans dissocier l'aide humaine mensuelle de l'aide technique ponctuelle.

Près des deux tiers des répondants indiquent consacrer une partie du forfait parentalité à l'achat de matériel spécifique. Cet item est le plus cité. Par exemple, le forfait permet le financement de matériel de puériculture de gamme supérieure souvent mieux adapté, aux déficiences de mobilité et de motricité notamment : « *Quand vous êtes malade tout est toujours plus cher, cette aide c'est déjà énorme mais en soi ce n'est jamais assez* », « *A chaque chose (poussette, lit, baignoire, siège auto...), vous devez prendre le plus cher* ».

I.1. Une organisation parentale facilitée

Non seulement les bénéficiaires décrivent l'aide comme très positive, mais aussi inattendue. Sur-tout, elle constitue un réel apport pour la gestion du quotidien avec leurs enfants.

▮▮ Je ne comprenais pas en quoi c'était adapté pour moi, à quoi ça pouvait me servir. Finalement oui, ça m'aide énormément. J'ai aussi un fils de 31 ans, et c'est tout ce que je n'ai pas pu lui offrir »

— Père, en situation de surdit , de deux enfants (31 ans et sept mois).

▮▮ La vie est chère, je suis parfois en difficulté pour offrir à mon enfant des choses qui lui sont utiles, donc cette aide c'est vraiment pour lui. Je ne veux pas m'en servir pour moi, je suis contente de pouvoir lui offrir plus de choses »

— Mère, malentendante et malvoyante, de deux enfants (18 ans et trois mois).

On a fait le choix de prendre la prestation de façon globale pour que les enfants en profitent et qu'ils aient un peu plus de loisirs »

— Père, hémiparalysé, de trois enfants (8, 6 et 4 ans)

Cette aide financière a été une bouffée d'oxygène, elle nous donne un confort financier et familial »

— Père, amputé d'une jambe, de deux enfants (5 et 2 ans).

Elle apporte ainsi davantage de sécurité à des parents dont la situation financière est souvent rendue difficile en raison du handicap. Bien que décrite comme un complément de revenu, la plupart des parents ont à cœur de l'utiliser pour leur(s) enfant(s).

Il ressort qu'elle vient en particulier soutenir le quotidien de l'ensemble de la structure familiale. Selon l'enquête, le deuxième item le plus cité, par près d'un tiers des bénéficiaires, est la rémunération de l'aide d'une tierce personne. Il s'agit dans de nombreux cas d'un aidant familial. Dans la même logique, pour un bénéficiaire sur cinq cette aide pallie la baisse des revenus du ménage du fait d'une perte d'emploi. Ce dernier point a été corroboré par les échanges avec des bénéficiaires où le parent en situation de handicap ou son/sa conjoint(e) n'a pu conserver son emploi, en raison de la survenue ou de l'aggravation du handicap et de ses conséquences pour continuer à assumer la charge des enfants.

Toutefois, l'analyse des réponses montre une utilisation différente de la prestation selon le genre. Lorsque le parent en situation de handicap est la mère, le forfait est plutôt utilisé pour compenser la perte ou la baisse de son revenu ou la baisse de celui de son conjoint, ainsi qu'à financer des temps de garde et services extérieurs. Tandis que lorsque le bénéficiaire est le père, le forfait versé sert davantage à financer l'arrêt ou la réduction d'activité professionnelle de la mère pour qu'elle puisse consacrer plus de temps aux enfants. Ce partage est conforme à la répartition traditionnelle des rôles familiaux où la mère se consacre principalement aux enfants. Lorsqu'elle est plus ou moins empêchée, des stratégies impliquant des tiers sont mises en place pour y remédier. Tandis que si le père est plus ou moins empêché, la compensation incombera principalement à la mère. Mais cette répartition connaît aussi des aménagements, qui en tout état de cause repose sur une organisation établie conjointement.

Elle a permis que ma femme puisse réduire son activité professionnelle pour s'occuper des enfants, une nounou nous coûtait trop cher. Moi je ne peux être seul au domicile tant que les enfants ne sont pas un minimum autonomes »

— Père, paraplégique, de trois enfants (2 ans et jumeaux de 8 mois).

Pour nous c'est une aide financière afin que ma femme puisse ne pas travailler, puisque c'est déjà difficile de s'occuper de moi, donc qu'elle puisse s'occuper des enfants. On devra réaménager notre organisation lorsque la prestation baissera »

— Père, hémiparalysé, de trois enfants (8, 6 et 4 ans).

Cette somme me permet de financer la cantine, la garderie, la nourrice qui doit venir à domicile. Ma maladie s'est déclarée il y a cinq ans. J'étais banquière, j'ai été licenciée pour invalidité, je ne peux plus travailler et je ne reçois plus que la moitié de mon salaire. Je dois régulièrement faire appel à ma mère »

— Mère de sept enfants, atteinte d'une maladie neurodégénérative.

Je peux verser cette prestation à ma sœur car elle s'occupe à temps complet de moi et mes enfants, elle met sa vie de côté. Je suis sous chimiothérapie tous les 15 jours, je reste au lit, chaque effort est un obstacle »

— Mère de deux enfants, atteinte d'un cancer.

▮▮ *Mon mari a décidé de faire une pause de six mois dans son travail pour me relayer alors lorsque je serai seule avec mon bébé, j'essaie de m'y préparer mais j'aimerais avoir plus de conseils »*

— Mère, malentendante et malvoyante, de deux enfants (18 ans et trois mois).

▮▮ *Mon mari travaille moins afin de compenser ma perte d'autonomie, aller chercher les enfants, s'en occuper plus »*

— Mère, atteinte d'une maladie neurodégénérative, de deux enfants (6 et 4 ans).

▮▮ *Mon conjoint travaille davantage maintenant pour compenser la perte de mes revenus »*

— Mère, paraplégique, de deux enfants (3 et 5 ans).

Très concrètement, le forfait parentalité constitue un réel soutien aux parents pour organiser au mieux la garde des enfants lorsque le handicap vient entraver la possibilité pour l'un d'eux de s'occuper pleinement de son ou ses enfants (manque de mobilité, douleurs, fatigue, rendez-vous médicaux répétitifs...). C'est le cas pour un tiers des répondants qui recourent aux services d'une crèche ou d'une assistante maternelle.

Non seulement l'usage du forfait parentalité dépend de ce que le ménage estime le plus intéressant pour eux mais aussi des valeurs et des principes qu'ils souhaitent privilégier. Le choix d'avoir recours à des temps de garde ne va pas forcément être privilégié car revenant souvent plus cher et ne convenant pas forcément aux habitudes des bénéficiaires.

▮▮ *On finance des aides qui viennent nous aider à domicile, mais on recourt plus souvent à des proches car on ne veut pas faire entrer des inconnus chez nous. Je ne veux pas trop recourir à des temps périscolaires, car je préfère avoir les enfants avec moi. De plus, tous les déplacements coûtent cher, et surtout j'ai besoin d'eux »*

— Père, atteint d'une myopathie, de cinq enfants (de 6 à 15 ans).

Le forfait parentalité est bien souvent perçu comme une valorisation de l'aide humaine par le proche aidant dont le rôle est accru par la présence d'enfant et la nécessité de compenser les conséquences du handicap sur l'exercice de la parentalité du conjoint. « *Les conjoints doivent être des super-héros, ils doivent surcompenser tout ce que l'autre ne peut faire (ménage...) et que ce soit très peu rémunéré* ». Le rôle d'aidant assuré par les enfants, plus âgés, eux-mêmes n'est pas négligeable.

Ces usages du forfait parentalité laissent sceptiques des professionnels des départements qui s'interrogent sur la légitimité des MDPH à intervenir dans le champ de la parentalité. A l'appui de cette interrogation, ils estiment que la compensation du handicap doit être centrée sur le bénéficiaire lui-même, alors que le forfait parentalité concerne l'ensemble de la famille.

I.2. Une compensation des effets du handicap effective

Le forfait parentalité permet aussi de financer des aides techniques très spécifiques destinées à compenser les déficiences rencontrées par les bénéficiaires. Le matériel acheté peut représenter des sommes non négligeables selon la nature de handicap et le niveau des empêchements engendrés : babyphone et alarmes lumineuses, balance de cuisine ou thermomètre médical parlants, vêtements sans boutons ni pressions, écharpe de portage sans nœuds, tablette pour apprendre les premiers mots, baignoire spécifique, table à langer adaptée, toilettes adaptées, landau, poussette et cosy adaptés, siège auto spécifique, cododo... Cette aide peut également faciliter l'adaptation du logement et du véhicule.

