



*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 les enfants de Curie  
APECO  
CAPUCINE  
CHOISIR L'ESPOIR \*  
ILE-DE-France  
CHOISIR L'ESPOIR  
NORD-PAS-DE-CALAIS  
ISIS  
LA CLE  
LOCOMOTIVE  
PHARE AVEC JULIE  
ROSEAU  
SOURCE VIVE  
VIE ET ESPOIR

(\*Association dissoute après 2003)

#### Membres adhérents

ACTE AUVERGNE  
ACCOLADE  
ADEL Centre  
APPEL  
AREMIG  
CADET ROUSSEL  
LE LISERON  
MAXIME PLUS  
MYOSOTIS  
PARENTRAIDE CANCER  
RETINOSTOP  
SEMONS L'ESPOIR  
SOLEIL AFELT  
TRAIT D'UNION  
TETE EN L'AIR

#### Membres partenaires

LES AGUERRIS

#### Membres associés

AEACM(Bamako)  
ASSO.ONCO PLEIN-AIR  
GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE  
PÉDIATRIQUE (GFAOP)  
LE ROSIER ROUGE  
PETITS PRINCES  
SPARADRAP

**sujet : reprise des Assises de pédiatrie / dossier social des maladies graves de l'enfant / statut de parents d'enfant gravement malade**

Paris, le 21 mars 2024

Madame la Ministre, Monsieur le Ministre,

Nous venons d'apprendre la reprise du dossier des Assises de pédiatrie par votre équipe ministérielle. L'UNAPECLE (*Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie*) a participé aux réunions du comité d'orientation afin de porter la voix des enfants et de leur famille. Ces travaux d'ampleur ont donné un formidable élan à **l'organisation des prises en charge pédiatriques** et nous espérons qu'ils seront suivis d'effet. Cependant, nous souhaiterions revenir sur **le dossier social des maladies graves de l'enfant**.

- Les parcours des familles de ces enfants sont identiques :
- réorganisation du quotidien familial,
- difficultés avec l'emploi,
- les banques,
- les collectivités,
- les administrations.

Pour soigner son enfant, **la famille a besoin d'aides sociales rapides** de toutes sortes : accompagnement, allocations, apports logistiques... Actuellement ces mesures existent mais **leur mise en œuvre souffre de lenteurs administratives et de méconnaissances institutionnelles**. En effet :

- **le délai moyen d'attente pour une première demande d'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) est actuellement supérieur à 3 mois pour 50% des familles ;**
- **et pour celui de l'instruction d'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) et de son complément, il se situe entre 3 mois à 6 mois pour 81 % des familles.**

Ces difficultés administratives hétérogènes sont à l'origine d'inégalités suivant le territoire. Ces allocations et leur attribution sont souvent la seule source de revenus quand la maladie grave d'un enfant 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 parents d'enfant gravement malade**.

Ce statut prendrait, en partie, **exemple sur le déploiement du congé de maternité existant et qui fonctionne bien**. 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 ce 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 grave 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 déjà existantes pour une meilleure efficacité.

Il serait également un outil de reconnaissance de la place de l'enfant gravement malade dans votre objectif ministériel.

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

**Catherine Vergely**  
*Secrétaire Générale*  
UNAPECLE