



# ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

## Statut pour les parents d'enfants gravement malades

Question écrite n° 13923

### Texte de la question

M. Jorys Bovet alerte Mme la ministre des solidarités et des familles sur les difficultés rencontrées par les parents d'enfants gravement malade. En France, on estime entre 1,5 et 4 millions le nombre d'enfants de 0 à 20 ans atteints de maladies chroniques en plus des 2 500 enfants pour qui l'on a diagnostiqué un cancer. Les maladies de ces enfants ne touchent malheureusement pas qu'eux. Les impacts directs et indirects sur la famille sont multiples et ont souvent de lourdes conséquences. Malgré des aides existant pour accompagner les parents de ces enfants malades, les difficultés s'accumulent et les familles souffrent non seulement de la maladie de leur enfant mais aussi de l'abandon qu'elles ressentent face aux multiples obstacles. Par exemple, plus de la moitié des familles doit attendre plus de 3 mois pour obtenir leur première allocation journalière de présence parentale (AJPP) ou encore, plus de 8 familles sur 10 attendent entre 3 et 6 mois pour obtenir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Cela est en partie la conséquence du manque de préparation et d'information de la part de l'administration compétente. La multiplicité des documents administratifs nécessaires pour réaliser telle ou telle démarche entraîne des longueurs de traitement des dossiers en plus des pertes engendrés par la grande variété de services administratifs à contacter pour les familles. La création d'un statut particulier du parent d'enfant gravement malade permettrait de simplifier la vie et de diminuer les souffrances des familles. Ce statut permettrait également que ces familles acquièrent un statut particulier et soient enfin reconnus auprès de l'administration publique, ce qui aurait pour conséquence d'alléger les lourdeurs. Par ce statut, l'information sur les aides possibles serait plus simple pour les familles et pour le personnel administratif, ce qui réduirait les délais d'instruction des dossiers. Il l'interroge donc sur la possibilité de créer ce statut de parent d'enfant gravement malade en réponse aux difficultés rencontrées par les 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.

## Données clés

**Auteur :** [M. Jorys Bovet](#)

**Circonscription :** Allier (2<sup>e</sup> circonscription) - Rassemblement National

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 13923

**Rubrique :** Prestations familiales

**Ministère interrogé :** Solidarités et familles

**Ministère attributaire :** [Personnes âgées et personnes handicapées](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [19 décembre 2023](#), page 11423

**Réponse publiée au JO le :** [23 avril 2024](#), page 3324