Les personnes concernées témoignent de l'impact positif de toutes les aides techniques qui existent mais également du caractère très diversifié de l'existant et de leurs difficultés à discerner ce qui peut leur être réellement utile : « *On ne peut pas acheter ce dont on ignore l'existence* », « *Il y a plein de matériel spécialisé, j'ai dû acheter le plus cher en raison de mes difficultés* ». Sur ce sujet, l'expertise des professionnels de la PMI et celle des ergothérapeutes pourrait être mobilisable afin d'aider les bénéficiaires à mieux identifier et choisir des produits ou des aménagements adaptés.

Il convient de rappeler que les dépenses de matériel de puériculture représentent pour tout parent un budget conséquent à la naissance, surtout lorsqu'il s'agit du premier enfant. Bien évidemment, ce budget peut être plus important pour compenser les effets du handicap des parents sur l'exercice de la parentalité. A la différence des prestations familiales, le forfait parentalité n'est pas modulé en fonction des ressources. En comparaison, les sommes versées sont considérables, mais peuvent malgré tout se révéler parfois insuffisantes en fonction des besoins. « *L'enveloppe me paraît énorme aujourd'hui mais au moment de la naissance, 1400 euros d'aide technique ce n'était pas du tout suffisant* ». Ce qui explique que l'aide humaine du forfait parentalité soit utilisée aussi pour l'acquisition de matériel spécialisé.

Le forfait parentalité permet également pour un tiers des bénéficiaires le recours à des professionnels pour sécuriser et accompagner le parent dans ses actes, que ce soit par une auxiliaire de vie (12 %) ou une aide-ménagère (11 %), mais également en s'appuyant sur une technicienne de l'intervention sociale et familiale (TISF) plus spécialisée dans le soutien aux parents pour l'organisation familiale (8 %).

▶▶ Cela m'aide pour l'achat de matériel, déjà pour un bébé il en faut beaucoup mais là des aides bien spécifiques sont nécessaires (et souvent ce sont des aides onéreuses et introuvables sur les annonces d'occasion car trop spécifiques au handicap). Idem pour l'aide humaine qui m'accompagne dans les gestes de la vie quotidienne et à mes rendez-vous avec bébé (par exemple pour sortir il faut porter la poussette, le cosy, etc., c'est très lourd) »

— *Mère en situation de monoparentalité, avec un handicap physique lié à une maladie rare, d'un enfant de 1 an.*

▶▶ Évoluant en fauteuil roulant, il m'est impossible de réaliser certains gestes seule. L'aide d'une tierce personne m'est donc indispensable dans l'exercice de ma parentalité. Le forfait parentalité m'a permis de me sentir en sécurité au niveau du présentiel, sans ça je n'aurais pas pu assumer financièrement »

— *Mère paraplégique.*

▶▶ Cela me permet de plus profiter de ma fille en faisant intervenir une tierce personne pour les actes que je ne peux pas réaliser »,

— *Parent ayant perdu l'usage de son bras droit.*

▶▶ Un énorme impact positif, car elle m'a permis de payer pour avoir de l'aide avec mes enfants les week-ends où ma maladie prend le dessus et cela n'a vraiment pas de prix, ça me facilite la vie et permet de reposer mes articulations avant de débiter la semaine »

— *Mère, atteinte de polyarthrite rhumatoïde, de deux enfants (4 et 2 ans).*

Le recours à une aide humaine adaptée dépend d'abord de l'existence d'une offre de service diversifiée et de sa connaissance par les bénéficiaires. La nature du soutien dépend aussi de la qualification des professionnels et de leur disponibilité. Il peut donc s'agir des intervenants de l'aide à domicile, sous réserve qu'ils soient habilités à intervenir auprès des enfants, d'intervenants de la petite enfance, de TISF...

▮▮ *Par le prestataire X, j'ai une intervenante qui est également monitrice-éducatrice. Elle n'a pas besoin que je sois forcément là, donc je peux me reposer ou faire autre chose. Elle va chercher mes enfants et s'en occupe jusqu'à 18h30 pour les bains, les jeux, deux fois par semaine. Par contre, je fais aussi appel à un intervenant Y et là par exemple je dois forcément être présente. On adapte le programme avec X pour les vacances, en regroupant les heures cela permet d'avoir deux journées complètes pour que l'intervenante puisse faire des sorties avec les enfants, ce que moi je ne peux pas faire »*

— Mère, en situation de handicap physique, de deux enfants (6 ans et 3 ans qui est atteinte de trisomie 21).

▮▮ *Je paye un prestataire pour avoir trois heures de ménage par semaine. Je finance aussi une baby-sitter pour qu'elle m'accompagne, moi et mon fils, à la piscine, ce qui permet qu'elle prenne le relais quand il y a un risque »*

— Mère, atteinte de la maladie de Tarlov, de trois enfants (6, 19 et 20 ans).

▮▮ *C'est mon assistante sociale qui m'a conseillée de faire appel à une TISF, elle venait dix heures par semaine. Elle m'accompagnait pour faire à manger, les courses, le ménage, elle me conduisait, elle m'a appris des gestes pour faciliter ma façon de m'occuper des enfants, des conseils pour les activités. On pourrait dire que c'est banal mais ça m'aidait beaucoup, car chaque geste est plus compliqué. Mais actuellement je ne peux plus en obtenir, elle est partie, il n'y a plus de professionnel disponible sur mon territoire. En plus, je ne payais qu'une partie. Alors j'ai pris une aide-ménagère qui vient trois fois par semaine pour me soulager, mais ça coûte cher et ce n'est pas suffisant, je trouve le service mal fait. Alors j'ai arrêté mais je vais être obligée de refaire appel à eux car il n'y a pas d'autre prestataire qui vient là où j'habite. Je ne savais pas que je pouvais embaucher en gré-à-gré, je vais donc me renseigner »*

— Mère, atteinte de polyarthrite rhumatoïde, de deux enfants (4 et 2 ans).

▮▮ *Je rémunère quelqu'un pour les transports et pour m'aider à m'occuper de ma fille, elle m'accompagne aussi en lieu d'accueil enfant-parent (LAEP) parce que je veux que mon enfant soit au contact d'autres enfants. D'abord je suis passée par une entreprise mais qui n'a pas trouvé car il fallait une certification pour s'occuper d'un nouveau-né. Une agence m'a envoyé quelqu'un mais qui n'était pas diplômé, y compris en ce qui concerne les premiers secours. Donc j'ai fini par passer par une embauche directe, en faisant passer une annonce sur Leboncoin et dans mon entourage, pour trouver un professionnel avec le diplôme BEP service à la personne et petite enfance. Mais les besoins évoluent, donc je dois chercher d'autres personnes et d'autres matériels. J'aimerais pouvoir la mettre en crèche dans quelques temps pour la sociabiliser davantage et que ce soit moins cher »*

— Mère en situation de monoparentalité, avec handicap physique lié à une maladie rare, d'un enfant (1 an).

En raison de la difficulté à trouver l'aide humaine et/ou technique adaptée ou d'un coût trop important, de nombreux bénéficiaires disent donc devoir bricoler des solutions.

1.3. Un encouragement à l'autonomie mais une limite d'âge incomprise

Comme pour tout parent, la prise de conscience de l'évolution des besoins de l'enfant émerge au fur et à mesure de l'avancée en âge de ce dernier. Mais l'adaptation de la réponse éducative peut se heurter aux empêchements liés au handicap, lequel est de surcroît susceptible d'évoluer.

▲▲ J'ai fait mon bébé sans savoir que l'aide existait, mais c'est une fois qu'on est dedans qu'on se rend compte de toutes les difficultés. Je ne sais pas finalement comment je m'en serais sortie »

— Mère en situation de monoparentalité, avec handicap physique lié à une maladie rare, d'un enfant (1 an).

▲▲ On se sent inquiet parfois en tant que parent, quand on se rend compte de ce que l'on ne peut pas faire avec ses enfants »,

— Père, en situation de surdit , de deux enfants (31 ans et sept mois).

▲▲ Je ne suis pas inqui te de l'arr t du forfait parentalit , je mets de c t  ce que je ne d pense pas pour pouvoir financer des besoins plus tard »

— M re, atteinte de polyarthrite rhumato ide, de deux enfants (4 et 2 ans).

