



OBSERVATOIRE

ATTENTES ET BESOINS DES FAMILLES ET DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN ATTENTE D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL DANS LE SECTEUR ENFANT

Janvier 2026



Conduite de l'étude :

Lucie Szewczykowski, Conseillère Technique
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Direction d'étude :

Marie Guinchard, Responsable du Pôle Études
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Responsable de la publication :

Christelle Bidaud, Directrice Générale
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes
33 cours Albert Thomas - 69003 Lyon
15 rue des Frères Lumière - 63000 Clermont-Ferrand
Tél. : 04 72 77 60 60
accueil@creai-ara.org - www.creai-ara.org

SOMMAIRE

Définitions, contexte et méthode	01
Profil des répondants	02
Besoins et attentes des enfants	03
Besoins et attentes des parents	04
Focus sur la scolarisation	05
Solutions déployées par les parents	06
Pair-aidance : de parents à parents...	07
Synthèse	08
Conclusion	09
Remerciements	10
Présentation de l'observatoire	11
Bibliographie	12
Glossaire	13

DEFINITIONS, CONTEXTE ET MÉTHODE

01



DÉFINITIONS

Toute action humaine, qu'elle soit consciente ou non, est déclenchée par un moteur fondamental : le **besoin**. Cependant, la manière dont nous cherchons à combler ce manque est modelée par ce que nous appelons l'**attente**. Pour mieux cerner cette dynamique, voici les définitions clés qui permettent de bien comprendre le sens de cette mission.

BESOIN : CE QUI NOUS MANQUE ET QUI NOUS POUSSE À AGIR

C'est le sentiment, parfois inconscient, d'un **manque fondamental qui doit être comblé** pour se sentir bien, être en sécurité ou fonctionner correctement.

C'est ce manque qui est notre **motivation principale à l'action** : il nous met en mouvement pour **chercher une solution** (un changement, un service, un produit, etc.).

ATTENTE : IDÉE PRÉCISE QUE L'ON SE FAIT DE LA SOLUTION

Une fois que le besoin nous a mis en mouvement, l'attente est la **vision détaillée de la façon dont les choses devraient se passer**.

C'est la représentation mentale du **résultat idéal** : la qualité, la rapidité, l'efficacité, ou les caractéristiques spécifiques que nous considérons comme normales ou désirables pour combler le manque.



”

**Le besoin est le “quoi”,
l'attente est le “comment”.**

CONTEXTE

Pourquoi cette observation ?



Rapport Piveteau
"Zéro sans solution"
20 juin 2014

Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) : vise à garantir l'accès à des solutions d'accompagnements adaptées et personnalisées à toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge et handicap.

Ne résout pas les problématiques structurelles des listes d'attente.

Plusieurs **études quantitatives*** ont été menées par des acteurs régionaux, comme les CREAI afin d'appréhender cette problématique : Centre Val-de-Loire, Bourgogne-Franche-Comté, Grand Est et Provence-Alpes-Côte- d'Azur.

Ces travaux ont permis :

- de recenser et analyser les données fournies par les listes d'attente (composition, facteurs explicatifs),
- d'étudier le ratio liste d'attente et taux d'équipement,
- dégager des pistes d'action pour adapter l'offre aux besoins.



L'Observatoire du CREAI Auvergne-Rhône-Alpes propose une de compléter ces travaux par une **investigation qualitative**.

L'enjeu est de **donner la parole aux personnes concernées pour** :

- enrichir la réflexion,
- préparer les transformations nécessaires de l'action médico-sociale dans le cadre de la transformation de l'offre.

*Voir bibliographie en p.44

CONTEXTE

Pourquoi cette observation ?

À ce jour, **il n'existe pas de données actualisées, rendues publiques et consolidées au niveau national**, permettant de documenter de manière exhaustive le nombre d'enfants inscrits sur liste d'attente en vue d'une admission en établissement ou service médico-social.

Aujourd'hui, bien que Via Trajectoire permette de quantifier le nombre de personnes inscrites sur liste d'attente, ces données ne sont pas publiques et **il reste difficile d'identifier concrètement les besoins des personnes concernées**.

Via Trajectoire

Outil numérique qui facilite l'orientation et l'admission des usagers dans les structures médico-sociales ou sanitaires adaptées à leurs besoins. Il permet :

- de déclarer et de retracer en temps réel le nombre d'admissions, de sorties, de réorientations en cours au sein de chaque établissement et service médico-social,
- d'identifier les **personnes dites « sans solution »**, c'est-à-dire les personnes disposant d'une **orientation médico-sociale non suivie d'effet**.

Ces données sont renseignées par les structures médico-sociales.

CONTEXTE

Pourquoi cette observation ?

Comme cela a été rappelé lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) de 2023 :

“ Le respect du droit à l’accompagnement passe aussi par la présence de solutions de qualité, respectant les choix de vie des personnes et sur l’intégralité du territoire. *Les dynamiques démographiques et l’augmentation de la prévalence de certains handicaps se traduisent par des délais d’attente trop longs sur certains territoires, avec des personnes, leurs familles et leurs aidants sans solutions.* Cette situation nécessite une mobilisation massive de l’État et des départements, pour construire avec les acteurs et à partir de chaque territoire, une programmation pluriannuelle pour répondre aux besoins identifiés, tant en soutien au domicile qu’en hébergement lorsqu’il est nécessaire. Cela passe par une diversification des modes d’accompagnement, une réorganisation des établissements et services dans une logique de parcours et par l’assurance d’un accompagnement de qualité partout.

Garantir l’accompagnement c’est enfin être guidé pour accéder à l’ensemble de ses droits rapidement : le plan MDPH 2022 a permis une modernisation des maisons départementales des personnes handicapées et le déploiement des droits à vie, mais *les délais restent encore trop importants selon les départements de résidence, et les personnes ne disposent pas toujours de l’accompagnement nécessaire pour les guider tout au long de leurs parcours jusqu’à l’effectivité des solutions.* ”

Afin de favoriser l’accompagnement des personnes dans l’attente d’une réponse dans un établissement adapté à leurs besoins (orientation cible de la personne), des **Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)** ont été créés.

