

L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANTS MALADES



RAPPORT présenté par
Paul CHRISTOPHE
Député du Nord

Avec le concours de
Béatrice BUGUET
Inspectrice générale
Inspection générale des
affaires sociales



Mission Gouvernementale consacrée à la manière d'accompagner au mieux
les parents d'enfants malades et de simplifier leur quotidien.

Table des matières

• Editorial	5
• Table des recommandations	6
• Introduction	10
• 1 Des situations très diverses qui génèrent fréquemment de fortes difficultés	11
1.1 Un champ peu défini, des réalités multiples	11
1.1.1 Eléments de définition	11
1.1.2 Eléments quantitatifs	15
1.2 Des difficultés hétérogènes souvent préexistantes à la maladie de l'enfant et exacerbées dans cette situation	17
1.3 La nécessité essentielle de politiques préventives	18
• 2 Des dispositifs peu à peu confortés sans que les besoins soient encore couverts	20
2.1 Des dispositifs progressivement confortés	20
2.1.1 Vers la reconnaissance des proches aidants	20
2.1.2 De nouvelles avancées législatives pour les familles	23
2.1.3 Une prise en charge renforcée des enfants malades	25
2.2 Une effectivité inégale	27
2.2.1 Une information éparse et peu accessible	27
• 3 Voies pour une efficacité accrue	30
3.1 L'impérative amélioration de l'accompagnement des familles.	30
3.1.1 Mieux informer les familles pour garantir une meilleure effectivité du droit	30
3.1.2 Améliorer l'information et la formation des professionnels	31
3.1.3 Construire l'accompagnement dans une démarche proactive : « Aller-vers ».	33
3.1.4 Accélérer les procédures	36
3.2 L'utilité de compléter certaines des prestations	41
3.2.1 Elargir le champ des bénéficiaires de certaines prestations.	41
3.2.2 Apporter de nouvelles garanties.	44
3.2.3 Mieux prendre en compte les difficultés relatives à l'éloignement	47
3.2.4 Les prestations non remboursées	51

3.2.5	Optimiser la capacité d'accompagnement proposée par l'Education nationale	52
3.2.6	Pour un meilleur accompagnement des enfants hospitalisés de l'Aide Sociale à l'Enfance	54
3.3	Vers une réorganisation fonctionnelle pour l'attribution de prestations sur décision des MDPH, notamment l'AEEH ?	55
3.3.1	Des délais longs et croissants	55
3.3.2	Un problème complexe, difficile à résoudre dans le cadre organisationnel actuel	56
3.3.3	Quelles voies éventuelles d'amélioration ou de réorganisation ?	57
	• Lettre de mission	65
	• Entretiens menés	68
	• Bibliographie	71
	• Annexes	73



Editorial

Les deux années qui viennent de s'écouler ont profondément éprouvé notre pays. L'angoisse collective et la fragilisation de nos liens sociaux et économiques provoquées par la crise sanitaire mondiale ont bouleversé toutes nos certitudes.

En nous confrontant à notre vulnérabilité, le virus de la Covid-19 nous exhorte à mener une réflexion d'ensemble sur la viabilité de notre modèle de société en général et sur nos mécanismes de solidarité en particulier.

Ensemble, dans l'épreuve, nous avons dû réapprendre à prendre soin les uns des autres et nous avons élaboré des solutions qui replacent la solidarité au cœur de l'édifice social.

A cet égard, notre mécanisme de redistribution sociale incarne l'effort collectif consenti par la société pour soutenir ses membres les plus fragiles, participant, ainsi, à la réalisation d'une collectivité de destins.

En effet, l'annonce d'une maladie infantile est un cataclysme qui ne frappe pas uniquement la famille concernée, mais qui diffuse une onde de choc déstabilisant la communauté dans son ensemble. Cette irruption du tragique dans nos existences est toujours un révélateur qui nous contraint à la plus grande humilité.

Engagés dans une lutte pour la survie de leur enfant, ces parents doivent pouvoir bénéficier de conditions optimales par le soutien ferme des autres membres de la collectivité, pour qu'ils puissent protéger chaque parcelle de vie.

Des avancées majeures ont été réalisées ces dernières années en faveur de l'accompagnement, avec une attention accrue portée à la situation des aidants, ces auxiliaires de l'ombre qui, quotidiennement, œuvrent aux côtés de leurs proches en difficulté.

Cependant, des freins compliquent encore inutilement la vie de ces familles en détresse.

Ce rapport détaille 35 propositions pour pallier à ces insuffisances, qu'il s'agisse d'une meilleure information des familles sur leurs droits, de l'amélioration de la formation des professionnels, de l'accélération des procédures ou encore de l'élargissement du champ des bénéficiaires de certaines prestations.

L'amélioration de la prévention devra également constituer l'un des axes principaux des réformes à venir de nos politiques de santé. Comme le rappelle la « stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 » à la suite du précédent « plan cancer » 40% au moins des cancers sont évitables. De plus, dans deux rapports successifs, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 26 % de la mortalité infantile (enfants de moins de cinq ans) est directement liée à des causes environnementales.

Ainsi, l'accompagnement des parents dont les enfants sont victimes de pathologies graves est un sujet polycéphale, auquel ce rapport tentera d'apporter des réponses concrètes et opérationnelles pour tenter d'améliorer considérablement le quotidien de ces familles et les aider à traverser ce passage de l'obscurité vers la clarté.

Paul CHRISTOPHE
Député du Nord

Table des recommandations

N°	RECOMMANDATION
1-	Lors de l'instauration de mesures nouvelles ou de la modification de mesures existantes, calibrer systématiquement les bornes d'âge en cohérence avec la situation concernée et en évitant les différences avec des mesures de même nature ou concernant les mêmes publics.
2-	Construire une campagne d'information, en lien avec un panel d'associations de familles et de travailleurs sociaux, adaptée aux lieux fréquentés par les familles.
3-	Etendre le dispositif des « communautés 360 » aux besoins des parents d'enfants gravement malades.
4-	Mettre à disposition des travailleurs sociaux un outil d'information fiable, accessible et certifié.
5-	En partenariat avec les IRTS et les organisations représentatives des travailleurs sociaux, valider un processus de formation continue et de recyclage permettant d'optimiser l'accompagnement des familles en fonction des évolutions réglementaires et législatives.
6-	Contribuer à améliorer l'accompagnement des familles en organisant des connexions « directes » entre les organismes et les travailleurs sociaux.
7-	Mener une campagne de sensibilisation sur la qualité de salarié-aidant auprès des entreprises, mais aussi des partenaires sociaux qui jouent un rôle auprès des salariés et dans les négociations collectives dans les branches professionnelles.
8-	Missionner un travailleur social auprès de la famille dès le diagnostic posé pour s'assurer de la mise en œuvre de la démarche du « aller-vers » telle que défini précédemment. A chaque enfant diagnostiqué, un travailleur social référent.
9-	Etendre le champ de l'assermentation aux travailleurs sociaux.
10-	Intégrer des associations de représentants de parents d'enfants gravement malades au sein du comité de suivi de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants.
11-	Partager le contrôle des conditions administratives d'accès aux prestations entre le travailleur social assermenté en charge de l'accompagnement des familles et les Caisses d'Allocations Familiales.

12- Nous proposons que l'accord soit réputé favorable et que le contrôle s'exécute là aussi à posteriori. L'information de l'ouverture du droit « sous réserve » serait explicitement précisée lors de la notification d'accès au CPP.

13- Expérimenter, pour les bénéficiaires de l'AJPP, la déclaration en ligne avec contrôle a posteriori.

14- Réexaminer le processus de traitement du dossier pour éviter les délais excessifs. Simplifier la procédure relative à la gestion de la photo d'identité.

15- Faire évoluer les règles de partage de l'AJPP au sein du couple en harmonisant le dispositif avec celui proposé au titre de l'AJPA.

16- Evaluer les modalités d'alignement de l'allocation décès « enfant » sur le dispositif prévu pour les adultes.

17- Elaborer avec les organisations représentatives des activités funéraires la rédaction d'une charte visant à une harmonisation tarifaire garantissant une prestation adaptée et l'accompagnement nécessaire.

18- Accompagner l'évolution de l'offre assurantielle pour intégrer le risque indirect lié à la perte de revenu associé à la maladie de l'enfant dans les contrats d'assurance emprunteur. Organiser une réflexion pour intégrer le même risque indirect dans les prévoyances santé des professions libérales.

19- Améliorer la protection de la famille devant le risque d'impayé des loyers, la rupture de bail, les saisies et l'expulsion.

20- Mener une concertation avec les organisations syndicales et les associations de représentants de parents d'enfants gravement malades afin de faire évoluer le code du travail pour renforcer la protection des salariés concernés.

21- Revoir le dispositif de prise en charge des frais de déplacement des parents et les conditions de stationnement pour l'adapter aux besoins.

22- Etudier les modalités de prise en charge de l'hébergement à proximité de l'établissement des parents ou représentants légaux, suivant la reconnaissance de l'éloignement et la durée de l'hospitalisation.

23- Promouvoir la mise en place de Maison des parents à proximité des centres de soins spécialisés.

- 24-** Etudier en lien avec la Cnaf les modalités de prise en charge des frais de garde de la fratrie d'un enfant hospitalisé pour maladie grave, tout particulièrement sur les horaires atypiques.
- 25-** Proposer un dispositif de prise en charge des frais d'accompagnement de la fratrie aux lieux d'enseignements avec prise en charge de la restauration scolaire.
- 26-** Améliorer les conditions de prise en charge des dépenses associées à la maladie par l'expérimentation dans une approche « 100% santé » (pas de reste à charge après intervention combinée de l'assurance maladie obligatoire et de l'assurance maladie complémentaire).
- 27-** Organiser une offre de formation à destination des enseignants dans le cadre de la formation initiale et tout au long de la carrière pour faciliter et optimiser l'accompagnement des élèves à profil particulier.
- 28-** Créer dans chaque académie une « base de volontaires » d'assistance pédagogique à domicile à l'échelle nationale.
- 29-** Créer une cellule spécifique au sein de l'Education nationale sur l'enseignement à distance.
- 30-** Engager une concertation avec les départements en charge de l'ASE pour établir la construction d'un parcours d'accompagnement adapté à l'enfant hospitalisé.
- 31-** Confier à la CNSA, ou à un groupe de MDPH référentes, la conception et la maintenance d'une matrice de présentation explicitant de façon claire, pédagogique et accessible le contenu d'un dossier de demande et les modalités de sa diffusion ; demander à chacune des MDPH d'adopter cette présentation en l'assortissant le cas échéant de son propre logo, ou de mettre en valeur sur son site un lien vers cette présentation-source, ce qui évitera les duplications et les retards de mise à jour ; la présentation ainsi conçue deviendra ainsi homogène d'un site à l'autre et plus systématiquement qualitative.
- 32-** Avant finalisation, soumettre le projet de matrice à un panel d'associations d'utilisateurs pour avis et propositions ; proposer en retour aux associations d'assurer le lien avec la présentation homogénéisée et régulièrement mise à jour, plutôt que de créer pour le même contenu des formats différents de présentation, qui risquent de susciter des confusions.
- 33-** Expérimenter, dans trois départements par exemple, différentes voies d'accompagnement des familles dès la phase de constitution du dossier ou à réception de dossiers incomplets.

34- Réexaminer la fréquence de réunion des CDAPH « enfants » là où elles sont organisées distinctement, et étudier la possibilité d'augmenter cette fréquence ; dans l'attente de la prochaine phase de contractualisation CNSA-MDPH, proposer au moins aux MDPH d'engager la démarche.

35- Charger un groupe pilote de MDPH d'étudier, sous l'égide de la CNSA, une réforme des CDAPH visant à rendre plus effectif le rôle de ces commissions tout en raccourcissant les délais globaux de décision. Cette étude devrait prioritairement déterminer les modalités d'une restriction du rôle décisionnel des CDAPH aux dossiers les plus complexes ; elle pourrait suggérer aussi le cas échéant un enrichissement du rôle de ces commissions dont les réflexions et propositions, nourries par l'examen des dossiers, seraient utilement formalisées et partagées annuellement ou bi annuellement.

Introduction

Le Premier ministre a saisi le député auteur du présent rapport d'une mission relative à la prise en compte des contraintes et besoins des parents confrontés à la maladie de leur enfant, le nommant parlementaire en mission auprès du ministre des solidarités et de la santé et du secrétaire d'État auprès du ministre des solidarités et de la santé, chargé de l'enfance et des familles. Pour la conduite de cette mission, il lui a été proposé de s'appuyer sur les services des administrations chargées de différents aspects du sujet (direction générale de la santé, direction générale de la cohésion sociale, direction générale du travail, direction générale de l'aménagement, du logement et de la nature, direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), et de bénéficier d'un appui technique par l'inspection générale des affaires sociales.

Le sujet de l'accompagnement des parents d'enfants malades est un sous-ensemble de celui des proches aidants, terme désignant les personnes, particulièrement les actifs, qui doivent faire face à la perte d'autonomie d'un proche et accompagner celui-ci, ce qui rend notamment délicate la conciliation entre leurs propres vies professionnelle et personnelle.

La reconnaissance juridique des aidants familiaux résulte de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et de ses décrets d'application¹ ; l'aidant familial désigne ici le proche d'une personne handicapée qui apporte l'aide humaine requise et qui n'est pas salarié pour cette aide. La reconnaissance des proches aidants par le droit du travail français est quant à elle un apport de la loi de 2015 s'agissant de proches âgés², qui fut complétée par la loi du 8 août 2016³ : ces deux textes ont ébauché les droits sociaux du proche aidant, dans les rapports de travail de droit privé, à partir de la refonte de l'ancien congé de soutien familial ; le congé proche aidant expressis verbis est ainsi entré en vigueur le 1^{er} janvier 2017.

Depuis, différentes mesures sont venues conforter ces lois initiales, sans que les besoins générés par des difficultés particulières, et susceptibles de se cumuler dans certains cas, puissent être considérés comme nécessairement remplis. Les « parents d'enfants malades » sont notamment, parmi les aidants, une catégorie doublement minoritaire : en ce qu'ils sont généralement les ascendants des personnes ayant besoin d'aide, alors que les aidants sont beaucoup plus fréquemment leurs descendants, conjoints ou collatéraux⁴ ; et en ce que le facteur invalidant est une maladie, non un handicap.

Le présent rapport apporte différents éclairages sur le champ concerné, la nature des difficultés fréquemment cumulées et leur cause, évitable dans certains cas. Complémentairement aux évolutions récentes, il propose des voies pour une efficacité accrue.

¹ D. n° 2005-1588 et n° 2005-1591, 19 déc. 2005. « Situation des aidants familiaux », La revue fiscale du patrimoine n° 10, octobre 2007, comm. 130

² Loi n° 2015-1776 du 28 déc. 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, spéc. art. 41 et 53

³ Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, spéc. art. 9.

Voir : « La reconnaissance juridique des proches aidants », étude par Alexis Bugada professeur à l'université d'Aix-Marseille, directeur du CDS EA 901, La Semaine Juridique Social n° 48, 4 Décembre 2018, 1387

⁴ Pour les personnes âgées vivant à domicile, la moitié des proches aidants sont des enfants, un quart sont des conjoints (« L'aide et l'action sociales en France - Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion », Panoramas de la DREES, édition 2020.

1- Des situations très diverses qui génèrent fréquemment de fortes difficultés

1.1 Un champ peu défini, des réalités multiples

1.1.1 Eléments de définition

« L'accompagnement des parents d'enfants malades » désigne aux termes de la lettre de mission, formulée largement, de multiples modalités d'accompagnement. Il convient en liminaire de définir le public concerné : les notions de « parents » et « d'enfants », moins univoques qu'il y semble, ainsi que le champ des maladies désignées.

1.1.1.1 Les personnes concernées

Le terme de « parent » n'est pas univoque. Selon l'acception retenue, il peut désigner les parents naturels, adoptifs, les conjoints des parents naturels, voire les collatéraux ayant charge de l'enfant, et de façon plus générale désigner exclusivement le lien de parenté ou ce lien assorti d'une responsabilité juridique, et / ou effective. Aux termes du code de la sécurité sociale⁵, « *les prestations familiales sont, sous réserve des règles particulières à chaque prestation, dues à la personne physique qui assume la charge effective et permanente de l'enfant* ». C'est donc dans cette acception large qu'il convient d'entendre la notion de « parents ».

S'agissant des enfants concernés, la lettre de mission ne circonscrit pas le champ, utilisant le plus souvent la notion « *d'enfants malades* », dans certains passages aussi celle de « *maladie grave* », ou « *d'enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu* », et même d'enfants décédés (« *familles endeuillées par la perte d'un enfant* »).

Dans l'absolu comme dans l'appareil normatif, la notion d'enfants malades recouvre des réalités multiples, dont le poids potentiel pour les familles diffère.

D'une part, les bornes d'âge définissant ici la notion « d'enfant » ne sont pas stabilisées. Il s'agit *a priori* de mineurs, mais il ne semble pas exclu que les enfants - au sens de descendants directs - devenus majeurs et atteints de pathologies invalidantes, mobilisent leurs parents de façon peu différente de mineurs malades. Par ailleurs, certaines mesures sont circonscrites à des bornes d'âge spécifiques sans que celles-ci soient homogènes d'un dispositif à l'autre.

⁵ Art. L513-1, décret 85-1353 art. 1^{er}.

Exemples de diversité dans l'appareil normatif

<p>Congé de présence parentale</p>	<p>Tout salarié dont l'enfant à charge au sens des prestations familiales (charge effective et permanente de l'enfant) est atteint d'une maladie, d'un handicap, ou est victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants, bénéficie d'un congé de présence parentale (C. trav., art. L. 1225-62). L'enfant doit être âgé de moins de 16 ans, ou avoir entre 16 et 20 ans si son éventuelle rémunération n'excède pas un plafond fixé à 55 % du Smic (CSS, art. L. 512-3).</p>
<p>Don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade</p>	<p>La loi n° 2014-459 du 9 mai 2014 autorise le don de jours de congés ou de repos au profit d'un salarié assumant la charge d'un enfant de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants (C. trav., art. L. 1225-65-1).</p>
<p>Mise en disponibilité de droit d'un fonctionnaire</p>	<p>1° Pour élever un enfant âgé de moins de douze ans ; 1° bis Pour donner des soins à un enfant à charge, au conjoint, au partenaire avec lequel il est lié par un pacte civil de solidarité, à un ascendant à la suite d'un accident ou d'une maladie grave ou atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne /.../ (Décret n° 85-986 du 16 septembre 1985, art. 47, modifié par décret n°2020-529 du 5 mai 2020 - art. 4).</p>
<p>Congé de droit pour un agent non titulaire de la fonction publique</p>	<p>L'agent non titulaire employé depuis plus d'un an a droit sur sa demande à un congé sans rémunération : 1° Pour élever un enfant âgé de moins de huit ans, pour donner des soins à un enfant à charge, au conjoint, au partenaire avec lequel il est lié par un pacte civil de solidarité, à un ascendant à la suite d'un accident ou d'une maladie grave ou atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne ; /.../ (Décret n° 86-83 du 17 janvier 1986 relatif aux dispositions générales applicables aux agents contractuels de l'Etat pris pour l'application des articles 7 et 7 bis de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat, art. 20, modifié par décret n°2014-364 du 21 mars 2014 - art. 15).</p>

Source : mission

Recommandation n°1

Lors de l'instauration de mesures nouvelles ou de la modification de mesures existantes, calibrer systématiquement les bornes d'âge en cohérence avec la situation concernée et en évitant les différences avec des mesures de même nature ou concernant les mêmes publics.

D'autre part, le champ des maladies concernées n'est pas limité. Dans l'absolu il s'agit donc de tous types de maladies, affections graves ou bénignes, ponctuelles ou de longue durée, pathologies conduisant de façon récurrente à des hospitalisations courtes, le cas échéant en hôpital de jour, ou au contraire à des hospitalisations longues. Le choix a été fait de considérer ici uniquement les maladies « graves » ; cette notion doit cependant, pour une partie des pathologies, être appréciée au cas par cas.

1.1.1.2 Les pathologies concernées : contours de l'expression « maladie grave »

Le terme de maladie grave n'est pas un concept homogène. Le code de la sécurité sociale (CSS) dresse entre autres la liste des affections « *comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse* » susceptibles d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux aux tarifs servant de base au calcul des prestations en nature de l'assurance maladie⁶ ; dans cette liste, certaines pathologies ne sont pas assorties de qualificatifs, ce qui les classe, dès lors que le diagnostic en est établi, comme « *comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse* ». Pour d'autres maladies, ce caractère est acquis seulement pour les occurrences relevant de différents qualificatifs devant être étayés au cas par cas notamment : « grave », « invalidant », « chronique » « chronique actif », « compliqué » « sévère », « systémique », « évolutif ». Ainsi un diabète de type 1 ou de type 2 relève-t-il en tant que tel du dispositif considéré, tandis qu'une insuffisance respiratoire chronique ou une épilepsie doivent, pour ce faire, être « graves », une tuberculose « active », etc.

Ces considérations lexicales doivent être prises en compte, dans la mesure où l'accès à différents dispositifs est conditionné par des situations de maladie « grave » ou « d'une particulière gravité ». Par exemple, les parents d'enfants malades relevant de la fonction publique peuvent bénéficier :

- d'une disponibilité (congé sans rémunération) de droit, d'une durée maximale de trois ans, renouvelable « si les conditions sont réunies » pour donner des soins à un « enfant à charge » atteint d'une « **maladie grave nécessitant la présence d'une tierce personne** » ;

⁶ Art. D160-4 CSS ; le CSS définit par ailleurs, en une vingtaine de pages, les critères médicaux utilisés pour la définition des pathologies chroniques graves dans le cadre du dispositif médecin référent, pour le contrôle médical exercé par la sécurité sociale.