De plus, les modalit s du versement du forfait parentalit  laissent aux b n ficiaires la facult  d'arbitrer entre le recours   des solutions familiales ou se trouvant dans leur entourage, le recours   des intervenants professionnels et les adaptations mat rielles. Lors des entretiens, des b n ficiaires ont dit combien ils appr ciaient l'autonomie ainsi permise et qu'ils y voyaient m me une forme d' galit . « Cette aide d veloppe l'acc s aux droits, pr serve la libert  de choisir ce que l'on souhaite et d'inventer sa solution ».

Si le forfait parentalit  soutient le fonctionnement de la structure familiale, il permet  galement de renforcer la l gitimit  de la personne en situation de handicap en tant que parent, par les choix qu'il facilite selon les valeurs et les principes qu'elle souhaite privil gier.

Cela peut par exemple s'exprimer par la recherche d'une organisation qui permette au parent en situation de handicap de passer du temps avec son enfant : « J'aimerais pouvoir faire seule ce que mon conjoint fait, cette aide m'a permis de me mettre au m me niveau ». Mais il peut aussi s'agir de minimiser l'impact du handicap pour l'enfant : « Le forfait parentalit  me permet de mieux vivre mon handicap et que ce dernier ait moins de r percussions sur le d veloppement de mon b b . Gr ce   cette aide, il y a du monde tout le temps donc ma fille ne se rend pas trop compte de mon handicap ». Cette derni re pr occupation peut aussi concerner la relation   l'entourage : « Je suis seule, je ne sais pas   qui m'adresser. C'est ma maman qui m'emm ne   chaque fois, alors qu'elle est malade en plus. Ce serait mieux que je puisse le faire moi-m me ». Enfin, au-del  d'un usage imm diat, le forfait parentalit  peut  galement contribuer   la s curit  et la s r nit  financi re de la famille : « On a fait le choix d' pargner, d'envisager la vie un peu plus sereinement plut t qu'employer l'aide en frais de garde. »

Toutefois, quelles que soient les modalit s ou le montant de l'aide   la parentalit , elle ne pourra en aucun cas compenser enti rement les effets du handicap :

▲▲ Accepter de d l guer ses comp tences parentales, m me partiellement, n'est pas du tout facile »

— M re, atteinte de la maladie de Tarlov, de trois enfants (6, 19 et 20 ans).

▲▲ Je me sens un poids pour ma famille, mes enfants, mon mari. J'ai l'impression d' tre un monstre »

— M re,  pileptique avec troubles du d veloppement de six enfants (de 3   25 ans).

▲▲ Mon mari a une pathologie narcoleptique, il ne peut rester seul avec les enfants mais on essaie de lui laisser sa place en tant que p re. M me si c'est tr s compliqu , il ne peut pas assurer plein de t ches comme amener les enfants   l' cole »

— Conjointe d'un p re, atteint d'une pathologie rare du sommeil, de deux enfants (4 et 8 ans).

Mon mari veut s'en occuper mais il ne peut pas, il lui est difficile de rester debout »

— Conjointe d'un père, atteint de diabète, obésité et maladie rénale, de cinq enfants (de 2 à 12 ans).

On a besoin d'aide parce qu'on perd de l'autonomie »

— Mère, atteinte d'une maladie neurodégénérative, de deux enfants (6 et 4 ans).

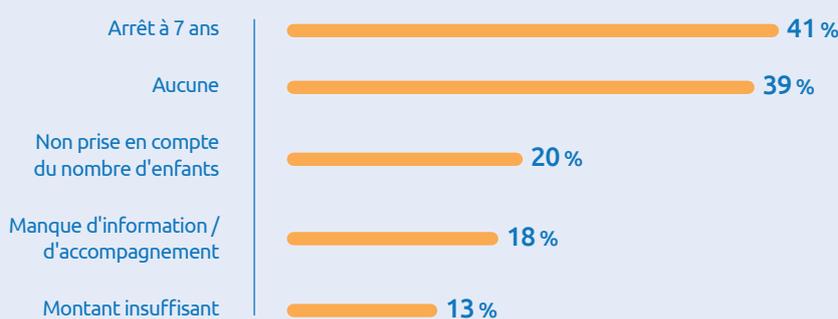
Il y a une infantilisation subie quand les parents ou la famille doivent faire à la place de »

— Mère d'un enfant d'un an et demi, bénévole d'un collectif de parents en situation de handicap.

L'impact du forfait parentalité doit être apprécié non seulement à l'échelle des bénéficiaires, mais également à l'échelle de leur famille. C'est peut-être ce qui explique en particulier que les bénéficiaires plébiscitent cette prestation.

En revanche, l'âge limite de l'enfant pour le bénéfice du forfait parentalité suscite des interrogations. C'est ainsi que deux répondants sur cinq pointent son arrêt à sept ans comme problématique. Il s'agit de la principale limite identifiée, ce que confirment les entretiens avec des bénéficiaires mais aussi avec des professionnels. Cette limite d'âge n'est pas comprise : « Je comprends que la prestation n'aille pas jusqu'à la majorité de l'enfant mais à sept ans ils ne sont pas suffisamment autonomes et ils ont même beaucoup d'énergie » ; « Les difficultés que je rencontre avec mon enfant vont perdurer après ses sept ans » ; « C'est impossible que je laisse seul mon enfant de sept ans » ; « C'est une très belle aide qui m'a beaucoup aidé, l'arrêt va changer beaucoup de choses. ». En dépit de l'adage populaire qui fixe à sept ans l'âge de raison, cet âge ne correspond à aucune étape significative du développement de l'enfant ou de son parcours scolaire.

Limites citées par les bénéficiaires



Base : 103 bénéficiaires

Au-delà du sujet de la limite d'âge, un répondant sur cinq regrette que le forfait ne soit pas modulé en fonction du nombre d'enfants. En référence à ce qui a déjà été évoqué (cf. supra), près d'un répondant sur cinq souhaiterait davantage d'informations, voire un accompagnement. « L'information générale est là mais on ne sait pas dans les détails ce que la prestation recouvre ». Toutefois, quatre répondants sur dix déclarent que la prestation ne comporte aucune limite ayant pu les mettre en difficulté.

II. UNE GRANDE DIVERSITÉ DES BESOINS

II.1. Un forfait parentalité pas toujours adapté aux besoins

La satisfaction quasi-unanime de la part des bénéficiaires envers le forfait parentalité ne signifie pas pour autant que ce dernier répond complètement à leurs besoins, et encore moins à ceux de l'ensemble des parents en situation de handicap. La moitié des répondants considèrent que leur handicap entraîne des besoins non compensés par la prestation.

Surtout, près d'un répondant sur trois aurait souhaité bénéficier d'un accompagnement spécifique à la parentalité. Ces chiffres viennent confirmer que si le montant financier est une grosse plus-value pour la situation des parents éligibles à cette prestation, une part non négligeable d'entre eux aurait besoin d'être mieux orientés sur l'aide qu'ils peuvent solliciter et mettre en place pour étayer l'exercice de leur parentalité. *« Dès que j'ai appris mon handicap, il est certain que j'aurais aimé être accompagnée car c'est complètement différent de s'occuper d'un enfant en n'ayant pas de handicap et s'occuper de son enfant quand on ne peut pas se fier à ses propres articulations, son propre corps... Par qui, je ne sais pas, des professionnels de la MDPH ? Et pour quoi ? Pour ne pas culpabiliser d'être malade et d'avoir des enfants, pour savoir comment réagir et comment s'y prendre sans s'en vouloir... ».*

Ce dernier résultat est à rapprocher d'une enquête menée par l'Odas auprès des parents allocataires de la Caf de l'Oise en décembre 2020⁷. En effet, plus d'un tiers des parents en situation de monoparentalité se sentaient isolés dans l'éducation de leurs enfants, ce que confirment d'autres études. Mais de plus, près d'un parent sur quatre en couple avait une perception identique. Le sujet de l'accompagnement à la parentalité concerne bien l'ensemble des parents quelle que soit leur situation personnelle ou sociale.

La perception et la verbalisation de ce besoin dépendent du parcours des bénéficiaires, notamment si la personne a une bonne connaissance des possibilités du secteur social (par sa profession notamment), si son handicap est récent ou pas ou si elle est en lien avec une association d'entraide. Mais elles dépendent aussi de sa situation familiale (en couple ou seul-e) et de la qualité et de la diversité de ses liens avec son entourage. L'expression du besoin peut dépendre aussi du type de handicap. Ainsi, un évaluateur témoigne par exemple avoir rencontré plusieurs situations de *« parents en situation de handicap moteur assez peu demandeurs de conseils car rapidement volontaires pour penser à des possibilités de s'en servir, financer des heures de crèche ou de tiers pour surveillance et qui se sont vite appropriés la prestation après proposition. »* En revanche, la déficience auditive peut par exemple être un frein pour la recherche d'information et d'aide.