Toutefois, ces derniers disposent parfois eux-mêmes de listes d’attente, et peuvent être confrontés à un manque de solutions en aval. Enfin, selon deux études menées par le CREAI Nouvelle-Aquitaine et le CREAI PACA, *“les MDPH confient leurs difficultés à trouver d’autres leviers et reconnaissent orienter vers le PCPE pour remédier au manque d’autres solutions”.*

METHODE

utilisée par le CREAL dans le cadre de cette mission



1

CADRAGE DU PÉRIMÈTRE DE L'OBSERVATION

Veille documentaire

Sollicitation des adhérents du CREAL pour cibler le périmètre de l'observation

ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

Diffusion d'une enquête par questionnaire auprès des familles concernées

Appui sur acteurs de terrain pour la diffusion

343 réponses recueillies

2



3

GROUPES DE TRAVAIL AVEC DES FAMILLES

Organisation de deux groupes de travail afin d'échanger sur les résultats du questionnaire et de recueillir les attentes concernant les livrables de la mission et les modalités de diffusion des résultats.



4

LIVRABLES ET COMMUNICATION

Rédaction d'un rapport d'observation

Communication du rapport

Organisation d'une demi-journée de restitution



PROFIL DES RÉPONDANTS ET DE LEURS SITUATIONS D'ATTENTE

02



PROFIL DES RÉPONDANTS ET DE LEUR SITUATION D'ATTENTE



343 RÉPONSES RECUEILLIES

Profil des jeunes concernés

74%*

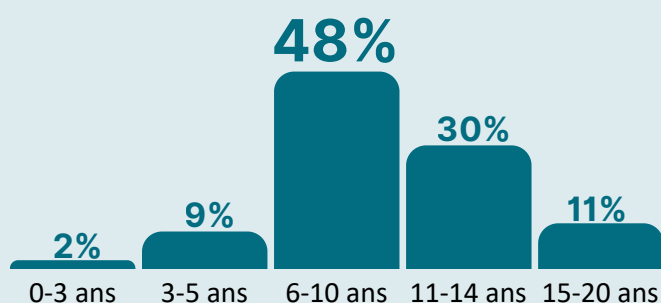
Garçons

26%

Filles



55% sont porteurs de **troubles du spectre de l'autisme (TSA)**



Profil des parents concernés

78%

En couple

22%

Autres situations



61% des parents sont âgés entre **30 et 44 ans**

46% vivent dans un **village ou en zone rurale**



45% des parents résident dans le département de la **Loire**

Situation d'attente



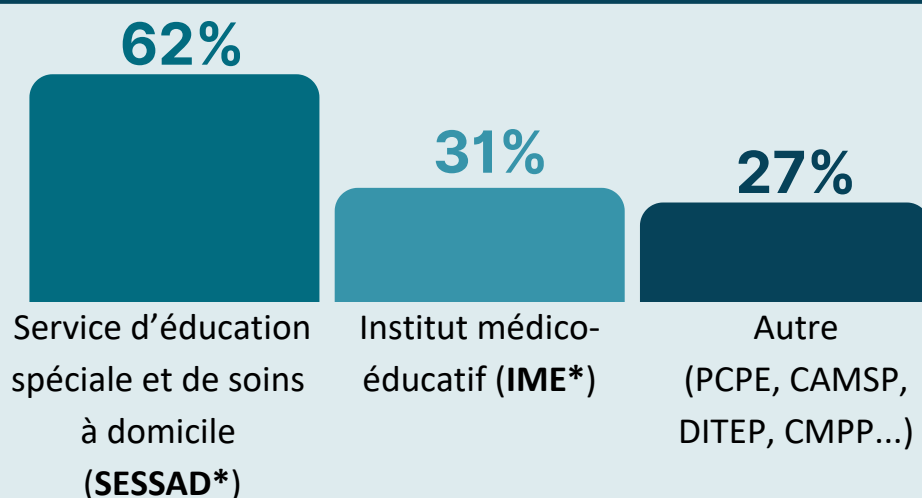
Près de 70% des situations d'attente concernent une **première orientation de l'enfant vers le secteur médico-social**

*« Dans les services comme dans les établissements médico-sociaux (ESMS) pour enfants et adolescents handicapés, les garçons sont plus nombreux que les filles (deux tiers de garçons), une répartition stable depuis 2006. » Le handicap en chiffres, Edition 2024, DREES

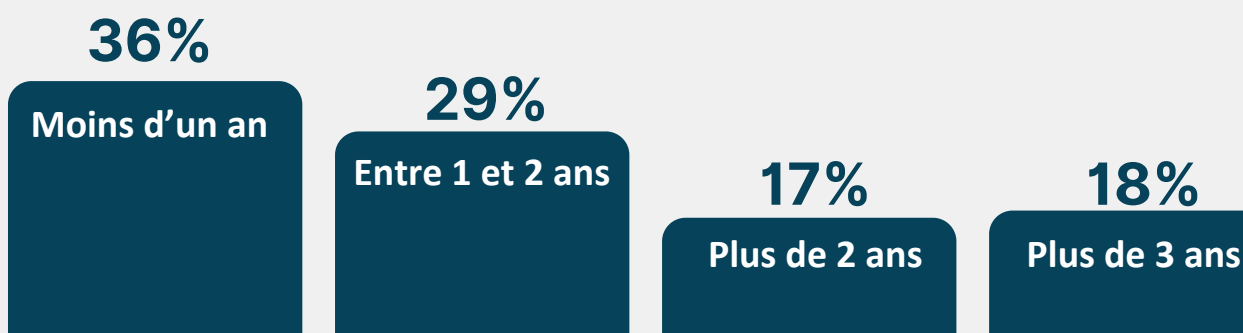
PROFIL DES RÉPONDANTS ET DE LEUR SITUATION D'ATTENTE

Parmi les répondants au questionnaire, **66% sont en attente d'un accompagnement médico-social** et 31% ont connu une période d'attente. Les données ci-dessous concernent uniquement les répondants en attente.

Une sollicitation de places principalement vers un IME ou un SESSAD*



Un temps d'attente supérieur à 1 an dans plus de la moitié des cas



Inscription sur les listes d'attente



54% des jeunes en attente d'un accompagnement médico-social **sont inscrits sur la liste d'attente d'un seul établissement**

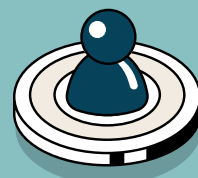
**Ces deux types de structures, IME et SESSAD, sont amenées à fonctionner de manière plus fluide avec le passage en dispositif intégré.*

BESOINS ET ATTENTES DES ENFANTS

03



- RELATIONNELS ET SOCIAUX
- DE PARTICIPER À DES ACTIVITÉS ORDINAIRES



CONSTATS

Les situations d'isolement relationnel et social sont fréquentes.

Elles résultent souvent d'un manque d'accompagnement adapté et d'une incompréhension du comportement de l'enfant, entraînant :

- une **exclusion partielle** dans la scolarité, faute de pédagogie différenciée ;
- une **faible accessibilité** des loisirs, les structures manquant de professionnels formés ;
- une **vie sociale entravée**, avec peu de relations extérieures à la famille.