- depuis 2015, du don de jours de congés consenti anonymement par un ou plusieurs autre (s) agent (s) relevant du même employeur, à hauteur maximale annuelle de quatre-vingt-dix jours par enfant ou par personne concernée, pour s'occuper d'un enfant atteint d'une maladie « **d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants** ». Le bénéfice de ce dispositif a été étendu en mars 2021 aux parents d'enfants décédés (parent d'un enfant qui décède avant l'âge de vingt-cinq ans ou assume la charge effective et permanente d'une personne qui décède avant cet âge) ;
- depuis novembre 2020, du congé non rémunéré « de présence parentale » à concurrence de trois cent dix jours ouvrés au cours d'une période de trente-six mois, pour, de même, le parent d'un enfant à charge dont la maladie, un accident ou le handicap « **d'une particulière gravité rend indispensables une présence soutenue et des soins contraignants** »

Ainsi, la désignation de la gravité de la maladie de l'enfant diffère par exemple selon qu'il s'agisse d'une disponibilité ou d'un congé de présence parentale.

Nombre de dispositifs exigent un certificat médical pour l'ouverture des droits⁷. La délivrance de certificats médicaux, utile s'il s'agit par exemple d'attester de la nécessité d'une présence auprès de l'enfant, n'est cependant pas de nature à assurer une appréciation homogène de la gravité des situations, souhaitable s'agissant de prestations financières.

Ce constat est documenté notamment par l'évaluation d'une « assurance-emploi pour les parents d'enfants gravement malades »⁸ distribuée au Canada de 2013 à 2017⁹. Cette « assurance emploi » procurait un soutien financier temporaire aux parents devant s'absenter de leur travail pour prendre soin de leur enfant de moins de 18 ans qui souffrait d'une maladie ou d'une blessure mettant sa vie en danger, elle était limitée aux cas où le bénéficiaire des soins avait une condition médicale grave et risquait grandement de mourir au cours des 26 semaines suivantes¹⁰. Aux termes de l'évaluation menée, l'absence de définition de ce qui constitue une maladie grave, qui visait à accorder de la souplesse, s'est parfois avérée en obstacle. Les travailleurs sociaux en milieu hospitalier ont noté que l'interprétation de l'expression « qui met la vie en danger » variait grandement d'un médecin à l'autre, et certains médecins n'étaient pas à l'aise pour utiliser cette expression parce qu'ils préféraient garder espoir.

⁷ Cf. annexe, panorama des dispositifs

⁸ « Evaluation de la prestation de l'assurance-emploi pour les parents d'enfants gravement malades », Canada, Direction de l'évaluation, Direction générale des politiques stratégiques et de service, avril 2019

⁹ <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>. En 2017, cette assurance a été remplacée par une prestation modifiée, la « prestation pour proches aidants d'enfants ».

¹⁰ Les parents d'enfants d'âge mineur admissibles recevaient un remplacement temporaire de leur revenu pour un maximum de 35 semaines, à l'intérieur d'une période de 52 semaines. Le montant hebdomadaire de la prestation correspondait à 55 % de la rémunération assurable hebdomadaire du prestataire, jusqu'à concurrence du montant maximal établi (543 \$ en 2017) ; les parents ayant prodigué des soins à un enfant gravement malade ou blessé de plus d'un an ont reçu en moyenne 9 570\$ en prestation, ce qui remplaçait environ 59% de leur perte de revenu. En moyenne, les prestataires ont bénéficié d'un équivalent de 12 semaines de congés supplémentaires comparés aux non-prestataires.

Dans d'autres circonstances, les médecins interprétaient très strictement la définition et préféreraient ne signer le certificat médical que si l'enfant était admis à l'unité des soins intensifs ou risquait de mourir d'une minute à l'autre. Les agents de Service Canada ont constaté que les expressions « gravement malade » et « met la vie en danger » portaient la confusion car les médecins les interprétaient comme signifiant que l'enfant allait mourir à court terme.

Ces considérations conduisaient dans une partie des cas à minorer, dans d'autres cas à majorer l'appréciation de la gravité de la maladie, d'où une hétérogénéité structurelle dans l'attribution de la prestation. Ce constat est cohérent avec la formation et le rôle des médecins, axés non sur la prise en charge des handicaps mais sur l'identification des pathologies et la prescription des soins appropriés.

1.1.2 Éléments quantitatifs

La lettre de mission indique que les pouvoirs publics manquent de données relatives à l'accompagnement des parents d'enfants malades.

S'agissant de la population concernée, ce n'est pas surprenant dans la mesure où les contours des critères retenus sont imprécis (*cf. supra*). S'agissant du recours à tel ou tel dispositif, *a fortiori* des taux de recours, ce n'est pas plus surprenant car l'appréhension quantitative du recours à différents dispositifs est compliquée par le caractère pour partie non spécifique du champ de ces mesures : par exemple, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) bénéficie également aux parents d'enfants accidentés ou handicapés ; de même, les enfants malades éligibles à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) constituent un sous-ensemble des bénéficiaires de cette allocation.

Il n'est pas toujours possible non plus d'obtenir des données précises à partir simplement, lorsqu'ils sont disponibles, de chiffres relatifs aux malades atteints de telle ou telle pathologie, puisque le besoin de recourir à certaines prestations est déterminé par la structure familiale et son organisation (*cf. supra*), non uniquement par la maladie ou autre altération de santé dont l'enfant est atteint. Comme le notait un rapport précédent centré sur l'accompagnement des enfants handicapés, « *l'approche épidémiologique se fonde sur des critères de sévérité du handicap qui ne correspondent pas nécessairement aux besoins de compensation des familles ni aux approches administratives* »¹¹.

¹¹ « *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille* », Haut conseil de l'enfance et de l'âge, conseil de l'enfance et de l'adolescence, juillet 2018

Sans, en conséquence, que cela corresponde à un chiffre précis de la population des enfants malades ou « gravement malades », l'approche par prestations fournit un ordre de grandeur : notamment, maladie et handicap¹² confondus en tant que faits générateurs, la CNSA dénombrait 324 284 bénéficiaires de l'AEEH au 31 décembre 2019¹³.

Ce chiffre situe les parents d'enfants malades AEEH comme un groupe très minoritaire parmi les proches aidants : ainsi, en France métropolitaine, 3,9 millions de proches aidants sont déclarés par les seniors¹⁴.

La société française compte un peu plus de 2 millions de personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie, dont presque 1,5 million vivent à domicile. D'ici à 2030, les personnes âgées dépendantes seront, selon les projections, entre 15 % et 30 % plus nombreuses qu'aujourd'hui. En 2030, un actif sur quatre sera aidant.

La population des proches aidants est encore assez mal connue. L'enquête de référence en la matière est celle de la DREES, intitulée Handicap-Santé-Ménages, qui date de 2008. Elle estime le nombre de proches aidants à environ 8,3 millions en 2008, soutenant près de 5,8 millions de personnes à domicile : 2,2 millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et 3,6 millions d'adultes âgés de 60 ans ou plus et vraisemblablement 2,5 millions de jeunes de moins de 20 ans, handicapés.

En proportion de la population totale, le rapport produit en 2018 par le Haut conseil de l'enfance et de l'âge¹⁵, sur la base, alors, de 282 202 bénéficiaires de l'AEEH en 2017, indiquait s'agissant des enfants âgés de neuf ans ou moins, en fonction des différents niveaux de complément, la proportion suivante de bénéficiaires de l'AEEH par rapport à la population générale :

Proportion de bénéficiaires de l'AEEH par rapport à la population générale

Taux	Moins de 5 ans	De 5 - 9 ans
Bénéficiaires AEEH (en nombre d'enfants) *	0,60% (24 000)	2% (80 000)
<i>Dont</i>		
avec complément 1	0,01%	0,07%
avec complément 2	0,11%	0,32%
avec complément 3	0,07%	0,15%
avec complément 4	0,07%	0,09%
avec complément 5	0,01%	0,02%
avec complément 6	0,02%	0,01%

Source : Cnaf pour HCFEA ; calculs HCFEA

*sur la base de 800 000 naissances par an.

¹² Aux termes du code de l'action sociale et des familles, le handicap est ainsi défini, depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Art. L114 CASF).

¹³ CNSA, chiffres clés 2021, source : CNAF et CCMSA.

¹⁴ « L'aide et l'action sociales en France - Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion », Panoramas de la DREES, édition 2020

¹⁵ « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille », Haut conseil de l'enfance et de l'âge, conseil de l'enfance et de l'adolescence, juillet 2018

1.2 Des difficultés hétérogènes souvent préexistantes à la maladie de l'enfant et exacerbées dans cette situation

Les difficultés évoquées par la lettre de mission sont de nature financière et/ou organisationnelle : baisse importante de revenus subie le cas échéant par les parents contraints de réduire leur activité professionnelle, accès au logement ou maintien dans un logement adapté et abordable, complexité de la scolarisation, conséquences de la maladie de l'enfant sur la fratrie, etc.

Ces difficultés sont pour partie corrélées à la plus ou moins grande fragilité financière et sociale de la famille, mais aussi à d'autres facteurs. Parmi les éléments dirimants, figurent :

- Le niveau des ressources financières et patrimoniales de la famille ;
- La structuration familiale : familles biparentales ou monoparentales¹⁶, disponibilité ou non de proches aidants autres que les parents, existence ou non d'une fratrie, représentant selon les cas une sollicitation supplémentaire ou un appui ;
- La situation des parents en termes d'activité professionnelle, exercée ou non, permettant ou non une souplesse d'organisation ;
- La santé des autres membres de la famille ;
- La nature de la pathologie de l'enfant, plus ou moins exigeante en termes d'intensité et de continuité des soins ;
- La densité de l'offre locale de soins, notamment la proximité ou l'éloignement des structures pertinentes de soin.

Il résulte de cet ensemble une très grande diversité de situations appelant des mesures d'accompagnement le mieux adaptées possible, sans ignorer que la flexibilité peut elle-même constituer pour tout système d'accompagnement une contrainte forte.

Nombre des difficultés vécues sont préexistantes à la survenue de la maladie de l'enfant, mais s'exacerbent dans cette situation, parfois jusqu'à ne pas pouvoir être portées raisonnablement par la famille.

Même dans des situations moins dramatiques, la qualité de l'accompagnement apporté aux parents peut être essentielle y compris à la santé de l'enfant : même en bonne santé, un enfant a besoin de sécurité ; l'insécurisation résultant de difficultés excessives vécues par ses parents, ou d'une séparation imposée par des lieux de soin non accueillants aux parents, est un facteur de détresse et un possible facteur d'aggravation de son état pathologique.

¹⁶ Par exemple, selon l'enquête « Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants » réalisée par la DREES en partenariat avec la CNAF, moins d'un enfant sur trois avait en 2013 ses deux parents travaillant à temps complet. Par ailleurs, près de la moitié (47%) des enfants de moins de 3 ans dont les parents vivaient en couple avaient au moins un parent qui ne travaillait pas au moment de l'enquête.

1.3 La nécessité essentielle de politiques préventives

Accompagner les parents d'enfants malades est une volonté dictée par la solidarité nationale ; comme dans d'autres cas, il faut cependant souligner que le meilleur accompagnement réside dans la conduite de politiques résolument préventives, capables d'éviter la survenance de maladies génératrices de dommages majeurs à la santé, comme leurs conséquences sur la vie des familles.

Ainsi le cancer est-il la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an, et la deuxième cause de décès après les accidents ; au surplus, les complications et séquelles du cancer et des traitements reçus peuvent altérer sévèrement la santé et la qualité de vie¹⁷. Or, **40% au moins des cancers sont évitables**, comme le rappelle la « stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 » à la suite du précédent « plan cancer »¹⁸.

Globalement, dans deux rapports publiés successivement en 2006¹⁹ et 2016²⁰, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 26 % de la mortalité infantile (enfants de moins de cinq ans), ainsi que 25 % de la morbidité²¹ globale sont liés à des causes environnementales, entendues comme l'ensemble des problèmes de santé qui ne sont pas d'origine génétique et qui ne relèvent pas au moins pour partie d'un choix individuel²². Les chiffres sont relativement stables sur cette période de dix ans, et doivent être considérés comme des minima car le décalage chronologique entre l'analyse de l'OMS et les données citées est de nature à minorer le positionnement relatif des facteurs dits environnementaux, dont la recherche permet progressivement d'identifier l'impact. Ainsi, une part considérable de la mortalité infantile est-elle due à des facteurs externes évitables.

¹⁷ « En dépit d'une assez grande diversité, certains types de cancers sont largement majoritaires chez l'enfant, voire l'AJA : les hémopathies malignes lymphoïdes, les tumeurs du système nerveux central, les tumeurs de blastème, les sarcomes. Aujourd'hui, grâce aux résultats de la recherche fondamentale et des progrès médicaux qui en ont résulté, la grande majorité des enfants et des AJA sont guéris. Pour autant, le cancer reste la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an (et la deuxième cause de décès après les accidents) certains cancers restant de très mauvais pronostic (tel que le gliome infiltrant du tronc cérébral). Par ailleurs, les complications et séquelles du cancer et des traitements reçus peuvent altérer sévèrement la santé et la qualité de vie, ce qui justifie des mesures spécifiques de prévention, de dépistage et de suivi, et la délivrance de soins adaptés. » (Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030)

¹⁸ Cf. annexe.

¹⁹ Publication en 2007, voir : <http://www.who.int/publications/list/9241594209/fr/>

²⁰ Avec le même titre : http://www.who.int/quantifying_ehimpacts/publications/preventing-disease/en/

²¹ Années de vie en bonne santé perdues.

²² « Dans sa définition de la santé environnement, l'OMS considère l'ensemble des problèmes de santé qui ne sont pas d'origine génétique ou qui ne relèvent pas, comme le tabagisme par exemple, d'un choix individuel. » : « Environnement et droit de la santé », Gérard Mémeteau, professeur à la faculté de droit de Poitiers, Jurisclasseur, juin 2012.

S'agissant par exemple de l'impact des produits dits phytosanitaires, un rapport inter inspections de décembre 2017²³ note que « *les différentes études publiées, et notamment l'expertise collective de l'Inserm de 2013²⁴, mettent en évidence des augmentations de risque significatives pour plusieurs pathologies en lien avec l'exposition des travailleurs et de leurs familles (cancer de la prostate, maladie de Parkinson, lymphome non hodgkinien, myélome multiple, atteinte du système nerveux central) ainsi que **pour le développement du fœtus et la petite enfance lors d'expositions au cours de la période prénatale et périnatale.** Selon les modes de contamination, ce sont plus d'un million de professionnels de l'agriculture, la population des riverains et, plus largement, l'ensemble des consommateurs qui sont potentiellement exposés aux dangers que peuvent présenter les pesticides* ». La recherche doit être poursuivie concernant notamment les effets combinés de l'exposition à différents produits, et les effets des expositions diffuses ; mais dans sa contribution à la stratégie nationale de santé remise en septembre 2017²⁵, le Haut conseil de la santé publique (HCSP) considère que « *les conséquences de l'exposition aiguë [aux produits phytopharmaceutiques, ndr] sont assez bien documentées pour la plupart des pesticides. Des intoxications systémiques, pouvant conduire à la mort, mais aussi des effets allergisants, dermatologiques et respiratoires sont régulièrement rapportés chez les agriculteurs utilisant des pesticides ou travaillant sur des cultures traitées. Les principales interrogations concernent aujourd'hui les effets à long terme des expositions aux pesticides sur la santé, notamment à des faibles doses. Ces effets ont été étudiés principalement dans des populations exposées professionnellement, mais la question se pose actuellement pour les riverains des parcelles traitées, **en particulier les femmes enceintes et les jeunes enfants.***²⁶»

Une étude publiée début mars 2022 dans The Lancet Regional Health-Europe²⁷ par des chercheurs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), de l'université de Paris, de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris et du CHU de Nantes constate en France une augmentation inquiétante du taux de mortalité infantile depuis 2012, sans lien avec une modification des pratiques médicales ou d'état civil : de 2001 à 2005, les chercheurs constatent une forte diminution du taux de mortalité infantile, régression qui se fait plus lente de 2005 à 2012. À partir de 2012, ils observent par contre une augmentation significative, de 7%. Leurs travaux révèlent que cette hausse est principalement due à une augmentation du taux de la mortalité infantile dans la période néonatale précoce. Le Pr Martin Chalumeau, co-auteur de l'étude, estime « *primordial de pouvoir explorer en détail les causes de cette augmentation en disposant par exemple d'informations systématiques sur les circonstances médicales et sociales précises de ces décès* » ; les auteurs de l'étude soulignent la nécessité d'identifier cette population fragile comme priorité de santé publique.

²³ « Utilisation des produits phytopharmaceutiques », CGEDD (rapport N°011624-01) ; IGAS (rapport N°2017-124R) CGAAER (rapport N°17096), décembre 2017, 2 tomes

²⁴ « Pesticides : Effets sur la santé - Une expertise collective de l'Inserm », Isabelle Baldi, juin 2013.

²⁵ Chapitre Pesticides et santé.

²⁶ « Evaluation du troisième plan national santé environnement et préparation de l'élaboration du plan suivant », IGAS, décembre 2018

²⁷ « Augmentation historique récente de la mortalité infantile en France : une analyse chronologique, 2001 à 2019 », The Lancet Regional Health – Europe, Volume 16, mars 2022, 100339

2- Des dispositifs peu à peu confortés sans que les besoins soient encore couverts

2.1 Des dispositifs progressivement confortés

2.1.1 Vers la reconnaissance des proches aidants

2.1.1.1 L'émergence d'un statut particulier

Les progrès de la médecine, combinés à l'amélioration des conditions de vie, ont permis d'augmenter significativement l'espérance de vie de la population. Selon les projections de l'INSEE, en 2050, un Français sur trois aura plus de soixante ans.

Dans ce contexte inédit, les aidants joueront un rôle primordial et constitueront l'une des plus précieuses ressources pour relever le défi du vieillissement de la population.

Etre aidant aujourd'hui implique certains sacrifices et conduit à opérer des choix, des aménagements, voire des renoncements dans tous les aspects de la vie professionnelle et personnelle.

Ainsi, de récentes mesures ont été prises pour tenter d'améliorer la vie de ces français.

En effet, la reconnaissance et le soutien des aidants, des personnes âgées mais aussi des personnes handicapées, constituaient un objectif majeur de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV).

Cette loi ASV, complétée par le décret n°2016-1554 du 18 novembre 2016, a réformé le congé de soutien familial renommé depuis le congé de proche aidant.

Le bénéfice du congé de proche aidant, d'une période de trois mois, renouvelable, a donc été élargi aux proches aidants sans lien de parenté avec la personne âgée ou la personne handicapée, résidant avec elle ou entretenant avec elles des liens étroits et stables et lui apportant une aide régulière pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne, ainsi qu'aux proches aidants de personnes résidant en établissement ou chez un tiers.

Les modalités d'utilisation de ce congé ont également été assouplies. Il peut ainsi être fractionné ou transformé en période de travail à temps partiel, sous réserve de l'accord de l'employeur. De plus, l'accompagnement et le répit des aidants doivent désormais être systématiquement traités dans les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale.

Si ce congé avait le mérite d'exister, l'absence d'indemnisation freinait ceux qui souhaitaient en bénéficier. Peu de personnes sont à même de renoncer à une année de revenus. La peur de se placer dans une situation de précarité financière contraignait trop souvent l'aidant à renoncer à ce droit.

Pour continuer à s'occuper de leur proche, les aidants optaient plutôt pour un arrêt maladie, avec toute la culpabilité et l'inconfort que cette démarche entraîne.

Ainsi, selon des données communiquées par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et reprises dans le rapport d'Olivier Henno²⁸ sur les quelques 270 000 salariés qui étaient potentiellement éligibles au congé de proches aidants, seule une dizaine de congés auraient été pris depuis sa mise en place en 2016. On sait donc que l'absence d'indemnisation était un obstacle rédhibitoire à la mobilisation de ce congé.

Pour pallier ces difficultés, en février 2018, une première loi²⁹ a établi un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants, sur le modèle déjà existant pour les parents d'un enfant malade.

Un salarié peut donc, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue dont un enfant est gravement malade. Ce don de jours peut désormais également être réalisé au profit d'un collègue proche aidant, permettant ainsi, au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence.

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 avait prévu une réelle avancée dans la reconnaissance du statut des aidants avec l'indemnisation du congé dit « de proche aidant » pour trois mois. Cette mesure visait à améliorer l'articulation entre vie personnelle, vie professionnelle et vie d'aidant. Le montant de l'allocation journalière de proche aidant (AJPA) était fixé à 43,87 euros par jour pour les personnes vivant en couple et à 52,13 euros pour une personne seule.

2.1.1.2 La stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 »

Lancée le 23 octobre 2019, la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 » vise à répondre aux besoins quotidiens de ces 8 à 11 millions de Français³⁰ considérés comme aidants, dont 90 % sont un membre de la famille de la personne en perte d'autonomie en raison de son âge, d'un handicap, d'une maladie chronique ou invalidante.

²⁸ Rapport n° 26 (2018-2019) de M. Olivier Henno fait au nom de la commission des affaires sociales, 10 octobre 2018.

