



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>16288</b>	<b>De M. Philippe Sorez ( Renaissance - Hérault )</b>	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé &gt;</b> Enfance, jeunesse et familles		<b>Ministère attributaire &gt;</b> Personnes âgées et personnes handicapées
<b>Rubrique &gt;</b> famille	<b>Tête d'analyse &gt;</b> Parents d'enfant gravement malade	<b>Analyse &gt;</b> Parents d'enfant gravement malade.
Question publiée au JO le : <b>19/03/2024</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>		

### Texte de la question

M. Philippe Sorez appelle l'attention de Mme la ministre déléguée auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, de la ministre de l'éducation nationale et de la jeunesse et du garde des sceaux, ministre de la justice, chargée de l'enfance, de la jeunesse et des familles, sur la situation administrative complexe des familles vivant avec un enfant gravement malade, ainsi que sur le besoin de simplifier le quotidien de ces familles. Lors du diagnostic de leur enfant, ces familles doivent se réorganiser et, surtout, se libérer de leurs engagements professionnels pour rester auprès de leurs enfants. En France, le délai pour obtenir la première allocation journalière de présence parentale (AJPP) est de 3 mois pour 50 % des familles. Quant au délai moyen de l'instruction de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de son complément, il se situe entre 3 et 6 mois pour 81 % des familles. Pour ces familles qui vivent déjà avec la maladie et les soins de leur enfant, il faut donc ajouter un dossier administratif complexe, un temps de traitement du dossier et de son renouvellement rallongé de manière inégale sur le territoire, des procédures répétitives, un non-partage des informations entre les administrations, un versement tardif des allocations, un manque crucial de travailleurs sociaux dans les services hospitaliers, une méconnaissance de ces aides spécifiques par les agents des caisses territoriales et enfin des dossiers qui sont très souvent égarés et réclamés plusieurs fois, rallongeant encore l'accès au versement des allocations. Pour remédier à cette situation difficile pour des centaines de familles, il conviendrait donc de créer un statut de parents d'enfants gravement malades. Ce statut pourrait être accessible avec un certificat médical simplifié dès le diagnostic et donnerait, dès ce moment, droit à 3 jours de congé. Ensuite, suivrait une procédure accélérée, gérée à un guichet unique traitant toutes les demandes et permettant de traiter efficacement toutes les demandes liées à ce statut. Ce statut permettrait donc d'accéder à toutes les aides liées à cette nouvelle situation pour la famille (AJPP, AEEH, carte handicapée etc.), de suspendre le contrat de travail et de protéger contre le licenciement, d'obtenir immédiatement le remboursement des frais liés à la maladie, d'aménager le temps de travail ou encore de prendre en compte les besoins de la fratrie et des parents en soutien psychologique. Les mesures détaillées sont consultables auprès de l'UNAPECLE (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie). De plus, lors de la fin des traitements, les démarches seraient également simplifiées avec une déclaration suivie d'un droit de réintégration au poste initial de travail avec rémunération, le but étant de protéger les droits professionnels des parents. Dans le cas du décès de l'enfant, le congé de deuil serait acquis sans nouvelle procédure. Pour toutes ces raisons, il demande quelles actions le Gouvernement a engagées sur cette thématique.

### 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.