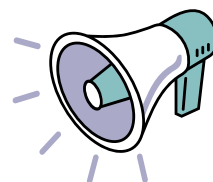


“Des fois je me sens seule et j'aimerais avoir plus d'amis ”

“ Il a un défaut de sociabilisation donc impossible de comprendre l'autre... il est soit moqué, soit mis à l'écart ”

“ Il attend avec impatience d'aller dans l'IME que nous avons visité ”

ATTENTES



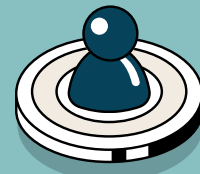
- Être accueillis dans des **structures adaptées**, à la fois bienveillantes et compétentes, où ils peuvent s'épanouir pleinement.
- Bénéficier d'un accompagnement favorisant l'**inclusion réelle**, dans la scolarité, les loisirs et la vie sociale.
- Trouver des **environnements qui valorisent leurs capacités** et leur permettent de vivre des expériences ordinaires dans un cadre sécurisé et soutenant.
- **Trouver leur place**, comme n'importe quel autre enfant.

BESOINS

DES ENFANTS

02

• D'UN SOUTIEN PLURIDISCIPLINAIRE RÉGULIER :



accompagnement **psychologique**, séances d'**orthophonie**, suivi **psychomoteur** et **ergothérapeutique**, et plus largement, la présence de **professionnels spécialisés** pour soutenir leur développement global.

CONSTATS



Les familles décrivent des situations marquées par :

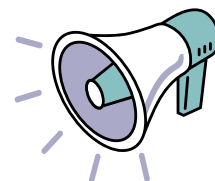
- une **souffrance psychologique importante** chez les enfants (anxiété, frustration, perte d'estime de soi, troubles du comportement) ;
- un **accès difficile aux soins spécialisés**, les orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues étant souvent indisponibles ou avec de longs délais d'attente.

“ Il nous faut une orthophoniste **urgemment** ”

“ Pas de psychologue disponible dans notre secteur et pas de psychologue scolaire disponible ”

“ Besoins d'accès aux soins en ergothérapie, besoin d'orthophonie sur les lieux de vie et de scolarisation ”

ATTENTES

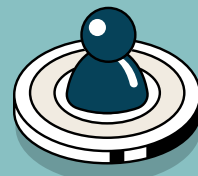


- **Renforcer les ressources humaines spécialisées dans le handicap** (paramédicaux, psychologues, éducateurs, AESH) pour offrir un appui continu, y compris via des professionnels libéraux, pendant les périodes d'attente.
- **Créer ou déployer des équipes mobiles** pouvant intervenir rapidement auprès des familles et des enfants en difficulté.

BESOINS ET ATTENTES DES PARENTS

04





CONSTATS



Les familles expriment des difficultés à comprendre le rôle et le fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Le **système** est perçu comme **opaque et complexe**, marqué par un **langage administratif difficile** à comprendre, des **informations contradictoires** selon les interlocuteurs et des **délais longs**.

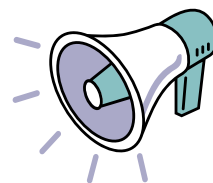
Les démarches se révèlent éprouvantes et peu accessibles, ce qui crée un **sentiment d'injustice et d'abandon**. De plus, les familles ne disposent pas d'informations sur l'état d'avancement de leurs dossiers et ignorent souvent les délais qui les attendent. Le **manque de transparence** et de communication entretient la **frustration et l'incertitude**.

“ C’est très compliqué de savoir où s’adresser et ce qui correspond à notre enfant ”

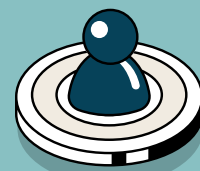
“ Nous ne savions pas du tout ce que signifiait les notifications MDPH, ni ce qu'on devait en faire ! ”

“ Je savais pas qu'il fallait s'inscrire au SESSAD, je pensais que la notification valait inscription ”

ATTENTES



- Bénéficier d'une **information claire** sur le rôle et l'articulation des acteurs (ESMS, MDPH, etc.).
- Être accompagné pour comprendre ses **droits** et le **fonctionnement du secteur médico-social**.
- Avoir des **explications simples** sur les démarches.
- Mettre en place des **procédures administratives plus fluides**.
- Disposer d'un **suivi régulier et compréhensible** du dossier, avec des mises à jour précisant les **prochaines étapes** et les **délais estimés**.



CONSTATS

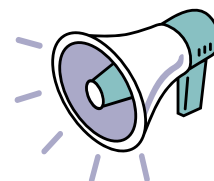


Les familles rencontrent des difficultés à joindre les établissements, à obtenir des réponses claires et à être accompagnées dans leurs démarches. L'absence d'interlocuteur unique, la lenteur de communication et le manque d'écoute renforcent un **sentiment d'isolement et d'impuissance**.

Les familles déplorent notamment la **lenteur du système** (délais MDPH, absence de retour, attente de place). Cette temporalité inadaptée crée une forte détresse et fragilise la confiance. Le manque d'interlocuteur référent accentue le sentiment d'abandon.

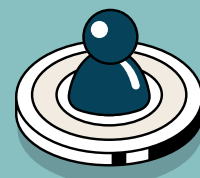
“ A l'annonce du handicap, les parents sont insuffisamment accompagnés dans les démarches à suivre. Ils n'y connaissent rien au monde du handicap. Idéalement, il faudrait un accompagnement humain avec une personne qui explique clairement la situation et assure un suivi du lancement des démarches à effectuer, au moins la première année, le temps d'être un minimum autonome. ”

ATTENTES

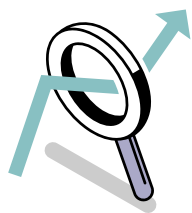


- Disposer d'un **référént unique** pendant la phase d'attente.
- Renforcer la **place du lien humain** dans la relation d'accompagnement.
- **Réduire les délais** administratifs et d'admission.
- Mieux **anticiper les besoins** pour éviter les ruptures de parcours.

- ROMPRE L'ISOLEMENT
- SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET SOLUTIONS DE RÉPIT



CONSTATS



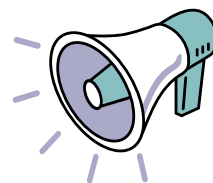
Beaucoup de familles se sentent **seules face au handicap** de leur enfant. L'absence de soutien, de relais et de reconnaissance sociale renforce le repli et la détresse. Le lien social autour des familles s'érode.