²⁹ Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap

³⁰ Baromètre des aidants de la fondation APRIL, en partenariat avec l'Institut de sondage BVA, 2020

Elle accompagne la rupture de l'isolement, le soutien aux jeunes aidants, l'accès à de nouveaux droits sociaux, le renforcement de leur suivi médical, la mise en œuvre de solutions de répit, ainsi que la facilitation de leurs démarches administratives et de la conciliation entre vie privée et vie professionnelle.

Plusieurs actions ont jusqu'ici été mises en place, en lien avec la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA):

- Le déploiement d'un numéro unique, le 0 800 360 360 et des communautés 360, à destination des personnes handicapées et de leurs aidants ;
- La création du guide Besoin de répit : 17 fiches-repère pour présenter quelques formes de répit existantes, qu'il s'agisse de dispositifs nationaux ou d'initiatives locales exemplaires, illustrées par des exemples concrets. Le but : proposer une information claire et précise à l'attention des aidants, afin de leur permettre de « souffler », de s'occuper de soi et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne : obligations sociales, professionnelles, urgences... mais aussi pour les professionnels et bénévoles qui les accompagnent ;
- Un soutien financier renforcé aux offres de soutien psychologique et de formation à destination des aidants, en lien avec la CNSA ;
- Le déploiement du label Cap'Handéo, valorisant les entreprises engagées auprès des salariés aidants ;
- Le soutien au développement et à la diversification, sur tout le territoire, de solutions de répit et de vacances pour les proches aidants de solutions de répit et de vacances pour les proches aidants ;
- L'expérimentation d'actions de sensibilisation des professionnels de l'Éducation nationale aux problématiques des jeunes aidants, en Ile-de-France et en Occitanie.

Un premier comité de suivi a été tenu le 5 octobre 2020, à la veille de la Journée nationale des aidants, pour accompagner la poursuite du déploiement de la stratégie.

Ce comité, où plusieurs députés de la commission aux affaires sociales de l'Assemblée nationale siègent, a pour mission de concerter l'ensemble des parties prenantes pour capitaliser sur les premiers retours d'expériences, notamment dans le cadre de la crise sanitaire, et de co-construire des réponses pour accompagner la poursuite du déploiement des dispositifs.

Il a pour objectif de souligner les solutions à mettre en œuvre à destination des aidants pour répondre à leurs besoins face à la réduction des offres d'accueil en établissement et dans le contexte de la crise sanitaire. Il indiquait que la moitié des engagements de la stratégie avait été tenue.

Ainsi, le 22 octobre 2021, dans le cadre de l'examen du budget de la Sécurité sociale pour 2022, l'Assemblée nationale a adopté l'élargissement des critères du congé proche aidant et son indemnisation au niveau du SMIC.

Il a été ainsi proposé d'élargir l'assiette des bénéficiaires en ne prenant plus en considération la notion de particulière gravité, ce qui a permis de l'ouvrir aux aidants de personnes âgées classées en GIR 4, englobant ainsi tous les bénéficiaires de l'APA (GIR 1 à GIR 4).

Le même élargissement a été adopté pour les dispositions relatives au « don de congés » entre salariés d'une entreprise pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Par ailleurs, afin de renforcer l'attractivité de ce dispositif, il a également été acté de revaloriser au niveau du SMIC le montant de l'allocation de présence parentale.

D'autres solutions ont été proposées pour renforcer le soutien aux aidants, notamment la création d'un numéro ou de plateformes d'écoute dans le cadre des « Communautés 360 ».

2.1.2 De nouvelles avancées législatives pour les familles

2.1.2.1 La création de la cinquième branche de la sécurité sociale

Lors de l'examen du projet de loi relatif à la dette sociale et à l'autonomie, le lundi 8 juin 2020, des parlementaires issus des trois groupes de la majorité à l'Assemblée nationale ont déposé des amendements visant à créer la cinquième branche au sein du régime général de la sécurité sociale.

L'adoption de ces amendements est venue concrétiser la création de cette nouvelle branche qui sera dédiée à la prise en charge des personnes en situation de dépendance, ainsi qu'un nouveau risque, couvert par le régime général. Ce risque concerne les personnes dépendantes en raison de leur grand âge ou de leur handicap.

Cette création par amendement permettait d'aller plus loin que le projet de loi initial, en établissant directement une cinquième branche au sein du régime général de la sécurité sociale sans passer par les lois de financement de la sécurité sociale.

La constitution d'un nouveau régime de base garantit la lisibilité de l'effort national en faveur des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Par cette création, un virage considérable a été opéré en faveur de la dépendance, dont les problématiques occuperont une majeure partie des politiques publiques de santé de demain.

Pour la première fois depuis 1945 et après de nombreuses annonces en ce sens, une loi vient ainsi créer une nouvelle branche dans le code de la sécurité sociale.

Les financements nécessaires devront être inscrits et détaillés dans les prochains projets de loi de financement de la sécurité sociale, avec l'organisation de la gouvernance et la détermination des objectifs poursuivis.

2.1.2.2 Pour un meilleur accompagnement des familles après le décès d'un enfant

Chaque année, 4 500 enfants mineurs décèdent. Devant l'indicible, le code du travail dans ses articles L.3142-1 à 3142-5, apportait une réponse assez limitée. En effet, inséré dans les « *congés pour événements familiaux* » le délai octroyé au parent salarié d'un enfant décédé ne pouvait être inférieur à 5 jours, durée qui pouvait être revue à la hausse par accord collectif d'entreprise ou par accord de branche.

Un tel arsenal juridique ne permettait donc pas aux salariés de disposer du temps nécessaire pour affronter cet événement tragique. Beaucoup prenaient ainsi des congés sans solde, voire démissionnaient.

Pour tenter d'améliorer le droit en question, le 8 juin 2020, la proposition de loi qui visait à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant³¹ a été promulguée.

Si elle a pour effet d'améliorer le droit existant, en allongeant la durée du congé initial, sa portée est de plus grande ampleur. En effet, la loi prévoit la création d'un nouveau « congé de deuil », l'extension du champ d'application du don de jours de repos et une prise en charge du financement des jours de congés.

Cette loi porte ainsi de cinq à sept jours le congé actuellement prévu par le Code du travail, et crée un « congé de deuil » de huit jours supplémentaires fractionnables, pris en charge en partie par la Sécurité sociale et non plus seulement par l'employeur. Ce congé est étendu aux travailleurs indépendants et aux agents publics. Une allocation forfaitaire sera également versée aux familles en cas de décès d'un enfant à charge, dont le montant a été fixé par décret. Pour éviter un effet couperet, l'enfant décédé continuera à être pris en compte pendant un temps dans le calcul de certaines prestations familiales.

Ainsi, il ne s'agissait pas uniquement de renforcer les congés, en allongeant la durée, mais également d'aider les familles touchées par le deuil.

³¹ Loi n° 2020-692 du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant

Deux volets sont donc visés par la loi : l'un vise directement le salarié, en améliorant le congé existant et en instituant un nouveau congé; l'autre concerne plus largement les familles touchées par le deuil, en les aidant matériellement et psychologiquement.

La loi prévoit également la création d'une nouvelle prestation familiale : une « allocation forfaitaire versée en cas de décès d'un enfant », à « *la personne ou au ménage qui en assumait, au moment du décès, la charge effective et permanente* ».

2.1.3 Une prise en charge renforcée des enfants malades

2.1.3.1 Une stratégie globale d'amélioration de la prise en charge des cancers pédiatriques

Le 29 novembre 2018, l'Assemblée nationale adoptait la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques³². Ce texte repose sur une approche globale, allant du financement de la recherche au soutien aux aidants familiaux, en passant par le développement de la formation des professionnels de santé et la promotion d'un droit à l'oubli protégeant les personnes ayant connu une pathologie cancéreuse.

Cette loi a introduit des améliorations à plusieurs niveaux des dispositions relatives au congé de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

L'Assemblée nationale avait porté de six mois à un an maximum la fréquence du renouvellement du certificat médical qui conditionne le bénéfice du CPP et de l'AJPP afin de simplifier les démarches des familles. Elle avait fixé une obligation d'information à la charge des organismes débiteurs des prestations familiales quant aux critères et conditions d'attribution de l'AJPP, aux modalités de demande de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), dont la prestation de base est cumulable avec l'AJPP, et la prestation de compensation du handicap (PCH). Par ailleurs, la durée du CPP est désormais prise en compte en totalité, et non plus pour moitié, dans la détermination des droits que le salarié tient de son ancienneté dans l'entreprise.

Alors que la rédaction initiale de la proposition de loi visait à supprimer le plafond du CPP et de l'AJPP de 310 jours, cette possibilité n'avait pas été retenue et l'adoption d'un amendement gouvernemental a conduit à étendre la possibilité, déjà ouverte aux cas de rechute ou de récurrence, de renouveler les droits au CPP et à l'AJPP aux cas où la gravité de la pathologie nécessite une présence soutenue et des soins contraignants seulement plus de trois ans après l'ouverture des droits.

³² 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

Bien que représentant un progrès, le nouveau dispositif n'était pas véritablement en phase avec les réalités que connaissent les parents confrontés à une pathologie impliquant un accompagnement soutenu de l'enfant. En effet, s'agissant des 2 500 cas de cancers pédiatriques dénombrés chaque année, après deux ou trois années de traitement, l'enfant est souvent soit guéri, soit, dans 20 % des cas, décédé malheureusement. Dans ces conditions, il n'apparaît pas nécessairement pertinent d'accorder de nouveaux droits trois ans après le début de la maladie.

Ainsi, le CPP et l'AJPP permettaient de répondre à la plupart des besoins puisque le taux de consommation moyen de l'AJPP était de 173 jours, soit un niveau nettement inférieur au plafond en vigueur. Néanmoins, 6 % des bénéficiaires de l'AJPP, soit environ 600 personnes, utilisaient entièrement leurs droits, ce qui laisse à penser que le dispositif n'était pas suffisant pour eux.

La mise en œuvre de cette loi avait donc fait l'objet d'une évaluation³³ présentée à la commission des affaires sociales le 23 septembre 2020. Les auditions des associations mobilisées sur ce sujet ont toutefois permis de constater que la loi n'avait pas atteint tous ses objectifs, en particulier l'allongement effectif de la durée du congé de présence parentale (CPP) et de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), pourtant nécessaire pour aider les parents confrontés à des pathologies lourdes comme les cancers pédiatriques.

Il a donc été proposé d'apporter une réponse appropriée à ces familles qui ont besoin de plus de 310 jours sur les trois premières années.

2.1.3.2. L'amélioration de l'aide aux parents d'enfant gravement malades

Le 26 novembre 2020, l'Assemblée nationale a ainsi adopté la proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu. Ce texte prévoit la possibilité de doubler la durée du congé de présence parentale (CPP) et de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour la faire passer de 310 à 620 jours sur une période de trois ans.

Cette loi³⁴, qui fut promulguée le 15 novembre 2021, fait donc suite aux conclusions de la mission d'évaluation de 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, qui avait soulevé des carences dans l'accompagnement des familles.

³³ *Evaluation de la Loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques*

³⁴ *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*

Cette modification législative a été rendue nécessaire dans les cas où la maladie et les soins se poursuivent sans interruption et nécessitent une présence et des soins contraignants pour une durée supérieure à 310 jours sur la période de trois ans.

Cette loi permet donc de renouveler le versement de l'allocation, sur un maximum de 310 jours sur une nouvelle période de 3 ans, à l'expiration des 310 premiers jours, sans attendre la fin du terme de la première période de trois ans. Le nombre de jours mobilisables est donc doublé pour les parents.

Ainsi, ce nouveau dispositif, en permettant d'adapter les conditions d'octroi de l'AJPP sur l'évolution de la maladie de l'enfant, établit une certaine adéquation entre la disposition législative et le quotidien des familles.

2.2 Une effectivité inégale

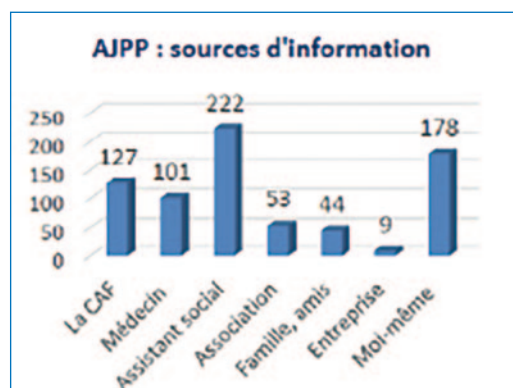
2.2.1 Une information éparse et peu accessible

2.2.1.1 Une méconnaissance des dispositifs d'aide aux familles

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) et le congé de présence parentale (CPP), sont des dispositifs qui permettent d'apporter un soutien aux actifs ayant un enfant à charge atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

Cependant, les auditions organisées dans le cadre de cette mission, et les informations recueillies ont permis de faire remonter des difficultés relatives à l'information des familles. En effet, beaucoup d'entre elles n'avaient pas connaissance des dispositifs.

Ainsi, une enquête réalisée par la fédération « Grandir sans cancer » en février 2021 auprès de 400 familles montre que les principaux canaux d'information ne sont pas pleinement exploités. Dans l'échantillon considéré, trois familles sur cinq sont informées de leurs droits à l'AJPP par un travailleur social, relevant souvent de l'hôpital. Un tiers des familles ont connaissance de l'AJPP via une caisse d'allocations familiales et un quart d'entre elles via un médecin généraliste ou hospitalier. Enfin, une grande partie des familles déclarent s'être informées essentiellement par elles-mêmes, en dialoguant avec d'autres parents, grâce au réseau associatif, à l'accès aux réseaux sociaux ou via internet (notamment le site caf.fr).



Les informations recueillies auprès des familles concernées démontrent que les assistants sociaux sont les principaux interlocuteurs pour l'information relative aux aides financières (à 57,1%). Dans près d'un cas sur deux, le parent n'a donc pas accès à un tel support, qui se situe généralement à l'hôpital.

Dans le cadre de l'examen de la proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, en octobre 2021, la CNAF, auditionnée par le Sénat, avait également précisé quelles étaient les différentes actions de communication utilisées pour diffuser l'information relative aux aides disponibles.

Ainsi, plusieurs supports étaient utilisés: la revue envoyée aux allocataires « Vies de Familles », le site internet « caf.fr » et des supports locaux (ex : affiches, flyers, encarts locaux). Si cette communication paraît adaptée, force est pourtant de constater qu'elle reste essentiellement ciblée vers un public particulier, nuisant à la diffusion à grande échelle de l'information. Consciente de ce déficit d'information, la caisse nationale des allocations familiales (CNAF) entend par ailleurs mener une campagne d'information « grand public » sur l'année 2022.

Les familles pouvaient aussi être orientées vers ces dispositifs par les travailleurs sociaux, au sein des établissements hospitaliers ou médico-sociaux.

Cependant, beaucoup de parents ont indiqué que les horaires des assistants sociaux ne sont pas toujours en adéquation avec les moments de séjour ou de consultation de l'enfant, ce décalage nuisant considérablement à leur accompagnement.

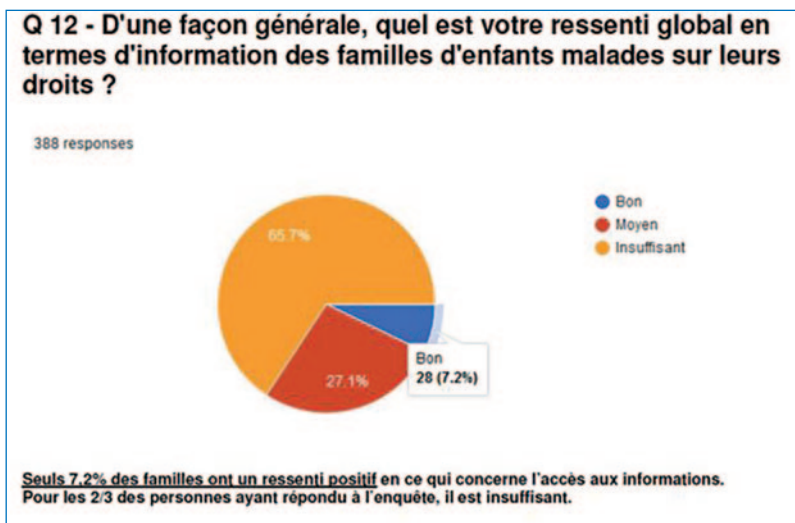
Le médecin hospitalier peut également être une aide importante, mais en raison de ses attributions en matière de soin, il ne semble pas être la personne la plus appropriée pour informer les familles des prestations sociales disponibles.

Ainsi, cette multiplicité des sources d'information nuit à l'effectivité de la transmission du message, décourageant les familles dans l'accès au droit, les éloignant davantage des aides disponibles.

2.2.1.2 Un défaut d'homogénéité dans la distribution de l'information

A l'annonce de la maladie, les différentes caisses d'allocations familiales sont souvent consultées de prime abord par les familles. Cependant, la lecture des témoignages et des auditions révèle un net différentiel dans la qualité de l'information apportée. En effet, seules 7,2% des familles ont un ressenti positif en ce qui concerne l'accès aux informations alors que pour 66% il est totalement insuffisant.³⁵

³⁵ Enquête réalisée par la fédération « Grandir sans cancer » en février 2021 auprès de 400 familles



Les mécanismes d'aide aux familles ne sont pas appliqués de façon homogène sur l'ensemble du territoire national. L'appui des MDPH (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées) semble également variable d'un département à un autre.

L'information des familles serait en outre très inégale selon les établissements hospitaliers. De plus, selon les témoignages reçus lors des auditions réalisées pour cette mission, les personnes étant en capacité de renseigner les familles, souvent les assistants sociaux, ne sont pas toujours au courant de l'existence de l'Allocation Journalière de Présence Parentale.³⁶

Le plus souvent, les parents doivent donc contacter en appui les associations ou les groupes constitués sur les réseaux sociaux. Il ressort en effet du sondage réalisé par Grandir sans cancer, qu'une grande partie des familles doivent être indépendantes et autonomes dans la recherche d'informations relatives aux allocations disponibles.

Cependant, force est de constater qu'à l'annonce de la maladie de l'enfant, l'attention des parents est entièrement focalisée sur l'aspect médical et sur la nécessité de soigner le plus rapidement et le plus efficacement possible la pathologie. Les familles se retrouvent donc le plus souvent démunies, dans l'incapacité de connaître les mécanismes sociaux disponibles. De plus, une inégalité d'attribution est ressentie chez certains parents, consécutive de l'inégalité face à la maladie. En effet, les pathologies les plus graves mobilisant davantage les familles, le temps disponible à consacrer aux recherches administratives devient de facto limité. Il arrive ainsi que certains enfants décèdent avant que les parents puissent percevoir les allocations. Ainsi, la précarité économique peut se superposer à l'iniquité de la maladie.

³⁶ Mission flash sur l'effectivité des droits à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), Paul Christophe

3- Voies pour une efficacité accrue

3.1 L'impérative amélioration de l'accompagnement des familles.

Le recours à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) suit une dynamique ascendante sur la période 2013-2020, pour atteindre un peu moins de 10 000 familles bénéficiaires en 2020. Cette progression pourrait traduire une meilleure information du public.

Pourtant, les auditions conduites et les témoignages de terrain recueillis laissent à penser qu'il reste encore beaucoup à faire en la matière³⁷.

3.1.1 Mieux informer les familles pour garantir une meilleure effectivité du droit

Il semble primordial que l'information sur les dispositifs existants puisse être davantage diffusée aux familles, idéalement dès l'annonce de la maladie. Beaucoup de parents en situation de précarité n'ont pas connaissance des différentes prestations, ce qui nuit considérablement à l'effectivité sociale des mesures. Il paraît donc nécessaire de renforcer les moyens alloués à la communication notamment autour de l'AJPP, pour qu'il devienne quasiment automatique pour les familles concernées, de se tourner vers ce type d'aides.

Recommandation n°2

Construire une campagne d'information, en lien avec un panel d'associations de familles et de travailleurs sociaux, adaptée aux lieux fréquentés par les familles.

Il apparaît également opportun d'étudier une évolution des « communautés 360 ». Ce dispositif, à partir d'un numéro vert (0800 360 360), permet actuellement à l'utilisateur d'entrer directement en relation avec des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées près de son domicile, pour se voir proposer des solutions adaptées. A destination des personnes en situation de handicap mais aussi des aidants, il a vocation à faciliter la gestion du quotidien, renseigner sur les droits, et donner des solutions pour accompagner le parcours de l'aidé. Il paraît utile d'en élargir la portée au profit des parents d'enfants gravement malades.

Recommandation n°3

Etendre le dispositif des « communautés 360 » aux besoins des parents d'enfants gravement malades

³⁷ Cf. *supra*, 2.2.

3.1.2 Améliorer l'information et la formation des professionnels

S'il apparaît indispensable de renforcer la communication à destination des familles concernées, il faut également agir auprès des travailleurs sociaux, tout particulièrement au sein des services des hôpitaux, souvent les mieux placés pour informer les familles, mais aussi auprès des employeurs et des services de ressources humaines.

L'enquête proposée aux parents par la fédération « Grandir sans cancer » montre que pour une grande majorité de répondants, le premier interlocuteur, en matière d'information sur les aides accessibles, reste un travailleur social (pour plus de 57%). Ce chiffre illustre le rôle essentiel joué par ces professionnels.

Pourtant, en parallèle, les travailleurs sociaux auditionnés soulignent unanimement leurs difficultés à accéder à une information fiable et la quasi absence de lien avec les organismes.

