



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>13652</b>	De <b>M. Xavier Batut</b> ( Horizons et apparentés - Seine-Maritime )	<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> >Création d'un statut de parent d'enfant gravement malade, accidenté ou handicapé	<b>Analyse</b> > Création d'un statut de parent d'enfant gravement malade, accidenté ou handicapé.
Question publiée au JO le : <b>12/12/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>23/04/2024</b> page : <b>3310</b> Date de changement d'attribution : <b>02/04/2024</b>		

### Texte de la question

M. Xavier Batut attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et des familles sur les difficultés rencontrées par les parents d'enfants gravement malades, accidentés ou handicapés dans la réalisation des démarches administratives nécessaires à l'accompagnement de leurs enfants. Le parcours de ces familles présente des similitudes marquées, allant de la réorganisation du quotidien familial aux défis d'harmonisation entre vie professionnelle et responsabilités parentales, en passant par des démarches souvent laborieuses et parfois complexes auprès des collectivités et des administrations. Bien que des aides existent, leur obtention se heurte à des difficultés administratives hétérogènes qui sont parfois même à l'origine d'inégalité suivant les territoires. Par ailleurs, ces allocations et leur attribution constituent souvent la seule source de revenus lorsque la maladie ou le handicap exige la présence des parents, les rendant indispensables et urgentes. Actuellement, le délai moyen d'attente pour une première demande d'allocation journalière de présence parentale (AJPP) dépasse trois mois, tandis que le délai d'instruction de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de son complément s'étend entre trois et six mois. Ces délais prolongés compromettent la capacité des familles à faire face aux exigences financières immédiates liées à la prise en charge de leurs enfants malades. Dans ce contexte, la création d'un véritable statut de parent d'enfant gravement malade apparaît comme une nécessité pressante. Afin de remédier à ces problèmes, plusieurs mesures semblent envisageables. Une harmonisation des procédures administratives à l'échelle nationale semble pertinente pour garantir une équité d'accès aux aides disponibles. De plus, la création d'un guichet unique centralisé pour le traitement des demandes d'aides et d'accompagnement simplifierait grandement les démarches pour les familles. Il apparaît essentiel d'améliorer la communication destinée aux familles dès la notification du diagnostic, en mettant à leur disposition une documentation explicite et compréhensible, détaillant de manière exhaustive les droits disponibles, ainsi que les différentes procédures à suivre et leurs délais respectifs. Enfin, il conviendrait de mettre en place des mesures concrètes pour réduire les délais d'instruction des demandes d'AJPP et d'AEEH, garantissant ainsi une réponse rapide aux besoins urgents des familles. Il souhaite ainsi connaître les mesures que le Gouvernement envisage de prendre pour améliorer l'accompagnement de ces familles, faciliter les démarches administratives et réduire ces délais préjudiciables.

### 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.