D'autre part, si de nombreux bénéficiaires rencontrés jugent les montants accordés plutôt généreux, 13 % des répondants les qualifient d'insuffisants, ce qui peut être compris comme l'expression de réalités et de degrés de difficultés différents. En effet, le terme de handicap recouvre des situations qui ne sont pas comparables. Les montants peuvent sembler insuffisants lorsque la compensation des handicaps lourds impose le recours à des prestataires comme principal soutien. De surcroît, la situation familiale (monoparentalité) et sociale (isolement) peuvent constituer des difficultés qui se cumulent aux empêchements liés au handicap. Enfin, les enfants sont parfois également en situation de handicap.

L'aide humaine doit donc être adaptée à toutes ces spécificités. Mais son intensité, qui risque d'être plus importante, aura un coût accru et demande aussi de trouver des réponses adaptées et multiples : *« Cela demande une charge mentale énorme pour le bénéficiaire qui doit faire attention à tous les professionnels qui l'accompagnent, certains préfèrent ne pas avoir à gérer les croisements des services, ne pas être regardé ».*

⁷ Marie-Agnes Feret, sous la direction de Didier Lesueur - « Parentalité et confinement dans l'Oise » - Odas, Décembre 2020. <https://odas.net/actualites/enquete-parentalite-et-confinement-dans-loise>

Une jeune mère atteinte d'infirmité motrice-cérébrale a d'abord été accompagnée par sa mère à la naissance de sa fille avant de rejoindre un centre maternel, elle n'a donc jamais été seule avec sa fille âgée d'un an. La puéricultrice présente lors de l'entretien explique que la sortie du centre maternel de la mère avec sa fille est imminente et que tout est en train de s'organiser, notamment avec l'aide de l'association APF France Handicap, pour qu'elles puissent vivre en logement individuel. Néanmoins, la difficulté principale réside dans le fait de trouver et de coordonner les intervenants.

Enfin, si les situations et les besoins sont donc différents parmi les personnes bénéficiant du forfait parentalité, encore faut-il pouvoir accéder à la PCH. En effet, cette dernière n'est pas toujours connue, l'éligibilité n'est pas toujours possible et son accès peut différer d'un territoire à l'autre. En amont, les personnes doivent identifier où s'adresser et la complexité des démarches administratives peuvent les décourager. « *La prestation n'est pas adaptée à de trop nombreux besoins, l'arrivée est trop tardive, le traitement MDPH est trop éreintant et ne tient pas compte de la réalité matérielle de la situation.* » ; « *On ne sait pas ce qui existe, les dossiers MDPH sont très compliqués à compléter, pour les personnes et pour les médecins. Tout le fonctionnement est compliqué. J'ai un bac +8 alors je me débrouille, mais pour les personnes les plus handicapées c'est le parcours du combattant* ».

L'identification d'une ressource pour se faire accompagner dans les démarches suppose en outre d'avoir conscience de ses difficultés et de les accepter : « *Il est parfois difficile de faire comprendre aux personnes qu'elles sont elles-mêmes en situation de handicap et en difficulté.* » ; « *Le handicap est vu comme l'incapacité. Pour les personnes, il y a un vrai enjeu de montrer ses capacités, ce qui va à l'inverse de la logique du remplissage d'un dossier MPDH* ».

Enfin, les bénéficiaires du forfait parentalité sont jusqu'à présent principalement confrontés à des difficultés d'ordre physique. Leurs besoins nécessitent donc davantage un soutien matériel pour eux et leurs enfants. En revanche, l'aide pour répondre à des besoins davantage éducatifs est encore plus difficile à mobiliser. Ce sujet risque de prendre de l'ampleur avec l'élargissement de la PCH depuis le 1^{er} janvier 2023 aux personnes ayant des troubles mentaux, psychiques, cognitifs ou du neurodéveloppement. Pourtant, les SAVS et ESAT qui accueillent ces publics témoignent être souvent confrontés à cette problématique. « *Nous, les SAVS, accompagnons à la parentalité depuis de nombreuses années, il y a une forte demande au sein de notre service. Certains bénéficient de la PCH, alors l'existence du forfait parentalité est une très bonne nouvelle, même si souvent les personnes accompagnées ont une déficience intellectuelle qui ne permet pas l'accès à la PCH* » ; « *Notre SAVS intervient sur la parentalité, c'est un des axes mais pas aussi intensif que les autres. Nous n'avons pas d'expertise sur la parentalité ni sur l'éducatif* ».

La diversité des situations et l'élargissement potentiel des publics conduisent les acteurs à s'interroger : « *La réponse aux besoins est-elle forcément financière ? Le forfait est une réponse mais il y a aussi l'accompagnement. Comment soutient-on une fois que l'argent est donné ?* »

II.2. Une indispensable diversification de l'offre de service

Pour répondre aux besoins de ces familles, la mise à disposition d'une pluralité et d'une pluridisciplinarité de compétences peut être particulièrement adaptée. Au-delà de la qualification du professionnel, une relation de confiance doit être instaurée avec les parents et le (ou les) enfant(s) afin que les gestes accomplis soient perçus comme une aide et non une substitution : « *le professionnel ne doit pas faire à la place de, ne pas voler le rôle de parent. Le parent doit être à côté et dire quoi faire, que le professionnel soit les bras du parent. Le risque est que l'enfant identifie le professionnel à la personne ressource* ».

Le forfait parentalité a été pensé lors de sa création pour permettre aux bénéficiaires d'avoir recours à des TISF. Ce type de professionnel intervient auprès des familles et des personnes, pour préserver leur autonomie et les soutenir en les aidant dans leur quotidien, dans un rôle à la fois préventif, éducatif, d'accompagnement et de soutien. L'intervention de ces professionnels est généralement financée par différents acteurs institutionnels, les organismes de protection sociale (dont la CAF ou la mutualité sociale agricole - MSA) ou le département (au titre de la PMI ou de l'ASE). Rien n'empêche a priori que la personne concernée demande elle-même une intervention de TISF auprès d'un service ou un professionnel, mais cette façon de faire n'est que peu, voire pas, pratiquée. En outre, le nombre de ces professionnels est très déficitaire par rapport aux besoins existants.

🚩 On ne trouve plus de TISF, on fait appel à des moniteurs-éducateurs et des éducateurs de jeunes enfants exerçant en libéral, ce qui revient en général à 40€ de l'heure a minima »

— Cadre de PMI.

Certains bénéficiaires confirment également avoir recours à des moniteurs-éducateurs, lorsqu'ils parviennent à en trouver autour d'eux. Lorsque les bénéficiaires sont accompagnés par des auxiliaires de vie pour leurs propres besoins quotidiens, le temps d'accompagnement peut être étendu afin que leurs auxiliaires les aident aussi dans les actes liés à leur parentalité. Néanmoins cette extension n'est envisageable que si l'agrément du service employeur l'autorise. Bien évidemment, compte tenu du peu de situations concernées, les auxiliaires de vie sont rarement confrontés à ce type de demandes et ne sont pas toujours formés à des accompagnements d'enfants. Les parents en situation de handicap doivent donc pouvoir faire appel à une offre de service adaptable. De plus, l'intervention reste particulièrement difficile à organiser pour des besoins spécifiques : gardes de nuit, périodes longues d'hospitalisation, départs en vacances...

Pour accompagner l'enfant dans sa scolarité ou pour aider au nettoyage et à l'entretien du logement, des aides spécifiques peuvent être nécessaires. Enfin, pour les personnes atteintes de troubles graves de l'audition, le recours à un interprète permet de favoriser la communication lors des rendez-vous importants pour l'enfant. Toutefois, là encore, le nombre de professionnels est réduit et faire appel à l'un d'eux nécessite de l'anticipation.

Au-delà de l'aspect financier, le recours à cette diversité de professionnels (non exhaustifs) nécessite pour les bénéficiaires de connaître au préalable leur existence, d'identifier les lieux où ils peuvent les solliciter et que des professionnels soient disponibles à proximité de leur domicile. L'adaptation des savoir-faire du professionnel est indispensable, au risque de répondre de manière inadaptée aux besoins des familles et de mettre toutes les personnes concernées en difficulté.