Aussi, ils se retrouvent dans l'obligation d'organiser leur propre veille juridique, d'assumer la mise à jour de leur connaissance soulignant que leur première revendication reste d'être mieux informé sur les nouvelles aides ou évolutions législatives et réglementaires.

Recommandation n°4

Mettre à disposition des travailleurs sociaux un outil d'information fiable, accessible et certifié.

Dans le même ordre, pour garantir une efficacité dans l'analyse et le traitement des demandes les travailleurs sociaux démontrent le besoin de bénéficier d'une mise à jour régulière des compétences. Le directeur de l'Institut Régional du Travail Social des Hauts de France (IRTS), confirme en audition l'intérêt d'une telle démarche, tout à fait envisageable sous la forme d'une formation continue ou d'un module de recyclage.

Recommandation n°5

En partenariat avec les IRTS et les organisations représentatives des travailleurs sociaux, valider un processus de formation continue et de recyclage permettant d'optimiser l'accompagnement des familles en fonction des évolutions réglementaires et législatives.

Enfin, l'autre difficulté majeure soulevée par l'ensemble des interlocuteurs, repose sur la quasi absence de dialogue avec les instances et organismes (Caf, Mdph, Msa), faute de ligne directe, d'interlocuteur privilégié ou de boîte mail dédiée. Les auditions ont démontré l'intérêt de disposer d'une « passerelle » entre les organismes prestataires et les travailleurs sociaux pour optimiser l'accompagnement des familles et garantir l'accès au droit.

Recommandation n°6

Contribuer à améliorer l'accompagnement des familles en organisant des connexions « directes » entre les organismes et les travailleurs sociaux.

Si on peut se réjouir de l'évolution du droit en matière d'accompagnement des proches aidants, les travaux menés ces dernières années ont également fait apparaître de nombreuses lacunes.

En effet, la stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants lancée en octobre 2019 est largement saluée par les aidants (83% d'avis positifs). Assurément, la mobilisation des réseaux associatifs, notamment par des actions de soutien et de reconnaissance du rôle des aidants, a joué également un rôle clé dans ce passage de la sphère privée à un enjeu collectif.

Pour autant, la dénomination de salarié aidant reste encore peu connue. Ainsi, selon l'étude Orcip-Via Voice, on observe que 65% des salariés « aidants » se déclarent « pas assez informés sur leur droits ou les démarches », tout comme 81% des salariés « non-aidants ». De même, les salariés aidants ont le sentiment de pouvoir perdre leur emploi (48%) ou se sentent mis en difficulté au niveau professionnel (40%). Ainsi, seulement 26% des salariés aidants ont informé leur employeur de leur situation.

Pourtant, dans l'intérêt conjoint du salarié et de l'entreprise, il est évident qu'il faut faire évoluer cette situation. En effet, le rôle de proche aidant impacte tout à la fois le salarié, en matière de disponibilité (absentéisme ou présentéisme), sur sa propre santé, mais aussi son état psychologique.

Recommandation n°7

Mener une campagne de sensibilisation sur la qualité de salarié-aidant auprès des entreprises, mais aussi des partenaires sociaux qui jouent un rôle auprès des salariés et dans les négociations collectives dans les branches professionnelles.

A souligner, l'initiative conjointe des universités du Littoral Cote d'Opale (ULCO) et d'Aix-Marseille qui propose un diplôme inter universitaire « Accompagnement et droits des aidants ». Si cette formation permet d'acquérir et de valoriser professionnellement les compétences indispensables à l'accompagnement d'un proche en situation de perte d'autonomie, elle vise également à sensibiliser les professionnels de différents secteurs aux enjeux liés à la relation d'aide pour pouvoir accompagner, orienter, reconnaître et valoriser les proches aidants.

Elle s'adresse ainsi aux proches-aidants, aux professionnels intervenant au sein du secteur sanitaire, social et médico-social, aux membres d'associations, au monde professionnel (chefs d'entreprises, managers, RH, membres du CSE, services de santé au travail), de la protection sociale ou de la fonction publique.

3.1.3 Construire l'accompagnement dans une démarche proactive : « Aller-vers ».

Les auditions menées lors de la mission ont été particulièrement éclairantes sur les difficultés rencontrées par les familles dans leur parcours pour obtenir une information fiable. L'enquête réalisée par la fédération « Grandir sans cancer » évoquée précédemment vient aussi conforter cette lecture.

3.1.3.1 Construire une démarche efficace à partir de trois axes : Renseigner – Orienter – Accompagner.

L'analyse des témoignages recueillis démontre combien la gestion des soins au quotidien, la réorganisation familiale particulièrement impactante qu'implique la situation, justifient un besoin de maîtriser son temps. La capacité à être orienté vers les bonnes personnes, les bons dispositifs ou les lieux adéquats apparaît vite primordiale.

Ainsi, la plupart des familles font état du besoin d'un accompagnement pour réaliser les démarches administratives nécessaires. Les dispositifs peuvent vite apparaître complexe. Une grande partie des retards constatés dans l'accès aux droits prévus relève le plus souvent de dossiers incomplets ou mal renseignés. Chaque retard peut être la cause de difficultés financières ou de souffrance morale.

« Dès le début de la maladie de nos enfants, il faudrait déclencher toutes les aides que nous ne connaissons pas, car une fois le diagnostic posé, nous sommes pris dans un tourbillon, entre les soins, les opérations, la chimiothérapie, plus tous les dossiers déposés auprès de la Caf, de la Mdp et autres... »

De plus la crise sanitaire et les confinements successifs ont apporté la démonstration de la fragilité d'une partie de la population face à la question du numérique. On estime aujourd'hui qu'en France, 14 millions de personnes connaîtraient des difficultés dans l'utilisation des outils numériques. Ainsi, près d'un quart de la population, victime d'illectronisme, se trouve en difficulté pour faire valoir ses droits par l'intermédiaire d'un ordinateur ou d'une tablette quand ce n'est pas tout simplement l'absence d'équipement informatique au domicile qui en est la cause. Evidemment, face à une dématérialisation de l'information et des procédures qui tend à se généraliser, on comprend mieux les fragilités qui pourraient apparaître dans notre société et le besoin d'y remédier.

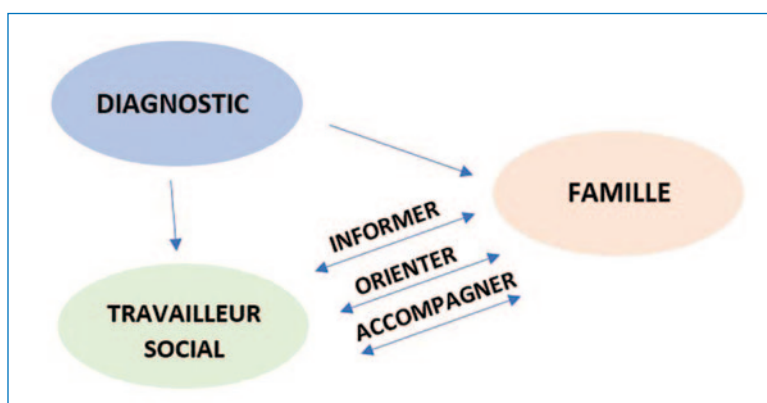
« La pandémie a brutalement exacerbé les problèmes liés à la dématérialisation des administrations » Michel Lansard, ATD-Quart Monde, responsable du département numérique.

C'est pourquoi nous proposons de définir le concept du « aller-vers » à partir de ces trois axes : renseigner, orienter et accompagner.

3.1.3.2 Le rôle pivot du travailleur social

Pour s'assurer de la bonne mise en œuvre de l'accompagnement conceptualisé dans la démarche du « aller-vers », il est nécessaire de s'appuyer sur les compétences d'un professionnel, dûment formé et informé.

Aussi, il apparaît justifié d'envisager que dès le diagnostic posé, un travailleur social soit missionné auprès de la famille dans le cadre de la démarche « aller-vers » telle que défini précédemment.



La présence auprès de la famille doit pouvoir s'inscrire dans la durée, en fonction des besoins exprimés. Certaines plus à l'aise avec les démarches, plus autonomes, n'auront peut-être besoin que d'une prise d'information ou d'une orientation. D'autres par contre nécessiteront un accompagnement plus poussé et la multiplication des rencontres.

Il faut être conscient de la brutalité du diagnostic pour la famille comme emportée dans un tourbillon. L'expression la plus souvent utilisée est particulièrement éclairante : « au diagnostic tout s'effondre ».

Aussi, et on le comprend, les premières informations dispensées ne sont souvent pas « entendues » ou « comprises ». Il faut parfois plusieurs rencontres pour réaliser l'analyse systémique de la famille, afin d'anticiper les besoins futurs. En effet, il s'agit aussi d'aider la famille à se projeter d'un point de vue professionnel, financier ou de gestion du temps, ce qui n'est pas chose aisée lorsque les soins quotidiens et l'état de santé de l'enfant occupent la majeure partie des pensées. L'idée reste bien d'anticiper avec la famille les situations à venir pour éviter d'intervenir en réparation un fois l'environnement familial dégradé.

Recommandation n°8

Missionner un travailleur social auprès de la famille dès le diagnostic posé pour s'assurer de la mise en œuvre de la démarche du « aller-vers » telle que défini précédemment. A chaque enfant diagnostiqué, un travailleur social référent.

Enfin, il apparaît indispensable de renforcer le rôle du travailleur social dans son rôle d'accompagnant. C'est tout particulièrement vrai auprès des publics les plus fragiles, en situation monoparentale ou concernés par l'illectronisme comme évoqué précédemment.

Dans le cadre de nos auditions, le Centre Hospitalier de Toulouse a été pris en exemple : le diagnostic déclenche une information par mail auprès du service social, y compris s'il est réalisé auprès d'un hôpital périphérique. Le travailleur social intervient dans les 48 heures auprès de la famille. S'ensuit un travail d'accompagnement sur la mise en œuvre du 100%, sur le remboursement des transports, sur le maintien des ressources (CPP-AJPP, travail auprès du service RH du ou des employeurs (don de jours de congé) ...). Le travailleur social assure une présence constante les 6 premiers mois.

Aussi, il nous semble opportun de faire évoluer le métier de travailleur social en permettant d'étendre le champ de l'assermentation. Au même titre qu'un agent CAF, le travailleur social assermenté aurait un droit d'accès aux informations et à une obligation de confidentialité. Il pourrait ainsi renforcer son accompagnement auprès de la famille et se substituer, à sa demande, dans les relations avec les administrations et organismes (Caf, MdpH...) ce qui n'est pas possible actuellement.

Recommandation n°9

Etendre le champ de l'assermentation aux travailleurs sociaux

3.1.3.3 Le bon recours au droit

Dans le cadre de sa stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants, le gouvernement a validé la mise en œuvre d'un comité de suivi chargé de concerter l'ensemble des parties prenantes pour capitaliser sur les retours d'expérience (notamment dans le cadre de la crise sanitaire) et de co-construire les réponses les plus efficaces pour accompagner la poursuite du déploiement des dispositifs et mesures participant de la stratégie nationale de soutien des aidants.

Le comité de suivi de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants est composé de parlementaires (Jocelyne Guidez, Annie Vidal, Paul Christophe, Pierre Dharréville), des associations et comité consultatif (CNCPH, ADF, AFA, Collectif Je t'aide, CIAAF, Fondation France Répit, France Alzheimer, Jade, LPPS de l'Université Paris Descartes et UNAF), des directions d'administrations centrales (DGCS, DSS, DREES, DIA, SG CIH, DGT, DGEFP, DGAFP et DGESC), ainsi que des opérateurs nationaux CNSA, CNAM, CNAF et INCA.

Aussi, à ce stade de la prise en compte de la situation d'aidant, il nous apparaît opportun de voir la question des parents d'enfants gravement malades pleinement intégrée dans la stratégie nationale des aidants. Nous proposons donc que la stratégie prenne en considération cette situation particulière d'aidant et que les associations représentatives soient associées au comité de suivi.

Recommandation n°10

Intégrer des associations de représentants de parents d'enfants gravement malades au sein du comité de suivi de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants.

3.1.4 Accélérer les procédures

Le congé de présence parentale (CPP) et l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) permettent d'apporter un soutien financier aux actifs ayant un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants. Bien souvent, la dégradation de l'état de santé d'un enfant conduit l'un des parents, souvent la mère, à arrêter son activité professionnelle à l'issue de plusieurs semaines. Ce dispositif vise à favoriser autant que possible le maintien de l'activité professionnelle et ainsi préserver le niveau de vie des foyers concernés.

Bien que revalorisé depuis le 1er janvier au niveau du Smic net, le montant de l'allocation journalière de présence parentale, peut induire un sacrifice financier non négligeable, en particulier pour les familles monoparentales. Rappelons également que l'allocation ne peut être versée que sur vingt-deux jours par mois et qu'il est possible de fractionner son utilisation, ce qui permet de les rendre compatibles avec une activité professionnelle à temps partiel.

3.1.4.1 L'instruction du dossier de demande d'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Le délai réglementaire de traitement par l'administration des demandes d'ouverture de droits est, en application de l'article R.544-3 du code de la sécurité sociale, de trois mois et se décompose en deux « sous-délais » : un premier délai de deux mois à l'expiration duquel le silence du service de contrôle médical vaut accord, auquel s'ajoute un délai d'un mois supplémentaire au terme duquel le silence gardé par la CAF ou la caisse de mutualité sociale agricole vaut accord pour le versement de l'allocation.

Les associations auditionnées sont unanimes pour nous alerter sur les difficultés posées par la lenteur du traitement d'un certain nombre de demandes par les caisses d'allocations familiales (CAF).

Deux principales causes semblent émerger pour expliquer ce constat : les caisses sont confrontées à la difficulté d'obtenir un avis de la commission médicale dans les délais (auditions CNAF), les dossiers sont souvent incomplets ou mal renseignés.

Ce deuxième point renforce la proposition visant à mieux accompagner les familles dans le cadre de la démarche du « aller-vers ». Pour autant il nous faut de toute évidence faire évoluer la relation « travailleur social – Caf » par une approche horizontale.

Les auditions des travailleurs sociaux ont globalement mis en évidence une difficulté pour dialoguer avec la Caf et la Mdp. L'absence d'interlocuteur spécifique pour fiabiliser la discussion avec le travailleur social, de numéro direct, de portail dédié ou d'adresse mail privilégiée, nuisent grandement à l'efficacité de l'accompagnement des familles. Le principal frein identifié repose sur la gestion de données sensibles ou médicales jusqu'alors réservée aux salariés de la Caf ou de la Mdp. Au regard des éléments partagés précédemment, cet obstacle peut être facilement levé permettant, le cas échéant, au travailleur social (assermenté) de se substituer à la famille, suivant son accord explicite, pour dialoguer avec les organismes concernés.

Dans les faits, on observe qu'un même dossier de demande de CPP va être traité par le travailleur social accompagnant la famille puis par le service dédié de la Caf. Aussi, dans un souci de simplification et d'accélération du traitement nous proposons de partager le contrôle des conditions administratives d'accès aux prestations en faveur des travailleurs sociaux. Le dossier instruit par le travailleur social serait réputé bon et soumis à un contrôle à posteriori (aléatoire ou systématique) au niveau de la Caf.

Recommandation n°11

Partager le contrôle des conditions administratives d'accès aux prestations entre le travailleur social assermenté en charge de l'accompagnement des familles et la Caf.

Dans le même ordre, pour ce qui concerne la question du certificat médical, on observe qu'à ce jour, « aucun parent ne s'est inventé un enfant gravement malade » et que l'avis de la commission médicale reste souvent tardif et débouche dans la majorité des cas sur un accord tacite. Les CAF, bien conscientes que les refus du contrôle médical sur ces dossiers sont rarissimes, procèdent la plupart du temps à des avances.

Recommandation n°12

Nous proposons que l'accord soit réputé favorable et que le contrôle s'exécute là aussi à posteriori. L'information de l'ouverture du droit « sous réserve » serait explicitement précisée lors de la notification d'accès au CPP.

Ainsi, le délai d'ouverture des droits ne se compterait plus en mois, mais reposerait sur un temps de saisie mesurable en quelques jours.

3.1.4.2 Le versement de l'AJPP

Selon une enquête conduite au début de l'année 2021 par la fédération « Grandir sans cancer », seulement 17,3% des familles (sur les 277 répondants) indiquent avoir reçu l'AJPP dans un délai inférieur à un mois. La grande majorité des familles (61%) obtient l'allocation dans un délai compris entre un et trois mois et une part non négligeable de parents déclare avoir obtenu l'AJPP dans un délai supérieur à trois mois (21,7%).

La période de crise sanitaire a permis d'expérimenter de nouvelles pratiques au profit des allocataires. Ainsi, la MSA du Nord a mis en place, à destination des bénéficiaires de l'AJPP, un dispositif de déclaration mensuelle en ligne du nombre de jours utilisés. En effet, il s'agissait de prendre en compte les situations particulières liées au télétravail ou les difficultés à accéder aux services des ressources humaines de l'entreprise. L'analyse de cette expérimentation permet de relever que ce dispositif a permis d'accélérer le traitement des déclarations et le versement des prestations, le contrôle étant ainsi effectué à postériori. En effet, il reste possible de solliciter une déclaration papier visée par l'employeur (semestrielle, annuelle) ou d'effectuer un contrôle via le Dispositif de Ressources Mutualisées (DRM). A noter que les Caf utilisent un dispositif analogue pour permettre aux allocataires de faire leur déclaration de ressources.

Envisagée pour se substituer à la déclaration du bénéficiaire, l'exploitation des données du DRM par les services de la CAF, simulée sur la période 2021 apparaît complexe. Il semble compliqué de se reposer sur le DRM pour y extraire les données et procéder à la mise en paiement. Les informations semblent partielles (très peu de retour sur l'AJPP). De plus cette option oblige à balayer toutes les déclarations pour isoler les bénéficiaires recherchés. Enfin, le DRM ne concerne que les salariés, ce qui pose par exemple la question des salariés des particuliers employeurs. Il apparaît ainsi plus efficace d'utiliser ce dispositif pour effectuer le contrôle ciblé *a posteriori*.

Enfin, le dispositif mis en place par la MSA du nord permet également de bénéficier d'un compteur en ligne, du même ordre que celui mis en place pour l'Allocation Journalière de Proche Aidant. Il permettrait aux allocataires de suivre en ligne le décompte des jours consommés et disponibles et d'anticiper ainsi un éventuel renouvellement des droits.

Recommandation n°13

Expérimenter, pour les bénéficiaires de l'AJPP, la déclaration en ligne avec contrôle a posteriori

3.1.4.3 La carte de mobilité inclusion

La carte mobilité inclusion (CMI) mention « stationnement » a pour but de faciliter la vie quotidienne et les déplacements des personnes en perte d'autonomie. Accordée sous conditions, elle remplace l'ancienne carte de stationnement, qui reste valable jusqu'au 31 décembre 2026.

Pour obtenir une carte CMI « invalidité », il faut adresser un formulaire de demande à la MDPH, sur papier ou en ligne.

Étape 1 : remplissez, datez et signez le formulaire unique de demande à la MDPH.

Étape 2 : ajoutez au formulaire les photocopies des justificatifs demandés (carte nationale d'identité, justificatif de domicile et le certificat médical rempli et signé par votre médecin).

Étape 3 : rédigez votre « vie quotidienne ».

Étape 4 : complétez par des photocopies de documents utiles pour faire comprendre votre situation.

Étape 5 : déposez ou envoyez le dossier à la MDPH après en avoir conservé une copie.

Sources : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-carte-mobilite-inclusion-mention-stationnement>

Le site internet « monparcourshandicap » précise que « *la constitution d'un dossier de demande et son traitement prennent du temps* » et préconise de se « faire accompagner pour remplir votre demande ». Ce dernier constat renforce notre proposition d'accompagnement dans la démarche du « Aller-vers ».

Concernant les délais, les critiques sont fréquentes. Selon les sites dédiés, il faut environ 10 jours pour recevoir la CMI qui est un titre sécurisé, édité par l'Imprimerie nationale. Dans les faits, les témoignages recueillis évoquent des délais de plusieurs semaines ou plusieurs mois.

Un premier ralentissement dans le traitement du dossier semble survenir au niveau des Mdp, souvent parce que le dossier mal complété fait l'objet d'allers-retours entre le demandeur et le service ou par engorgement du nombre de dossiers et un ordre de priorisation au profit du versement d'allocations.

Un autre ralentissement proviendrait de la relation entre les MDPH et les services de l'imprimerie nationale. La mission n'a pas été en mesure de vérifier la réalité des délais de traitement des demandes à réception auprès des services dédiés, qui selon témoignages récoltés seraient bien supérieurs au cadre réglementaire en vigueur.

Les retards paraissent souvent imputés à la procédure de transmission de la photographie requise, paraissant vite complexe pour une personne fragilisée et en difficulté face aux procédures informatisées.

1°) L'Imprimerie nationale vous envoie un courrier d'appel photo accompagné d'un coupon retour et d'une enveloppe jointe afin que vous puissiez retourner une photo d'identité de bonne qualité et de moins de 6 mois.

2°) Vous transmettez une photo récente et de moins de 6 mois à l'Imprimerie nationale. Elle est nécessaire pour la fabrication de la CMI. Elle peut être transmise en ligne ou par courrier (en utilisant le coupon retour présent en bas du d'appel photo. Toute photo d'identité reçue sans le coupon retour ne pourra pas être traitée).

L'une des sources fréquentes d'erreur proviendrait de la transmission d'une photo inadaptée par rapport au format exigé.

