

## TRIBUNE : FACE AUX CANCERS, AUX MALADIES GRAVES & AUX HANDICAPS DE L'ENFANT, FAVORISONS L'EGALITE DES CHANCES

Diffusée sur le quotidien Le Monde (08/05/2024) :

[https://www.lemonde.fr/idees/article/2024/05/08/face-aux-cancers-aux-maladies-graves-et-aux-handicaps-de-l-enfant-il-faut-garantir-l-egalite-des-chances\\_6232195\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2024/05/08/face-aux-cancers-aux-maladies-graves-et-aux-handicaps-de-l-enfant-il-faut-garantir-l-egalite-des-chances_6232195_3232.html)

Chaque année en France, plusieurs milliers d'enfants et d'adolescents sont touchés par une maladie grave, telle qu'un cancer ou un accident de la vie entraînant un handicap majeur. Cette réalité-là peut durer des mois, des années avec une issue parfois tragique.

Derrière cette situation douloureuse pour ces familles mais aussi, pour la fratrie, il y a trop souvent une double peine : à la maladie ou au handicap de leur enfant s'ajoutent des lourdeurs administratives et des baisses substantielles de ressources, liées à une réduction voire un arrêt de leur activité professionnelle, incontournable au vu de la gravité de la situation.

L'Etat apporte un certain nombre d'aides sociales, telle que l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), qui a bénéficié de progrès ces dernières années, ou l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), dont les délais restent longs et les conditions d'attribution inégalitaires d'un département à un autre. Les parents se sentent régulièrement démunis face à la complexité des démarches.

Pendant ce temps, les charges ne baissent pas. Pire, elles peuvent augmenter. De nombreuses familles se retrouvent dans l'incapacité d'honorer leur loyer ou leur crédit immobilier. Elles peuvent aussi engager des frais importants pour se loger temporairement près des centres de soins lorsqu'elles en sont éloignées, ou pour acquérir l'appareillage coûteux dont leur enfant a besoin. Les familles modestes, monoparentales sont particulièrement exposées à ces difficultés, conduisant certaines d'entre elles à renoncer à certaines thérapies ou à un accompagnement pourtant indispensable.

Nous savons que le législateur n'est pas indifférent, plusieurs propositions de loi ayant été votées ces dernières années pour améliorer l'accompagnement des familles d'enfants gravement malades ou handicapés, mais **elles sont incomplètes**. C'est pourquoi nous proposons que soient mises en place **des mesures fortes** afin de **garantir l'égalité des chances pour tous les enfants**, quel que soit le milieu social de leurs familles ...

- **Appliquer un reste à charge zéro** pour les enfants atteints de maladies graves et de handicaps, dès lors qu'il s'agit d'une prescription établie par un médecin dans le cadre du parcours de soin de l'enfant.

- **Porter le délai de réponse de la MDPH pour une demande de l'AEEH à deux mois, en l'assortissant d'un « silence vaut accord »**. A ce jour, la loi prévoit un délai de 4 mois et un « silence vaut refus ».

- **Permettre à l'établissement de santé de proposer une solution d'hébergement (prise en charge par la CPAM des parents ou des représentants légaux)**, à proximité de l'établissement de soins de l'enfant gravement malade lorsque l'éloignement géographique et la durée de l'hospitalisation le justifient. Il serait également exonéré du délai de demande auprès de l'agence régionale de santé territorialement compétente, au profit d'un accord tacite, dans le cas de pathologies, telles que les cancers pédiatriques, pouvant demander un soin immédiat et long.

- **Prévoir la suspension des mensualités de crédit, immobilier, automobile, ou professionnel pour les parents devant réduire ou cesser leur activité professionnelle** pour accompagner leur enfant gravement malade. Encourager les banques à accélérer la mise en place de la prise en charge des mensualités du crédit immobilier, prévue d'ici l'été 2025 suite à une décision du CCSF, face à ces situations et s'assurer que son application soit harmonieuse d'une assurance emprunteur à une autre.

