



*Avec les enfants
atteints de cancer
ou de leucémie*

*Union nationale des
associations de parents
d'enfants atteints de cancer
ou de leucémie*

354, route de Ganges
34090 Montpellier
contact@unapecle.net
www.unapecle.net

Association Loi de 1901
RNA : W343004103
Agréée pour représenter les usagers du
système de santé-N°2022RN0035.

Membres fondateurs

APAESIC
APECO
AVEC MON ENFANT *
CAPUCINE
CHOISIR L'ESPOIR *
ILE-DE-France
CHOISIR L'ESPOIR
NORD-PAS-DE-CALAIS
ISIS
LA CLE
LOCOMOTIVE
OLIVIER PLUS
PHARE AVEC JULIE
ROSEAU
SOURCE VIVE
VIE ET ESPOIR

(*Association dissoute après 2003)

Membres adhérents

ACTE AUVERGNE
ACCOLADE
ADEL Centre
ALBEC
APPEL
AREMIG
CADET ROUSSEL
LA MI-TEMPS DES PARENTS
LE LISERON
MAXIME PLUS
MYOSOTIS
PARENTAIDE CANCER
RETINOSTOP
SEMONS L'ESPOIR
SOLEIL AFELT
TRAIT D'UNION
TETE EN L'AIR

Membres partenaires

LES AGUERRIS

Membres associés

ASSO.ONCO PLEIN-AIR
KIWI
PETITS PRINCES
SOURIRE A LA VIE
SPARADRAP

Madame/ Monsieur
Député(e) de l'Assemblée Nationale
33 quai d'Orsay
75007 PARIS

Villejuif, le 20 novembre 2023

Sujet : Création du statut de parent d'enfant gravement malade.

Madame la Députée, Monsieur le Député

Les parcours des familles d'enfants gravement malades sont identiques : réorganisation du quotidien familial, difficultés avec l'emploi, les banques, les collectivités et les administrations. Car...

- **le délai moyen d'attente pour une première demande d'AJPP est supérieur à 3 mois pour 50% des familles ;**
- **et pour celui de l'instruction d'AAEH et de son complément, il se situe entre 3 mois à 6 mois pour 81 % des familles.**

Si les aides pour les parents d'enfants gravement malades existent, leur obtention se heurte à des difficultés administratives hétérogènes à l'origine d'inégalités suivant le territoire. Ces allocations et leur attribution sont souvent la seule source de revenus quand la maladie impose la présence des parents : elles sont indispensables et urgentes pour le maintien de l'équilibre familial.

Pour résoudre ces difficultés administratives nous souhaiterions et suggérons de créer un **statut de parent d'enfant gravement malade**. Ce statut prendrait, en partie, exemple sur le déploiement du congé de maternité existant et qui fonctionne. Il prendrait en compte l'ensemble des problèmes induits par la maladie ou le handicap afin de répondre aux besoins de toutes les familles et de leur rendre une sérénité quotidienne. Vous trouverez dans le document joint les différentes mesures à gérer dans ce congé et par le statut.

Nous avons été plusieurs fois auditionné sur des projets de loi modifiant tel ou tel point d'aide ou de prise en charge pour les familles d'enfants gravement malades. Il n'en résulte, bien souvent, que des accumulations de lois sur des points uniques et particuliers. **Il faut arrêter ce saupoudrage et avoir la volonté de créer un vrai statut pour ces parents** qui se battent contre la maladie de leur enfant. **Leur force doit se concentrer sur leur enfant malade ou handicapé** et le maintien de l'équilibre familial, pas sur les démarches administratives longues, difficiles et parfois stériles.

C'est pour cela que nous réitérons notre demande, pour toutes les familles ayant un enfant gravement malade ou handicapé, visant à la création d'un statut particulier, associé à des allocations rapides et décentes déjà existantes et permettant un accès facilité et un maintien aux droits justes. Ce statut n'induirait aucun coût additionnel mais simplifierait l'ensemble des démarches administratives existantes pour une meilleure efficacité.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à notre demande, nous vous prions d'accepter, Madame la Députée, Monsieur le Député, l'expression de notre plus haute considération.

Catherine VERGELY
Secrétaire Générale