Par comparaison, la procédure d'impression prévue pour obtenir la vignette Crit'Air (certificat qualité de l'air)³⁸ qui permet de classer les véhicules en fonction de leurs émissions polluantes en particules fines et oxydes d'azote, permet une réception sous moins de 7 jours.

Recommandation n°14

Réexaminer le processus de traitement du dossier pour éviter les délais excessifs. Simplifier la procédure relative à la gestion de la photo d'identité.

³⁸ <https://demarchesadministratives.fr/demarches/obtenir-une-vignette-antipollution-critair>

3.2 L'utilité de compléter certaines prestations

On imagine bien combien chaque examen apporte son lot d'angoisse, combien chaque séance de soins génère stress et émotion. Accompagner son enfant jusqu'à la guérison se fait sur un chemin de crête parsemé d'embûches émotionnelles, organisationnelles ou financières. Cette souffrance morale, subie, s'accompagne trop souvent d'un sentiment d'abandon que la démarche « aller-vers explicitée précédemment peut compenser.

Mais c'est aussi la fragilité financière induite par la situation qui entraîne parfois les familles dans une spirale de difficultés vite insurmontable. Aussi, il n'est pas rare de voir l'enfant gravement malade culpabiliser devant la dégradation de la situation familiale.

Pertes de revenus, incapacité à payer la mensualité du prêt, du loyer... nous allons étudier les points de fragilité des dispositifs existants et évaluer une évolution des modalités d'accompagnement.

3.2.1 Elargir le champ des bénéficiaires de certaines prestations.

Les dernières évolutions de l'AJPP (possibilité de renouvellement à l'expiration des 310 premiers jours, renouvellement en cas de rechute, revalorisation à hauteur du SMIC) ont grandement amélioré la situation des parents bénéficiaires. Pour autant, à la mesure des auditions organisées, il est légitime de s'interroger sur de nouvelles améliorations.

Ainsi, à ce stade, se pose la question des modalités d'ouverture du bénéfice de l'AJPP aux deux parents de l'enfant. Cette option est actuellement possible en l'état du droit, mais elle se heurte pour autant au plafond des 22 jours mensuels. En effet, le droit à l'AJPP peut être ouvert simultanément ou successivement aux deux membres du couple (mariage, pacs ou concubinage) au titre d'un mois civil.

Ainsi, le partage des 22 jours peut s'organiser suivant trois options :

- Les deux parents s'arrêtent simultanément pendant un mois complet. Ils ne percevront que 22 AJPP même s'ils se sont arrêtés 44 jours ou plus.
- Les deux parents s'arrêtent simultanément pendant 11 jours. Ils percevront 22 AJPP pour 22 jours d'arrêt.
- Les deux parents s'arrêtent alternativement 11 jours chacun. Ils percevront 22 AJPP pour 22 jours d'arrêt.

Si on examine les conditions d'attribution de l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA), on observe un traitement différent de la règle du cumul.

Pour rappel, l'AJPA est une prestation qui peut être versée aux personnes qui arrêtent de travailler ponctuellement ou réduisent leur activité pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie d'une particulière gravité. Or, dans le cas d'un couple, si les deux membres peuvent également en bénéficier, il est possible de les cumuler. Dans ce cas, chacun des membres du couple peut solliciter individuellement une demande, chaque bénéficiaire ayant un droit individuel ouvert à un maximum de 22 jours par mois.

Recommandation n°15

Faire évoluer les règles de partage de l'AJPP au sein du couple en harmonisant le dispositif avec celui proposé au titre de l'AJPA.

La mission souhaite également souligner une problématique de domiciliation spécifique aux couples divorcés. En effet, dans ce cas, l'un des parents ne peut accéder au bénéfice d'une aide telle que l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour accompagner son enfant gravement malade si celui-ci n'est pas domicilié en son domicile. Au-delà de générer une forme d'iniquité entre les deux parents, la situation fait reposer la perte de revenus potentielle liée au recours à l'AJPP sur le parent auprès duquel est domicilié l'enfant.

Enfin, la question du coût des obsèques méritait d'être examinée au regard des nombreux témoignages proposés.

En l'état du droit, la loi 2020-692 du 8 juin 2020 dite loi « deuil » a permis des évolutions significatives rappelées précédemment. Rappelons qu'à ce stade, une allocation forfaitaire peut être versée à concurrence de 1.006€ ou 2.012€ en fonction du nombre d'enfants à charge et des revenus des parents au moment du décès. Sur ce point, les auditions ont permis de mesurer les interrogations des familles sur le montant de l'indemnisation proposée.

En effet, relevons que pour un adulte, le Code de la sécurité sociale garantit aux ayants droit de l'assuré (sous réserve du respect des dispositions prévues à l'article L.361-1) le paiement d'un capital décès à un montant forfaitaire (indépendamment des ressources) fixé par décret et revalorisé chaque année. Depuis le 1er avril 2021, ce montant est arrêté à 3.476€.

En parallèle, on observe que le coût des obsèques est sensiblement le même pour un adulte ou un enfant (à l'exception des nourrissons).

A noter que chaque CAF peut attribuer une aide complémentaire sur dossier, mais ce dispositif peut être source d'inégalité en fonction des critères retenus qui peuvent varier d'un département à un autre (conditions, délais et montant variables selon les départements et les ressources de la famille).

Recommandation n°16

Evaluer les modalités d'alignement de l'allocation décès « enfant » sur le dispositif prévu pour les adultes.

Se pose également la question de la disparité tarifaire observée chez les opérateurs funéraires. La loi n°2008-1350 du 19 décembre 2008, relative à la législation funéraire a notamment imposé aux opérateurs une obligation de transparence via des devis devant être conformes à des modèles de devis établis par arrêté du ministre chargé des collectivités territoriales, transparence propice à une relative modération des tarifs et à un accès facilité, pour les familles, aux prestataires les plus raisonnables. Ces « devis-modèle » doivent être communiqués aux mairies des communes de plus de 5.000 habitants, les maires ayant une obligation d'affichage.

Ces dispositions semblent très insuffisamment respectées (enquêtes menées en 2017 par l'association Familles rurales de France et en 2019 par l'association Que choisir) et mériteraient dans cette mesure d'être à la fois renforcées et plus effectivement contrôlées.

Selon l'enquête citée en 2019, les disparités de tarifs, qui dans l'opacité des prix pénalisent inévitablement une partie des familles fragilisées psychologiquement, sont très élevées, avec des montants allant de 1 à 6, voire de 1 à 10 pour certaines prestations.

Extraits de l'enquête « Que choisir » :

Au niveau national, le prix total des obsèques pour une inhumation – hors caveau et concession – s'établit en moyenne à 3.815€ (1.269€ pour la plus économe à 7.515€ pour la plus élevée).

De grandes variations sur les prestations standardisées : de 30€ à 450€ pour une mise en bière, de 95€ à 880€ pour l'ouverture et la fermeture du caveau, de 490€ à 1.576€ pour une même demande d'un cercueil en chêne simple.

Prix moyen d'une crémation : 3.986€ (avec une variation de 1.362€ à 7.918€).

Le crématorium est facturé en moyenne 693€ (avec une variation de 297€ à 1.185€).

Recommandation n°17

Elaborer avec les organisations représentatives des activités funéraires la rédaction d'une charte visant à une harmonisation tarifaire garantissant une prestation adaptée et l'accompagnement nécessaire.

3.2.2 Apporter de nouvelles garanties.

Dans le but d'éclairer nos travaux, la Fédération « Grandir sans cancer » a mené une enquête sur les difficultés financières rencontrées par les parents.

Dans l'échantillon retenu, près d'une famille sur deux (49%) rencontre des difficultés importantes pour payer le loyer ou rembourser un crédit immobilier, alors que près du tiers des familles (32,2%) reconnaît des difficultés à assumer les charges courantes (électricité, gaz, eau...)

3.2.2.1 L'assurance emprunteur

Les familles confrontées à un cancer, une maladie grave ou un accident de la vie d'un enfant sont généralement jeunes. Pour la plupart, elles remboursent un crédit ou financent un loyer, qui représente souvent le premier poste de dépense du ménage.

Aussi, dans le cadre de nos auditions, la question du remboursement du crédit immobilier est apparue comme une problématique majeure. Beaucoup de témoignages portent sur « l'impossibilité de payer les mensualités du prêt immobilier ». On observe que l'assurance-crédit ne couvre pas la situation et que les banques peuvent accorder, au mieux et sous conditions, un report limité des échéances (parfois avec majorations et frais supplémentaires).

Les contrats d'assurance sont proposés pour couvrir les crédits à la consommation, immobilier, travaux et professionnel pour les particuliers et les professionnels. Structurellement, l'assurance emprunteur est destinée à assurer les risques de maladie, d'invalidité, de décès et de perte d'emploi pour la personne qui est assurée. A ce stade, il n'y a pas de lien avec la pathologie d'un enfant d'un assuré et la perte de revenus qui y serait associée.

Dans le cadre de la mission nous avons auditionné le groupe CNP Assurances (30% de part de marché), au regard du travail collaboratif entrepris avec l'association « Eva pour la vie » dans le but d'améliorer son offre assurantielle. Le dispositif « Garantie Aide à la famille » vise donc à couvrir un risque indirect par rapport à l'assuré. Il s'agit de répondre à la dégradation de la situation financière du foyer, suite à une suspension de l'activité professionnelle d'un des parents pour être aux côtés de l'enfant et l'accompagner dans ses soins. La prise en charge d'une partie des échéances du prêt serait adossée au déclenchement de l'Allocation Journalière de Présence Parentale. Cette extension de garantie, incluse dans le socle de base du contrat à la souscription, concernerait donc l'ensemble des bénéficiaires de l'AJPP. En l'état actuel des réflexions, elle porterait sur le prêt immobilier de la résidence principale. Le niveau de prise en charge évoqué porte sur 50% du montant de la mensualité du prêt dans la limite de 4.000 € avec sur une durée de 310 jours sur 3 ans et renouvelable une fois.

Cette première approche montre la capacité du secteur assurantiel à porter une modification majeure pour les familles concernées en intégrant un risque indirect. Cette démonstration de faisabilité au titre d'un prêt immobilier mérite d'être approfondie pour les prêts relatifs aux travaux effectués dans la résidence principale (souvent adossés à l'acquisition), aux prêts professionnels qui impactent plus particulièrement les indépendants et les professions libérales ou un prêt relatif à l'achat d'un véhicule.

Recommandation n°18

Accompagner l'évolution de l'offre assurantielle pour intégrer le risque indirect lié à la perte de revenu associé à la maladie de l'enfant dans les contrats d'assurance emprunteur. Organiser une réflexion pour intégrer le même risque indirect dans les prévoyances santé des professions libérales.

3.2.2.2 La protection vis-à-vis du loyer et des expulsions

Préoccupation régulièrement partagée lors de la mission, les problématiques liées au loyer et au bail posent naturellement question dans la mesure où le poids du loyer représente souvent le premier poste des dépenses du foyer. Aussi, les familles font état du besoin d'être mieux protégées devant la perte financière induite par la réduction du temps de travail de l'un des membres du ménage.

Rappelons que les personnes en difficultés vis-à-vis de leur loyer peuvent être soutenues par l'intermédiaire du Fonds de solidarité pour le logement (FSL). Ce dispositif vient en aide aux personnes fragilisées dans leur démarche d'accession au logement ou dans le maintien dans un logement. Cette politique départementale est menée avec plusieurs partenaires locaux : la Caisse d'allocations familiales (CAF), la sécurité sociale agricole (MSA), EDF, ENGIE, les fournisseurs d'énergie et d'eau, les bailleurs sociaux, etc. Ainsi, si la famille rencontre une difficulté ponctuelle dans le paiement du loyer d'habitation, sous critère de ressources, une aide peut être attribuée pour permettre de surmonter cette difficulté. Il conviendra de s'assurer de la bonne appréciation de la situation des familles d'une manière uniforme sur le territoire national.

Parmi les autres mesures de protection du locataire, citons celle relative aux de plus de 65 ans qui s'organise suivant la Loi du 6 juillet 1989 relative aux baux d'habitation, modifiée en 2014 et en 2015. Ainsi, lorsque le bailleur veut donner un congé à un locataire âgé de plus de 65 ans, dont les ressources sont modestes, il doit lui proposer un logement correspondant à ses besoins et à ses possibilités (art. 15 III). À défaut, le congé délivré par le propriétaire du bien loué n'est pas valable et le bail est renouvelé automatiquement. Elle a été étendue par la loi de 2015 aux locataires qui ont à leur charge une personne de plus de 65 ans vivant sous leur toit.

La protection du locataire suppose qu'il soit âgé de plus de 65 ans et qu'il ait des ressources inférieures à un plafond en vigueur pour l'attribution des logements locatifs conventionnés, fixé par arrêté du ministre chargé du logement (en 2022, 24.116€ pour une personne seule en Île-de-France, 36042€ pour un couple), et de 20.966€ dans les autres régions (27998€ pour un couple).

Le congé donné à un locataire protégé ne sera valable que si le bailleur lui propose un autre logement. Concrètement, il doit chercher pour lui un bien correspondant à ses besoins et à ses possibilités, dans les limites géographiques précisées par l'article 15 III de la loi du 6 juillet 1989.

L'une des pistes d'amélioration pourrait ainsi consister à étendre ce dispositif au bénéfice de tout locataire dont un enfant à charge est atteint d'une maladie grave, accidenté ou handicapé, sur justificatif médical (suivant les conditions d'accès à l'AJPP) et dont les ressources annuelles seraient inférieures au même plafond de ressources que celui en vigueur au titre des allocataires de plus de 65 ans.

Autre piste de réflexion, celle portant sur le régime des expulsions qui pourrait être révisé pour prendre en compte la gravité de la maladie de l'enfant, sur le modèle de la trêve hivernale (articles L. 412-1 à L. 412-8 du code des procédures civiles d'exécution).

Rappelons que l'article L.412-2 précise que lorsque l'expulsion aurait pour la personne concernée des conséquences d'une exceptionnelle dureté, notamment du fait de la période de l'année considérée ou des circonstances atmosphériques, le délai prévu à l'article L.412-1 peut être prorogé par le juge pour une durée n'excédant pas trois mois. Il s'agirait de sensibiliser le pouvoir judiciaire sur la situation particulière des parents dans l'appréciation de l'article L.412-4 : La durée des délais prévus à l'article L. 412-3 ne peut, en aucun cas, être inférieure à trois mois ni supérieure à trois ans. Pour la fixation de ces délais, il est tenu compte de la bonne ou mauvaise volonté manifestée par l'occupant dans l'exécution de ses obligations, des situations respectives du propriétaire et de l'occupant, notamment en ce qui concerne l'âge, l'état de santé, la qualité de sinistré par faits de guerre, la situation de famille ou de fortune de chacun d'eux, les circonstances atmosphériques, ainsi que des diligences que l'occupant justifie avoir faites en vue de son relogement. Il est également tenu compte du droit à un logement décent et indépendant, des délais liés aux recours engagés selon les modalités prévues aux articles L.441-2-3 et L.441-2-3-1 du code de la construction et de l'habitation et du délai prévisible de relogement des intéressés.

Enfin, la saisie des biens mobiliers et immobiliers de première nécessité pourrait être gelée pendant la maladie de l'enfant.

Recommandation n°19

Améliorer la protection de la famille devant le risque d'impayé des loyers, la rupture de bail, les saisies et l'expulsion.

3.2.2.3 La protection de l'emploi

La question de la protection de l'emploi à régulièrement été évoquée lors des auditions. L'une des perspectives évoquées porte sur la protection contre le licenciement, la mutation professionnelle ou le changement d'affectation.

Il est évident que la situation particulière liée au besoin d'accompagner un enfant peut justifier une mesure de protection supplémentaire au titre du code du travail.

Une des pistes de réflexion porte sur la protection contre le licenciement et les mutations, inspirée de la protection de la grossesse et de la maternité (articles L.1225-1 à L.1225-34 du code du travail) pour tout parent salarié étant dans l'obligation, sur justificatif médical, de réduire ou de cesser son activité professionnelle (critères du dispositif AJPP). Cette protection s'appliquerait aussi lors de la période d'essai. Il s'agirait d'insérer une nouvelle disposition après l'article L.1225-65-2.

Une autre disposition pourrait s'inspirer du retour d'expérience post crise sanitaire et plus particulièrement des mesures liées au télétravail.

Pour mémoire, l'article L.1222-11 du code du travail (modifié par l'ordonnance n°2017-1387 du 22 septembre 2017 – art.21) précise : « en cas de circonstances exceptionnelles, notamment de menace d'épidémie, ou en cas de force majeure, la mise en œuvre du télétravail peut être considérée comme un aménagement du poste de travail rendu nécessaire pour permettre la continuité de l'activité de l'entreprise et garantir la protection des salariés. »

Il s'agirait de préciser que le télétravail pour les salariés concernés par une maladie grave, un handicap d'un enfant à charge est considéré comme un aménagement de poste rendu nécessaire pour permettre la continuité de l'activité de l'entreprise et garantir la protection des salariés.

Recommandation n°20

Mener une concertation avec les organisations syndicales et les associations de représentants de parents d'enfants gravement malades afin de faire évoluer le code du travail pour renforcer la protection des salariés concernés.

3.2.3 Mieux prendre en compte les difficultés relatives à l'éloignement

Certaines pathologies sont traitées uniquement dans des hôpitaux spécialisés en pédiatrie. C'est le cas des cancers pédiatriques soignés sur 33 centres de cancérologies pédiatriques labellisés par la société française des cancers de l'enfant (SFCE).

De plus, certains actes chirurgicaux (opérations d'une tumeur cérébrale) ou essais cliniques (traitement innovant) sont réservés à un nombre d'établissements encore plus restreint. L'hospitalisation de l'enfant à partir de ces unités spécialisées, habilitées à prodiguer des soins spécifiques, impacte économiquement la famille.

La fragilité financière des familles se trouve ainsi renforcée par un ensemble de charges induite par l'éloignement du centre de traitement par rapport au domicile.

3.2.3.1 Le transport et le stationnement.

En effet, la prise en charge du transport domicile-hôpital n'est possible que dans la mesure où l'enfant malade est à bord du véhicule. Nos travaux ont permis de recenser de nombreux cas où ce mode de prise en charge s'avère trop restrictif.

C'est notamment le cas d'une famille monoparentale devant assumer la gestion de la fratrie, imposant de fait un aller-retour domicile-hôpital au quotidien.

Il y a également l'exemple d'un parent resté au domicile pour s'occuper des autres enfants du couple, mais qui vient visiter son enfant hospitalisé. Il ressort également le besoin de maintenir le lien entre les frères et sœurs et d'organiser les visites à l'hôpital, et la difficulté inhérente à l'absence de prise en charge des frais de parking (exemple de l'hôpital Debré – 20€ par jour). Des familles recensent également des difficultés liées à l'absence de prise en charge des allers-retours effectués chaque jour pour accompagner les enfants en soins palliatifs en l'absence de possibilité d'hébergement.

Ainsi, le dispositif en vigueur est créateur d'inégalités pour les familles éloignées des centres de traitement et justifie de revoir les modalités de prise en charge des frais de déplacement et de stationnement. Aussi, pour permettre aux deux parents d'accompagner leur enfant, d'une façon égalitaire, il pourrait être complété par une prise en charge quotidienne d'un aller-retour par jour (sur justificatif) et par parent, suivant une distance minimale, sur la base du barème des frais kilométriques appliqué au titre des frais réels déductibles. La réflexion pourrait s'appuyer sur le modèle du crédit d'impôt proposé dans le cadre du recours à un service d'aide à domicile. Pour rappel, le crédit d'impôt permet de bénéficier d'un remboursement si son montant est supérieur à celui de l'impôt à payer. Les personnes non imposables peuvent ainsi en bénéficier. Concernant le stationnement il semble opportun de neutraliser la dépense par une prise en charge à intégrer dans les contrats de concession adossés à la gestion des parkings.

Recommandation n°21

Revoir le dispositif de prise en charge des frais de déplacement des parents et les conditions de stationnement pour l'adapter aux besoins.

3.2.3.2 L'hébergement

En sus de la question des transports, se pose également la question de l'hébergement à proximité de l'enfant. En effet, le sujet mérite notre attention car il est générateur de dépenses conséquentes pour ces familles fragilisées.

C'est le cas pour les hospitalisations de longues durées comme par exemple les greffes, ou lorsqu'il est impossible de dormir près de l'enfant. En effet, dans certains cas on observe soit qu'il n'existe pas de possibilité d'accueil du parent, ou que la situation médicale exige un isolement (besoin de chambre stérile).

Par ailleurs, on observe une inégalité de traitement au sein même de l'hôpital public dans les possibilités offertes dans l'accompagnement des enfants hospitalisés. Si certains établissements proposent un lit accompagnant gratuitement (dans des conditions parfois précaires), d'autres le facturent. A noter que l'ensemble des mutuelles ne couvrent pas ce type de prestation. Aussi, les bénéficiaires de la CMU complémentaire ou de l'AME (Aide Médicale d'Etat) devront prendre en charge à titre personnel les frais induits.

Dans certains hôpitaux, une exception est faite en fonction des possibilités du service : l'un des parents peut être admis à séjourner à titre gratuit (les repas et petits déjeuners restent payants) auprès de son enfant de moins de 16 ans. De même, il est rarement possible de rester auprès de son enfant pendant la nuit au sein des services de réanimation et de soins intensifs. On relève que cette hétérogénéité, d'un hôpital à un autre, crée de lourdes inégalités pour les familles.

