

Appel à projets - Recherche

« COHERENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS AVEC DEFICIENCES MENTALES ET/OU INTELLECTUELLES EN FEDERATION WALLONIE-BRUXELLES »

1. Objet de l'appel à projets

Le présent appel a pour objet la réalisation d'une recherche d'intérêt général sur la « Cohérence de l'accompagnement des parents avec déficiences mentales et/ou intellectuelles en Fédération Wallonie-Bruxelles ».

L'appel à projets est fait conformément à l'article 32 de la loi du 17 juin 2016 relative aux marchés publics.

Le présent appel à projets se situe hors du champ d'application de la TVA et ce, au regard des quatre critères suivants : (a) la poursuite de l'intérêt général ;(b) le financement par fonds publics ; (c) les résultats de la recherche appartiennent de manière indivise au(x) candidat(s) et au(x) commanditaire(s) ; (d) la nature des activités ne représente pas ou ne s'assimile pas à une prestation pour le compte du/des bailleur(s) de fonds.

2. Commanditaire

L'Office de la Naissance et de l'Enfance (en abrégé ONE) est l'interlocuteur principal de la recherche. Il s'agit d'un organisme d'Intérêt Public de la Communauté française, régi par le décret du 17 juillet 2002 portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance. Il est non assujetti à la TVA.

Adresse: Chaussée de Charleroi 95 - 1060 BRUXELLES - Tél. 02/542.12.11

Le fonctionnaire dirigeant de ce projet est Benoît Parmentier, Administrateur général.

3. Contexte de la recherche

Ces dernières années, une ouverture à la parentalité pour les personnes avec des déficiences mentales et/ou intellectuelles (DMI) se fait sentir sous l'impulsion d'initiatives sociales et politiques. En particulier, la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations unies en 2006 et ratifiée par la Belgique en 2009 contient l'article 23 sur le respect du domicile et de la famille. Celui-ci stipule que :

Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres¹

Il est ainsi reconnu à toute personne en situation de handicap le droit de se marier et de fonder une famille, ainsi que le droit de décider librement du moment de procréation et du nombre d'enfants désiré « en toute connaissance de cause ». Cette dernière précision contient l'idée que les parents puissent avoir accès à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale, mais aussi qu'ils bénéficient des moyens nécessaires ou d'aménagements raisonnables pour surmonter les obstacles, c'est-à-dire notamment un accompagnement spécifique allant de la grossesse à la vie de famille.

Néanmoins, en ce qui concerne les futurs et jeunes parents avec DMI en Belgique aujourd'hui, il manque de possibilités d'accompagnement psycho-médicosocial adéquat pour leur permettre d'assumer au mieux leur parentalité². Ce constat est particulièrement visible à partir des structures d'accompagnement à la vie quotidienne. Une fois qu'une grossesse se profile, cet état faisant partie des critères d'exclusion, les résident/es se voient souvent obligés de quitter les structures ne pouvant plus les accueillir.

Il va sans dire que de telles situations ne font qu'augmenter les difficultés auxquelles les parents sont confrontés. Comment des personnes nécessitant un accompagnement spécifique seraient-elles capables de vivre en autonomie une fois qu'une grossesse se déclare ? Les limites matérielles, mais aussi les réactions émotionnelles, plongent les personnes et leur progéniture dans le désarroi. Dans de trop nombreux cas, les situations se soldent par un placement des enfants, non pas par manque d'investissement des parents, mais parce qu'ils n'ont pas reçu le soutien nécessaire pour pallier à leurs difficultés et répondre aux besoins familiaux. Si le système actuel leur reconnaît le droit à la parentalité, il n'octroie pas les moyens nécessaires pour l'assumer au mieux.

