



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>14045</b>	De <b>Mme Christine Pires Beaune</b> ( Socialistes et apparentés - Puy-de-Dôme )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Enfance		<b>Ministère attributaire</b> > Personnes âgées et personnes handicapées
<b>Rubrique</b> > enfants	<b>Tête d'analyse</b> >Création d'un statut enfants-malade	<b>Analyse</b> > Création d'un statut enfants-malade.
Question publiée au JO le : <b>26/12/2023</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>09/04/2024</b>		

### Texte de la question

Mme Christine Pires Beaune appelle l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès de la Première ministre, chargée de l'enfance, sur la situation des familles qui font face à la maladie d'un enfant et le besoin de créer un statut parent d'enfant gravement malade. Les familles d'enfants gravement malades subissent de nombreuses similitudes de parcours. Outre la maladie elles doivent réorganiser leur quotidien et font face à des difficultés d'emploi, mais aussi d'emprunt auprès des banques etc. À ces dernières s'ajoutent enfin les difficultés administratives rencontrées, notamment afin de faire valoir leurs droits. L'union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE) estime supérieur à 3 mois le délai moyen d'attente pour une première demande d'allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour 50 % des familles. Le délai moyen de l'instruction d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de son complément se situe entre 3 mois à 6 mois pour 81 % des familles. La complexité du dossier, le temps de traitement, les procédures répétitives et le non-partage des informations entre les administrations, les versements tardifs des allocations etc. constituent des freins aux parcours des familles alors que ces dernières sont déjà en prise avec la maladie. Des problèmes structurels tel que le manque de travailleurs sociaux et d'information des agents de caisses sur les aides spécifiques retardent davantage le processus. Les dossiers sont très souvent égarés et réclamés plusieurs fois. La création d'un statut parent d'enfant malade permettrait de surmonter ces difficultés. Celui-ci comprendrait une déclaration simple fondée sur un certificat médical dès la pose du diagnostic. Il donnerait, entre autres, droit à un congé immédiat de 3 jours au moment du diagnostic, à une procédure accélérée grâce à un guichet unique traitant toutes les demandes d'accès à ce statut etc. Il aurait pour conséquence le déclenchement immédiat des aides possibles selon le statut des parents (AJPP, AEEH, carte handicapée, ...), la suspension du contrat de travail et la protection contre le licenciement, l'obtention immédiate des remboursements des frais induits par la maladie, la possibilité d'aménagement du temps de travail ou encore la prise en compte des besoins de la fratrie en matière de soutien psychologique. L'ensemble de ces mesures et d'autres sont détaillées au sein des propositions de l'UNAPECLE. Les démarches de fin du traitement seraient facilitées *via* une déclaration simple suivi d'un droit de réintégration au poste initial de travail avec une rémunération équivalente, ou, en cas de décès, à un congé pour deuil acquis sans nouvelle procédure. En conséquence et parce que ce statut seul garantirait la rapidité de la réintégration, les bonnes conditions de reprises du travail et la préservation de la qualité de vie des familles, elle lui demande de préciser les intentions et le calendrier du Gouvernement sur le sujet.

## 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.