



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>13449</b>	<b>De M. Nicolas Ray ( Les Républicains - Allier )</b>	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et familles		<b>Ministère attributaire</b> > Personnes âgées et personnes handicapées
<b>Rubrique</b> > famille	<b>Tête d'analyse</b> >Accompagnement des parents d'enfants gravement malades, accidentés ou handicapés	<b>Analyse</b> > Accompagnement des parents d'enfants gravement malades, accidentés ou handicapés.
Question publiée au JO le : <b>05/12/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>23/04/2024</b> page : <b>3324</b> Date de changement d'attribution : <b>26/03/2024</b> Date de renouvellement : <b>12/03/2024</b>		

### Texte de la question

M. Nicolas Ray attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et des familles sur les difficultés que rencontrent les parents d'enfants gravement malades, accidentés ou handicapés pour effectuer les démarches administratives nécessaires à l'accompagnement de leurs enfants. L'annonce d'un handicap ou d'une maladie grave chez un enfant constitue une épreuve particulièrement douloureuse qui oblige les parents à réorganiser leur quotidien et impacte fortement leur vie professionnelle. Le système de protection sociale permet d'attribuer des aides financières afin de compenser la perte de revenus liée au temps passé auprès de son enfant malade. Cette allocation journalière de présence parentale (AJPP) est ouverte sur un avis médical et indemnise jusqu'à 310 jours d'absence sur une période déterminée par le médecin qui suit l'enfant, dans la limite de 3 ans par enfant et par maladie, renouvelable une fois. Néanmoins, sa mise en place se heurte à des difficultés administratives et des délais de traitement trop importants. Plus de la moitié des familles effectuant une première demande d'AJPP perçoivent ainsi leur allocation dans un délai supérieur à trois mois. Ces délais particulièrement longs peuvent s'expliquer par le fait que les dossiers déposés ne sont pas toujours complets lors de la demande initiale ainsi que par les contraintes liées à la mise en paiement de l'AJPP. Cela peut placer les familles précaires dans des situations financières très difficiles. Si la loi permet qu'à la survenue d'un handicap, d'une pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer de leur enfant, les parents puissent bénéficier d'un congé exceptionnel de cinq jours ouvrables, ce congé ne permet cependant pas d'accompagner suffisamment leur enfant dans le protocole de soin ni de faire face sereinement à toutes les démarches administratives qu'ils doivent réaliser. Dans un contexte extrêmement difficile pour les parents, la réalisation de démarches complexes auprès de différentes administrations passe en effet au second plan. De ce fait, la demande d'AJPP est réalisée trop souvent en dernier recours, après avoir épuisé leurs jours de congés ou ceux issus du don de jours de repos de la part de leurs collègues. Ainsi, des familles se retrouvent dans des situations complexes entre l'annonce de la pathologie et le délai de mise en place de l'AJPP et certaines d'entre elles n'ont pas d'autres choix que de renoncer à leur activité professionnelle pour pouvoir accompagner au quotidien leur enfant. Les conditions de versement de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) souffrent des mêmes difficultés. Les démarches à accomplir pour percevoir l'AEEH sont complexes et les délais d'instruction sont compris entre 3 et 6 mois pour la très grande majorité des demandeurs. Ces difficultés et les défaillances de transmission entre les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les caisses



