

# ASSEMBLÉE NATIONALE

# 16ème législature

Personnes en situation de handicap et de leurs parents Question écrite n° 12409

#### Texte de la question

M. Stéphane Viry appelle l'attention de Mme la ministre déléquée auprès de la ministre des solidarités et des familles, chargée des personnes handicapées, au sujet de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs parents. Les parents aidant leurs enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, en situation de polyhandicap ou de handicap psychique, sont confrontés, pour une large majorité, à une multitude de difficultés dans leur vie quotidienne. Ils se sentent, face à ce qu'ils vivent, délaissés par les pouvoirs publics. La majeure partie d'entre eux appréhendent l'avenir de leur enfant et s'inquiètent de leur prise en charge après leur mort. En effet, l'accompagnement des personnes touchées par le handicap doit s'opérer tout au long de la vie. En outre, le quotidien de ces parents pâtit de leur statut d'aidant en ce qu'ils ne peuvent choisir librement leur vie. À cet égard, plus de 40 % des actifs ne peuvent occuper qu'un emploi à temps partiel. Au surplus, 57 % d'entre eux ont un sentiment de bien-être quotidien qui est en dessous de la moyenne nationale. L'ensemble de ces éléments met en exerque une double insuffisance. Il existe non seulement des manquements dans la prise en charge des personnes en situation de handicap elles-mêmes, mais aussi, dans l'accompagnement et l'assistance des parents de celles-ci. Dès lors, M. le député demande à Mme la ministre de bien vouloir développer les offres d'accompagnement médico-social et les services de proximité afin de répondre aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap. Aussi, il sollicite l'élargissement des missions des établissements et des services à destination des parents afin de leur proposer un accompagnement systématique pour réaliser des démarches d'ouverture et de maintien des droits, action de conseil, d'évaluation, de soutien et d'orientation. Il souhaite connaître les perspectives à ce sujet.

#### Texte de la réponse

En France, 9,3 millions de personnes soutiennent un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Les proches aidants, notamment les parents d'enfants en situation de handicap, sont de plus en plus nombreux et sollicités ; ce qui implique de prendre en considération les conséquences de ce rôle d'aidant sur leur état de santé, leur vie professionnelle et leur bien-être. Pour répondre aux enjeux que vous décrivez de difficultés d'accès à une offre médico-sociale de proximité et de qualité, a été annoncée lors de la conférence nationale du handicap du 26 avril dernier, la création de 50 000 solutions médico-sociales d'ici 2030. La répartition des financements par région a été précisée par la circulaire DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/DFO/2023/176 du 7 décembre 2023 en tenant compte du nécessaire rattrapage de l'offre médico-sociale dans certaines régions sous-dotées comme l'Ile de France, les Hauts-de-France ou les territoires ultramarins. Doté de 1,5 milliard d'euros financés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ce plan constitue un effort inédit de la nation en direction de ce public afin de permettre à chaque personne de réaliser son projet de vie. Ces crédits visent à faire émerger de nouvelles solutions modulaires et tournées vers le milieu ordinaire, pour accélérer la transformation des établissements et services et passer d'une logique de places à une logique de plateformes de services coordonnés avec la personne en situation de handicap. Les agences régionales de santé réaliseront des diagnostics territoriaux en lien étroit avec l'ensemble des parties prenantes, et notamment les associations représentant les personnes ainsi que les départements, chefs de file de l'action sociale sur leur

territoire. A partir des besoins identifiés dans les territoires avec l'ensemble des acteurs concernés, seront établies, à la fin du printemps 2024, des programmations pluriannuelles des solutions à développer dans les territoires. En complément, pour répondre spécifiquement aux besoins des aidants, une deuxième stratégie aidants a été dévoilée par le Gouvernement le 6 octobre 2023. Pour améliorer la conciliation entre l'aidance et la vie professionnelle, les droits à l'allocation journalière du proche aidant seront renouvelables si une personne aide plusieurs de ses proches lors de sa carrière. Afin d'avoir un regard plus large sur cette articulation entre l'aide à un proche et le maintien dans l'emploi, le Conseil Economique et Social sera saisi sur cette question. D'autres mesures de la stratégie permettront aux aidants d'être mieux informés sur leurs droits ou encore de préparer "l'après-soi" par exemple en améliorant le mandat de protection future. Enfin, les travaux actuellement conduits avec les Conseils départementaux, les Maisons départementales des personnes handicapées et la CNSA sur le service public départemental de l'autonomie visent à améliorer le parcours des personnes depuis la recherche d'information jusqu'à la mise en œuvre des droits. Ceci afin de permettre de faciliter les démarches administratives.

## Données clés

Auteur : M. Stéphane Viry

Circonscription: Vosges (1re circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 12409 Rubrique : Personnes handicapées

Ministère interrogé: Personnes handicapées

Ministère attributaire : Personnes âgées et personnes handicapées

## Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : <u>24 octobre 2023</u>, page 9333 Réponse publiée au JO le : <u>23 avril 2024</u>, page 3310