Cet appel à projets de recherche est issu de préoccupations du Collège des Conseillers gynécologues et sages-femmes de l'ONE, pour qui il est important de se pencher rapidement sur la question de la cohérence de l'accompagnement psycho-médicosocial à la parentalité des personnes avec DMI en Fédération Wallonie-Bruxelles. En effet, de leur position de professionnel.le.s de santé de première ligne, ils observent que leurs pairs se sentent souvent démunis face aux situations difficiles qu'ils peuvent rencontrer. Il n'existe à ce jour aucun dispositif vers lequel se tourner, ni même aucun chiffre pour rendre compte de l'ampleur du phénomène. Ce sont les initiatives isolées mises en œuvre au cas par cas qui priment au gré des situations.

Toutefois, tant les professionnels que d'autres acteurs institutionnels ou associatifs tendent à présent à partager à voix haute leurs préoccupations afin de réfléchir ensemble aux façons d'endiguer cette spirale. Entre autres, le Conseil scientifique de l'ONE pour la province de Hainaut organisait le 18 octobre 2018 à l'Université de Mons un colloque intitulé « Déficience intellectuelle et parentalité : comment accompagner au mieux les parents déficients intellectuels

¹ Organisation des Nations unies, 2006, *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*, pp. 16.

² Tandis que la Convention des Nations unies entend par « personne handicapée » toute personne qui présente des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables pouvant faire obstacle à leur inclusion dans la société, le présent appel à projets de recherche concerne spécifiquement les déficiences mentales et/ou intellectuelles, les polyhandicaps ou les troubles psychiques.

et leurs enfants ? ». Le présent appel à projets de recherche s'inscrit dans cette veine. Il s'agit d'analyser l'état de la problématique et les implications des initiatives actuellement mises en œuvre sur le terrain, puis d'envisager les moyens d'action publique à développer pour y faire face en se penchant plus particulièrement sur la collaboration entre les professionnels des consultations et les Partenaires enfants-parents (PEP's) de l'ONE.

4. Objectifs de la recherche

L'objectif général de cette recherche est d'analyser, d'une part, les réponses actuellement apportées par les acteurs de terrain à l'accompagnement psycho-médicosocial des futurs et jeunes parents avec DMI en Fédération Wallonie-Bruxelles et, d'autre part, les réponses susceptibles d'être apportées par le système de santé et le secteur social dans un souci de cohérence.

Plus spécifiquement, la recherche devra permettre de :

- Identifier les acteurs concernés par l'accompagnement des parents avec DMI (personnes, structures, réseaux) ainsi que leurs perceptions et leurs rôles propres ;
- Quantifier le nombre de parents avec DMI nécessitant un accompagnement psycho-médicosocial et l'investissement en temps demandé aux acteurs concernés ;
- Décrire les réponses actuellement apportées par les acteurs concernés, le système de santé et le secteur social pour assurer l'accompagnement des parents avec DMI et mettre en évidence les forces et les incohérences de ces initiatives de terrain ;
- Réaliser une ou plusieurs étude(s) de cas (prospectives ou rétrospectives) sur la collaboration des professionnels des consultations prénatales et des consultations pour enfants de l'ONE lors de l'accompagnement de parents avec DMI ;
- En collaboration avec les acteurs du système de santé et du secteur social, les parents avec DMI et/ou leurs représentants, proposer un plan d'action à développer pour renforcer la cohérence des initiatives de terrain et réduire les risques de placement des enfants.

5. Aspects méthodologiques et résultats attendus

L'appel à projets attend des propositions de recherches basées sur une méthodologie mixte, quantitative et qualitative, apportant des éléments factuels pour soutenir la réflexion de l'ONE sur la thématique de l'accompagnement des parents avec DMI. Les résultats attendus incluent :

- La mesure de l'ampleur du phénomène de la parentalité des personnes avec DMI et des efforts que l'accompagnement nécessite(ra) pour le système du santé et/ou le secteur social en Fédération Wallonie-Bruxelles ;

- Une description détaillée de l'accompagnement actuellement proposé aux parents avec DMI par les acteurs de terrain, le système de santé et le secteur social, avec un focus sur la collaboration entre professionnels et PEP's de l'ONE ;
- Une proposition de plan d'action concerté pour renforcer la cohérence de l'accompagnement des parents avec DMI.