🚩 Il a été proposé par exemple, à un couple de malentendants qui venait demander de l'aide pour que leur enfant apprenne le langage, d'aller en crèche ou en accueil collectif, au lieu de pouvoir penser à une solution à domicile où le parent puisse être présent »

🚩 Des parents ont été victimes d'informations préoccupantes émises par des professionnels les accompagnant qui ont jugé très vite la situation alors qu'ils manquaient juste de connaissances. Selon notre handicap, on développe finalement des compétences qui ne sont pas celles qu'ils attendent, comme apprendre à changer notre enfant au sol »

II.3. L'impact de l'élargissement de l'accès à la PCH

Le décret du 19 avril 2022 élargit les conditions d'accès à la PCH depuis le 1er janvier 2023 afin de tenir compte des besoins spécifiques exprimés par des personnes atteintes d'une altération de fonction psychique, mentale, cognitive ou avec des troubles du neurodéveloppement. Ainsi, l'aide humaine de la PCH peut être attribuée dans un but de « soutien à l'autonomie ». Pour cela, les critères d'évaluation lors d'une demande de PCH intègrent deux nouveaux actes essentiels (qui s'ajoutent aux cinq existants) : maîtriser son comportement et entreprendre des tâches multiples.

L'élargissement du public éligible à la PCH impose de réfléchir à la façon d'adapter les référentiels d'évaluation des besoins et à la construction de solutions.

Il y a une crainte pour la mise en œuvre, avec un besoin de formation. Qui va évaluer et comment ? C'est une problématique de ressources humaines »

Une vraie réflexion doit avoir lieu sur les aides qui interviennent auprès des personnes rencontrant des troubles psychiques ou une déficience intellectuelle : il y a une offre de service à créer et il faut bien sécuriser les situations »

En toute logique, ces nouveaux bénéficiaires pourront également être éligibles au forfait parentalité. L'absence d'évaluation et d'indication sur l'usage du forfait parentalité risque de mettre en difficulté ce nouveau public de bénéficiaires. « Là on est face à un public peu ou prou qui sait ce dont il a besoin et qui sait quoi demander, ce qui est beaucoup moins le cas pour des personnes avec un handicap mental ou psychique. »

De plus, si ces personnes rencontrent des difficultés d'adaptation à la vie sociale, elles peuvent davantage avoir besoin d'un soutien pour gérer l'aide attribuée. Dans le cas où elles bénéficient déjà d'une mesure de protection juridique, les services de tutelle devront à minima bénéficier d'une information sur l'usage de cette prestation et être en lien avec les autres services d'accompagnement pour garantir une cohérence des soutiens.

En présence d'un handicap moteur et sensoriel, on est plutôt sur comment adapter l'environnement quotidien et une fois que ces barrières sont levées, on est globalement confrontés aux mêmes problématiques que pour tout parent. Tandis qu'en présence d'un handicap psychique ou intellectuel, il faut travailler sur la création de liens, le repérage des besoins de l'enfant, faire un gros travail de médiation également autour des partenaires »

Avec des personnes concernées par la déficience intellectuelle, il faut quand même parfois presque faire en prenant la main, cela demande un accompagnement très présent. La difficulté est qu'ils peuvent faire, mais qu'ils ne font pas sans incitation »

Par ailleurs, cette perspective impose de travailler plus précisément les relations entre la MDPH et l'ensemble des acteurs concourant à la protection de l'enfance. Il s'agit de tous les services qui sont en relation avec l'enfant : modes d'accueil, centres de loisirs, écoles... Mais il s'agit aussi de services plus spécialisés, en particulier ceux placés sous la responsabilité du département : la PMI, le service départemental d'action sociale, voire le service de l'ASE.

C'est d'autant plus important que l'attribution du forfait parentalité à ces parents pourrait être une opportunité de proposer un accompagnement très précoce afin d'éviter que les enfants soient confiés à l'ASE. En effet, les services de l'ASE constatent qu'une part des parents des enfants

accueillis dans leurs services présentent des troubles psychiques ou un handicap mental. Un accompagnement ajusté peut permettre aux parents de mieux répondre aux besoins de leur(s) enfant(s). Des situations diverses témoignent de l'impact positif qui peut ressortir d'un accompagnement ajusté : « *Nos services d'accompagnement à la parentalité rencontrent parfois des situations où les parents ne peuvent être seuls au domicile. En étayant avec l'appui des TISF, de la crèche, de l'école, etc., il est possible de parvenir à ce que les mères puissent créer du lien avec l'enfant. Alors certes cela demande un vrai coût, mais moindre qu'un placement, et d'autant plus en termes de coût émotionnel.* »

Lorsque l'accueil à l'aide sociale à l'enfance est préférable au maintien à domicile de l'enfant, un dispositif particulier d'accompagnement des parents est nécessaire, ainsi qu'une adaptation des modalités d'utilisation du forfait parentalité. « *On accompagne des personnes vivant avec des troubles psychiques lourds, même un accompagnement renforcé ne permettrait pas d'éviter le placement. Ce sont des personnes qui ont d'énormes difficultés avec l'altérité. Cette mère qu'on accompagne par exemple est très angoissée à chacune de ses rencontres avec son enfant, alors que lui est en demande de la voir plus souvent. Chaque visite demande une organisation avec la maison des solidarités, la mobilisation d'un éducateur et d'un véhicule. Alors avec une prestation, il serait peut-être possible de pouvoir programmer davantage de visites.* »

L'élargissement de la PCH entrainera probablement des situations de bénéficiaires du forfait parentalité dont les besoins seront très différents de ceux des bénéficiaires actuels. Cela nécessitera sans doute davantage d'information et d'accompagnement ainsi que des liens entre les acteurs impliqués pour garantir l'accès aux droits. Mais, l'application du droit ne suffira pas à ce que l'usage du forfait parentalité facilite un exercice de la parentalité qui satisfasse aux besoins fondamentaux de l'enfant. Ce qui nécessitera de renforcer des approches de soutien à la parentalité.

III. UN ENJEU DE PRÉVENTION

III.1. Le renforcement des coopérations

L'insuffisante connaissance du forfait parentalité, constatée dans chaque territoire et auprès de chaque acteur (PMI, CAF, ASE, services d'aide à domicile, travailleurs sociaux de polyvalence, acteurs du soin...), est une conséquence du cloisonnement des organisations et de la priorité donnée au « cœur de métier ». « *On travaille, nous collectif de parents, avec le secteur de la périnatalité sur des co-formations des professionnels mais on constate un cloisonnement entre la PMI et la MDPH. On a aussi rencontré le responsable éducation/inclusion du département qui « découvrait » qu'il y avait des parents en situation de handicap.* »

Le fonctionnement en silos est une réalité régulièrement observée que ce soit à l'échelle nationale comme à l'échelle locale, en dépit d'une volonté régulièrement affirmée d'encourager le décloisonnement. C'est notamment l'une des vocations des schémas uniques des solidarités que certains conseils départementaux ont approuvés. En ce qui concerne le forfait parentalité, plusieurs départements ont reconnu que sa mise en œuvre constituait une opportunité de renforcer les liens entre la MDPH et ses autres services. « *Malgré les réunions, il y a toujours une méconnaissance de chaque service et de ses missions.* » ; « *Le secteur PMI est bien plus en lien avec l'ASE et le service social/insertion, pas avec nous.* »

Ce renforcement des liens concerne également les partenaires. « *La maladie (cancer, diabète par exemple...) est peu pensée comme un handicap, travaillant en maternité je n'aurais pas pensé à orienter la personne vers la MDPH. C'est le retentissement dans la vie quotidienne qu'il faut prendre en compte.* »

Ce renforcement des liens favoriserait également une information sur les projets soutenus par d'autres acteurs du territoire, notamment ceux promus par l'Agence Régionale de Santé (ARS). *« Nous n'avons eu aucune connaissance d'une mise en place d'un SAPPH ou d'un centre Intimagir. Pourquoi est-ce qu'il n'y a aucune communication ? »*

L'analyse montre que ces différents liens sont souvent établis de façon ponctuelle et dépendent beaucoup des personnes. *« Nos liens entre MPDH et PMI se font de façon informelle, cela dépend surtout des personnes »*. De plus, l'information peut circuler entre les responsables de différents services sans qu'elle ne soit systématiquement diffusée auprès de leurs collaborateurs. *« Pour les cadres de PMI ou du service social, l'existence du forfait parentalité est redescendue, mais pour les professionnels de terrain très peu »*.