Enfin il faut apprécier la situation lorsqu'un enfant atteint d'une pathologie grave, voire incurable, si un seul des deux parents est en mesure de l'accompagner en soins palliatifs, ou pour accompagner la fin de vie. On ne peut se contenter de reconnaître que seuls les parents résidant près de l'hôpital, ou ayant les moyens financiers pour louer un logement en proximité, puissent accompagner dignement leur enfant.

Aussi, il apparaît opportun de définir les modalités d'une prise en charge de l'hébergement du ou des parents à proximité de l'établissement de soins. Il s'agit d'appréhender les conditions d'éloignement (distance, durée du séjour), le plafond journalier de prise en charge (forfait, coût réel), un droit d'option (hébergement ou prise en charge des frais de déplacement), voire la prise en compte des conditions d'accueil de la fratrie pour permettre de conserver sous une certaine forme le lien familial. La fratrie est souvent oubliée dans la relation au frère ou à la sœur malade, source de mal être profond.

Pour étayer le propos il est intéressant de partager l'analyse proposée lors de nos auditions par la fédération Grandir sans cancer : « *Certains soins n'entraînent pas une hospitalisation sur la durée du traitement. C'est notamment le cas pour la radiothérapie, la protonthérapie ... et pourtant les séances peuvent être nombreuses, effectuées 5 jours sur 7 sur plusieurs semaines, avec une entrée et une sortie chaque jour (pas d'hospitalisation de l'enfant dans ces cas-là).* »

Face à cette situation, les médecins suggèrent aux familles d'aller à la maison des parents, à l'hôtel le plus proche, ou de louer un logement car il n'est pas possible sur la durée, pour les parents et ces enfants, de parcourir plus de 300 kms/jour (aller et retour) sur plusieurs semaines.

A ce jour, pour le transport, il est possible de faire une demande « d'entente préalable » auprès de la CPAM pour bénéficier d'un transport en taxi entre le lieu de résidence et l'hôpital. Ainsi, si l'enfant n'est pas hospitalisé, durant un traitement long et récurrent, la prise en charge peut s'avérer particulièrement onéreuse pour la collectivité.

Par exemple, en moyenne en Province, le tarif d'une course de 300 km (150 km aller, 150 km retour) par un taxi conventionné, avec aller et retour sur la même journée de la semaine s'élèvera à environ 400 euros. Pour une tumeur cérébrale, le nombre de séances s'élève, en moyenne, à 25 (3 à 5 par semaine, sur 5 à 6 semaines). Le coût total du transport par taxi conventionné, pour 25 jours de traitement d'un enfant ou d'un adolescent situé à 150 km de chez lui, s'élèvera donc à 10 000 euros. Une somme bien plus élevée que la prise en charge d'un logement près de l'hôpital. »

Dans le cas présent, la solution de la prise en charge de l'hébergement à proximité de l'établissement hospitalier apparaît ainsi économiquement plus avantageuse que le remboursement d'un taxi conventionné.

Recommandation n°22

Etudier les modalités de prise en charge de l'hébergement à proximité de l'établissement des parents ou représentants légaux, suivant la reconnaissance de l'éloignement et la durée de l'hospitalisation.

L'une des options consiste également à soutenir le concept de Maison des parents qui offre une forme d'hébergement plus adaptée au parent accompagnateur qu'à un couple ou à la fratrie. Il offre l'avantage d'éviter l'isolement du parent puisqu'il s'agit d'y accueillir plusieurs parents sur un même lieu avec des espaces communs permettant l'échange, en évitant l'enfermement avec la maladie.

Recommandation n°23

Promouvoir la mise en place de Maison des parents à proximité des centres de soins spécialisés.

Rappelons également que dans son rapport de 2021, la Défenseure des droits réitère sa recommandation au ministre des Solidarités et de la santé de consacrer par la loi un droit à la présence parentale dans le cadre du Code de la santé publique en vue d'organiser un véritable accueil des parents et/ou des représentants légaux au sein des hôpitaux³⁹.

3.2.3.3 Les frais de garde

Comme évoqué précédemment, la gestion de la fratrie peut générer une nouvelle source de dépenses pour la famille. Les témoignages recueillis font état de frais de garde supplémentaires pour les frères et sœurs, parfois sur des horaires atypiques, le besoin d'une garde de nuit, de financements pour la restauration scolaire ou l'accompagnement à l'école. C'est d'autant plus présent dans le cadre d'une famille monoparentale. Il convient également d'envisager dans la réflexion l'aide au devoir pour ne pénaliser aucun enfant dans sa scolarité.

Recommandation n°24

Etudier en lien avec la Cnaf les modalités de prise en charge des frais de garde de la fratrie d'un enfant hospitalisé pour maladie grave, tout particulièrement sur les horaires atypiques

Recommandation n°25

Proposer un dispositif de prise en charge des frais d'accompagnement de la fratrie aux lieux d'enseignements avec prise en charge de la restauration scolaire.

3.2.4 Les prestations non remboursées

Dans le même ordre, il n'est pas rare de voir la famille subir des dépenses supplémentaires, inhérentes à la maladie, sans proposition d'accompagnement financier ou de prise en charge, alors même que ces dépenses relèvent de prescription médicale. L'enquête réalisée par la fédération Grandir sans cancer révèle que dans près d'un cas sur trois (31,5%) les difficultés financières rencontrées par la famille proviennent de charges liées aux soins de l'enfant, « certains traitements ou équipements étant mal ou pas remboursés ».

Par exemple, du fait de troubles de l'oralité liés aux chimiothérapies, l'alimentation doit être adaptée, souvent individualisée. C'est aussi le cas sur certains appareillages ou des aménagements techniques au domicile rendus nécessaires.

Ainsi, on observe que la fragilité financière de la famille induit parfois un renoncement à ces soins ou équipements au préjudice de l'enfant malade avec toute la culpabilité morale associée.

³⁹ Cf. annexe

C'est souvent à ce stade que le milieu associatif est sollicité pour accompagner financièrement les dépenses subies par la famille, pour tenter de diminuer le reste à charge. Cette intervention se fait dans la limite des moyens de l'association, et seulement pour les familles se faisant connaître.

Rappelons également que dans le rapport « Evaluation du troisième plan cancer 2014-2019 », IGAS-IGESR, juillet 2020, il est préconisé de « s'assurer de l'accessibilité financière effective des soins de support pour les enfants atteints d'un cancer, en ville comme en établissement de santé, et du soutien psychologique pour les parents et la fratrie des enfants atteint de cancer ».

Recommandation n°26

Améliorer les conditions de prise en charge des dépenses associées à la maladie par l'expérimentation dans une approche « 100% santé » (pas de reste à charge après intervention combinée de l'assurance maladie obligatoire et de l'assurance maladie complémentaire).

3.2.5 Optimiser la capacité d'accompagnement proposée par l'Education nationale

Les auditions menées sont révélatrices du besoin d'améliorer la réponse proposée par l'éducation nationale. Globalement, le cadre existant anticipe les besoins mais il nécessite d'être conforté sur plusieurs champs.

C'est le cas notamment, sur la question de l'accompagnement à l'école où on relève un besoin de compléter la formation des enseignants souvent démunis devant les élèves à profil particulier. Le besoin de bénéficier d'un module spécifique sur ce thème dans la formation initiale est clairement exprimée, comme celle de bénéficier de recyclage pour s'adapter au plus près des évolutions pathologiques.

Dans son rapport « *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leurs familles* » le Haut conseil de l'enfance et de l'âge, conseil de l'enfance et de l'adolescence (juillet 2018), préconisait d'élargir cette notion de formation en développant des modules de formation communs à la « co-professionnalité » pour les enseignants, les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles, les auxiliaires de vie scolaire, les éducateurs et les accompagnants des élèves en situation de handicap (proposition 17).

Recommandation n°27

Organiser une offre de formation à destination des enseignants dans le cadre de la formation initiale et tout au long de la carrière pour faciliter et optimiser l'accompagnement des élèves à profil particulier.

L'état de santé de l'élève nécessitant un maintien au domicile, il convient d'étudier la capacité à lui garantir une scolarité à domicile optimale.

A la lumière des auditions effectuées, il est ressorti qu'un impératif de raccourcissement des délais dans la prise en charge se faisait ressentir, permettant de garantir une égalité des chances dans l'accès à l'éducation.

Si l'article D 351-4 du Code de l'éducation se réfère explicitement à la situation particulière des enfants malades, il n'est pas mentionné spécifiquement de délai précis concernant la prise en charge des enfants.

De plus, si la circulaire n°98-151 du 17 juillet 1998 permet, au niveau départemental, la mise en place d'un réseau d'assistance pédagogique à domicile (RAPAD), force est de constater certaines lacunes dans la rapidité d'exécution, laissant des familles sans solutions parfois pendant plusieurs mois.

Ainsi, la création d'une « base de volontaires » pourrait être systématisée et obligatoire à l'échelle nationale, dans un objectif de simplification et de réactivité face à ces situations, comme cela existe déjà dans certaines circonscriptions.

Recommandation n°28

Créer une « base de volontaires » d'assistance pédagogique à domicile à l'échelle nationale.

La crise sanitaire a mis en exergue la nécessité, dans certaines situations, de recourir à l'enseignement à distance. Ce retour d'expérience peut être bénéfique pour optimiser la capacité de l'enseignement à distance adapté aux enfants malades et handicapés.

Actuellement l'article D351-4 du Code de l'éducation dispose que « l'élève reste inscrit dans son établissement scolaire de référence s'il est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé et de recevoir un enseignement à domicile, en ayant recours, si besoin, à des modalités aménagées d'enseignement à distance. »

Pour faciliter la mise en place de cet enseignement et l'encourager, on pourrait étudier l'opportunité de créer une cellule spécifique au sein de l'éducation nationale, consacrée à l'enseignement à distance. Ainsi, cela permettrait d'évaluer l'ajustement des besoins des enfants, d'optimiser la prise en charge et de définir plus clairement les contours de cet enseignement.

Recommandation n°29

Créer une cellule spécifique au sein de l'Education nationale sur l'enseignement à distance.

3.2.6 Pour un meilleur accompagnement des enfants hospitalisés de l'Aide Sociale à l'Enfance

Tout d'abord, comme mentionné dans le rapport de la Défenseure des droits de mars 2016 portant sur l'aide sociale à l'enfance, seuls 44 % des conseils départementaux mettent en œuvre un bilan de santé, et uniquement 28 % l'ont rendu systématique.

La députée Perrine Goulet, rapporteure d'une mission d'information sur l'aide sociale à l'enfance, souligne dans son rapport que plusieurs éléments d'explication permettent de comprendre les différents échecs des politiques de santé à l'égard des enfants de l'ASE.

L'un de ces éléments est ainsi celui du manque de temps disponible des éducateurs, notamment lorsque le mode d'accueil n'est pas familial, pour assurer certaines missions relatives à la santé de l'enfant, comme son accompagnement chez le médecin ou à l'hôpital. Le problème d'accompagnement serait donc directement corrélé au mode d'accueil et au taux d'encadrement, notamment dans les foyers.

Le 1^{er} mars 2016, l'assemblée nationale a adopté une proposition de loi relative à la protection de l'enfance, dont l'un des articles, l'article 7, concerne la désignation dans chaque département d'un médecin référent « protection de l'enfance » au sein d'un service du département. Si cette disposition concourt à l'amélioration de la situation des enfants, il est possible d'aller plus loin dans la prise en compte spécifique des besoins de l'enfant accueilli à l'ASE, par l'élaboration d'un parcours adapté. C'était d'ailleurs la préconisation du Conseil national de la protection de l'enfance, interrogé dans le cadre de la mission d'information sur l'aide sociale à l'enfance.

La Défenseure des enfants avait par ailleurs soumis à cette mission une piste, consistant à désigner dans chaque département un médecin référent pour la protection de l'enfance au sein du système de santé, qui assurerait la bonne coordination entre les acteurs sociaux et médicaux, assurant ainsi un rôle complémentaire avec celui du médecin référent « protection de l'enfance » des services départementaux.

Une concertation avec les départements en charge de la politique d'Aide Sociale à l'Enfance doit donc être engagée pour permettre aux jeunes enfants hospitalisés un accompagnement effectif et égalitaire, décorrélé du mode d'accueil différencié.

Recommandation n°30

Engager une concertation avec les départements en charge de l'ASE pour établir la construction d'un parcours d'accompagnement adapté à l'enfant hospitalisé.

3.3 Vers une réorganisation fonctionnelle pour l'attribution de prestations sur décision des MDPH, notamment l'AEEH ?

Parmi les prestations auxquelles les enfants gravement malades sont, pour beaucoup, éligibles, figure en bonne place l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), aide financière destinée à compenser les dépenses liées à la situation de handicap d'enfants de moins de 20 ans. L'AEEH est versée aux parents et peut être complétée, dans certains cas, par d'autres allocations. Dans la mesure notamment où la maladie dont souffre l'enfant entraîne un taux élevé d'invalidité⁴⁰, les enfants « malades » sont éligibles au même titre que les enfants handicapés. Les délais d'attribution de cette prestation, parmi d'autres, sont cependant longs voire très longs.

3.3.1 Des délais longs et croissants

L'AEEH est attribuée sur décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), puis versée par la caisse d'allocations familiales (CAF) ou la mutualité sociale agricole (MSA). Le nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH est en croissance notable et continue : 246 968 en 2014 selon le rapport d'évaluation remis par l'IGAS en 2016⁴¹, qui pronostiquait une hausse appelée à se poursuivre du fait notamment de la croissance des demandes de prise en charge des troubles spécifiques des apprentissages ; 287 440 au 31 décembre 2018 selon le rapport annuel 2019 de la CNSA, 324 284 au 31 décembre 2019 selon l'édition 2021 de ce rapport annuel. Cette allocation et ses compléments représentent une part forte, et croissante sur le long terme, des demandes « enfants » déposées annuellement en MDPH : 28,7% en 2018, 33,8% en 2019.

Les délais de traitement des demandes « enfants », dont les demandes d'AEEH, sont conséquents et s'allongent : ils étaient de 3 mois et 21 jours en 2018⁴², de 4 mois et 6 jours en 2019 ; pour 2020, le rapport annuel 2021 de la CNSA indique que, prestations enfants et adultes confondues, le délai moyen constaté au 4ème trimestre était de 4,2 mois.

Ces moyennes recouvrent de fortes disparités : le rapport d'évaluation de 2016, qui pointait déjà une augmentation des délais entre 2013 et 2014, précisait que la moitié des MDPH avaient des délais inférieurs à 3,1 mois en moyenne pour l'ensemble des demandes « enfants », tandis que ces délais pouvaient atteindre jusqu'à 7 mois pour certaines MDPH.

⁴⁰ Code de la sécurité sociale, art. L541-1 à L541-4

⁴¹ « Evaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) », IGAS juillet 2016

⁴² Selon le rapport annuel 2019 de la CNSA ; le rapport annuel 2020 indique cependant que le délai moyen 2019 était de 4 mois et 6 jours, « en augmentation de 6 jours par rapport à 2018 » ce qui ne paraît pas cohérent avec l'indication précédente.

Dans le rapport annuel 2020 de la CNSA, Stéphane Corbin, directeur de la compensation, déclare : « Une des missions importantes de la CNSA est de garantir l'équité de traitement sur l'ensemble du territoire national. On constate aujourd'hui des écarts importants entre les MDPH sur les délais de traitement des demandes. Nous devons agir en lien avec les MDPH sur les facteurs qui conduisent à ces disparités. »

Ces délais sont une source identifiée d'insatisfaction des usagers. Le rapport annuel 2020 cité indique ainsi que l'enquête intitulée « Ma MDPH, mon avis », initiée en 2018, montre en consolidation nationale que « les deux tiers des personnes sont satisfaites ou moyennement satisfaites de leur MDPH, à l'exception des délais de réponse pour lesquels une majorité des personnes se déclare insatisfaite ». Cette insatisfaction est probablement plus marquée encore dans certaines situations, notamment celle des parents d'enfants souffrant de maladies graves engageant à moyen ou court terme le pronostic vital ; les associations font état de cas dans lesquelles les décisions favorables d'attribution interviennent postérieurement au décès de l'enfant.

3.3.2 Un problème complexe, difficile à résoudre dans le cadre organisationnel actuel

Les rapports annuels de la CNSA attribuent l'allongement des délais, ces dernières années, en particulier à la mise en place dans les MDPH d'un système informatique unifié⁴³.

Hors ce paramètre spécifique, l'instruction même des dossiers nécessite du temps dans la mesure où l'AEEH est une prestation complexe, composée d'un montant de base auquel s'ajoute éventuellement un complément, qui varie en fonction de la nature et de la gravité du handicap, et une majoration pour parent isolé. Six niveaux de complément sont ainsi distingués. Le montant de base de l'AEEH est fixé à 132,61 euros par mois en 2020, ceux des compléments vont de 99,46 euros à 1 125,29 euros. Le montant de la majoration parent isolé varie quant à lui de 53,87 euros par mois, pour le complément de niveau 2, jusqu'à 443,41 euros pour le complément de niveau 6⁴⁴.

L'AEEH, versée sans condition de ressources, n'est par ailleurs attribuable qu'à une partie des enfants handicapés, en fonction notamment de leur taux d'incapacité, déterminé par la CDAPH. L'enfant peut bénéficier de l'AEEH s'il a une incapacité permanente d'au moins 80 %, sauf s'il est accueilli en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'aide sociale ou l'État. L'enfant a également droit à cette allocation lorsque son taux d'incapacité, sans atteindre 80 %, est au moins égal à 50 % et qu'il fréquente un établissement qui assure, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux jeunes handicapés, ou que son état exige le recours à un dispositif adapté ou d'accompagnement⁴⁵.

⁴³ Cf. par exemple cet extrait du rapport annuel 2020 : « Cet allongement du délai de traitement des demandes s'explique notamment par le déploiement du nouveau système d'information des MDPH, qui concerne plus de 70 MDPH, dont la mise en œuvre a un impact sur les processus internes de fonctionnement. »

⁴⁴ DREES, *Études et résultats* n° 1169, novembre 2020

⁴⁵ Même source.

La détermination du taux d'incapacité est, dans son principe, délicate même si elle est encadrée par des bornes normatives. Ainsi un sénateur avait-il appelé l'attention du gouvernement sur les conditions de reconnaissance par les CDAPH de la forme symptomatique de la maladie de Tarlov, affection méningée classée parmi les maladies orphelines. Il soulignait que si cette pathologie entraîne, chez les personnes qui en souffrent, des douleurs permanentes et difficiles à supporter dans le bas du dos ou les jambes, rendant tout effort physique impossible, ladite pathologie serait reconnue avec un taux d'invalidité de 79%, ne donnant pas accès à différentes prestations pour lesquelles un taux d'invalidité de 80% est exigé⁴⁶. La réponse gouvernementale avait indiqué notamment que les formes les plus sévères de la maladie de Tarlov font partie de la liste des trente affections de longue durée mentionnées à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale, et qu'il appartient à la CDAPH de déterminer, si l'état ou le taux d'incapacité de la personne le justifie, les prestations, l'orientation et éventuellement les mesures de reclassement professionnel adaptés. Cette réponse illustre le rôle de la CDAPH, ou de l'instruction menée par les services de la MDPH en amont des sessions de cette commission, dans l'attribution des prestations et notamment de l'AEEH.

Quelques simplifications ont été apportées au processus d'attribution, ainsi le décret n°2018-1294 du 27 décembre 2018 relatif à l'AEEH avait-il pour objet de faciliter pour les parents le processus de renouvellement dont le caractère chronophage et inutile avait été souligné dans les cas où la situation de handicap est stabilisée⁴⁷. Les voies envisagées jusqu'ici ne résolvent cependant pas fondamentalement la question des délais d'attribution, en particulier pour les parents d'enfants malades potentiellement éligibles à l'AEEH.

3.3.3 Quelles voies éventuelles d'amélioration ou de réorganisation ?

3.3.3.1 Propositions émises par des rapports récents et élaboration de la « feuille de route MDPH »

Les rapports récents relatifs à l'AEEH ont formulé différentes propositions recherchant la simplification de l'attribution des prestations, et l'atténuation des disparités territoriales constatées de conditions d'attribution ou de montant. C'est le cas notamment du rapport d'évaluation de l'AEEH remis par l'IGAS en 2016 ; c'est le cas aussi du rapport remis par l'IGAS en juin 2019 qui visait à améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants en clarifiant l'articulation entre l'AEEH et la prestation de compensation du handicap (PCH).

⁴⁶ *Sénat, question écrite n° 3803, 27 mars 2008, ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, reconnaissance de la maladie de Tarlov par la CDAPH, question de M. Jean Besson.*

⁴⁷ « Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants - Clarifier l'articulation entre l'AEEH et la PCH », IGAS, juin 2019

Les réponses obtenues à la question, posée par la présente mission, des suites apportées à ces propositions montrent que différentes démarches ont été menées ou au moins engagées pour simplifier et faciliter : notamment, à la suite du rapport de 2016, allègement des flux d'information MDPH / CAF par la suppression de l'obligation de transmission d'une copie des demandes à la CAF dès réception du dossier par les MDPH, allongement de la durée de validité du certificat médical, allongement des durées minimales d'attribution de l'AEEH et des compléments afférents, allègement des démarches de renouvellement. L'annexe XXX du présent rapport précise les mesures prises selon les réponses apportées par la direction générale de la sécurité sociale, la direction générale de la cohésion sociale, la CNSA et la CNAF.