Les parents expriment une **forte fatigue mentale et émotionnelle**, liée à l'incertitude et à la charge constante du suivi. Le manque de soutien psychologique et de répit entraîne parfois un sentiment d'épuisement.

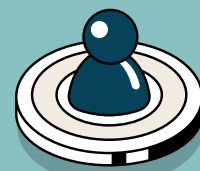
“*Personnellement je me sens vraiment très seule et isolée, les amis et famille ne comprennent pas le handicap et jugent, donc vaut mieux s'isoler qu'entendre le jugement et les critiques*”

“*C'est très dur psychologiquement de se battre sans cesse, besoin de pouvoir en parler et d'aide pour trouver des solutions aux problèmes liés au handicap*”

ATTENTES



- Créer des **réseaux de parents** et des **espaces de rencontre**.
- Développer des **actions collectives** de soutien et d'entraide.
- Mettre en place des **structures de répit** et d'**aide à domicile**.
- Proposer des **dispositifs d'écoute et de soutien psychologique**.



CONSTATS



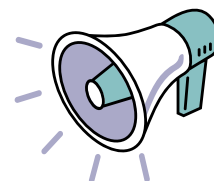
L'absence de relais de garde, de transport adapté ou de solution temporaire contraint certains parents à **réduire ou cesser leur activité professionnelle**. Cette situation génère de la **précarité**.

De plus, les **coûts liés à l'accompagnement des situations de handicap** (soins, transports...) pèsent lourdement sur les familles. Les aides existantes sont jugées insuffisantes ou mal adaptées.

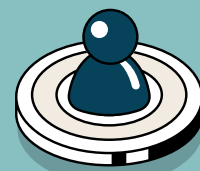
“ Je suis passée de nuit pour ne pas perdre financièrement, pour être là en journée car il n'y a aucune solution de trouvée pour ma fille... tant pis 4h de sommeil par jour ”

“ Besoin psychomoteur que nous ne pouvons pas financer ”

ATTENTES



- Faciliter la **flexibilité organisée dans le cadre du travail** afin de concilier emploi et accompagnement d'un enfant en situation de handicap (aménagement du temps de travail, crédits d'heures dédiées, absences simplifiées...).
- Développer des **solutions de garde adaptées**.
- Mettre en place des **services de transport spécialisé**.
- Faciliter le **répit et la reconnaissance du statut d'aidant**.
- **Disposer de soutiens financiers suffisants**, par exemple en revalorisant les allocations existantes (AEEH, PCH...).



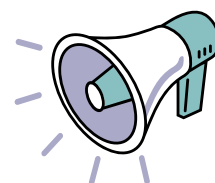
CONSTATS



Les parents **se sentent peu reconnus dans leur rôle d'aidants**. Leur implication, pourtant centrale, n'est ni valorisée socialement ni compensée financièrement. Le **manque de considération** institutionnelle accentue le sentiment d'injustice.

“ Besoin de soutien pour faire face à la perte d'utilité sociale ressentie alors que la société entière nous fait bien comprendre encore aujourd'hui que sans travail rémunéré, on est inutile et on n'a aucune valeur ”

ATTENTES



- **Reconnaître officiellement le statut d'aidant familial.**
- Ouvrir des **droits spécifiques** (temps, congés, indemnisation) aux aidants.
- **Sensibiliser** les institutions et les employeurs à leur rôle.
- **Valoriser leur participation** dans les décisions concernant l'enfant.

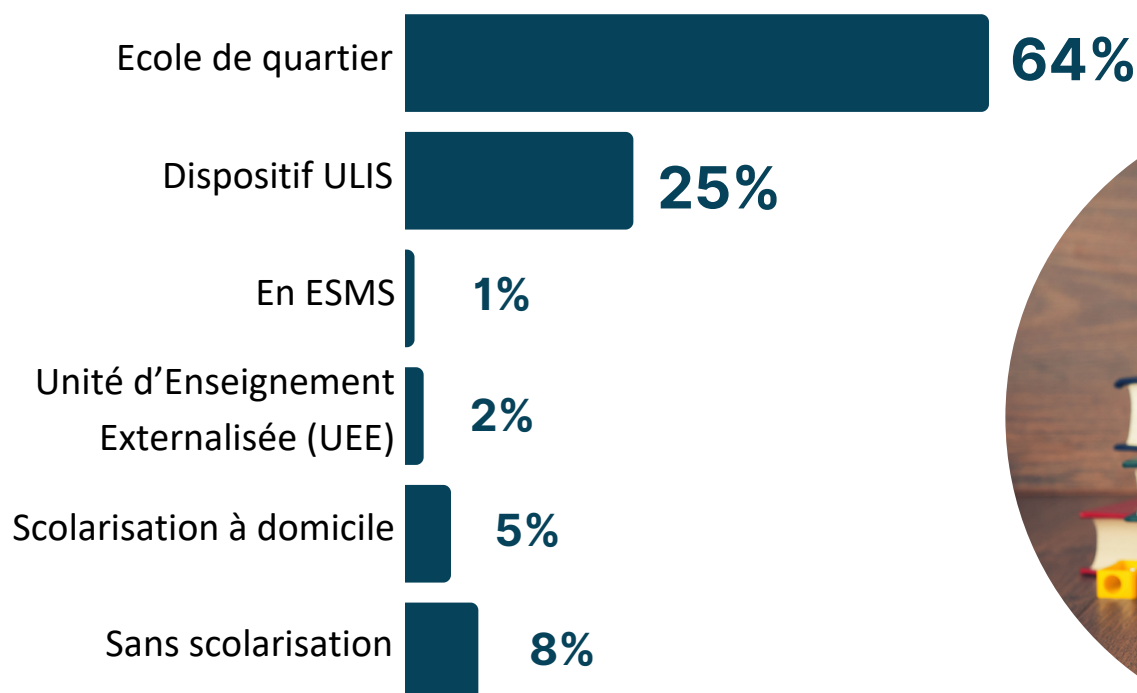
**FOCUS SUR LA
SCOLARISATION
PENDANT
L'ATTENTE**

05



FOCUS SUR LA SCOLARISATION PENDANT L'ATTENTE

Malgré l'absence d'accompagnement médico-social, **92% des enfants actuellement en attente restent scolarisés** :



Aménagements scolaires des jeunes en attente d'un accompagnement



64% bénéficient d'un **accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH)**