6. Capacités professionnelles

- Le chercheur principal devra être spécialisé dans les champs de l'enfance, de la parentalité et/ou du handicap et disposer d'un minimum de 5 ans d'expérience dans la recherche.
- L'équipe de recherche devra être pluridisciplinaire et posséder conjointement une expérience et des connaissances conséquentes dans l'accompagnement des personnes avec DMI, le soutien à la parentalité, la protection de l'enfance, le système de santé et le secteur social en Fédération Wallonie-Bruxelles.
- L'équipe de recherche devra maîtriser les aspects méthodologiques des approches quantitative, qualitative et mixte. Elle devra avoir une expérience avérée de mise en œuvre de recherche de type analyse des parties prenantes, analyse systémique ou socio-anthropologique.
- L'équipe de recherche devra être familière des procédures requises pour l'approbation de la recherche par les Comités d'éthique compétents.

7. Dossiers de candidature

Le dossier de candidature devra contenir les éléments suivants :

- Un projet de recherche décrivant la construction méthodologique proposée pour rencontrer les objectifs généraux et spécifiques prédéfinis ci-dessus. Le projet de recherche veillera à prendre en compte les aspects éthiques de la recherche ;
- Un calendrier de travail ;
- Un détail du budget de recherche.

Le dossier de candidature ne pourra excéder 20 pages et comprendra en annexe :

- Un bref descriptif des centres ou services de recherche auxquels sont attachés les chercheurs (1 page) ;
- les CV du chercheur principal ainsi qu'au minimum de deux personnes de l'équipe de recherche.

Les soumissionnaires ne peuvent avoir d'intérêt autre que scientifique dans les résultats qui pourraient émaner de l'étude.

8. Suivi de la recherche

Le pilotage de cette étude sera réalisé en collaboration étroite avec un Comité d'accompagnement composé notamment de représentant(s) de plusieurs services et collègues concernés de l'ONE :

- Conseil scientifique
- Conseil scientifique de la province de Hainaut
- Direction Recherches et Développement
- Direction Santé
- Direction des Consultations et Visites à Domicile
- Direction Accueil Petite Enfance
- Service SOS Enfants/Référents maltraitance
- Collège des Conseillers gynécologues et sages-femmes
- Collège des Conseillers pédiatres

L'équipe (ou les équipes) de recherche choisie(s) sera (seront) invitée(s) à participer aux réunions du Comité d'accompagnement de la recherche pour présenter l'état d'avancement de celle-ci.

Ce comité d'accompagnement se réunira a minima une fois par quadrimestre pendant la période de recherche.

Ces réunions auront pour objectif de valider le protocole de recherche et le plan de travail, d'assurer le bon suivi de la recherche et d'approuver le rapport final.

Il appartiendra aux chercheurs de faire parvenir en temps utile, avant chaque réunion, tous les documents nécessaires au suivi effectif de l'étude au secrétariat du comité d'accompagnement à l'adresse suivante : secretariat.DRD@one.be.

9. Produits attendus

- Un protocole de recherche détaillant et justifiant la méthodologie de recherche et le plan d'analyse des données.
- Un rapport de recherche intermédiaire à mi-parcours (à envoyer au secrétariat du Comité d'accompagnement à l'adresse suivante : secretariat.DRD@one.be).
- Un rapport de recherche final comprenant au moins les éléments suivants :
 - o Une introduction dressant l'état de la situation et précisant le contexte de l'étude ;
 - o Une définition des objectifs et questions de recherche ;
 - o L'exposé de la méthodologie mise en œuvre ;
 - o Le plan d'analyse des données détaillé ;
 - o L'analyse et la discussion approfondie des résultats ;
 - o Des conclusions ;
 - o Des recommandations d'action.

