



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>17124</b>	<b>De M. Jérémie Jordanoff</b> ( Écologiste - NUPES - Isère )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Travail, santé et solidarités		<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	<b>Analyse</b> > Création d'un statut de parent d'enfant gravement malade.
Question publiée au JO le : <b>16/04/2024</b> Réponse publiée au JO le : <b>23/04/2024</b> page : <b>3324</b> Date de changement d'attribution : <b>23/04/2024</b>		

### Texte de la question

M. Jérémie Jordanoff interroge Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur les aides pour les parents d'enfants gravement malades. Aujourd'hui si des aides existent pour les parents d'enfants malades, leur obtention se heurte à des difficultés très concrètes que rencontrent les parents. La complexité du dossier, leur temps de traitement, les procédures répétitives pour percevoir différentes aides et le versement tardif des allocations empêchent les parents de se concentrer sur ce qui compte, la maladie de leur enfant. Les parcours de vie de ces familles sont bouleversés par le diagnostic d'un enfant gravement malade et entraîne immédiatement des difficultés avec l'emploi, les banques, l'organisation du quotidien familial, la santé mentale et les procédures administratives. Il faut comprendre que ces problèmes administratifs passent au second plan quand les parents sont préoccupés par la maladie et les soins de leurs enfants. De plus, le manque de travailleurs sociaux (hospitaliers ou de secteur) ne permet pas toujours d'aider les parents efficacement et la méconnaissance de ces aides spécifiques par les agents des caisses crée des difficultés de traitement des dossiers, qui sont eux-mêmes très souvent égarés et réclamés plusieurs fois. L'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (l'UNAPECLE) a constaté que le délai moyen d'attente pour une première demande d'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est supérieur à 3 mois pour 50 % des familles ; et que le délai pour l'instruction de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de son complément, se situe entre 3 mois à 6 mois pour 81 % des familles. Pour résoudre ces difficultés, l'UNAPECLE, propose de créer un statut de parents d'enfant gravement malade qui s'appuierait et prendrait exemple sur les dispositifs sociaux que permet le congé maternité. Ce dispositif prendrait en compte l'ensemble des problèmes induits par la maladie ou le handicap afin de répondre aux besoins de toutes les familles et de leur rendre une sérénité quotidienne. L'objectif est de créer un guichet unique pour organiser l'attribution de ces aides pour permettre le maintien d'une indispensable sérénité familiale. Cela implique une procédure simplifiée dès le diagnostic, des aides financières immédiates, des aménagements de travail et une prise en compte des besoins de la fratrie. De plus, des mesures sont proposées pour faciliter les relations avec les banques et les assurances, ainsi que pour assurer la continuité de l'éducation de l'enfant malade et permettre une reprise du travail des parents dans de bonnes conditions. Il la sollicite à travers cette question écrite, pour une prise en charge de la situation préoccupante de ces familles.

### 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.