

ASSEMBLÉE NATIONALE

27 février 2023

**PROTECTION DES FAMILLES D'ENFANTS TOUCHÉS PAR UNE AFFECTION DE
LONGUE DURÉE - (N° 861)**

| | |
|--------------|--|
| Commission | |
| Gouvernement | |

Rejeté

AMENDEMENT

N° 42

présenté par

M. Peytavie, Mme Garin et Mme Rousseau

ARTICLE 5

Compléter l'alinéa 1 par la phrase suivante :

« Cette expérimentation inclut également l'extension du dispositif « communauté 360 » aux besoins des familles bénéficiaires de l'allocation ainsi que la nomination d'un travailleur social référent pour chaque enfant diagnostiqué. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Les parents d'enfants atteints d'une maladie grave ou d'un handicap peuvent se sentir dépassés et seuls face à de nombreux freins administratifs et financiers que représentent la survenue d'une pathologie grave.

Accompagner au mieux les familles implique de les inclure dans les dispositifs existants d'accompagnement, de gestion du quotidien et d'aide administrative, tel que le propose actuellement le dispositif « communautés 360 » aux personnes handicapées.

A ce dispositif doit s'ajouter également la mise en relation systématique des familles d'enfants malades avec des travailleurs sociaux qui pourront les accompagner au mieux dans leurs démarches et ainsi alléger le plus la charge mentale administratives et financières pour que les familles puissent être aux côtés de leur enfant.

Tel est l'objet du présent amendement, issu du rapport de la mission gouvernementale sur l'accompagnement des parents d'enfants malades, présenté par le député Paul Christophe, avec le concours de Béatrice Buguet, de l'IGAS.