

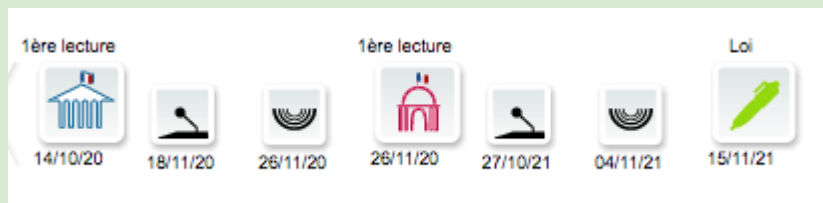
AJPP - Présence parentale auprès d'un enfant audition de l'UNAPECLE au Sénat - 12 oct. 2021

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.

référence : Loi promulguée au JO n° 266 du 16 novembre 2021

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044327270>

Liens contextuels



Assemblée Nationale

Dossier législatif : Présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/presence_parentale_pathologie_enfant

Sénat

Suivi du projet et des travaux parlementaires : <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl20-157.html>

Rapport n° 112 (2021-2022) de **Mme Colette MÉLOT**, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 27 octobre 2021 : <http://www.senat.fr/rap/l21-112/l21-112.html>

Acronymes

AEEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AAH : allocation aux adultes handicapés

AJPP : allocation journalière de présence parentale

CAF : caisse d'Allocations familiales

CNAF : Caisse nationale des allocations familiales

Réponses de l'UNAPECLE au questionnaire de la commission des affaires sociales du Sénat :

1. *Quelles sont les principales pathologies pouvant justifier l'attribution d'une AJPP ? Quelle est, en moyenne, la durée prévisible de traitement des certificats médicaux venant à l'appui des demandes d'AJPP ?*

Les lois sur le congé et l'allocation journalière de présence parentale ont été conçues et soutenues par l'UNAPECLE avant d'être voté à l'unanimité par l'Assemblée Nationale et le Sénat. Elles sont le résultat des discussions avec l'ensemble des parties prenantes.

L'allocation journalière de présence parentale a/avait des caractéristiques particulières :

- elle concerne toutes les pathologies pédiatriques sans distinction,
- elle permet, aux parents d'enfants malades quel que soit la maladie (accident, prématurité, maladies chroniques ou aiguës...), de recourir à des périodes de congé avec allocation ou non, sans être obligé de prendre des congés payés ou des arrêts de travail
- qualifiée lors de sa création d'allocation d'urgence, la décision d'attribution doit obligatoirement être donnée dans les 4 semaines suivant le dépôt du dossier.
- Le retour à l'emploi est protégé.

2. *Éléments relatifs aux personnes épuisant le crédit maximal de 310 jours d'AJPP avant le terme de la période de trois ans :*

- a. *quelles sont les principales situations ou pathologies qui peuvent conduire des parents à épuiser, avant l'échéance de la période de trois ans, le crédit maximal des 310 jours d'AJPP*

Les situations sont diverses et nous tenons beaucoup à cette diversité :

- S'il s'agit d'un accident, d'une grande prématurité ou d'une maladie aiguë, c'est le prolongement des traitements, des conséquences des traitements ou de la maladie elle-même qui peuvent faire durer les prises en charge nécessitant la présence constante des parents auprès de leur enfant.
- Dans le cas des pathologies chroniques, c'est une modification des traitements ou des conséquences des traitements qui augmentent les jours de présence des parents.

- b. *disposez-vous de données permettant d'évaluer le nombre de personnes qui, bien que la pathologie de leur enfant ait fait l'objet d'une rechute ou d'une récurrence, n'ont pu bénéficier du renouvellement de leurs droits à l'AJPP en raison de l'épuisement du plafond des 310 jours d'AJPP avant l'expiration de la période des trois ans ?*

Aucun parent bénéficiaire de l'AJPP qui a épuisé les 310 jours d'allocation n'a pu obtenir de nouveaux droits à allocation sauf pour une autre maladie. Dans les cancers des

enfants, les assistantes sociales estiment à 30% les parents bénéficiaires d'AJPP qui nécessitent une prolongation du nombre de jours d'allocation.

3. *Éléments relatifs à la mesure prévue par la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale :*

- a. *la proposition de loi ouvre la possibilité de renouveler une fois le crédit de 310 jours d'AJPP si celui-ci a été épuisé avant l'échéance de la période de trois ans : ce renouvellement vous semble-t-il de nature à répondre aux besoins de tous les parents qui épuiseraient l'intégralité de leur crédit d'AJPP avant le terme de la période des trois ans ?*

Dans les cancers des enfants, l'estimation indiquerait que cette proposition répondrait à plus de 80% des besoins. Les traitements très longs comme par exemple les leucémies ou les tumeurs cérébrales dans les cancers des enfants ou les maladies rhumatismales pédiatriques ou d'autres pourraient avoir des besoins plus longs.

