



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## La situation des aidants aux polyhandicapés

Question écrite n° 9887

### Texte de la question

M. Sébastien Cazenove attire l'attention de Mme la secrétaire d'État, auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, sur la situation des aidants aux personnes polyhandicapées. Le polyhandicap, touchant 45 000 à 60 000 personnes en France, est un handicap très important nécessitant un accompagnement permanent qualifié. Depuis 2005, ce handicap est reconnu dans la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », mais il n'existe pas de statut qui prenne en compte le caractère exceptionnel des polyhandicapés. Une ambition importante pour faire évoluer l'accompagnement des personnes handicapées et notamment le déploiement d'une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale dévoilait un volet spécifiquement dédié au polyhandicap lors de la conférence nationale du handicap du 3 mai 2016. Toutefois, le manque de solutions d'accompagnement est largement pointé par l'ensemble des professionnels prenant en charge des polyhandicapés que ce soit en matière d'accueil, de structures que sur le volet sanitaire. À cela s'ajoutent d'autres difficultés qu'il convient de prendre en compte : l'état de santé et le vieillissement des parents aidants entrant alors dans le 3ème ou 4ème âge. Le moment de préparer la vie de leur enfant après eux génère une immense détresse chez les parents aidants. Aussi, il lui demande dans quelle mesure le Gouvernement pourrait inciter les structures à proposer comme le font certaines MAS un accueil à la carte des polyhandicapés permettant de répondre au mieux à leurs besoins et plus largement comment venir en aide aux familles qui les accompagnent.

### Texte de la réponse

Conformément à la décision de la conférence nationale du handicap du 3 mai 2016, la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale comprend un volet dédié au polyhandicap. Adopté en comité interministériel du handicap de décembre 2016, il s'articule autour de 4 axes stratégiques destinés à améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées et leurs aidants : - Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins, en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins et en renforçant l'offre ; - Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap en promouvant les bonnes pratiques et en formant et soutenant les proches aidants ; - Développer l'accès à la communication et l'expression des personnes polyhandicapées ; - Faciliter la scolarisation et les apprentissages des personnes tout au long de la vie ; - Favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité (culture, vacances etc.) - Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap. Il ouvre ainsi la voie à une meilleure reconnaissance des droits des personnes polyhandicapées et concerne tous les domaines de la vie des personnes concernées. La stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale est assortie d'une enveloppe de crédits de 180 M€, dont 20 M€ pour l'Outre-mer. Conformément à la circulaire N°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017, au moins la moitié de cette enveloppe est orientée vers la transformation et le renforcement de l'offre existante, l'autre partie à la création de nouvelles places. L'objectif de cette transformation de l'offre, qui s'engage effectivement sur le terrain, est de mobiliser autour du parcours de vie de la personne l'ensemble des moyens utiles médico-sociaux, sanitaires, sociaux ou éducatifs en associant les personnes et leurs familles dans une approche plus souple et plus inclusive afin de mieux répondre aux besoins

des personnes et de leurs proches. Même si la complexité et la lourdeur du polyhandicap posent certaines limites en termes de désinstitutionalisation, il existe une aspiration de plus en plus forte des familles à disposer de modes d'accompagnement plus souples et individualisés permettant à la fois le maintien des liens familiaux et un appui médico-social de qualité, notamment pour celles et ceux qui continuent à vivre à domicile. Cela implique le développement d'une palette de solutions : accueil de jour, accueil séquentiel, accueil temporaire, équipes mobiles de Foyers d'accueil médicalisé, de maisons d'accueil spécialisée, Pôles de compétences et de prestations externalisés. Le déploiement effectif des actions prévues par le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre fait l'objet d'un suivi régulier en comité de pilotage national, qui réunit l'ensemble des parties prenantes : associations de parents et de personnes, associations gestionnaires d'établissements et de services médico-sociaux, fédérations professionnelles, administrations centrales et caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. La dernière réunion du comité, le 6 novembre dernier, au centre ressources multi-handicap de Paris, a permis de vérifier que le polyhandicap a été effectivement pris en compte dans la préparation des projets régionaux de santé de deuxième génération par les agences régionales de santé (ARS). Au 31 décembre 2017 ces dernières avaient consommé ou programmé 36 millions d'euros pour le développement de réponses d'accompagnement adaptées, en majorité pour les adultes. L'évolution de l'offre, notamment pour favoriser l'accueil séquentiel et de répit, l'individualisation et la sécurisation des accompagnements par la présence d'infirmières de nuit font également partie des priorités des ARS. Le développement de la télémédecine et de l'hospitalisation à domicile (HAD) est également en cours. Enfin, un programme ambitieux de formation et d'accompagnement des aidants a été co-construit sous le pilotage de la CNSA dans le courant de l'année 2018 et sera expérimenté dès le début 2019.

## Données clés

**Auteur :** [M. Sébastien Cazenove](#)

**Circonscription :** Pyrénées-Orientales (4<sup>e</sup> circonscription) - La République en Marche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 9887

**Rubrique :** Personnes handicapées

**Ministère interrogé :** [Personnes handicapées](#)

**Ministère attributaire :** [Personnes handicapées](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [26 juin 2018](#), page 5494

**Réponse publiée au JO le :** [1er janvier 2019](#), page 12472