L'impact de ces mesures n'est cependant pas assez sensible à ce jour pour avoir raccourci les délais globaux (*cf. supra*). Cela n'est pas surprenant puisqu'une partie d'entre elles a été prise récemment⁴⁸, tandis que d'autres mesures sont seulement à l'étude ou non encore validées ; dès lors, les progrès induits le cas échéant ne sont pas vraiment perçus par les associations interrogées. Les interlocuteurs contactés à la CNAF ont par ailleurs indiqué que le rapport de 2019, qui proposait de façon plus structurante une réorganisation AEEH/PCH, n'a pas été suivi d'une réflexion opérationnelle visant à sa mise en œuvre.

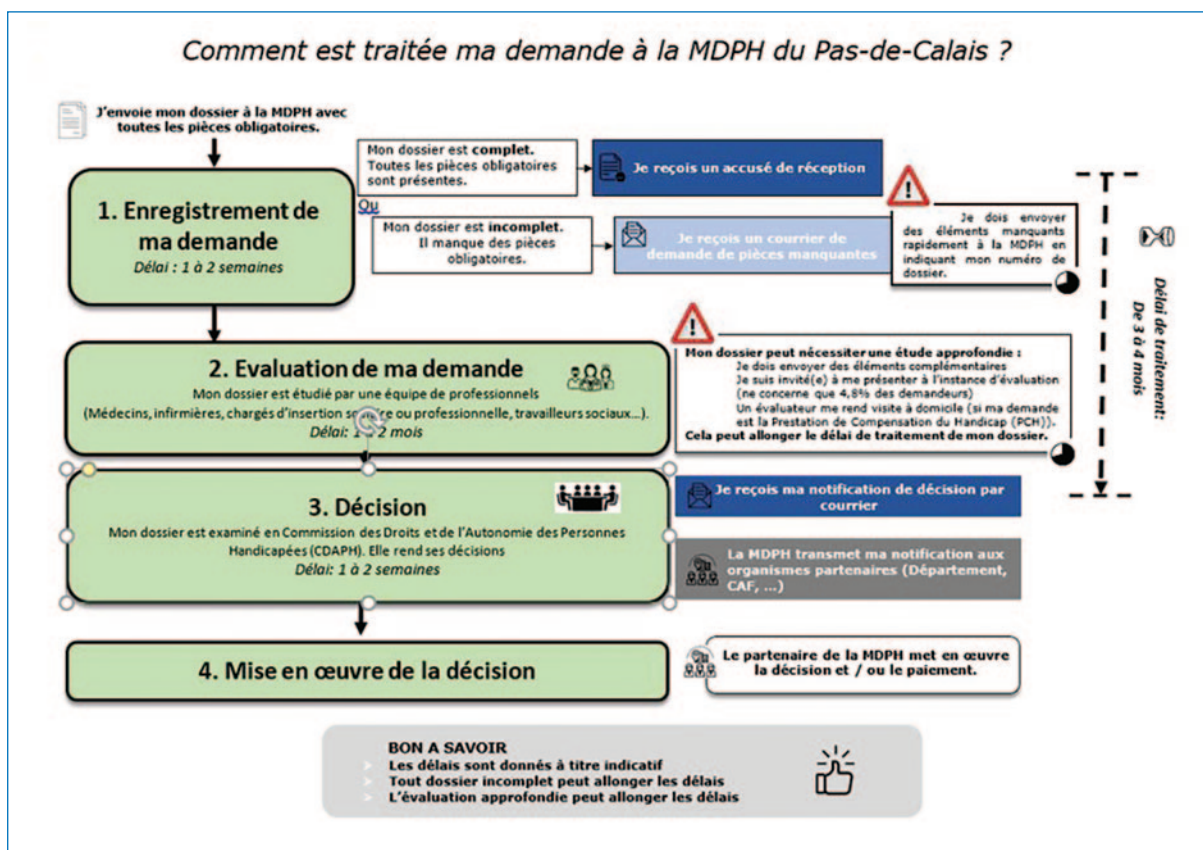
Une ligne d'action résolue avait été énoncée par un avenant à la convention d'objectifs et de gestion (COG) 2016-2020 de la CNSA, passé en avril 2021, qui avait tracé pour 2021 trois chantiers prioritaires dont la mise en œuvre de la feuille de route dite « MDPH 2022 ». En effet, il avait résulté de la conférence nationale du handicap du 11 février 2020 l'engagement d'assurer le déploiement de droits sans limitation de durée et de mettre en place une « garantie délai » pour l'octroi des prestations. L'État et l'Assemblée des départements de France avaient signé à cette fin un accord de méthode visant à optimiser le pilotage et le fonctionnement des MDPH au service, notamment, de l'ambition d'ériger ces structures en garantes de l'accès aux droits et de sa simplification. La « feuille de route MDPH » se composait de 38 projets structurés en 5 axes de transformation.

Les réponses apportées conjointement par la DGCS, la CNSA et la CNAF montrent que ce chantier circonscrit en principe à 2021 est encore en cours, ce qui est cohérent avec son ampleur. La mission n'a pas obtenu de précision sur son articulation avec la COG à venir de la CNSA. Au regard des constats évoqués par les partenaires interrogés, il a paru, en tout état de cause, pertinent de proposer de possibles améliorations internes au circuit de décision en vigueur, et de réfléchir à des voies de transformation de ce circuit.

⁴⁸ Par exemple, le décret n° 2021-391 du 2 avril 2021.

3.3.3.2 Des améliorations complémentaires à étudier dans le circuit de décision des MDPH

Le circuit d'attribution des aides est ainsi retracé, par exemple, sur le site de la MDPH du Pas-de-Calais⁴⁹ :



Sur ce descriptif comme sur d'autres, apparaît tout d'abord, classiquement, l'importance de la constitution initiale du dossier, dirimante dans la formation des délais ; un dossier incomplet donne ainsi lieu à l'émission d'un courrier adressé au demandeur qui dispose alors, selon par exemple le site de la MDPH de la Gironde, de trois mois pour le compléter.

Ce constat souligne l'importance de la clarté et de l'accessibilité de l'information initiale délivrée aux demandeurs potentiels (cf. *supra*). Cette accessibilité n'est pas acquise ; par exemple, l'explicitation des démarches à mener diffère d'une MDPH à l'autre. La conception et la mise à jour de chacune de ces présentations exige un travail spécifique dans chacune des MDPH alors que le dispositif est identique sur l'ensemble du territoire national. La disparité des présentations ne contribue pas à la clarté vis-à-vis notamment d'associations pluri-départementales.

⁴⁹ Cf., pour un autre exemple, le tracé plus détaillé de ce circuit sur le site de la MDPH de la Gironde (annexe).

De son côté, le site de la CNSA⁵⁰, auquel renvoie le portail Monparcourshandicap⁵¹, explicite le même parcours sous une forme différente ; de plus, il n'est pas complètement à jour⁵².

Recommandation n°31

Confier à la CNSA, ou à un groupe de MDPH référentes, la conception et la maintenance d'une matrice de présentation explicitant de façon claire, pédagogique et accessible le contenu d'un dossier de demande et les modalités de sa diffusion ; demander à chacune des MDPH d'adopter cette présentation en l'assortissant le cas échéant de son propre logo, ou de mettre en valeur sur son site un lien vers cette présentation-source, ce qui évitera les duplications et les retards de mise à jour ; la présentation ainsi conçue deviendra ainsi homogène d'un site à l'autre et plus systématiquement qualitative.

Recommandation n°32

Avant finalisation, soumettre le projet de matrice à un panel d'associations d'usagers pour avis et propositions ; proposer en retour aux associations d'assurer le lien avec la présentation homogénéisée et régulièrement mise à jour, plutôt que de créer pour le même contenu des formats différents de présentation, qui risquent de susciter des confusions.

Le projet ainsi proposé est modeste au regard des apports potentiels probables d'un système d'information qui serait véritablement commun à l'ensemble des MDPH, en lieu et place du système d'information « tronc commun »⁵³ qui a été le choix opéré⁵⁴. Ce choix étant récent⁵⁵, il est sans doute, pour autant, difficile à mettre en cause à brève échéance. A minima, un support commun et régulièrement actualisé d'explicitation des dispositifs représenterait un gain conséquent pour l'accessibilité et l'efficacité.

La phase de constitution du dossier et son importance en termes de délais et de déclenchement des procédures suggèrent aussi de proposer dans toute la mesure du possible un accompagnement dès cette phase. Cette démarche d'aller-vers peut être déclinée en différentes modalités plus ou moins exigeantes en termes de moyens requis :

- A minima, le courrier d'envoi pourrait comporter très lisiblement un numéro vert permettant de joindre un conseiller spécialisé ; cette proposition peut s'articuler avec la décision, prise en comité interministériel du handicap, de mise en place d'un numéro unique d'appel pour rompre l'isolement des aidants, en en constituant un volet technique ;

⁵⁰ <https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/demarches-aupres-des-mdph>

⁵¹ COG CNSA Engagement n°2 : Faire de Mon Parcours Handicap le site de référence pour les personnes en situation de handicap et leurs proches (A compléter BB)

⁵² Ainsi, en mars 2022, la mise à jour la plus récente date de février 2021, et est donc antérieure notamment au décret n° 2021-391 du 2 avril 2021 relatif au certificat médical joint à ce type de demande. Le décret a allongé de six mois à un an la durée de validité dudit certificat médical mais le site de la CNSA indique encore aujourd'hui une durée de validité de six mois.

⁵³ <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/programme-si-commun-mdph/le-tronc-commun-du-systeme-dinformation>

⁵⁴ Au demeurant, la toute nouvelle convention d'objectifs et de gestion de la CNSA, signée en mars 2022, vient de formuler l'objectif d'un système d'information unique pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

⁵⁵ Déploiement généralement opéré en 2019-2020.

- Dans une conception beaucoup plus ambitieuse, on peut souhaiter qu'un travailleur social référent soit affecté à chaque demandeur dès ce stade, ou que la proposition en soit faite aux familles et suivie d'effet pour celles qui le souhaitent ;
- Une voie médiane en termes de moyens déployés pourrait combiner le numéro vert avec l'affectation, non pas initialement, mais à réception d'un dossier incomplet, d'un travailleur social auprès de la famille concernée en lieu et place de l'envoi d'un courrier ouvrant un délai de trois mois.
- D'autres types d'organisation peuvent efficacement renforcer la connaissance et l'accessibilité des aides : ainsi dans le département du Nord, un accompagnement reposant notamment sur des bornes numériques a été organisé par la MDPH au sein des quarante-cinq structures labellisées « relais autonomie » sur le territoire départemental⁵⁶, qui proposent aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap, comme à leurs proches, un accueil physique de proximité destiné à fournir une information individualisée et adaptée, à repérer les besoins et à solliciter les aides existantes. Des accueils mobiles sont utilisés pour remplir ces mêmes fonctions dans des territoires moins bien couverts ou auprès de populations peu mobiles.

La pluralité des solutions correspond largement aux choix opérés et soutenus par les responsables départementaux. Pour autant, dans la mesure où perdurent globalement des délais excessifs, des mutualisations méthodologiques paraîtraient utiles au moins en termes de porter à connaissance, pour les responsables en charge, des possibilités d'organisation existantes⁵⁷, et des moyens correspondants. La mission propose que les différentes voies mentionnées, et le cas échéant d'autres, soient expérimentées après étude liminaire dans plusieurs départements afin de mesurer concrètement l'efficacité des différentes modalités, ainsi que le poids d'un tel accompagnement en termes d'affectation des ressources. Dans la mesure où il en est encore temps, ces recommandations pourraient être intégrées dans la COG à venir de la CNSA.

Recommandation n°33

Expérimenter, dans trois départements par exemple, différentes voies d'accompagnement des familles dès la phase de constitution du dossier ou à réception de dossiers incomplets.

Une fois le dossier constitué, les délais peuvent naître successivement de l'instruction du dossier, puis de la prise de décision en CDAPH.

⁵⁶ Il s'agit de Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), de Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), d'Unités Territoriales de Prévention et d'Action Sociale (UTPAS), de Maisons France Service, de Bus France Service et de centres sociaux.

⁵⁷ Pour le moment, elles sont organisées, le cas échéant, par territoires, certaines MDPH plus performantes assumant un rôle d'accompagnement de MDPH moins avancées.

L'ensemble du parcours et particulièrement la phase d'instruction peuvent être considérablement raccourcis par la numérisation des documents et l'informatisation des processus, permettant la production automatisée des notifications, la pré-qualification des dossiers, etc.⁵⁸

En termes de moyens humains disponibles, l'effectif médical doit particulièrement retenir l'attention, car les insuffisances en la matière peuvent allonger beaucoup les délais⁵⁹.

Toujours sans modification structurelle du parcours d'instruction et de décision existant, des décisions organisationnelles sont susceptibles d'allonger ou de raccourcir les délais. Ainsi la fréquence de réunion des CDAPH « enfants », dans les MDPH ayant maintenu une organisation spécifique à cet égard⁶⁰, pourrait utilement être réexaminée, car elle est dans certains cas notablement plus espacée que celle des commissions « adultes », ce qui allonge mécaniquement les délais ; dans certaines MDPH, la CDAPH se réunirait une fois par semaine pour les dossiers adultes et une fois par mois pour les dossiers enfants.

Recommandation n°34

Réexaminer la fréquence de réunion des CDAPH « enfants » là où elles sont organisées distinctement, et étudier la possibilité d'augmenter cette fréquence ; dans l'attente de la prochaine phase de contractualisation CNSA-MDPH, proposer au moins aux MDPH d'engager la démarche.

3.3.3.3 Quelles transformations envisageables des modalités d'attribution des aides ?

Au-delà des propositions ci-dessus qui s'inscrivent dans le cadre organisationnel existant, certains interlocuteurs de la mission ont exprimé le souhait de voir modifier structurellement ce cadre afin que soient raccourcis les délais d'attribution des aides. Estimant ainsi que les passages en CDAPH allongent très notablement les délais alors que le nombre de dossiers examiné en session ne permet pas de véritable délibération, ils considèrent qu'il pourrait être souhaitable de supprimer, pour les dossiers d'aide regardant les parents d'enfants malades, le rôle décisionnel de cette commission, soit en rendant décisionnelle la phase d'instruction, soit en érigeant en instance décisionnelle le travailleur social référent qui serait par hypothèse affecté à chaque famille demanderesse.

⁵⁸ Cf. sur ce sujet notamment le dernier rapport d'activité de la MDPH du Nord : https://mdph.lenord.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/rapport_d_activites_mdph_2020.pdf

⁵⁹ « Des renforts administratifs ont été mis en place pendant 6 mois sur l'enregistrement des demandes, mais l'évaluation médicale constitue un goulot d'étranglement dans le traitement des dossiers ». (MDPH de l'Ain, rapport d'activité 2019).

⁶⁰ Les CDAPH constituent en principe au sein de chaque MDPH des commissions uniques, qualifiées pour traiter des demandes relatives aux enfants comme aux adultes handicapés, à l'encontre de l'organisation qui distinguait jusqu'en 2005 les COTOREP (commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel) des CDES (commissions départementales d'éducation spéciale), les deux formations ayant alors été fusionnées. Dans une partie des MDPH, subsistent cependant des commissions ou sous-commissions spécialisées pour l'examen des dossiers « enfants ».

Envisager une telle restructuration, par l'une ou l'autre voie, nécessite une évaluation et une étude d'impact approfondie des tenants et aboutissants : organisation et rôle effectif joué aujourd'hui par les CDAPH, estimation du poids relatif, dans la constitution des délais, de la phase d'instruction et de la phase décisionnelle, spécificité des dossiers de familles d'enfants malades justifiant le cas échéant une organisation distincte, moyens requis par les modalités alternatives envisagées.

L'objectif pourrait être de trouver un juste équilibre entre les préoccupations de raccourcissement des délais et la qualité des décisions. Ainsi le directeur de la MDPH du Nord souligne-t-il que le nombre très élevé de dossiers⁶¹ empêche généralement la CDAPH de procéder à leur examen précis voire à leur examen effectif, alors que chaque réunion de la commission mobilise dans ce grand département quelque 70 personnes. Le caractère partenarial de la CDAPH⁶² constitue cependant une richesse potentielle qui rend indispensable une réflexion partagée en préparation de son éventuelle réforme. Il conviendrait, de même, de mettre en balance la recherche de l'immédiateté avec celle de l'écoute des personnes concernées ; ainsi aujourd'hui, dans tout ou partie des MDPH, les personnes dont la demande est étudiée par la CDAPH ont, en principe au moins, la possibilité d'être entendues en séance⁶³.

Une voie médiane pourrait s'articuler autour d'une différenciation des dossiers, conduisant à distinguer des autres les dossiers plus simples pouvant relever de modalités de décision allégées. Les dossiers continuant à relever de l'examen et de la décision de la CDAPH pourraient alors être uniquement :

- les dossiers estimés complexes par les équipes des MDPH lors de la phase d'instruction
- les dossiers faisant l'objet de précontentieux⁶⁴ ou de contentieux.

En toute hypothèse, une réforme du rôle décisionnel de la CDAPH serait de nature législative⁶⁵.

⁶¹ Dans ce département, 282 014 décisions et avis rendus par la CDAPH en 2020, ce qui représente un ordre de grandeur de 2000 à 4000 décisions signées par séance. Pour d'autres exemples, s'agissant de départements de population moins nombreuse : en 2020, un ordre de grandeur de 28 000 décisions CDAPH en Haute-Vienne comme en Savoie.

⁶² Les CDAPH sont composées notamment de représentants des associations de personnes handicapées et de leurs familles, outre les représentants du département, de l'Etat et de l'agence régionale de santé, des organismes d'assurance maladie et de prestations familiales, des organisations syndicales et des organisations professionnelles d'employeurs, d'un représentant des associations de parents d'élèves, etc. (art. R241-24 CASF).

⁶³ Exemple MDPH de la Gironde, rapport d'activité 2019 : « Toute personne dont la demande est étudiée par la CDAPH, ou le cas échéant son représentant légal, est informée au moins deux semaines à l'avance de la date et du lieu de la séance au cours de laquelle la commission se prononcera sur sa demande, ainsi que de la possibilité de se faire assister ou de se faire représenter par la personne de son choix. La personne ou son représentant légal, souhaitant assister à la commission, doit en informer la MDPH une semaine avant et voit ses demandes traitées en début de séance /.../ ».

⁶⁴ Préalable obligatoire à l'introduction de tout contentieux contre une décision de la CDAPH, le recours administratif préalable obligatoire (RAPO) est un recours intenté auprès de l'auteur de la décision contestée pour que celui-ci la modifie, il s'agit donc d'un recours devant la CDAPH.

⁶⁵ Il faudrait en effet modifier notamment l'article L541-2 CASF. Pour la définition plus globale du rôle de la CDAPH, voir l'article L146-9 CASF.

Recommandation n°35

Charger un groupe pilote de MDPH d'étudier, sous l'égide de la CNSA, une réforme des CDAPH visant à rendre plus effectif le rôle de ces commissions tout en raccourcissant les délais globaux de décision. Cette étude devrait prioritairement déterminer les modalités d'une restriction du rôle décisionnel des CDAPH aux dossiers les plus complexes ; elle pourrait suggérer aussi le cas échéant un enrichissement du rôle de ces commissions dont les réflexions et propositions, nourries par l'examen des dossiers, seraient utilement formalisées et partagées annuellement ou bi annuellement.

Lettre de mission

Le Premier Ministre

1 2 4 8 / 2 1 SG

Paris, le 28 OCT. 2021

Monsieur le député, *Ch. Paul*

Les moments difficiles vécus par de nombreux parents, confrontés à la maladie de leur enfant, appellent de la part de l'ensemble de la collectivité une nécessaire prise en compte de leurs contraintes et un accompagnement adapté à leurs besoins. Une maladie grave chez un enfant constitue en effet un bouleversement non seulement pour les parents, mais pour la famille dans son ensemble.

Le Gouvernement et la majorité parlementaire se sont saisis de cette question. 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, est venue compléter et renforcer les dispositifs en œuvre. Les travaux que vous avez vous-même déjà menés trouveront prochainement une concrétisation législative ; la proposition de loi que vous portez, visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, simplifiera le quotidien de nombreux parents.

Les situations les plus tragiques, dans lesquelles des familles sont endeuillées par la perte d'un enfant, ont, elles aussi, été prises en compte par le législateur. La loi n° 2020-692 du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant a ainsi permis, entre autres, d'instaurer un « congé de deuil » de huit jours financé par la sécurité sociale, qui s'ajoute au congé employeur porté de 5 à 7 jours.

Des difficultés demeurent pourtant. Les familles et associations ont pu exprimer leur souhait d'un meilleur accompagnement dans les épreuves traversées. À la douleur personnelle s'ajoutent encore trop souvent des contraintes financières, professionnelles, sociales.

Ainsi, je souhaite vous confier la mission de mener une réflexion d'ensemble sur la manière d'accompagner au mieux les parents d'enfants malades et de simplifier leur quotidien. Vous veillerez à consulter et associer étroitement l'ensemble des acteurs de cet écosystème à vos travaux.

.../...