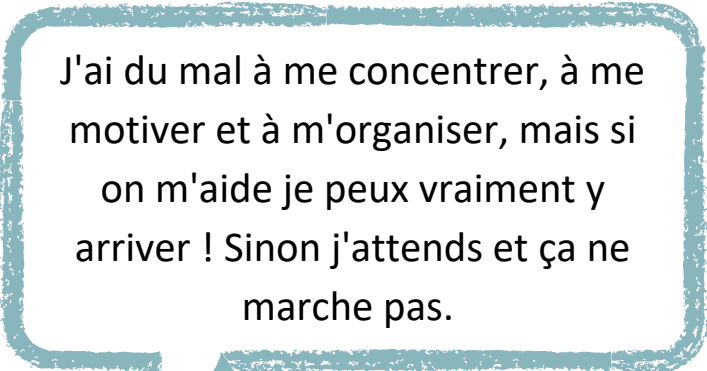


24% bénéficient d'**autres aménagements scolaires (PPS, PAP, PPRE)**

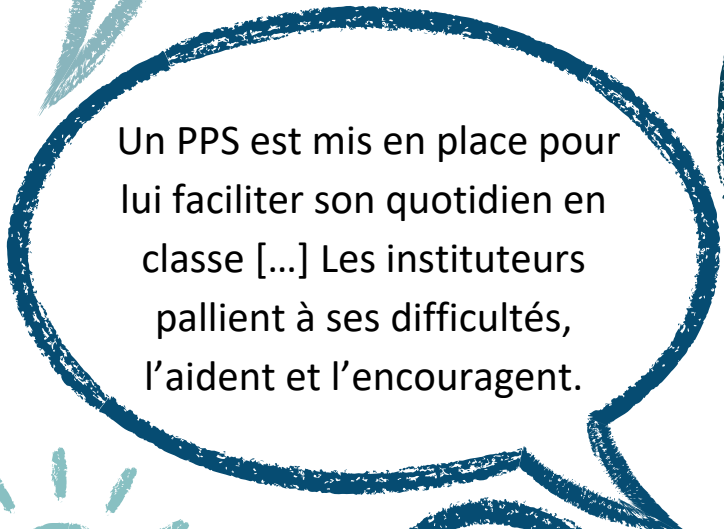


12% ne bénéficient d'**aucun aménagement scolaire**

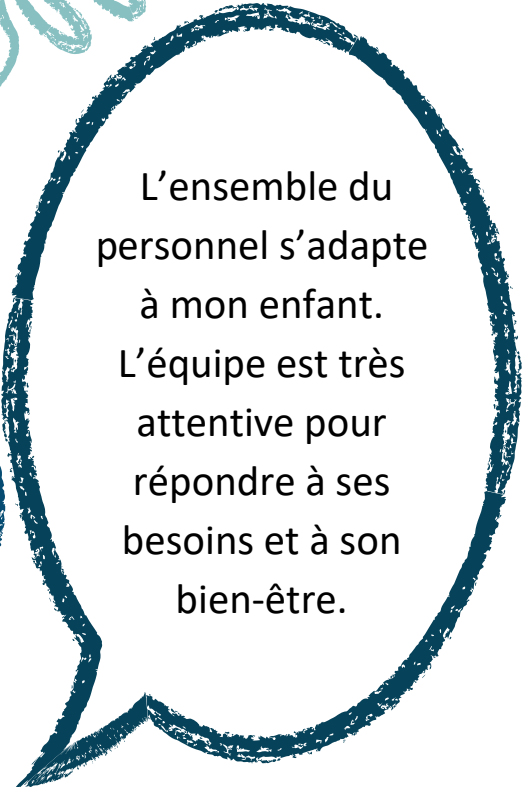
FOCUS SUR LA SCOLARISATION PENDANT L'ATTENTE



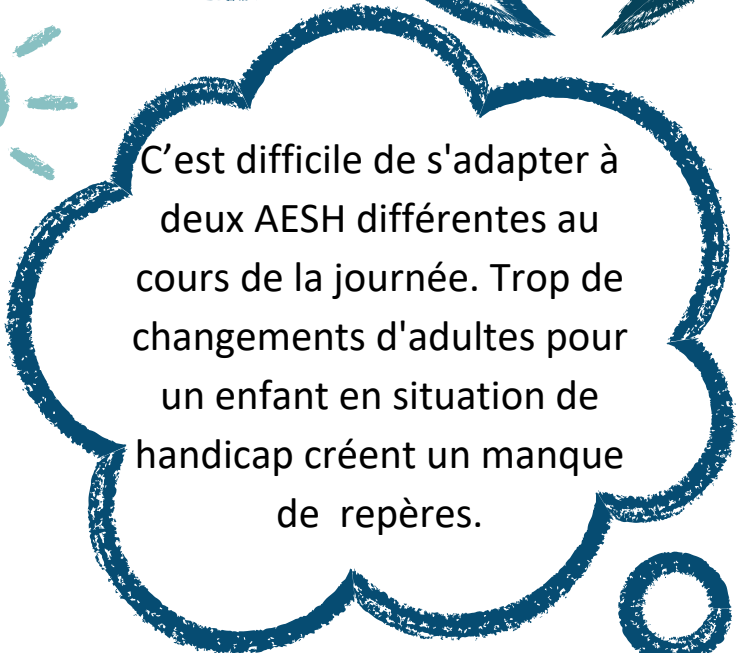
J'ai du mal à me concentrer, à me motiver et à m'organiser, mais si on m'aide je peux vraiment y arriver ! Sinon j'attends et ça ne marche pas.



Un PPS est mis en place pour lui faciliter son quotidien en classe [...] Les instituteurs pallient à ses difficultés, l'aident et l'encouragent.



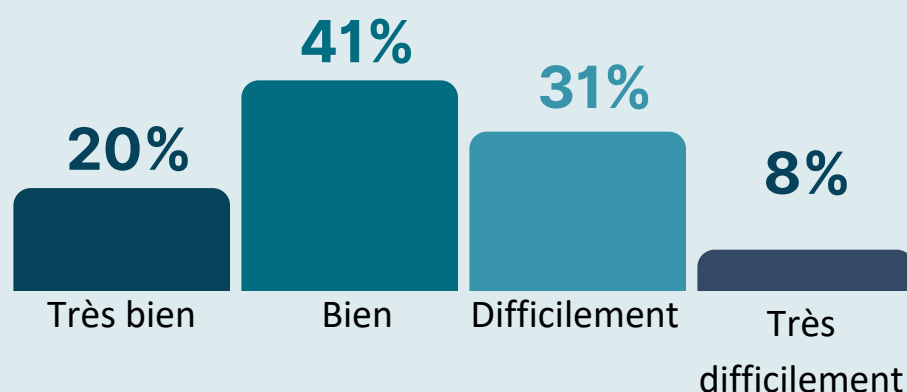
L'ensemble du personnel s'adapte à mon enfant. L'équipe est très attentive pour répondre à ses besoins et à son bien-être.