Au-delà de l'indispensable partage d'informations, différents acteurs font état d'un besoin d'échanges afin de mieux se connaître, de comprendre les missions et la manière de les assurer de chacun et de pouvoir aussi partager les réalités observées par chacun. *« Il faudrait pouvoir partager les mêmes évaluations et les mêmes objectifs entre les différents services, les différents secteurs du travail social »*. C'est d'autant plus nécessaire que la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap est différente selon la nature du handicap. *« Il y a bien souvent des solutions d'accompagnement par type de handicap, il n'y a quasiment jamais un seul service qui s'adresse à la fois à des personnes avec un handicap moteur et à des personnes ayant une déficience intellectuelle »*.

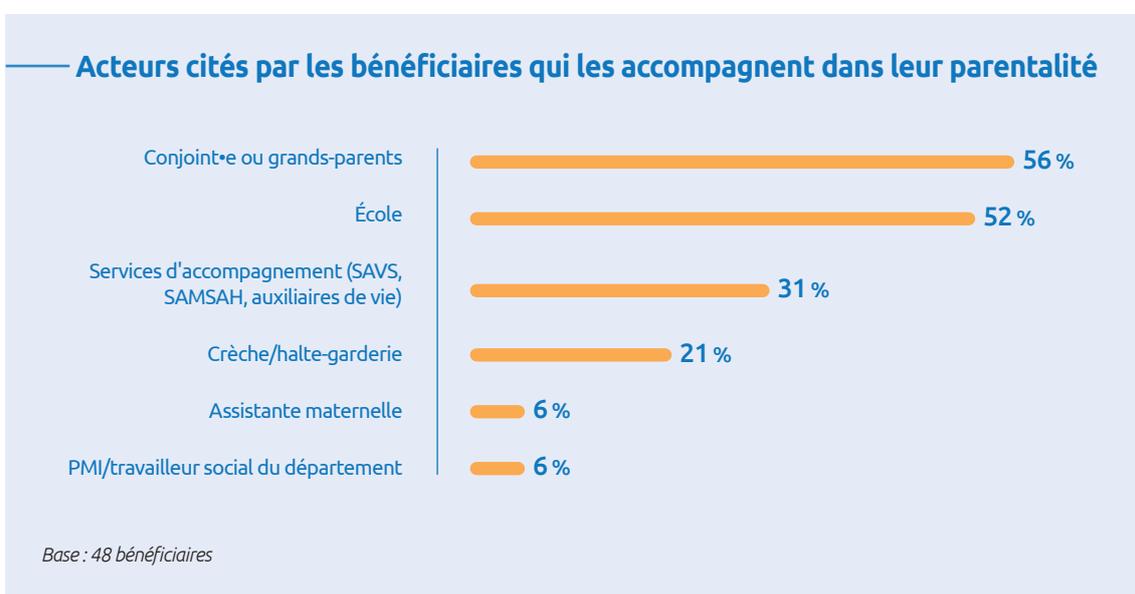
Le forfait parentalité qui s'inscrit dans la politique du handicap concerne également la politique du soutien à la parentalité. Chacune de ces politiques publiques ont des logiques d'intervention différentes. En effet, l'une est centrée, même si elle s'appuie sur une approche globale, sur l'accessibilité et éventuellement la compensation des effets du handicap ; alors que l'autre est centrée sur l'exercice de la parentalité et la réponse aux besoins fondamentaux de l'enfant. *« Les TISF n'ont pas une formation de base handicap, elles ont donc besoin de formations progressives sur des points particuliers »*. Ces deux approches ne sont pas incompatibles, car elles s'appuient sur l'autonomie et le développement des compétences des personnes. Mais afin d'éviter tout malentendu qui serait préjudiciable aux personnes concernées, une confrontation des approches serait utile pour mieux appréhender les possibilités et les limites de chacun, contribuant ainsi à leur sensibilisation voire leur formation. *« Il y a une grande difficulté à ce que les professionnels puissent aider la personne à faire et non faire à la place de. Cette qualité d'intervention nécessite de la formation, alors que nous avons déjà du mal à recruter. »*

Une réponse globale aux besoins des personnes n'est pas concevable sans développer des coopérations entre les institutions concernées qui s'appuient sur l'entretien d'une interconnaissance des différents acteurs. *« La CAF vient de contacter la MDPH car elle est sollicitée par des services de TISF qui s'interrogent sur pourquoi des parents en situation de handicap continuent à les mobiliser eux, plutôt que de passer par le forfait parentalité. »* Or, en ce qui concerne le forfait parentalité, force est de constater qu'au sein du département, c'est principalement la MDPH qui porte seule son déploiement. Si la responsabilité du département dans le champ du handicap est bien identifiée, aucune collectivité publique n'est désignée comme pilote du soutien à la parentalité. *« La MDPH est censée être le guichet unique de l'information sur le handicap. Mais est-ce qu'il y a un numéro vert des institutions sur la parentalité ? Qui est la tête de file du soutien à la parentalité ? Par exemple, la CAF se veut le référent unique de la parentalité mais sur la parentalité des personnes en situation de handicap, ils nous disent que ce n'est pas leur champ d'intervention. »* Toutefois, le département est également clairement désigné comme responsable de la prévention dans le champ de l'enfance et de la famille, une mission notamment portée par la PMI, le service départemental d'action sociale et l'ASE. Par ailleurs, les CAF financent des dispositifs de soutien à la parentalité.

C'est pourquoi, le forfait parentalité étant à la croisée de deux politiques publiques, il est nécessaire de renforcer les coopérations, de rendre lisible pour les usagers une porte d'entrée, et de veiller lorsque cela est utile à la coordination des interventions. « *La prise en charge est plurielle, il y aurait besoin d'un référent qui coordonne, d'un fil rouge.* » Tout en veillant à ne pas empiler les dispositifs : « *On crée des dispositifs sans s'appuyer sur ce qui existe déjà, on crée des choses à part et des gens qui coordonnent. Il y a un empilement et un enchevêtrement des dispositifs.* »

III.2. La recherche de complémentarités

Une approche cloisonnée du soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap pourrait conduire à promouvoir des solutions spécifiques, ce qui reviendrait à soutenir que, quel que soit le handicap, une réponse spécialisée doit être développée. La pertinence de cette approche n'est pas confirmée par les parents eux-mêmes.



Ces résultats ressortent des réponses à une question spécifique que le département du Pas-de-Calais a posé aux bénéficiaires du forfait parentalité. Ainsi, l'entourage familial du bénéficiaire constitue un acteur prépondérant l'accompagnant dans l'exercice de sa parentalité pour 56 % d'entre eux. Ils sont également un peu plus d'un répondant sur deux à attribuer un rôle très important à l'école. Ce niveau de confiance dans l'école est cependant tempéré par des bénéficiaires qui observent que l'école peut effectivement être très facilitatrice, mais aussi très bloquante : accessibilité physique, communication avec le personnel enseignant...

Ces réponses ne sont pas surprenantes et sont sans doute cohérentes avec celles que pourraient formuler tout parent. Ce qui signifie que les éventuelles solutions d'accompagnement peuvent être communes. C'est d'autant plus vrai que l'éducation des enfants s'exerce aujourd'hui dans un environnement inédit et sans cesse en évolution, contraignant les parents à trouver des réponses adaptées. Dans cette optique, une recherche d'appui par les pairs constitue une voie prometteuse.

Privilégier des solutions communes en matière d'accompagnement à la parentalité serait conforme à une approche inclusive. Elles ne pourraient cependant pas répondre à l'ensemble des besoins des parents en situation de handicap. C'est notamment le cas du handicap psychique et mental (cf. supra). Mais plus globalement des soutiens spécifiques pour l'exercice de la parentalité sont, selon les situations, indispensables.

Plus précisément, des bénéficiaires ont, en réponse à la question « Par qui auriez-vous souhaité être accompagné(e) ? », pu détailler ce qu'ils attendaient :

- *Des ergothérapeutes pour m'aider au portage et gestes de puériculture. Des soignants capables de faire le lien entre environnement valide et parent handicapé pour aider à expliquer certaines notions aux enfants ;*
- *Aide à la recherche d'accompagnement pour mon fils ;*
- *Un site internet avec du matériel adapté ou des astuces d'autres personnes avec le même handicap (très rare) ou des listings d'aidants et/ou de mise en relation avec des prestataires d'aide ou des auxiliaires diplômées petite enfance intervenant à domicile ;*
- *Aux différents âges de la croissance de mon enfant, par des personnes volontaires, pour le soin, le suivi scolaire, la surveillance, la mobilité.*

Par ailleurs, l'existence d'éventuels dispositifs de soutien à la parentalité est méconnue par les bénéficiaires, ce qui a pu être vérifié à partir d'une question spécifique et lors des entretiens. Cette méconnaissance est également partagée par les professionnels. Pourtant, des dispositifs spécifiques existent et se développent dans les territoires.