Monsieur Paul CHRISTOPHE
Député
Assemblée nationale
126, rue de l'Université
75007 PARIS

2.-

À l'issue de votre mission, vous rendrez un rapport dans lequel vous formulerez toutes les propositions à la fois concrètes et rapidement opérationnelles que vous jugerez nécessaires. Vous insisterez tout particulièrement sur les éléments suivants :

1. l'accompagnement des parents d'enfants malades est une préoccupation majeure, mais pour laquelle les pouvoirs publics manquent encore de données. La relative méconnaissance des publics concernés complique la formalisation de mesures adaptées. Vous veillerez donc à dresser un panorama détaillé des bénéficiaires des différentes mesures existantes, à fournir une estimation des taux de recours et à définir précisément les publics et les situations pour lesquels un accompagnement complémentaire est souhaitable ;

2. malgré les progrès réalisés en la matière, par des organismes comme la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF), certaines familles continuent à faire état de difficultés relatives à l'accès à l'information sur les aides, dispositifs sociaux, et accompagnements existants. Dans ces moments douloureux, ces informations sont pourtant cruciales pour lutter contre le sentiment d'isolement et de découragement. Vous vous attacherez donc à rendre compte de ces difficultés d'accès à l'information, à objectiver les limites supposées des démarches d'« aller-vers », et à proposer des améliorations, notamment en matière d'attribution des aides, de formation des travailleurs sociaux, et d'accompagnement psychologique, y compris pour les fratries ;

3. souvent contraints de réduire leur activité professionnelle, les parents peuvent être confrontés à une baisse importante de leurs revenus. La législation du travail et le droit de la fonction publique accompagnent ces familles : protection contre les discriminations en raison de sa situation de famille, congé et allocation de présence parentale, dispositif de dons de jours. Les dispositifs évoluent, y compris récemment, au plus près des besoins des parents. Des initiatives d'entreprises formalisées dans un accord collectif complètent et enrichissent parfois le dispositif légal. Votre mission aura pour objectifs de présenter un état des lieux des mesures dans les secteurs privé et public, d'en mesurer l'efficacité et les éventuelles limites, et d'éclairer le cas échéant le Gouvernement sur les choix à opérer, en lien avec les partenaires sociaux, pour améliorer le soutien aux familles concernées et répondre aux besoins identifiés. Vous porterez dans ce cadre une attention particulière aux travailleurs indépendants et libéraux. Vous identifierez les mesures pouvant être mises en œuvre pour atténuer les difficultés financières des familles concernées et leur garantir un niveau de revenu adéquat. Vous porterez à ce titre une réflexion sur la prise en charge ou la suspension des frais supportés par les familles, qu'ils soient locatifs, hospitaliers, fiscaux ou bancaires ;

4. l'accès ou le maintien dans un logement adapté et abordable est essentiel pour les familles dans lesquelles un enfant souffre d'une maladie grave. Afin de pouvoir faciliter le parcours résidentiel de ces familles, votre mission identifiera à la fois les freins et les bonnes pratiques à faire valoir en matière de relations locatives entre les bailleurs et les familles locataires, de gestion des crédits immobiliers, et d'accompagnement vers des logements fonctionnels et abordables.

Pour mener à bien cette mission, vous vous appuyerez sur les services des administrations compétentes (direction générale de la santé, direction générale de la cohésion sociale, direction générale du travail, direction générale de l'aménagement, du logement et de la nature, direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) et pourrez être appuyé techniquement dans vos investigations et pour la rédaction du rapport par l'Inspection générale des affaires sociales.

.../...

3.-

Vous veillerez à élaborer vos recommandations dans le respect des règles d'indépendance, d'impartialité et d'objectivité qui s'imposent au titre de la loi n° 2013-907 du 11 octobre 2013 relative à la transparence de la vie publique, et à m'informer des éventuelles mesures prises à cet effet.

Un décret vous nommera, en application de l'article L.O. 144 du code électoral, parlementaire en mission auprès de M. Olivier VÉRAN, ministre des solidarités et de la santé et de M. Adrien TAQUET, secrétaire d'État auprès du ministre des solidarités et de la santé, chargé de l'enfance et des familles.

Vos préconisations sont attendues pour la fin du mois de février 2022.

Je vous prie de croire, Monsieur le Député, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

et les plus amicaux



Jean CASTEX

Entretiens menés

Services du Premier ministre

Comité interministériel du handicap

Céline POULET, secrétaire générale

Sophie POSTOLLEC, chargée des relations avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Conseil national consultatif des Personnes handicapées (CNCPH)

Jérémy BOROY, président

Joris DELIVRE-MELHORN, vice-président

Marie-Pierre TOUBHANS, vice-présidente

Salomé BRUGIDOU, chargée de mission

Miroslava MITEVA KACHLER, responsable de la coordination administrative

Ministère des Solidarités et de la santé

Direction générale de la sécurité sociale

Stéphanie GILARDIN, sous-directrice

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

François-Mathieu ROBINEAU, adjoint au sous-directeur

Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion

Direction générale du travail

Bruno CAMPAGNE, adjoint à la cheffe du bureau des relations individuelles du travail

Secrétariat d'Etat chargé de la protection de l'enfance

Cabinet du secrétaire d'Etat

Philippe ROMAC, conseiller

Guillaume ZUCMAN, conseiller parlementaire

Inspection générale des affaires sociales

Dr Pierre ABALLEA, inspecteur général (h)

Dr Anne-Carole BENSADON, inspectrice générale

Dr Julien EMMANUELLI, inspecteur général

Valérie GERVAIS, inspectrice

Laurent GRATIEUX, inspecteur général

Stéphane PAUL, inspecteur général (h) et personnalité qualifiée auprès du comité stratégique relatif à la compensation du handicap des enfants et aux transports des personnes en situation de handicap

Jean-Philippe VINQUANT, inspecteur général

Organismes de sécurité sociale

Caisse nationale des allocations familiales (CNAF)

Patricia CHANTIN, directrice adjointe de cabinet

Isabelle BROHIER, responsable pôle solidarités, insertion, contentieux

Guillaume GEORGES, responsable du département insertion et solidarité

Organismes de protection sociale

Mutualité sociale agricole (MSA) du Nord-Pas-de-Calais

Franck-Etienne RETAUX, directeur

Pierre DEGUFFROY, sous-directeur

Manon FOURNIER, sous-directrice

Séverine VASSEUR, stagiaire de direction EN3S

Services départementaux

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du Nord

Bruno LOMBARDO, Directeur

Organisations professionnelles

UNION-Indépendants

Stéphane CHEVET, président

Sylvie JOSEPH, secrétaire Générale

Union des auto-entrepreneurs

Monique SENTEY, déléguée générale

Union nationale des professions libérales (UNAPL)

Chirine MERCIER, déléguée générale

Compagnies d'assurance

CNP Assurances

Stéphane DEDEYAN, directeur général

Thomas CHARDONNEL, membre du Comité exécutif en charge de la BU France

Wilfried BRIAND, responsable de l'activité souscriptions

Associations

Fédération Grandir Sans Cancer

Stéphanie VILLE, présidente et fondatrice de l'association Aidons Marina

Stéphane VEDRENNE, vice-président et fondateur de l'association Eva pour la vie

Jessica BABA, vice-présidente, responsable handicap et fondatrice de l'association LÉA

Pascaline MEYER, secrétaire et présidente de l'association Le sourire de Lucie

Docteure Elise QUILLEN, chargée de mission

Autres acteurs

Enseignants

Emmanuel GRISON, Saint-Michel-sur-Orge, Île-de-France

Karine PELTIER, Parempuyre, Nouvelle-Aquitaine

Corinne VEDRENNE, Cenon, Nouvelle-Aquitaine

Assistants de service social

Emilie BOURBIER, attachée au service pédiatrique du CHU d'Amiens

Mélanie LAUTRE, attachée au service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital des enfants de Toulouse Purpan

Cynthia LAYMAJOUX, attachée au service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital des enfants de Toulouse Purpan

Jean Pierre NYIMI TSAKALA, attaché à la Croix-Rouge de Lamorlaye

Bibliographie

Rapports

- « Santé mentale des enfants : le droit au bien-être », Défenseur des droits, rapport 2021
- « Rapport n° 112 sur la proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu », Sénat, Colette Mélot, octobre 2021
- « Bilan de la convention d'objectifs et de gestion (COG) de la CNSA pour la période 2016-2020 et propositions pour la prochaine COG dans le cadre de la gestion de la branche autonomie », IGAS-IGF, juin 2021
- « Rapport d'information sur l'évaluation de 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 », Assemblée nationale, Paul Christophe, septembre 2020
- « Evaluation du troisième plan cancer 2014-2019 », IGAS-IGESR, juillet 2020
- « Rapport d'information de Mme Perrine Goulet fait au nom de la mission d'information sur l'aide sociale à l'enfance », Assemblée nationale, juillet 2019
- « Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants – Clarifier l'articulation entre l'AEEH et la PCH », IGAS, juin 2019
- « Evaluation de la prestation de l'assurance-emploi pour les parents d'enfants gravement malades », Canada, Direction de l'évaluation, Direction générale des politiques stratégiques et de service, avril 2019
- « Evaluation du troisième plan national santé environnement et préparation de l'élaboration du plan suivant », IGAS, décembre 2018
- « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille », Haut conseil de l'enfance et de l'âge, conseil de l'enfance et de l'adolescence, juillet 2018
- « Plus simple la vie: 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap », Adrien Taquet, député et Jean-François Serres, membre du Conseil économique, social et environnemental, mai 2018
- « Utilisation des produits phytopharmaceutiques », IGAS et CGAAER et CGEDD, décembre 2017, 2 tomes
- « Evaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) », IGAS juillet 2016
- « La mort à l'hôpital », IGAS, novembre 2009

Articles et études

« Augmentation historique récente de la mortalité infantile en France : une analyse chronologique, 2001 à 2019 », The Lancet Regional Health – Europe, Volume 16, mars 2022, 100339

« Gérer la suspension du contrat de travail liée à la parentalité », Sophie Pelicier Loevenbruck, avocat associé spécialisé en droit social, Lexis Nexis, 15 octobre 2021

« L'aidance », Actualités sociales hebdomadaire, numéro juridique et social, n°3204, avril 2021

« Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles », DREES, Etudes et résultats n° 1169, novembre 2020

« Le deuil de l'enfant du salarié : faire face à l'impensable », Commentaire par Ariane Gailliard, Droit de la famille n° 9, septembre 2020, comm. 129

« L'aide et l'action sociales en France - Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion », Panoramas de la DREES, édition 2020

« La santé des enfants en France », IRDES, février 2019

« La reconnaissance juridique des proches aidants », étude par Alexis Bugada, professeur à l'université d'Aix-Marseille, directeur du CDS EA 901, La Semaine Juridique Social n° 48, 4 décembre 2018, 1387

Enquête Famille & Handicap, OpinionWay pour la Mission Nationale Accueils de loisirs & Handicap, juin 2018

« Enquête auprès des parents sur leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement à la parentalité », Haut Conseil de la famille, 9 juin 2016, travaux réalisés par la CNAF

« Pesticides : Effets sur la santé - Une expertise collective de l'Inserm », Isabelle Baldi, juin 2013

« Environnement et droit de la santé », Gérard Mémeteau, professeur à la faculté de droit de Poitiers, Jurisclasseur, juin 2012

« Pour un soutien aux aidants familiaux et la « discrimination positive » des femmes âgées », in La Semaine Juridique Social n° 37, 14 Septembre 2010, act. 436

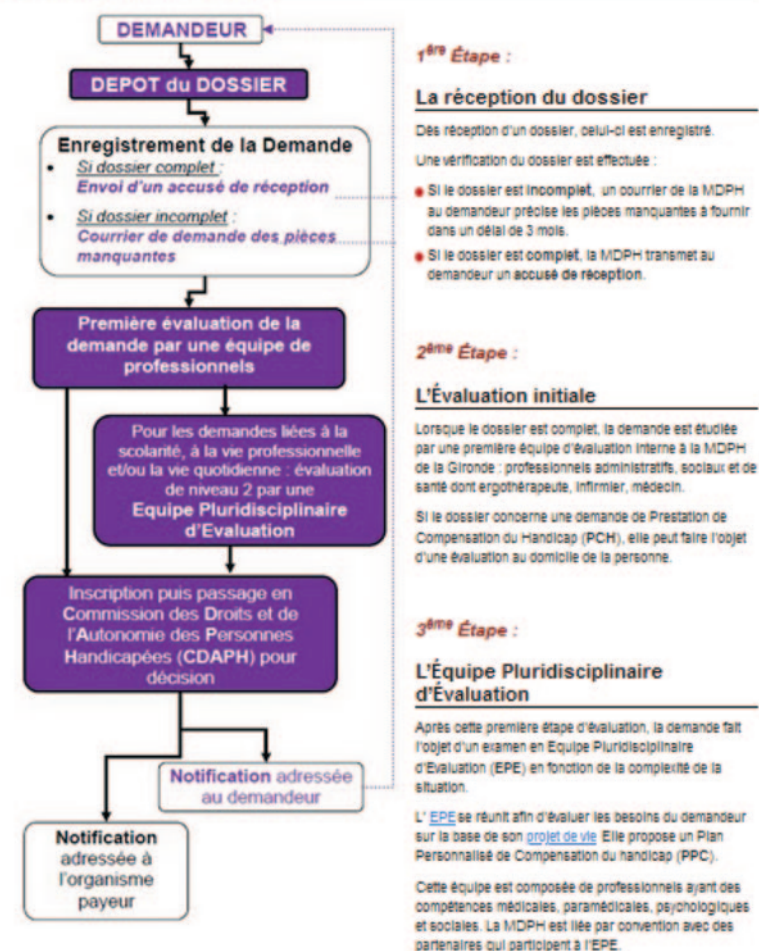
"Les familles monoparentales : Des difficultés à travailler et à se loger." Chardon, O., Daguet, F. et Vivas, E. (2008). Insee Première (1195)

« Situation des aidants familiaux », La revue fiscale du patrimoine n° 10, octobre 2007, comm. 130
Présentation du circuit de décision CDAPH sur le site de la MDPH de la Gironde

Annexes

CIRCUIT D'ATTRIBUTION DES AIDES : MDPH DE GIRONDE

LE CIRCUIT DU DOSSIER



4^{ème} Étape :

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Organisée par la M.D.P.H., la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) est chargée, de statuer sur les propositions de l'EPE.

Elle tient compte des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal, dans son projet de vie.

La CDAPH est composée de 23 membres. Ces membres (et leurs suppléants) sont nommés par le Préfet et le Président du Conseil Départemental pour une durée de quatre ans (renouvelable). Ils siègent à titre gratuit et sont tenus au secret professionnel.

Le demandeur de PCH ou son représentant légal, est informé au moins deux semaines à l'avance de la date de la séance au cours de laquelle la CDAPH se prononcera sur sa demande.

Source : MDPH 33

« Santé mentale des enfants : le droit au bien-être », Défenseur des droits, rapport 2021

Recommandation n°4 : La Défenseure des droits recommande au ministre des Solidarités et de la santé, aux présidents des conseils départementaux, aux présidents d'intercommunalités, aux maires et aux directeurs des caisses d'allocations familiales, d'évaluer, d'intensifier, et de favoriser la coordination et la visibilité des dispositifs d'accompagnement à la parentalité, sur l'ensemble du territoire.

Recommandation n°6 : La Défenseure des droits recommande au ministre des Solidarités et de la santé de favoriser et de soutenir les initiatives consistant à « aller vers » les familles les plus précaires, afin de leur apporter un soutien et de faciliter la prévention, le repérage précoce et l'évaluation des besoins des enfants, de permettre leur accès aux dispositifs de soins.

Recommandation n°12 : La Défenseure des droits recommande aux directeurs académiques, en concertation avec les collèges et lycées, de diffuser à chaque rentrée scolaire, via un support adapté (livret d'accueil, etc.), les informations relatives à la présence au sein de l'établissement, de l'assistante sociale et de l'infirmière scolaire. Une information systématique à destination des parents sur l'accès à la médecine scolaire doit aussi être organisée.

Recommandation n°18 : La Défenseure des droits recommande au ministre des Solidarités et de la santé de soutenir le développement d'unités thérapeutiques transversales, rassemblant dispositifs d'aller-vers, offre de soins ambulatoire et en hospitalisation, afin d'éviter les ruptures dans les parcours de soins et de lutter contre les inégalités dans l'accès aux soins.

Recommandation n°21 : La Défenseure des droits réitère sa recommandation au ministre des Solidarités et de la santé de consacrer par la loi un droit à la présence parentale dans le cadre du Code de la santé publique en vue d'organiser un véritable accueil des parents et/ou des représentants légaux au sein des hôpitaux. Toutefois, ce principe doit tenir compte des besoins spécifiques des adolescents. C'est pourquoi, il conviendrait de recueillir le consentement de l'enfant selon son degré de discernement afin de s'assurer de son adhésion à la présence parentale.

« Evaluation du troisième plan cancer 2014-2019 », IGAS-IGESR, juillet 2020 Thème 8 (propositions 49 à 52) : Priorité Enfants, adolescents, jeunes adultes

Proposition 42 : Renforcer le soutien aux aidants de malades n'étant ni en situation de handicap ni personnes âgées dépendantes

Proposition 50 : S'assurer de l'accessibilité financière effective des soins de support pour les enfants atteints d'un cancer, en ville comme en établissement de santé, et du soutien psychologique pour les parents et la fratrie des enfants atteint de cancer

Proposition 52 : Permettre d'ouvrir droit à nouveau au congé de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sans attendre la fin de la période initiale des 3 ans pour un parent d'enfant atteint de cancer en cas de rechute ou de récurrence

« Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille » Haut conseil de l'enfance et de l'âge, conseil de l'enfance et de l'adolescence, juillet 2018

Proposition 1 : Afin de pallier le défaut de connaissance sur l'accueil du petit enfant en situation de handicap, développer la recherche et la production et l'analyse de données statistiques.

Proposition 8 : Développer "l'aller vers" les familles dans les dispositifs de Soutien à la parentalité (REAAP) et des lieux d'accueil enfants parents (LAEP) pour faire davantage profiter les parents qui n'ont pas d'activité professionnelle ou s'arrêtent de travailler afin de s'occuper de leur enfant en situation de handicap.

Proposition 9 : Mettre en place un dispositif humain de soutien, sous forme d'unités mobiles d'appui et de ressources dans chaque département, avec pour missions l'information des familles, l'appui aux professionnels et l'accompagnement individualisé. Développer et mutualiser les outils d'aide pour les équipes, développer le partage d'expérience et les croisements d'observations incluant des parents.

Proposition 15 : Anticiper le surcroît d'accompagnement (+ 20 000 enfants) qui résultera d'un meilleur repérage et accueil des enfants en situation de handicap dans l'école et faciliter une mise en place plus souple du GEVA-sco pour des premières demandes en amont de l'élaboration d'un PPS.

Proposition 17 : Développer des modules de formation communs à la « co- professionnalité » pour les enseignants, les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles, les auxiliaires de vie scolaire, les éducateurs et les accompagnants des élèves en situation de handicap.

Proposition 24 : Proposer, dès l'observation de difficultés spécifiques et au cours des parcours de recherche et du diagnostic, un soutien et un accompagnement des familles qui inclut les fratries (voir ci-dessous). Pour cela : Favoriser les actions qui, au besoin, vont au-devant de ces familles pour les faire profiter des dispositifs et actions de soutien à la parentalité des territoires ; Renforcer la présence d'appuis psychologiques dans les centres diagnostiques et services hospitaliers impliqués ; Mettre à disposition des familles les moyens d'un accès facilité à des professionnels de l'accompagnement psychologique dans les services de proximité ; Favoriser entre des familles confrontées au handicap la mise en relation, le soutien de pair à pair, et le partage d'expérience, ainsi qu'entre des familles dans cette situation et d'autres qui ne le sont pas.

Proposition 25 : Anticiper, préparer, suivre et partager l'accueil et la scolarisation des très jeunes enfants à besoins spécifiques. Travailler et réfléchir en équipe avec l'appui de professionnels extérieurs et l'ensemble des familles. Pour cela : Vu l'importance des premiers contacts entre l'enfant, les parents, et le mode d'accueil ou l'école, pour nouer la confiance, organiser des modalités et démarches éventuellement particulières pour faciliter ces premières rencontres ; Au fil de l'accueil, et de la scolarisation, dédier des temps de réflexion en équipe, et mutualiser les outils et expériences. Prendre appui sur les unités mobiles de soutien et d'accompagnement (propositions 9 et 10, partie I inclusion en modes d'accueil) ; S'organiser pour faire connaissance et établir des relations entre les accueillants des services communs et les acteurs du suivi et du soin de l'enfant (médecin, référent scolaire, spécialistes, rééducateurs, ergothérapeutes...) ; Favoriser dans les structures un partage de valeurs et d'attitudes de non- discrimination, esprit d'entraide, partage d'expérience. Tout d'abord entre enfants : expliquer, rassurer les autres enfants quant aux relations avec leur camarade, faire circuler, mutualiser des outils pédagogiques sur l'inclusion et les handicaps. Ensuite, en direction des autres familles : entreprendre de manière générique une information et une sensibilisation sur les modalités et enjeux d'une inclusion précoce réussie profitable à tous les enfants et à la faculté d'être ensemble.

Proposition 28 : Créer et animer une plateforme avec une cartographie interactive des contacts et des ressources à l'échelle de chaque département pour faciliter le travail des professionnels en contact avec les enfants présentant des difficultés et leurs familles.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANTS MALADES

RAPPORT présenté par Paul **CHRISTOPHE**

Député du Nord

Avec le concours de Béatrice BUGUET

Inspectrice générale - Inspection générale des affaires sociales

Mission conduite avec le précieux soutien de :

Chloé BOYAVAL, collaboratrice parlementaire

Martine ARLABOSSE, graphiste

La Fédération "Grandir Sans Cancer"