



16ème législature

Question N° : 13307	De M. Fabien Roussel (Gauche démocrate et républicaine - NUPES - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Personnes handicapées		Ministère attributaire > Personnes âgées et personnes handicapées
Rubrique > personnes handicapées	Tête d'analyse > Aider les parents de personnes en situation de handicap	Analyse > Aider les parents de personnes en situation de handicap.
Question publiée au JO le : 28/11/2023 Réponse publiée au JO le : 23/04/2024 page : 3310 Date de changement d'attribution : 12/03/2024 Date de signalement : 19/03/2024		

Texte de la question

M. Fabien Roussel attire l'attention de Mme la ministre déléguée auprès de la ministre des solidarités et des familles, chargée des personnes handicapées, sur les difficultés auxquelles sont confrontés les parents de personnes en situation de handicap. Selon une récente enquête de l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI), 57 % des parents de personnes souffrant de troubles du développement intellectuel, de troubles du spectre de l'autisme, atteintes de polyhandicap ou de handicap psychique se sentent « seuls face à ce qu'ils vivent » ; 95 % appréhendent l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là, tandis que 74 % ont le sentiment de ne pas être libre de choisir comment vivre leur vie. 41 % d'entre eux travaillent du reste à temps partiel. Ces chiffres traduisent un sentiment d'exclusion de la société et témoignent d'une véritable angoisse face au manque d'accompagnement. Partout en France, en effet, l'offre d'accompagnement en médico-social est insuffisante, tout comme celle en matière de services de proximité. Les mêmes carences sont observées dans les établissements et services, où les parents sont trop souvent laissés à eux-mêmes pour réaliser les démarches d'ouverture et de maintien des droits. Nombre d'entre eux décrivent d'ailleurs leur expérience dans le réseau de la santé comme un véritable « parcours du combattant ». Face à un tel constat, il lui demande quelles mesures compte prendre le Gouvernement pour que le pays puisse respecter pleinement les droits de ces parents et de leurs proches en situation de handicap.

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.