En particulier des Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) et des centres ressources sur la vie intime, affective, sexuelle et la parentalité des personnes en situation de handicap (Intim'Agir) sont récemment impulsés par les ARS. En outre, des SAVS et des Services d'Aides et d'Accompagnement à la Parentalité (SAAP) par exemple ont également développé au cours des années une expertise sur cet accompagnement spécifique (cf. supra). « *Le SAVS ne peut être dans de l'accompagnement quotidien, ils accompagnent le projet des personnes, dans des moments particuliers. Ce travail de soutien des personnes dure pour nous en moyenne trois ans, dans l'idée d'aller vers l'autonomie, de le soutenir dans sa posture de parent, les aider à mettre en place un accompagnement par des services, par la PMI, d'envisager des perspectives, de s'y retrouver face à la diversité de professionnels médicosociaux. On est dans une contractualisation avec la personne sur ce qu'elle attend, mais avec aussi une obligation de notre part de signaler si des difficultés sont perçues.* » Des initiatives sont aussi prises dans les territoires, comme des centres de santé sexuelle qui font des interventions dans les établissements spécialisés et abordent des projets et non-projets de parentalité. Dans le Haut-Rhin par exemple, un SAP s'est adossé à un lieu parent-enfant, permettant « une nouvelle alliance entre les professionnels et les familles basée sur la pair-aidance »⁸. Ces diverses structures ont également vocation d'accompagner les parents vers des solutions de droit commun.

L'enjeu est donc de préciser les complémentarités entre les réponses spécifiques et le droit commun. La construction de réponses adaptées aux besoins de chaque parent s'appuie sur l'ensemble des ressources existantes du territoire, qu'elles relèvent des champs de l'autonomie, de la parentalité, de l'éducation, de l'intervention sociale...

III.3. La précocité du repérage

Pour tous les parents, la naissance d'un enfant, et plus particulièrement du premier, les confronte aux doutes sur leurs capacités à l'élever. Dans ces cas-là, l'entourage des futurs parents peut jouer un rôle de réassurance. Mais pas toujours, l'entourage peut même jouer un rôle inverse, et en particulier lorsqu'un des parents est en situation de handicap. « *Les parents se posent toujours les mêmes questions : est-ce que je suis capable ? Parce qu'on m'a dit que j'étais en situation de handicap donc que je n'en suis pas capable, qu'il ne fallait pas que je m'embête à faire un enfant...* ». Le sujet de la parentalité des personnes en situation de handicap est empreint de représentations et de jugements. Il reste en particulier un sujet qui dérouté les acteurs, qui est celui de la parentalité des parents en situation de handicap psychique.

— 8. <https://www.sinclair.asso.fr/etablisements-sinclair/pole-socialisation/service-accompagnement-et-soutien-parentalite-haut-rhin/aubriete.html>

De plus, le parent en situation de handicap peut être confronté à de réels empêchements pour exercer sa parentalité. Un repérage le plus tôt possible de ces futurs parents permettrait de construire avec eux des réponses adaptées. C'est en ce sens que des bénéficiaires ont répondu à la question « *Quand auriez-vous souhaité bénéficier d'un accompagnement spécifique à la parentalité ?* » en précisant leurs attentes (« *Avant la naissance, pour nous aider à nous équiper* », « *Quand on a un premier enfant, c'est l'inconnu* », « *A la naissance des enfants concernant les aides possibles en tant que parent en situation de handicap* »). Cet accompagnement serait particulièrement utile pour certains parents en amont même du projet de parentalité. Mais il ne faut pas non plus omettre l'impact, pour la vie familiale et pour les enfants, de la survenue du handicap, du fait d'un accident ou d'une maladie. Là encore, un accompagnement adapté peut être utile.

C'est pourquoi l'enjeu du repérage est essentiel. D'autant que les jeunes parents n'ont pas nécessairement une perception des impacts du handicap sur l'exercice de leur future parentalité. A l'appui de ce constat, outre les entretiens, seuls 11 % des bénéficiaires, ayant répondu au questionnaire qui leur était destiné, précisaient s'être renseignés avant la naissance sur les aides auxquelles ils pouvaient prétendre. De plus, les maternités n'ont pas forcément connaissance du handicap du parent, voire de ses éventuels impacts. Quant au courrier de la PMI proposant un rendez-vous à domicile, il n'est généralement envoyé qu'aux parents répondant à certains critères de vulnérabilité, dont le handicap du parent ne fait pas partie.

Pourtant, l'ensemble des acteurs s'accordent sur le fait que « *si on pouvait accompagner les parents sur les premières semaines ce serait essentiel, ce qui nécessite surtout de travailler sur le réseau des intervenants* ». Certains suggèrent même d'envisager l'attribution du forfait parentalité en amont de la naissance, sur la base du certificat de grossesse, afin de faciliter la préparation de la venue de l'enfant. Cet accompagnement précoce est cohérent avec la philosophie du programme des 1000 premiers jours.

En ce sens, les intervenants relevant de la protection de l'enfance ou des services d'accompagnement de familles insistent sur l'importance d'agir au plus tôt, sans négliger les difficultés à le faire : « *Nous prôtons toujours la prévention mais nous sommes de plus en plus sollicités dans l'urgence, quand il est déjà trop tard* ». Cette prégnance de l'urgence a tendance à renforcer le cloisonnement du fonctionnement et laisse moins de disponibilité pour construire des relations de travail entre l'ASE, la PMI, le service social et la MDPH. Ainsi, les services de l'aide sociale à l'enfance attendent généralement des réponses immédiates des MDPH : « *Les professionnels viennent vers nous en recherchant la solution pour demain, ils ne peuvent pas attendre la meilleure solution. Or le handicap est formaté davantage sur le parcours, pas sur l'urgence.* »

Pourtant, la prévention la plus précoce possible vise à favoriser la construction d'appuis à proximité du lieu d'habitation des parents en suscitant des réseaux d'entraide avec eux. Les professionnels ont alors un rôle de facilitateur et de veille quant à la complémentarité des interventions sanitaires, sociales et médicosociales. Cet écosystème permettrait sans doute la mise en œuvre de dynamiques inclusives qui faciliteraient les logiques de parcours et la construction au fil du temps des réponses aux besoins.

Conclusion

Les constats que pose cette recherche ont l'ambition d'éclairer les décideurs et les acteurs en ouvrant des voies de réflexion, que des études plus exhaustives pourraient confirmer.

Bien que le nombre de bénéficiaires du forfait parentalité reste très faible, le coût pour les départements n'est pas négligeable, ce qui s'explique par le montant de ce forfait. Cependant, l'information sur l'existence de cette prestation ne semble pas suffisante pour garantir l'accès au droit.

Le principe du forfait reste très discuté car, à l'inverse de la PCH, il est attribué sans évaluation et son utilisation ne fait l'objet d'aucun contrôle. Les éventuelles évolutions de ces modalités d'attribution doivent prendre en compte les impacts pour les MDPH, que ce soit en termes de charge de travail et de compétences requises, sans omettre les impacts pour les bénéficiaires.

D'autant qu'il ressort de l'étude une large satisfaction des bénéficiaires, car le versement sous forme de forfait leur laisse toute latitude dans les choix d'aide humaine et d'aide technique. Si des bénéficiaires du forfait parentalité ont regretté l'absence d'accompagnement pour leur faire connaître les possibilités d'aide, il a été constaté qu'une offre de service adaptée n'est pas toujours disponible car les besoins de ces parents nécessitent des compétences à la croisée du handicap et de la parentalité. Par conséquent, le soutien doit être recherché auprès d'une multiplicité d'acteurs, autant des professionnels que des pairs. Par ailleurs, si l'impact des empêchements à l'exercice de la parentalité liés au handicap évolue selon l'âge de l'enfant, la limite actuellement fixée à sept ans ne correspond cependant pas à un degré d'autonomie de l'enfant suffisant.

Ce forfait parentalité compense essentiellement les empêchements physiques ou matériels liés au handicap pour l'exercice de la parentalité. Or, les conséquences du handicap peuvent obérer de manière plus ou moins importante la perception des besoins fondamentaux de l'enfant, ce qui posera inévitablement la question de l'accompagnement à la parentalité de ces publics. Plus spécifiquement, les sujets de l'accompagnement et de l'adaptation de l'offre de service se poseront sans doute avec plus d'acuité avec des parents en situation de handicap psychique et mental, concernés éventuellement par l'élargissement de l'accès à la PCH et au forfait parentalité depuis le 1er janvier 2023.