d'allocations familiales (CAF) ne sont pas nouvelles. Un rapport de l'inspection générale des affaires sociales de juillet 2016 soulignait déjà que « les modalités de transmission et la faiblesse des échanges entre la MDPH et la CAF créent des risques en matière de paiement à bon droit ainsi qu'en matière d'efficacité au service des familles ». Par ailleurs, le manque de travailleurs sociaux ne permet pas d'accompagner suffisamment les familles qui souffrent d'une méconnaissance de l'ensemble des dispositifs pouvant s'appliquer à leurs cas. C'est la raison pour laquelle le député souhaite savoir quelles mesures le Gouvernement entend prendre pour faciliter l'accompagnement des parents d'enfants gravement malades, accidentés ou handicapés. Plusieurs améliorations permettraient en effet de répondre à ces enjeux. Premièrement la mise à disposition d'une information claire et intelligible sur l'ensemble des droits accessibles dès l'annonce du diagnostic de la pathologie chez l'enfant, détaillant les différentes procédures à suivre ainsi que leurs délais, permettrait d'améliorer la connaissance des familles sur les démarches administratives. D'autre part, la mise en place d'un guichet unique permettant de traiter l'ensemble des demandes d'aides et d'accompagnement constituerait une simplification bienvenue pour les parents d'enfants gravement malades. Une meilleure prise en charge des frais d'hébergement lorsque les soins ne peuvent pas être réalisés à proximité du domicile ainsi qu'un soutien psychologique accru pour les familles seraient également de nature à améliorer la situation de ces parents durement éprouvés par les difficultés personnelles qu'ils traversent. Dès lors, la création d'un véritable statut de parent d'enfant gravement malade, qui intégrerait les éléments précédemment évoqués, semble nécessaire. C'est pourquoi il souhaite savoir comment le Gouvernement envisage d'améliorer les démarches administratives pour ces familles et renforcer le soutien en leur faveur.

### Texte de la réponse

Les parents d'enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants attestés par un certificat médical peuvent bénéficier d'un Congé de présence parentale (CPP) qui est indemnisé par l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP). L'objectif de cette allocation est de permettre aux parents concernés de parvenir à concilier davantage leur vie professionnelle et personnelle. Dans le droit commun, le nombre maximum de jours de CPP et d'AJPP dont peuvent bénéficier des parents pour un enfant est fixé à 310 dans la limite de trois ans. Afin de faciliter les démarches administratives des parents dont le besoin d'accompagnement de leur enfant se poursuit au-delà de ce plafond, l'AJPP a fait l'objet de plusieurs modifications récentes. D'abord, la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli a assoupli les conditions de réexamen par le médecin de la situation de l'enfant. Ensuite, la loi n° 2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu a ouvert la possibilité d'un renouvellement anticipé du CPP et de l'AJPP pour porter leur durée totale à 620 jours sans attendre la fin de la période maximale de trois ans prévue par la loi. Enfin, la loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité a allégé la procédure du renouvellement exceptionnel en supprimant la nécessité d'un avis explicite du service du contrôle médical. Désormais, la règle du « silence vaut accord » est applicable pour le renouvellement exceptionnel comme elle l'était déjà pour les primo-ouvertures et les renouvellements de droit commun. Par ailleurs, cette loi a également prévu que les droits à l'AJPP puissent faire l'objet d'une avance dans l'attente de l'avis du contrôle médical. Cette même loi a également procédé à des aménagements en matière de droit du travail, ainsi la durée du congé pour annonce de la survenue d'un cancer, d'un handicap ou d'une pathologie chronique de l'enfant a été allongée, une garantie de l'accès au télétravail des salariés aidant un enfant gravement malade ou handicapé a été créée, l'employeur ne pouvant plus refuser l'accès au télétravail sans motiver son refus, et le salarié en congé de présence parentale bénéficie d'une protection contre le licenciement. La loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 a revalorisé les montants de l'AJPP et de l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) à hauteur du salaire minimum de croissance net journalier. Si un enfant a un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % ou un taux d'incapacité compris entre 50 % et moins de 80 % avec un accompagnement par un établissement ou un service médico-social, un dispositif de scolarisation lié au handicap, des soins et/ou des rééducations en lien avec son handicap, ses parents peuvent bénéficier de l'Allocation



d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Il s'agit d'une aide financière destinée à compenser les dépenses liées à la situation de handicap d'un enfant de moins de 20 ans. Elle peut être complétée par des compléments lorsque cette situation entraîne des dépenses supplémentaires ou oblige un parent à restreindre ou à cesser son activité professionnelle. Les parents isolés bénéficient également d'une majoration de l'AEEH de base et de ses compléments. L'ensemble de ces dispositifs, qui sont en constante évolution, soutiennent les parents d'enfant gravement malade ou en situation de handicap sans que la création d'un nouveau statut n'apparaisse nécessaire eu égard à l'ensemble des garanties déjà offertes.