



Le 20 novembre 2019

Note relative à l'extension de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Une loi floue provoque une interprétation administrative comptable au détriment de l'humain.

Sujet : la vraie-fausse nouvelle d'extension de l'AJPP, une annonce qui a nourri l'espoir, et sur le terrain, l'incompréhension et la confusion la plus totale se sont installées. Les victimes : les familles, les enfants, les parents.

Nous nous sommes félicités en mars dernier de la loi permettant l'extension du renouvellement du droit à l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) **aux parents d'enfants atteints d'une maladie chronique.**

Ainsi, le droit à l'allocation journalière de présence parentale peut être ouvert de nouveau, dès lors que les conditions mentionnées aux articles L. 544-1 et L. 544-2 sont réunies, dans les situations qui suivent :

- 1.- **En cas de rechute ou de récurrence** de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert ;
- 2.- **Lorsque la gravité de la pathologie** de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants.

Réaction et réactivité

Cela a donné un mouvement d'espoir aux familles dont un enfant est en traitement. Les difficultés sont apparues lors des premiers dépôts de dossier (avril 2019) auprès des caisses qui ont mis plusieurs semaines à appliquer la nouvelle loi (juillet 2019).

Tout et son contraire

L'information distribuée par la CNAF sous forme d'une instruction technique tardive (le 17 juillet), a permis de rétablir les nouveaux droits des parents d'enfants malades. Ce fut alors le moment où les familles ont découvert que **si les droits** de l'AJPP avaient été effectivement **étendus en revanche** le temps de **l'indemnisation** n'avait **pas suivi**. Dans les faits, le nombre maximum d'allocations journalières reste égal à 310 jours.



Il est certain que pour certaines pathologies courtes ou soins ou rééducation à la suite d'un accident ou d'une chirurgie ces 310 jours d'allocations journalière sont suffisants. Mais la plupart du temps, pour des pathologies plus graves ou qui nécessitent une présence soutenue (situations 1 et 2 des articles de loi), ces 310 jours sont dépassés surtout sur plus de 18 mois.

La loi est inconcevable pour ces parents qui soignent leur enfant.

Questions d'injustice

Comment vivre sans allocations journalières lorsque vous devez assumer la vie quotidienne d'un enfant en traitements ? Faut-il souscrire à des systèmes de recours à la limite du droit ? Au moment même où la communication sur les aidants bat son plein, aurions-nous oublié les parents qui ne peuvent pas abandonner leur enfant dont ils doivent donner leur autorisation pour tous soins sur un mineur ?

Après l'oubli des postes d'interne de médecine générale dans les services de pédiatrie, le maintien à minima de 310 jours d'allocations journalières, alors que le renouvellement du droit à l'Allocation journalière de présence parentale est étendu, est une nouvelle injustice faite aux enfants malades et à leurs parents. Cette erreur doit être corrigée rapidement, nous comptons sur vous.

Le Manifeste des enfants malades réunit les associations qui s'occupent directement des enfants malades, de leurs droits et de leur maladie. Le manifeste compte aujourd'hui l'adhésion de plus de 1 000 associations qui portent haut et fort les droits des enfants malades. Créé en mars 2012 pour interpeller les candidats à l'élection présidentielle il a, pendant 5 ans, continué démarches, entretiens et interventions pour faire avancer les 10 demandes prioritaires réclamées par toutes les associations signataires. Le bilan est modeste : une nouvelle version est en cours de rédaction. Manifeste des Droits des enfants malades – 27 rue Edgar Quinet – 92240 Malakoff www.enfants-malades.org



Quelques rappels et références

Pour rappel, l'AJPP est versée dans le cadre d'un *Congé de présence parentale (CPP)* et est limitée à 310 jours, sur une période de 3 ans maximum. Avant cette loi, elle ne pouvait être renouvelée qu'en cas de rechute ou de récurrence d'une maladie, ce qui excluait, de fait, les parents d'enfants malades chroniques, qui n'étaient ni en situation de rechute ni de récurrence, mais toujours malades et nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants.

L'AJPP est cumulable avec l'*Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)* de base, mais pas avec ses éventuels compléments.

Désormais, une nouvelle période d'AJPP est accordée « lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants ».

Références :

- Article L.1225-3 du Code du Travail
- Article L.544-3 du code de la Sécurité sociale

Rappel du point 2 du Manifeste des droits des enfants malades.

2- Réformer l'allocation et le congé de présence parentale.

a - Réformer l'allocation et le congé de présence parentale pour qu'ils soient accessibles à tous les parents qui travaillent et que le niveau de l'allocation soit suffisant pour que la famille n'ait pas à subir de perte financière due à la maladie de l'enfant (perte de salaire et multiples dépenses liées à la maladie).

b - Améliorer la prestation de compensation pour l'enfant (*conformément à ce qui était prévu dans la loi de 2005*) permettant ainsi une véritable reconnaissance de l'investissement des parents auprès des enfants malades.



c - Accompagnement spécifique des parents et conseils pour les aider dans la jungle administrative et sociale dans laquelle les plonge la maladie de leurs enfants.

La majorité des familles rencontrent des problèmes financiers liés à la maladie grave ou chronique de leur enfant, et risquent de basculer dans la précarité. La majorité des associations compensent l'absence d'une politique efficace et solidaire par un fonds de solidarité, alimenté grâce à la générosité du public. Certes, des mesures ont été mises en place, mais les familles sont alors confrontées à un excès de démarches administratives, à l'extrême lenteur des aides d'urgence (souvent, ces aides arrivent après le décès de l'enfant...) et à **un dysfonctionnement et une inégalité territoriale des MDPH** (*Maison Départementale des Personnes Handicapées*).

Rappelons que lorsqu'un parent (père ou mère) arrête de travailler pour accompagner son enfant malade, il ne touchera plus son salaire. **Et l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) accordée est en dessous du seuil de pauvreté**