Si des réponses spécifiques sont nécessaires pour faciliter l'exercice de la parentalité au quotidien, la réponse aux besoins fondamentaux de l'enfant concerne en revanche tous les parents. En effet, qu'ils soient ou non en situation de handicap, ils sont tous confrontés au défi d'éduquer leurs enfants dans un monde de plus en plus complexe et en permanente mutation. D'autant plus que les relations familiales sont impactées par l'éloignement géographique et le modèle individualiste de notre société. Les parents sont en conséquence plus seuls pour assumer leur responsabilité éducative et les éventuels soutiens issus de leur entourage dépendent davantage de leur capacité à créer des liens avec leur environnement immédiat, ce qui donne tout son sens aux démarches de soutien à la parentalité.

ANNEXES

ANNEXE 1

— Acteurs nationaux et locaux consultés (hors enquête de terrain)

- Département de l'Aube
- Département des Hautes-Pyrénées
- Département du Cher
- Département du Lot-et-Garonne
- Département du Loiret
- Caf du Lot-et-Garonne
- Caf de Gironde
- UNA (Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles)
- UNADMR (Union Nationale de l'Aide à Domicile en Milieu Rural)
- AFM-Téléthon
- APF France-Handicap
- Groupe Vyv Ile De France (SAPPH - Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap)
- Les Papillons Blancs d'Hazebrouck (SAAP - Service d'Aide et d'Accompagnement à la Parentalité)
- UDAPEI Les Papillons Blancs du Nord
- UDAPEI Alpes Provence
- Association L'Amitié (Club Famille)
- Institut Mutualiste Montsouris (consultation spécialisée parentalité handicap)
- Groupement des hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (Handi'CAP vers la maternité)
- Dispositif d'Appui à la Coordination des Hautes Alpes
- Breizh Handicap (Breizh Santé Handicap et Intim'Agir Bretagne)

ANNEXE 2

— Départements ayant répondu au questionnaire Odas

- 01 Ain
- 02 Aisne
- 03 Allier
- 04 Alpes-de-Haute-Provence
- 05 Hautes-Alpes
- 06 Alpes-Maritimes
- 08 Ardennes
- 09 Ariège
- 10 Aube
- 12 Aveyron
- 13 Bouches-du-Rhône
- 14 Calvados
- 15 Cantal
- 16 Charente
- 17 Charente-Maritime
- 18 Cher
- 21 Côte-d'Or
- 24 Dordogne
- 25 Doubs
- 26 Drôme
- 27 Eure
- 28 Eure-et-Loir
- 29 Finistère
- Collectivité de Corse
- 30 Gard
- 33 Gironde
- 34 Hérault
- 37 Indre-et-Loire
- 38 Isère
- 39 Jura
- 40 Landes
- 41 Loir-et-Cher
- 45 Loiret
- 46 Lot
- 47 Lot-et-Garonne
- 49 Maine-et-Loire
- 50 Manche
- 51 Marne
- 53 Mayenne
- 54 Meurthe-et-Moselle
- 55 Meuse
- 57 Moselle
- 59 Nord
- 60 Oise
- 61 Orne
- 62 Pas-de-Calais
- 63 Puy-de-Dôme
- 65 Hautes-Pyrénées
- 67-68 Collectivité européenne d'Alsace
- 69 Rhône
- Métropole de Lyon
- 70 Haute-Saône
- 71 Saône-et-Loire
- 72 Sarthe
- 73 Savoie
- 74 Haute-Savoie
- 75 Paris
- 78 Yvelines
- 79 Deux-Sèvres
- 80 Somme
- 82 Tarn-et-Garonne
- 84 Vaucluse
- 86 Vienne
- 87 Haute-Vienne
- 90 Territoire de Belfort
- 91 Essonne
- 94 Val-de-Marne

ANNEXE 3

— Acteurs rencontrés lors de l'enquête de terrain

— Département de l'Ain

- Directrice MDPH
- Directrice autonomie
- Chargé de mission handicap auprès du DGS et président CDAPH
- Responsable pôle développement et innovation SPASAD
- Responsable service évaluation handicap MDPH
- Evaluatrice PCH
- Directrice pôle adulte APF Ain
- Vice-Présidente en charge de la démographie médicale et de l'autonomie
- 5 bénéficiaires

— Département du Gard

- Directeur autonomie/MDPH
- Directeur-adjoint autonomie/MDPH
- Responsable accueil PAPH
- Directrice Mission évaluation, ingénierie, coordination
- Chargée de mission évaluation, ingénierie, coordination
- Référente accueil crèches
- Responsable ESAT
- 5 éducateurs SAVS
- Médecin PMI
- Référente PMI
- 2 agents du dispositif RAPEH (Relais Accompagnement Petite Enfance et Handicap)
- Travailleur social accueil MDPH
- 4 bénéficiaires

— Département du Pas-de-Calais

- Secrétaire général du pôle des solidarités
- Directrice-adjointe MDPH
- Chef de mission prévention maternité et parentalité
- Coordinateur équipe pluridisciplinaire d'évaluation vie quotidienne et insertion professionnelle
- Evaluatrice PCH
- Référent de proximité SI MDPH
- Chef de mission coordination - appui autonomie
- Chef de mission évaluation d'un territoire
- Adjointe de direction Etablissement Public Départemental de l'Enfance et de la Famille
- Directrice Association Aide Familiale Populaire
- TISF Association Aide Familiale Populaire
- Responsable de direction Association Tutélaire du Pas-de-Calais
- Chargée de mission prévention accompagnement parentalité
- Chef de service enfance-famille
- 6 bénéficiaires et 2 aidants

— Département du Rhône

- Chef de service MDPH
- Chargée de mission MDPH
- Référent technique MDPH
- Responsable cellule médicosociale MDPH
- Cadre de santé PAPH, direction autonomie
- 2 évaluatrices PCH
- Responsable social-insertion territoire
- Educatrice référente foyer de vie association Laroche
- Assistante de direction SAAD Azaé
- Coordinatrice-éducatrice ESAT Alged
- Responsable Pôle familles CAF du Rhône
- Coordinateur du collectif Parhands
- 2 bénévoles Parhands
- 1 adhérente Parhands bénéficiaire de la PCH parentalité
- 2 bénéficiaires

— Département du Vaucluse

- Directrice-adjointe MDPH
- Conseillère technique MDPH
- Chef de service évaluation et accompagnement PCH adultes et APA
- 3 évaluateurs PCH de territoire
- Assistante de service social au centre hospitalier Avignon
- Coordinatrice handicap & loisirs CAF
- 1 éducatrice spécialisée et 1 assistante sociale de SAVS-SAMSAH (Etablissement St Antoine)
- 1 éducatrice spécialisée et 1 CESF de SAVS-SAMSAH (SAVA 84 et ITINOVA)
- Responsable territoriale ASE
- Médecin référent PMI et ASE
- Sage-femme PMI
- 5 bénéficiaires

ANNEXE 4

— Répartition territoriale des bénéficiaires ayant répondu au questionnaire

— Part des bénéficiaires répondants par territoires



Base : 101 bénéficiaires

ANNEXE 5

— Rapports consultés sur le sujet

- *PCH Parentalité Remontées de terrain et résultats d'enquête*, APF France handicap, novembre 2021.
- *Comment assurer l'effectivité du droit à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité ?*, Synthèse Colloque Parentalité, Comité parentalité des personnes en situation de handicap, 2022.
- *Appui au Centre Ressource vie intime, affective, sexuelle et soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap*, CREAI et ARS Nouvelle-Aquitaine, janvier 2023.
- *Handicap psychique et parentalité*, Note de Synthèse, CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, Mars 2017.
- *Le rôle des SAAD familles auprès des enfants et des parents en situation de handicap*, Handéo et Émicité, Février 2020.
- *Évolution de la prestation de compensation du handicap (PCH)*, IGAS, Rapport, novembre 2016.
- *Faciliter le parcours des parents en situation de handicap, les soutenir dans l'exercice de leur parentalité*, Mission HandiParentalité Lot-et-Garonne, 2022.
- *Étude « Que sont-ils devenus »*, Udapei du Nord, octobre 2018.
- *Projet handicap et parentalité*, Réseau Breizh et Fondation de France, février 2021.





CLARIFIER les évolutions sociales
ADAPTER l'action publique



Odas
7 square du Roule
75008 Paris
01.44.07.02.52
secretariat@odas.net

www.odas.net

Avec le soutien de