Nous souhaiterions rappeler ici que lors de sa conception, l'AJPP devait répondre à une situation d'urgence : la survenue brusque et inattendue d'une maladie chez un enfant. Accordée rapidement (moins de 4 semaines) elle devait assurer aux familles un soutien financier rapide afin que leur situation financière ne se détériore pas et qu'elles ne recourent pas aux arrêts de travail ou au congés payés ou sans solde. Elle devait aussi laisser du temps aux parents pour qu'ils organisent la suite : soit l'AJPP était suffisante, soit la maladie était dès le départ qualifiée de maladie longue et dans ce cas il faut envisager le relai avec d'autres allocations comme l'AEEH par exemple. Dans ce cas les délais de décision étant très longs, l'AJPP permettait d'attendre les mois non couverts.

- b. *avez-vous connaissance de situations pour lesquelles le renouvellement, à raison d'une seule fois, du crédit d'AJPP serait insuffisant pour permettre aux parents d'accompagner un enfant nécessitant des soins soutenus au-delà de 620 jours d'AJPP ?*

Probablement, il y aura quelques cas dans les leucémies et dans les tumeurs cérébrales qui ont des temps de traitement supérieur à 3 ans et taux de rechute important qui devraient bénéficier de plus de temps de renouvellement. Dans d'autres secteurs de la pédiatrie (chirurgie, grande prématurité, arthrite juvénile...) peuvent aussi demander plus de renouvellement.

4. *Outre la mesure envisagée par la proposition de loi, avez-vous identifié, dans l'encadrement du dispositif de l'AJPP et du congé de présence parentale, d'autres points qui auraient mérité une évolution législative ?*

Rétablir le caractère d'urgence de cette allocation ce qui permettrait aux familles d'avoir très rapidement (4 semaines maximum) une protection et une allocation dès la diagnostic et le début de traitement. pour que les parents ne soient pas sans ressources en attendant la mise en place de l'AEEH si besoin. Les aides financières de nos

associations en hausse constante compensent mal les retards d'attribution de l'AJPP (30 000€ en 2020).

5. *Quelle évaluation faites-vous de la pertinence des critères appréciés par le service du contrôle médical dans l'examen des demandes d'AJPP pour déterminer la particulière gravité de l'affection et le caractère indispensable de l'accompagnement ? :*

Pas de souci en oncopédiatrie pour l'AJPP mais un manque total de connaissance des différences existantes entre les types prises en charge des enfants selon la pathologie cancéreuse. Nous intervenons auprès des caisses pour donner des renseignements complémentaires.

Le point à soulever est surtout les délais de traitement des dossiers qui sont insoutenables pour les familles les plus fragiles financièrement. Assertion largement vérifiée pendant la pandémie récente qui a vu augmenter considérablement les demandes d'aide financières d'urgence alors que les dossiers de demande d'allocation étaient envoyés.

- a. *avez-vous constaté des différences d'appréciation pour des dossiers similaires d'un organisme de sécurité sociale à un autre ?*

Pas pour l'AJPP qui est une allocation simple c'est-à-dire sans évaluation de handicap par exemple. Ce qui est malheureusement le cas pour l'AEEH où les attributions des compléments pour des dossiers identiques peuvent varier du simple au double. Pour l'AJPP, ce que nous notons **c'est le temps des réponses d'attribution des caisses d'allocations familiales : les différences d'un département à l'autre varient de 2 mois à 6 mois.**

Nous avons demandé que les dossiers d'AJPP soient traités de façon centralisée pour obtenir plus d'efficacité et donc de diminuer les délais. Lors d'un comité de suivi du plan cancer 3, **nous avons obtenu que seulement 2 caisses se répartissent les dossiers de demande d'AJPP.** Malgré plusieurs demandes récentes, nous n'avons pu savoir si cette décision était toujours en vigueur. A ce titre nous regrettons **l'absence de comité de suivi de la stratégie décennale** qui permettrait à la société civile de suivre les avancées de cette stratégie.

- b. *une révision des critères d'évaluation de la gravité de la pathologie et du caractère indispensable de l'accompagnement doit-elle, selon vous, être envisagée ? Si oui, dans quel sens ces critères devraient-ils, selon vous, être révisés ?*

Non pas en oncopédiatrie

6. *Le montant de l'AJPP est-il périodiquement révisé et, si oui, selon quelles modalités ? Une revalorisation du montant de l'AJPP est-elle, selon vous, souhaitable ?*

Comme toutes les prestations sociales, le montant de l'AJPP est revu chaque année au mois de juillet et son augmentation est calculée sur le coût de la vie. Une augmentation nous a toujours été présentée comme possible mais ne devant pas dépasser les taux des indemnités journalières des salariés.

