



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Aidants d'enfants atteints de maladies rares : AJPP et droits MDPH

Question écrite n° 17568

Texte de la question

M. Romain Eskenazi appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur les difficultés administratives et financières que rencontrent les familles d'enfants atteints d'une maladie rare et handicapante. La situation de Romy, petite fille de 5 ans domiciliée dans le Val-d'Oise, en offre une illustration concrète. Diagnostiquée le 7 mai 2026, elle est atteinte du syndrome SHINE-DLG4, maladie génétique rare qui ne concerne qu'une trentaine d'enfants en France et environ 250 dans le monde. Cette pathologie associe des troubles du sommeil, des troubles du neurodéveloppement, une déficience intellectuelle et de l'épilepsie et lui vaut une reconnaissance de handicap à plus de 50 % par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Malgré huit rendez-vous de rééducation par semaine, Romy demeure scolarisée en milieu ordinaire, dans une logique inclusive, avec l'appui d'un institut médico-éducatif (IME) intervenant hors les murs, au sein de l'école. Le maintien de cet équilibre, précieux pour l'enfant, repose largement sur l'implication de ses deux parents, qui travaillent à temps plein. Or deux difficultés, communes à de nombreuses familles, pèsent lourdement sur cet accompagnement. En premier lieu, l'articulation entre le congé de présence parentale (CPP) et l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) place les parents qui travaillent dans une situation très contraignante. Le CPP ouvre droit à 310 jours d'absence au maximum sur une période de trois ans, dans la limite de 22 jours par mois. L'AJPP, versée par la caisse d'allocations familiales sur déclaration mensuelle du nombre de jours pris et sur attestation de l'employeur, s'élève à un montant forfaitaire de l'ordre de 66 euros par jour. Ce montant demeure très inférieur au salaire habituel, si bien que le recours à ce dispositif se traduit par une perte de revenu significative, particulièrement lourde lorsque les deux parents exercent une activité à temps plein. À cette perte financière s'ajoutent une démarche administrative mensuelle répétée et une incertitude sur les versements, sources de fatigue et de charge mentale supplémentaires pour des familles déjà éprouvées. Un mécanisme plus simple et plus protecteur consisterait à permettre le maintien du salaire par l'employeur, celui-ci se faisant ensuite rembourser par la caisse d'allocations familiales, à l'instar de la subrogation déjà pratiquée pour les indemnités journalières de sécurité sociale. Une telle évolution supprimerait la perte de revenu et allégerait sensiblement les démarches. En second lieu, les droits ouverts par la MDPH doivent faire l'objet de renouvellements périodiques, alors même que le syndrome SHINE-DLG4 est une maladie génétique irréversible, dont la nature ne changera pas au cours de la vie de l'enfant. Les décrets du 24 décembre 2018 et du 27 décembre 2019 permettent pourtant l'attribution de certains droits sans limitation de durée, ou pour de longues durées, lorsque le handicap n'est pas susceptible d'une évolution favorable. Or de nombreuses familles d'enfants atteints de pathologies génétiques irréversibles restent soumises à des réexamens réguliers de leur dossier, sans que l'état de santé de l'enfant ne justifie une telle répétition. Ces renouvellements représentent une charge administrative et psychologique importante, sans bénéfice réel pour l'enfant. En conséquence, il lui demande de lui indiquer, d'une part, les mesures que le Gouvernement entend prendre pour simplifier le versement de l'AJPP et éviter aux familles concernées une perte de revenu, notamment par un mécanisme de maintien du salaire par l'employeur assorti d'un remboursement par la caisse d'allocations familiales ; d'autre part, les dispositions envisagées pour garantir l'application effective et systématique de l'attribution de droits de longue durée, voire sans limitation de durée, aux enfants atteints de maladies génétiques rares non susceptibles d'évolution favorable, afin d'épargner à leurs familles des renouvellements répétés et injustifiés.

Données clés

Auteur : [M. Romain Eskenazi](#)

Circonscription : Val-d'Oise (7^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17568

Rubrique : Personnes handicapées

Ministère interrogé : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Ministère attributaire : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [4 août 2026](#), page 7283