

## **Le statut de Parents d'enfant gravement malade**

*Notes d'intentions et de réflexions de l'UNAPECLE pour sa mise en oeuvre - V3. fév 2022*

### **Le constat**

Si les aides pour les parents d'enfants malades existent, leur obtention se heurte à des difficultés administratives hétérogènes sur le territoire. Ces allocations et leur attribution sont souvent la seule source de revenus quand la maladie exige la présence des parents : elles sont indispensables et urgentes.

Les difficultés les plus rencontrées sont :

- la complexité du dossier,
- le temps de traitement du dossier initial et de renouvellement,
- les procédures répétitives et le non partage des informations entre les administrations,
- les versements tardifs des allocations.

A cela, il est nécessaire d'ajouter que :

- Les parents sont préoccupés par la maladie et les soins de leur enfant : les problèmes administratifs passent au second plan, d'autant qu'ils sont multiples et complexes.
- Le manque de travailleurs sociaux (hospitaliers ou de secteur) ne permet pas toujours de les aider efficacement.
- La méconnaissance de ces aides spécifiques par les agents des caisses crée des difficultés de traitement des dossiers.
- les dossiers sont très souvent égarés et réclamés plusieurs fois.

### **Pour action**

**Pour résoudre ces difficultés nous recommandons de créer un statut de parent d'enfant gravement malade.** Ce statut prendrait en partie exemple sur le déploiement du congé de maternité.

1/ Procédure affaires sociales

**Au moment du diagnostic**

- Information claire sur l'ensemble des droits associés à ce statut : documents, procédures, liens...
- déclaration simple dès la pose du diagnostic : envoi d'un certificat médical simplifié justifiant le statut.
- congé immédiat de 3 jours au moment du diagnostic.
- procédure accélérée grâce à un guichet unique traitant toutes les demandes d'accès à ce statut.
- fin du contrôle médical systématique.

- lien à établir avec les MDPH : priorisation des demandes en pédiatrie.

#### => Conséquences

- déclenchement immédiat des aides possibles selon le statut des parents (AJPP, AEEH, carte handicapé, ...)
- suspension du contrat de travail et protection contre le licenciement
- obtention immédiate des remboursements des frais induits par la maladie (transport, reste à charge...)
- possibilité d'aménagement du temps de travail (horaires adaptés ou télétravail)
- statut = temps de travail effectif ?
- en cas de soins de longue durée : statut prolongé sur simple certificat médical.
- prise en compte des besoins de la fratrie : soutien psychologique, information...
- lors de l'éloignement du domicile pour soins ne permettant pas des A/R aux parents une demande de placement en hébergement par l'établissement de santé avec prise en charge (idem que patient adulte en ambulatoire) pour par ex: radiothérapie, protonthérapie, suivi de Car T-cells, ...

#### À la fin des traitements

- déclaration simple de fin de traitement.
- rémunération équivalente à celle au moment du diagnostic et rattrapage salarial
- réintégration au poste initial de travail
- si décès de l'enfant : congés pour deuil acquis sans nouvelle procédure et déclenchement du soutien psy pour la famille.

#### => Conséquences

- rapidité de réintégration
- pas de perte de rémunération à cause de la maladie de l'enfant
- reprise du travail dans de bonnes conditions
- qualité de vie familiale préservée.

## 2/ Relation avec les banques et les assurances

### Prêts bancaires et assurances :

- possibilité de demander une suspension de remboursement de prêt
- protection des familles locataires contre l'expulsion (ou fin de bail) par les bailleurs pour loyer impayé
- préservation des moyens de paiement et autorisation de découvert élargie.

### 3/ Écoles / Études

- poursuite des études : mise en place dès que possible des droits de l'enfant handicapé dans le domaine scolaire
- temps parental pour gérer la reprise de la scolarité et les temps scolaires non compatible avec la maladie ou ses conséquences

Au total cette demande est une réorganisation d'éléments de prises en charge existante :  
**le coût de son exécution est nul**