7. *La limitation du versement de l'AJPP aux seuls jours ouvrés d'un mois civil n'est-elle pas problématique en termes de compensation de la baisse de revenus consécutive à la cessation d'activité professionnelle ?*

Même principe que les indemnités journalières de maladie ou de maternité qui servent de base aux prestations des salariés.

8. *Disposez-vous de données permettant d'estimer le taux de recours à l'AJPP au cours des dernières années (rapport entre le nombre total de situations pouvant justifier le versement de l'AJPP et le nombre effectif de bénéficiaires) ?*

Auparavant, nous obtenions ces informations lors des comités de suivi de la loi. Il ne se réunit plus. Les dernières données 2018 retrouvées sur : <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/resultats-financiers-en-droits-constates-par-type-de-prestation-par-caf/#> indiquent que cette allocation en 2018 représente 89 307 000 € en augmentation par rapport à 2017 (79 097 000 €). La comparaison avec les besoins relève de la CNAF.

9. *Quelles sont les actions conduites par votre structure, la CNAF et l'assurance maladie pour mieux faire connaître le congé de présence parentale et l'AJPP et garantir ainsi un meilleur taux de recours à ces dispositifs ? Dans quelle mesure les hôpitaux, les médecins et les services sociaux (assistants sociaux, services sociaux des hôpitaux, des collectivités territoriales et des entreprises...) sont-ils mobilisés pour encourager les parents d'enfants nécessitant un accompagnement soutenu à recourir à ces dispositifs ? Quelles pourraient être, selon vous, les actions que devraient déployer la CNAF et l'assurance maladie pour garantir un meilleur taux de recours par les parents à l'AJPP ?*

Cette demande est portée depuis de nombreuses années par l'UNAPECLE, plusieurs réponses obtenues auprès divers services du Ministère de la santé ont été données : formations des organismes prestataires, fiches d'information... Aucun résultat obtenu.

La remise en service du comité de suivi est sans aucun doute un élément qui permettrait de valider l'information et de connaître son impact.

En 2020, les familles qui ont demandé pourquoi les 310 jours d'allocation ne leur étaient pas renouvelées alors que la loi était passée à l'Assemblée Nationale ont toutes eu **des réponses différentes de la part de leur Caisse d'allocations familiales**.

10. *Avez-vous des observations à formuler concernant l'enjeu de l'équité parentale dans l'accompagnement des enfants nécessitant des soins contraignants, étant entendu qu'à l'heure actuelle, et pour les cas où les deux parents sont présents, l'accompagnement de l'enfant est plus souvent assuré par la mère que par le père ? Quelles pourraient les pistes à explorer afin de rééquilibrer cette situation ?*

L'AJPP a été conçu dès le départ pour être accessible pour la mère et le père et de plus en plus de père accompagne leur enfant malade

11. Avez-vous connaissance de situations dans lesquelles des parents demandeurs d'emploi rencontrent des difficultés pour obtenir l'AJPP lorsqu'ils sont contraints d'interrompre leur recherche d'emploi pour accompagner leur enfant malade ?

Seulement en fin de droits.

Observations sur le terrain

Les services sociaux nous interpellent sur les problèmes suivants :

- D'un département à l'autre, les réponses d'attribution de l'allocation des caisses d'allocations familiales varient de 2 mois à 6 mois.
- La gestion centralisée des dossiers réclamée par nos associations et confirmée par le Ministère de la santé en 2018 n'a pas réduit ces délais ce qui semble incompréhensible.
- L'analyse pathologie par pathologie des données sur cette allocation ne sont ni accessibles ni communiqués.
- La nouvelle ouverture des droits à l'AJPP a été considérée par les CAF plusieurs mois après la publication de la loi du 8 mars 2019 et certaines familles n'ont pas pu en bénéficier.
- Si le congé est maintenant bien ouvert à nouveau, dans les cas précisés ci-dessus, l'allocation reste attribuable sur 310 jours sur 3 ans quelque soit la situation médicale.

Aujourd'hui

L'épidémie COVID 19 a accentué les difficultés financières des familles des enfants malades. Les parents les plus fragiles financièrement, qui bénéficiaient des allocations permettant d'accompagner un enfant malade, sont dans des situations critiques. En effet la famille a pu perdre une partie ou la totalité des salaires, les soins ont engendré des frais supplémentaires (report de soins, mobilité réduite, gestion familiale des fratries..).

Il devient urgent d'agir ! Nous demandons que ...

- l'allocation soit le plus vite possible étendue à toutes les périodes de congés
- que cette allocation redevienne une allocation d'urgence flexible pour une aide rapide, juste et souple
- que dans des cas exceptionnels, les temps de congés et d'allocations puissent s'étendre à tous les temps de soins sur des durées en adéquation avec les pathologies, et avec comme objectif de pouvoir analyser la transition avec l'AEEH ou l'AAH.