ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Absence de statut de parent d'un enfant gravement malade

Question écrite n° 14653

Texte de la question

M. Daniel Grenon attire l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur l'absence d'un statut spécifique pour les parents s'occupant d'enfants gravement malades. Bien que des aides existent pour ces parents, leur accès est entravé par des obstacles administratifs variés, engendrant des inégalités selon les régions. Selon l'Union nationale des associations de parents atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE), près de la moitié des familles attendent plus de trois mois pour obtenir une allocation journalière de présence parentale (AJPP) et 81 % attendent entre trois et six mois pour le traitement des demandes d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Ces aides sont souvent la principale source de revenus pour les familles confrontées à la maladie de leur enfant et elles sont vitales pour maintenir l'équilibre familial. Ces familles devraient consacrer leurs efforts à leur enfant malade ou handicapé et à maintenir la stabilité de leur foyer, plutôt que de se perdre dans des démarches administratives longues, ardues et parfois infructueuses. Bien que les initiatives récentes, telles que la loi du 19 juillet 2023 visant à renforcer le soutien aux familles d'enfants malades, soient louables, elles semblent s'ajouter à une accumulation de mesures dispersées et spécifiques plutôt que de proposer une solution globale. Ainsi, la création d'un statut dédié à ces parents combattant la maladie apparaît comme une nécessité. Ce statut pourrait s'appuyer sur le modèle du congé de maternité existant, adapté pour prendre en considération l'ensemble des défis engendrés par la maladie ou le handicap, afin de répondre aux besoins de toutes les familles et de leur offrir un quotidien plus serein. Il devrait être accompagné d'allocations rapides et suffisantes, permettant un accès simplifié et le maintien des droits pour ces parents. Pour toutes ces raisons, il lui demande si le Gouvernement entend mettre en place un statut juridique particulier pour les parents d'enfants gravement malades.

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.

Données clés

Auteur : M. Daniel Grenon
Circonscription : Yonne (1re circonscription) - Rassemblement National
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 14653
Rubrique : Famille
Ministère interrogé : Travail, santé et solidarités
Ministère attributaire : Personnes âgées et personnes handicapées

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 30 janvier 2024, page 631
Réponse publiée au JO le : 23 avril 2024, page 3324