C'est difficile de s'adapter à deux AESH différentes au cours de la journée. Trop de changements d'adultes pour un enfant en situation de handicap créent un manque de repères.

FOCUS SUR LA SCOLARISATION PENDANT L'ATTENTE

Une majorité de jeunes pour lesquels la scolarisation se déroule bien



Toutefois, faute d'accompagnement approprié (AESH multiples, insuffisant ou absent, aménagements refusés), l'enfant accumule du **retard scolaire**, manifeste des **troubles du comportement** (agitation, crises d'angoisse) et de la **fatigue**.

Plusieurs parents parlent d'une **scolarité inadaptée** qui peut tourner à l'échec ou à la souffrance pour l'enfant (« *l'école n'est pas adaptée à son handicap* », « *le collège c'est trop pour lui* »).

FOCUS SUR LA SCOLARISATION PENDANT L'ATTENTE

Leviers favorisant de bonnes conditions de scolarisation selon les parents ayant répondu au questionnaire



Environnement adapté

(Petites classes, adaptation des supports et du rythme,...)

Ces environnements permettent souvent **un accompagnement plus individualisé** et évitent la surcharge sensorielle des groupes trop importants.



Soutien par un AESH

Importance du soutien apporté par l'AESH lorsqu'il est **présent en continu et suffisamment formé**. Ce soutien permet de favoriser les apprentissages, la concentration et la socialisation.



Engagement des enseignants et du personnel scolaire

Lorsque l'école reste à l'écoute, informe les parents, et collabore avec le secteur médico-social, la scolarisation est facilitée.

**SOLUTIONS
DÉPLOYÉES PAR LES
PARENTS PENDANT
L'ATTENTE**

06



SOLUTIONS DÉPLOYÉES PAR LES PARENTS PENDANT L'ATTENTE

Face à ces difficultés, les familles font preuve d'**inventivité** pour pallier l'absence de prise en charge institutionnelle :



Recours à des professionnels en libéral

Orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, psychologue..., afin de ne pas laisser l'enfant sans suivi spécialisé.



Aménagement du domicile

Par exemple création d'un espace sensoriel, mise en place d'activités éducatives à domicile.



Formation

Lectures ou formations en ligne pour mieux accompagner leur enfant.



Mobilisation de l'entourage

Aide des grands-parents pour la garde, soutien moral des amis, etc.



Appui associatif ou institutionnel

Associations spécialisées (groupes de parents...), équipes mobiles, plateformes de coordination type PCPE ou Communauté 360, séjours de répit occasionnels...

Ces solutions répondent partiellement aux besoins et aux attentes des jeunes et familles (51%), et pour 21% des familles celles-ci ne répondent pas du tout à leurs besoins.

De plus certaines solutions sont **parfois difficiles d'accès ou limitées dans le temps**. Deux répondants ont indiqué avoir créé leur propre association pour partager des solutions ou sensibiliser les pouvoirs publics, face au manque de structures adaptées.

En synthèse, **les solutions mises en œuvre reposent largement sur l'ingéniosité des familles et leurs ressources personnelles, un véritable système D** pour combler l'absence d'accompagnement médico-social.

PAIR-AIDANCE : DE PARENTS À PARENTS...

07



PAIR-AIDANCE : DE PARENTS À PARENTS...

Dans le cadre du questionnaire, plusieurs parents ont tenu à transmettre leurs conseils, en s'adressant directement à d'autres familles traversant les mêmes difficultés :

CONSEIL N°1 : ÊTRE PATIENT ET NE JAMAIS BAISSER LES BRAS

Il faut s'armer de courage car le parcours est long et difficile, mais il ne faut pas perdre espoir ni abandonner les démarches pour son enfant.

CONSEIL N°2 : NE PAS RESTER ISOLÉ

Il est conseillé de rejoindre des associations de familles, des groupes de soutien (notamment sur les réseaux sociaux), de se rapprocher d'autres parents concernés ou de professionnels ressources. Cette entraide permet de rompre la solitude, d'obtenir des informations utiles et du soutien moral.

CONSEIL N°3 : ÊTRE PROACTIF ET PERSÉVÉRANT VIS-À-VIS DU SYSTÈME

Certains parents conseillent de ne pas hésiter à poser des questions, à multiplier les recherches par soi-même, à relancer régulièrement les institutions (MDPH, structures sollicitées) et à anticiper les démarches le plus tôt possible (certains suggèrent de préparer les dossiers bien en amont pour gagner du temps).

CONSEIL N°4 : AVOIR RECOURS AU LIBÉRAL

Même si cela a un coût, certaines familles recommandent cette solution afin de favoriser le développement précoce de l'enfant : « *mieux vaut payer et avancer, quitte à se battre ensuite pour le remboursement* », tel est en substance le conseil pragmatique de quelques-uns.



EN SYNTHÈSE

08



POINTS À RETENIR

L'analyse met en lumière que le délai d'obtention d'un accompagnement médico-social adapté (majoritairement en SESSAD ou IME), dépassant un an pour 64% des familles répondantes, constitue une **période transitoire préjudiciable**.

Cette attente prolongée est plus qu'un simple report de prise en charge : **elle génère des besoins spécifiques et immédiats qui impactent concrètement la vie quotidienne** des jeunes et de leur famille, devenant ainsi une problématique à part entière.

Les besoins des enfants



01

Besoins relationnels et sociaux
Besoin de participer à des activités ordinaires



02

Besoins d'un soutien pluridisciplinaire régulier

Les besoins des parents



01

Besoin de comprendre le fonctionnement du secteur médico-social



02

Besoin d'être accompagné de façon personnalisée et proactive



03

Besoin de rompre l'isolement, d'avoir un soutien psychologique et des solutions de répit



04

Besoin de concilier vie familiale et professionnelle et de disposer de soutiens financiers suffisants



05

Besoin de reconnaissance en tant qu'aidant familial

POINTS À RETENIR

Face aux difficultés de l'attente et aux besoins spécifiques qui en découlent, les familles et les jeunes adressent un ensemble d'attentes claires et structurées, qui constituent une feuille de route pour améliorer leur accompagnement :

Les attentes des jeunes et des parents



Qualité de l'accompagnement et inclusion

- Approche inclusive
- Environnement capacitant
- Accompagnement pluridisciplinaire
- Qualité du lien humain dans la relation d'accompagnement



Simplicité et réactivité

- Accompagnement actif et référent unique
- Intervention rapide et continue (équipes mobiles, plus de ressources humaines spécialisées...)