Au rapport final seront jointes, au minimum, les annexes suivantes :

- o Deux résumés de l'étude en 3 et 10 pages ;

- Un modèle des outils méthodologiques utilisés ;
 - L'accord du ou des Comités éthiques compétents
 - Au minimum 1 projet d'article à publier dans une revue scientifique (avec révision par les pairs) dans l'année suivant la conclusion de la recherche.
- Une présentation et une communication de la recherche auprès des acteurs internes et/ou externes à l'ONE concernés (à convenir avec le Comité d'Accompagnement).

La remise et l'approbation du rapport final conditionne la bonne fin du projet.

10. Durée de la recherche

La recherche est prévue pour une durée maximum de 16 mois à partir de l'attribution.

11. Calendrier

Les réponses à l'appel à projets devront parvenir à l'ONE **au plus tard le 20 mai 2020**.

Les différentes candidatures seront analysées par un comité de sélection.

L'attribution aura lieu lors du Conseil d'administration de 24 juin 2020.

Les prestations visées par le présent appel à projets débiteront au plus tard 30 jours après la notification de l'attribution du projet au candidat sélectionné.

Un calendrier de travail sera établi de commun accord lors de la première réunion du Comité d'accompagnement.

12. Contacts

Le secrétariat de la Direction Recherches et Développement au 02/542 15 40 ou par mail secretariat.DRD@one.be.

Madame Geneviève Bazier, Directrice de la Direction Recherches et Développement au 02/542 14 16 ou par mail genevieve.bazier@one.be

Le secrétariat du Collège des Conseillers gynécologues et sages-femmes au 02 542 14 15 ou par mail annefrancoise.bouvy@one.be

13. Dépôt des candidatures

Les candidatures pourront être envoyées par la poste ou déposées au siège de l'ONE et devront parvenir à :

Office de la Naissance et de l'Enfance
A l'attention de Monsieur Benoît PARMENTIER, Administrateur général
Chaussée de Charleroi 95
1060 Bruxelles

En cas de dépôt au siège de l'ONE, un accusé de réception est délivré entre 8h et 17h. Si les candidatures sont envoyées par la poste, elles devront être envoyées au plus tard le 20 mai 2020, le cachet de la poste faisant foi. Si elles sont déposées au siège de l'ONE, elles devront être déposées au plus tard le 20 mai 2020 avant 15h.

Une copie des candidatures peut être communiquée complémentairement par courrier électronique au secrétariat de la Direction Recherches et Développement : secretariat.DRD@one.be

14. Durée de validité des candidatures

Les candidatures doivent rester valables minimum 90 jours calendriers à dater du lendemain de la date limite de réception de celles-ci.

15. Attribution de la recherche

L'attribution de la recherche s'effectuera au regard des critères d'attribution mentionnés ci-dessous :

30%	La qualité et la cohérence du protocole méthodologique proposé en regard des objectifs de la recherche (y compris les suggestions méthodologiques complémentaires)
20%	La pertinence du plan d'analyse des données proposé
20%	L'interdisciplinarité
10%	La cohérence de l'expertise de l'équipe de recherche avec le protocole méthodologique proposé
10%	L'expertise de l'équipe de recherche dans les champs de l'enfance, de la parentalité et/ou du handicap (cfr CV des chercheurs)
10%	Le prix proposé, sachant que le budget total ne peut dépasser la somme de 50.000 euros toutes taxes comprises

16. Paiement

Le prix maximum de cette recherche est fixé à 50.000 € (cinquante mille euros) toutes taxes comprises ; dont maximum 25.000 € en 2020 et 25.000 € en 2021.

Les originaux des factures devront être adressés au service facturation de l'ONE :

Office de la Naissance et de l'Enfance
Département Finances
Chaussée de Charleroi 95
1060 Bruxelles

Ou envoyés au même service par courriel à l'adresse : facture@one.be.

