



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Accompagnement des familles d'enfants en situation de handicap

Question écrite n° 19413

Texte de la question

M. Nicolas Forissier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur l'accompagnement des parents dans les démarches de prise en charge de leurs enfants en situation de handicap. En effet, lors du diagnostic médical d'une pathologie mentale et/ou psychomotrice, les parents se retrouvent rapidement seuls face aux nombreuses démarches à suivre afin de bénéficier de la meilleure prise en charge de leurs enfants dans les centres médico-sociaux spécialisés. Face à l'ampleur administrative des dossiers ainsi que de toutes les informations qu'ils doivent traiter en même temps, les parents se retrouvent rapidement perdus. En effet, suite à un diagnostic posé par un membre du corps médical, les parents sont souvent laissés seuls jusqu'à l'accès à un service spécialisé pour l'aide aux personnes en situation de handicap tel que la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer si des mesures seront prises en ce sens afin d'améliorer l'accompagnement et l'orientation des familles d'enfants en situation de handicap.

Texte de la réponse

Les conditions et l'accompagnement de l'annonce du diagnostic revêtent en effet une importance particulière tant pour la personne concernée que pour ses proches. L'annonce est un temps essentiel de la prise en charge : plus le patient s'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci. La bonne adhésion du patient aux traitements qui lui sont proposés - et adaptés avec lui - s'inscrivent dans ce processus de réorganisation de sa vie. Pour cette raison, la Haute autorité de santé a dès 2014 publié un guide de recommandation de bonnes pratiques, portant sur l'annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique, qui constitue un référentiel pour les équipes soignantes. De même, divers plans nationaux font une place importante à ce sujet. Le dispositif d'annonce est ainsi une mesure importante du premier Plan Cancer. L'objectif fixé est de faire bénéficier les patients de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie tant dans les situations de diagnostic initial que de rechute de la maladie. Il s'agit en premier lieu, de garantir à tout patient atteint de cancer la possibilité de bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer. Il s'agit en second lieu de souligner le caractère essentiel de la coordination entre les différents professionnels qui doit s'appuyer sur la traçabilité du contenu de chaque consultation et le partage de l'information entre l'équipe soignante hospitalière et les professionnels de premier recours. Cette coordination doit également se traduire également par le souci de chaque professionnel de limiter les délais d'attente entre les différentes étapes du dispositif d'annonce, celle-ci étant source d'angoisse supplémentaire. De même le troisième plan national « maladies rares », s'est notamment fixé pour priorités l'accroissement du rôle des filières de santé maladies rares en matière d'accompagnement de l'annonce du diagnostic ainsi que d'autres étapes-clés (transition enfant-adulte etc.) mais également l'amélioration de la lisibilité du parcours pour les personnes malades et leur entourage notamment par une information renforcée sur des ressources parfois encore méconnues (Orphanet, Maladies rares info services, associations). Il s'agit également de promouvoir un accompagnement plus étroit des personnes atteintes de handicaps liés à une

maladie rare (d'intensité et de types divers) et de leurs aidants, en facilitant leur accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés et en améliorant la formation des professionnels de santé et sociaux qui les accompagnent. C'est également parce que les adultes handicapés, les parents d'enfants en situation de handicap et leurs proches ont besoin d'être accueillis, informés, orientés et accompagnés que la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a créé dans chaque département, une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dont l'une des principales missions est d'exercer une mission d'accueil, d'information et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles. Par ailleurs, les MDPH reçoivent et procèdent à l'évaluation des demandes qui relèvent d'une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), elles doivent également assurer l'accompagnement et le suivi de la mise en œuvre desdites décisions. Plus particulièrement, s'agissant des missions d'accueil et d'information du public, la loi précise que la MDPH informe et accompagne les personnes handicapées et leurs familles dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution, elle doit mettre à disposition des personnes handicapées et de leurs familles, pour les appels d'urgence, un numéro téléphonique en libre appel gratuit pour l'appelant, y compris depuis un terminal mobile et réaliser périodiquement et diffuser (notamment sur son site Internet) un livret d'information sur les droits des personnes handicapées et sur la lutte contre la maltraitance. Constituée sous forme de groupement d'intérêt public, qui associe l'État, le conseil départemental, les organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales mais également les associations représentant les personnes handicapées et inscrivant son intervention dans un réseau partenarial, la MDPH peut également orienter les personnes vers les acteurs locaux qui pourront au mieux accompagner la personne handicapée et sa famille au vu des spécificités de la situation (associations etc.). L'accès à l'information pour les personnes handicapées et leurs proches peut également passer par divers sites internet dont notamment ceux du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, Handicap.gouv.fr, et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui proposent une information fiable et mise à jour. Le site MonParcoursHandicap, en ligne depuis 2020, met à disposition dans un très haut niveau d'accessibilité l'ensemble des informations relatives au parcours d'une personne en situation de handicap (droits, emploi, scolarisation, etc.) et vise à proposer des services personnalisés, aux personnes handicapées et leurs proches.

Données clés

Auteur : [M. Nicolas Forissier](#)

Circonscription : Indre (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19413

Rubrique : Personnes handicapées

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Personnes handicapées](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [7 mai 2019](#), page 4237

Réponse publiée au JO le : [7 décembre 2021](#), page 8724