Fluidité de parcours et de l'information

- Information claire et compréhension des droits et des dispositifs
- Simplification administrative
- Anticipation et transparence du suivi



Entraide, lien social et répit

- Réseau de parents
- Ecoute et soutien psychologique
- Solution de répit



Reconnaissance du statut d'aidant

- Conciliation entre vie d'aidant et vie professionnelle (temps, congés, indemnisation)
- Aides matérielles : garde d'enfant, aide à domicile, transport...

En conclusion, si les parents font preuve d'une **grande résilience** en mettant en œuvre des solutions alternatives, celles-ci sont insuffisantes, coûteuses et temporaires, confirmant **l'urgence d'une réponse coordonnée** garantissant le droit à l'accompagnement et à l'inclusion.

CONCLUSION

09



CONCLUSION

L'étude souligne l'**impact de l'attente d'une réponse médico-sociale** sur les jeunes et leurs familles.

Rappelons que la Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND) 2023-2027 (autisme, troubles « dys », TDAH, TDI) souligne, dans son engagement n°3, l'importance d'**intensifier les interventions précoces** afin de réduire les pertes de chance liées aux délais et de soutenir au plus tôt le développement, les apprentissages et l'autonomie de l'enfant. Cette orientation appelle à renforcer les réponses dès les premières alertes, pour limiter l'impact des périodes d'attente et sécuriser le parcours des familles.

L'attente ne doit pas se traduire par une absence de soutien, mais au contraire constituer une **phase d'accompagnement actif**, fondée sur la **mobilisation coordonnée de l'ensemble des acteurs**.

CONCLUSION

Les acteurs clés dans l'accompagnement

Chaque acteur a une responsabilité spécifique pour soutenir les familles pendant cette période :



**Maisons Départementales
des Personnes Handicapées
(MDPH)**

Centrales pour l'information et l'accès aux droits des familles.



**Acteurs de l'Éducation
nationale**

Essentiels pour l'inclusion scolaire et la continuité des apprentissages (via AESH, PAP, PAI, etc.).



**Acteurs du droit commun
(crèches, loisirs)**

Peuvent offrir un cadre sécurisant et inclusif grâce à une sensibilisation aux spécificités du handicap.



**Établissements et services
médico-sociaux (ESMS)**

Peuvent informer régulièrement les familles de l'avancement du dossier et des délais.



**Professionnels libéraux
(orthophonistes,
psychologues, etc.)**

Leur intervention apporte un soutien et permet de prévenir les ruptures, surtout s'ils sont coordonnés (ex. : via PCPE).



Communautés 360

Ont pour mission d'activer les réponses auprès des personnes le plus rapidement possible et pour éviter les ruptures de parcours.

CONCLUSION

Leviers pour un accompagnement plus adapté

Pour améliorer la réponse aux familles, plusieurs leviers peuvent être actionnés :

- Simplification des démarches : le déploiement du **Service Public Départemental de l'Autonomie** (SPDA) doit concrétiser l'ambition de prendre en charge la complexité de l'écosystème au niveau des organisations, et non de la faire peser sur les familles.
- **Transformation de l'offre médico-sociale** : passer d'une logique de "places" à une logique d' "accompagnements en file active" pour soutenir plus d'enfants simultanément, en ajustant les réponses à l'évolution de leurs besoins.
- **Partage d'expériences et pair-aidance** : valoriser et structurer l'ingéniosité des parents à travers le développement de la pair-aidance pour soutenir les familles.

Pour autant, l'offre médico-sociale reste en forte tension.

CONCLUSION

Ces constats soulèvent des questions fondamentales sur la réponse aux situations d'attente :

- Si l'ensemble des demandes d'accompagnement par le secteur médico-social ne peuvent être effectives, **quelles sont les alternatives possibles et les acteurs à mobiliser pendant cette période d'attente ?**
- Cette réponse doit-elle uniquement reposer sur les **initiatives des parents** en attente ?
- Est-ce aux Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (**PCPE**) ou aux **Communautés 360** d'assumer cette mission de réponse aux besoins d'accompagnement pendant la période d'attente ?
- Le déploiement du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA) et la dynamique de la transformation de l'offre du secteur médico-social **seront-ils suffisants pour répondre aux besoins d'accompagnement pendant cette période d'attente ?**
- Comment s'appuyer sur le déploiement d'une offre de services coordonnés et de **responsabilité territoriale partagée** ?

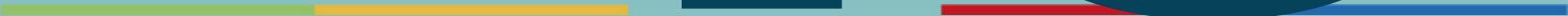
Il apparaît important que les organismes gestionnaires, les MDPH et les autorités de contrôle et de tarification puissent **mutualiser leurs expertises, leurs données et leurs capacités décisionnelles** afin de co-construire une réponse innovante et pérenne.

Cette démarche gagnerait à s'appuyer sur des **données consolidées et rendues publiques**, afin de partager un socle commun d'analyse, d'objectiver les constats et d'éclairer les décisions. Elle doit reposer sur un **diagnostic territorial partagé** permettant de mieux qualifier et quantifier les besoins des personnes en situation d'attente (nombre d'enfants concernés, type d'orientations en attente, etc.).

Mieux connaître les besoins constitue un préalable indispensable pour **transformer une attente « subie » en une période d'accompagnement actif** pour les enfants et leurs familles.

REMERCIEMENTS

10



REMERCIEMENTS

L'Observatoire du CREAL Auvergne-Rhône-Alpes tient à exprimer sa profonde gratitude aux **343 familles** qui ont pris le temps de répondre à cette enquête. Leur participation est essentielle et confère à cette analyse toute sa légitimité et toute sa force.

Le CREAL adresse également ses vifs remerciements aux **professionnels et aux structures du secteur médico-social** qui ont activement relayé l'enquête auprès des familles. Leur collaboration a été déterminante pour garantir la richesse des témoignages recueillis.