Les factures devront mentionner :

- La raison sociale de l'entreprise
- Le numéro du registre de commerce et numéro de T.V.A, si existant
- Le numéro de la facture
- L'intitulé de l'appel à projets
- La nature des prestations
- Le numéro du compte postal ou bancaire
- La date

Conformément à l'article 66 §1^{er} de l'AR du 14/1/13, le paiement peut s'effectuer par acompte, par tranches, une première tranche à concurrence d'1/3 du montant des 25.000 € prévus en 2020 à la signature de la convention, les 2/3 restants correspondant aux prestations réalisées en 2020 seront versées sur base d'une déclaration de créance à remettre pour le 15/01/2021 avec les pièces justificatives, et le solde d'un montant maximal de 25.000 € en 2021, sur base des dépenses réellement exposées et justifiées avec une déclaration de créance à remettre pour le 20/12/2021.

Les factures sont payées dans les 30 jours calendrier de la réception conformément à l'article 160 de l'Arrêté royal du 14 janvier 2013.

17. Propriété des résultats de recherche

Les résultats des recherches menées par l'équipe (ou les équipes) de recherche choisie(s) dans le cadre de l'exécution de la dite recherche appartiennent de manière indivise à cette dernière et au commanditaire.

Il est néanmoins convenu que le candidat et les commanditaires peuvent utiliser librement les résultats dont elles sont copropriétaires aux fins notamment d'exécution de travaux de recherche en interne et/ou pour compte de tout autre pouvoir public, ainsi qu'aux fins de publications/communications scientifiques.

Toute communication/publication se fera en concertation entre les parties et mentionnera que les résultats proviennent d'un projet de recherche collective d'intérêt général financé par les parties.

Toute utilisation commerciale de résultats issus de l'exécution de la présente convention est interdite sauf accord express des parties qui sont copropriétaires des résultats concernés.

18. Confidentialité

Les parties s'engagent à respecter, par tout moyen adapté, la confidentialité des informations échangées. Les obligations de confidentialité prévues pendant l'exécution du projet persisteront aussi longtemps que ces informations conserveront leur caractère confidentiel, même au-delà de la date de la fin du projet.

19. Changement de personnel

Sauf en cas de force majeure, le personnel de l'équipe (ou des équipes) de recherche choisie(s) tel que proposé dans les dossiers de candidature ne pourra pas être remplacé en cours de mission.

Si le personnel doit être remplacé, il le sera par un autre de compétences au moins égales à celles du personnel en fonction au moment du changement, et au courant de la problématique traitée par son prédécesseur. L'administration se réserve le droit d'agréer ou non, la proposition. Dans tous les cas, la mise au courant du remplaçant ne donne pas lieu à facturation et est prise en charge intégralement par le candidat.

Un remplacement non impérieusement justifié du personnel sera un cas de résiliation de l'appel à projets sans qu'il puisse être réclamé à l'administration autre chose que le paiement des prestations réellement effectuées dans le cadre du présent appel.

20. Protection de la vie privée

L'équipe (ou les équipes) de recherche choisie(s) s'engage(nt) à respecter les dispositions normatives relatives à la protection des données à caractère personnel, auxquelles elle a accès pour les besoins de l'exécution de cette convention, notamment la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données).

21. Recours

Les candidats non retenus peuvent adresser un courrier recommandé au commanditaire (l'ONE) demandant la justification de leur non sélection dans un délai de 30 jours à dater de la notification.

Conformément aux lois coordonnées sur le Conseil d'Etat du 12 janvier 1973, la décision d'attribution peut faire l'objet d'un recours devant le Conseil d'Etat. Celui-ci est à introduire par lettre recommandée dans un délai de 60 jours à dater du premier jour suivant la notification.

En cas de litige dans l'exécution du présent appel à projet, les parties devront d'abord tenter de trouver une solution à l'amiable.

Les tribunaux de l'arrondissement judiciaire de Bruxelles, rôle francophone, sont seuls compétents pour connaître des litiges relatifs à l'exécution du présent appel à projet, y compris en cas de procédure en référé.