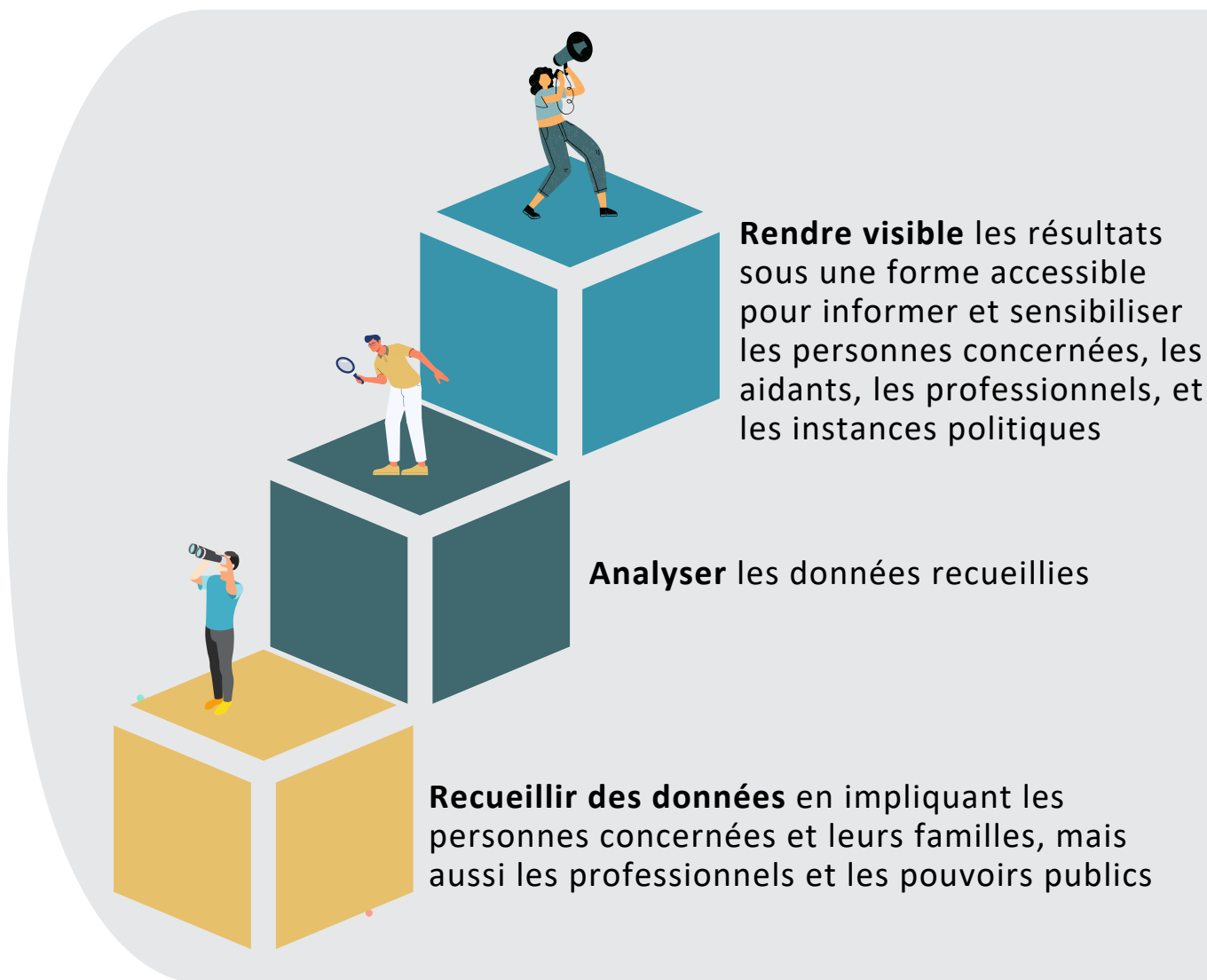
Ce partage d'expérience est un acte de mobilisation essentiel.

PRÉSENTATION DE L'OBSERVATOIRE DES ATTENTES ET DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ

11

PRÉSENTATION DE L'OBSERVATOIRE

L'observatoire du CREAL Auvergne-Rhône-Alpes a pour objectif de **contribuer à l'amélioration de l'accompagnement** des personnes en situation de vulnérabilité, en s'attachant à rendre **visibles** et **lisibles** leurs attentes et leurs besoins.



L'observatoire vise à **enrichir la réflexion** concernant l'accompagnement des personnes concernées afin de faciliter la prise de décision. Les informations recueillies permettront d'apporter des **réponses adaptées** aux attentes et besoins des individus, tout en **anticipant les transformations** nécessaires de l'action sociale et médico-sociale. Enfin, les résultats contribueront à diffuser et promouvoir les **bonnes pratiques observées** sur le terrain et à **renforcer les dynamiques de réseau** entre les acteurs.

BIBLIOGRAPHIE

12



BIBLIOGRAPHIE

- ANAP, *“3. vers une offre de services coordonnés”*, Handicap : Réinventer l’offre médico-sociale, décembre 2025 .
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L’AUTONOMIE (CNSA), *“Synthèse des rapport d’activité 2022 des maisons départementales des personnes handicapées”*, Rapport d’activité thématique, Juin 2024.
- CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP, 26 AVRIL 2023.
- CREAI BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE, *“Etude de la liste d’attente de la MDPH 21”*, 2013.
- CREAI CENTRE-VAL DE LOIRE, *“Etat des lieux des listes d’attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap en région Centre, Focus sur les “Amendements Creton””*, 2014.
- CREAI GRAND EST, *“Etude des listes d’attente en IME et ITEP dans l’Aube”*, 2017.
- CREAI NOUVELLE-AQUITAINE, *“Les PCPE de Nouvelle-Aquitaine en 2023 : Activités, bilan et perspectives”*, 2025.
- CREAI PACA CORSE, *“Etude sur le fonctionnement des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) de la région PACA, Approche qualitative et quantitative”*, 2024.
- CREAI PACA CORSE, *“Analyse de l’offre et des listes d’attente des établissements et services médico-sociaux pour enfants des Bouches du Rhône”*, 2015.
- Décret du 5 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux.
- DELEGATION INTERMINISTERIELLE A LA STRATEGIE NATIONALE POUR LES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT. Stratégie nationale pour les Troubles du Neuro-Développement (TND) : autisme, Dys, TDAH, TDI, 2023-2027.
- DENIS PIVETEAU, *““Zéro sans solutions” : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches”*, Juin 2014.
- DREES, *“Le handicap en chiffres”*, Edition 2024.

GLOSSAIRE

13



AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AESH	Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNH	Conférence Nationale du Handicap
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
DITEP	Dispositif Intégré des Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques
ESMS	Etablissement ou Service social ou Médico-Social
IME	Institut Médico-Educatif
MDPH	Maison Départemental de Personnes Handicapées
PAP	Plan d'Accompagnement Personnalisé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PCPE	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

PPRE	Programme Personnalisé de Réussite Educative
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
RAPT	Réponse Accompagnée Pour Tous
SESSAD	Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SPDA	Service Public Départemental de l'Autonomie
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme
UEE	Unité d'Enseignement Externalisée
ULIS	Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire



CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

33 cours Albert Thomas - 69003 Lyon
15 rue des Frères Lumière - 63000 Clermond-Ferrand
Tél. : 04 72 77 60 60
accueil@creai-ara.org - www.creai-ara.org