- **Prévoir le partage des aides, notamment de l'AJPP**, pour les parents divorcés en garde partagée, dès lors qu'il est démontré que l'accompagnement de l'enfant gravement malade ou handicapé est effectué d'une façon équitable et que ce partage est accepté par les deux parties.

- **D'une façon générale, simplifier les processus d'attribution des aides et éviter les renouvellements inutiles**, tout en améliorant la communication entre les différentes administrations, afin d'éviter des doubles démarches, tout en renforçant les contrôles ciblés à posteriori, avec des sanctions dissuasives pour les rares cas de fraude avérée.

***En mettant en place l'ensemble de ces mesures, la France deviendrait un pays exemplaire pour ces enfants dont le premier rêve est de vivre, grandir, aller à l'école ... et plus tard, avoir un emploi, fonder une famille, être heureux.***

## LISTE DES COSIGNATAIRES

### Tribune rédigée par :

Fédération Grandir Sans Cancer (Stéphane Vedrenne)

Association Eva pour la vie (Corinne Vedrenne)

### 1ères Associations cosignataires :

Aidons Marina (Stéphanie Ville)

Aline en lutte contre la leucémie (Ludovic Brosset)

Autour d'Evan (Sonia Papillon)

Avec Soline Contre la Paralyse Cérébrale (Cyril Kergadallan)

Cœur en liberté (Joanna Wisniewska Deceire)

Collectif Européen des Patients des Hôpitaux Publics et des Résidents des Ehpad (Réjane Thomasic)

Constance la petite guerrière astronaute (Hervé Guinet)

Coucou Nous Voilou (Marc Salem)

Des ballons pour grandir, ensemble contre les cancers des enfants (Carine Chouviat)

Des coccinelles rouges pour Thomas (Sabine Matina)

Des étoiles dans la mer, vaincre le glioblastome (Laëtitia Clabé)

Enfance Lyme and Co (Emmanuelle Martin)

Enza (Audrey Balducci)

Eva pour la vie (Corinne Vedrenne)

Fondation Laurène Pasquier (Luc Pasquier)

Grandir Sans cancer Somme (Pauline Bérard)

Hugo, tous unis contre le cancer pédiatrique (Pascaline Bargel)



Il était une fois Julia (Roland Cagnoli)  
J'ai demandé à la Lune (Anne Lefrancois)  
L'éléphant jaune (Marianne Petrieux)  
La Chevauchée Arc-en-Ciel (Aurélie Chiron)  
La vallée des anges (Gianni De Leo)  
Laurette Fugain (Stéphanie Fugain)  
Le Sourire de Lucie (Pascaline Meyer)  
LEA (Jessica Baba)  
Léo (Delphine Chanoyan)  
Les ailes de Paulo (Carole Loonhjens)  
Les ailes d'or (Roxane Martinez)  
Les Gladiateurs (Valérie Lagarde)  
Les petites Z'étincelles (Chloé Fourchon)  
Madysson's Hope (Joséphine Monguele)  
Maëlycorne le point rose (Adeline Lemay)  
Monaco liver disorder (Carla Shechter)  
Nathanaël, du Rêve et de l'Espoir (Xavier Baiao)  
Nina un rayon de soleil (Alexandra Vechambre)  
Nos P'tites Étoiles (Arnold Bruguière)  
Nous sommes Emma (Angélique Aubas)  
Nouvelle vie pour Mael (Laureline Humbert)  
Olivia for ever (Brigitte Leprestre)  
Petit cœur de beurre (Gaëlle Marguin)  
Poly'mômes paca (Sonia Khoudir)  
Pour Emma (Géraldine Coggio)  
Princesse Paloma (Gilles San José)  
Rafael Lorraine (Denis Bettinger)  
Rires De Héros (Elodie Coulon)  
Running Pour l'Espoir (Fabrice Subirada)  
Scott & Co (Virginie Berthelin)  
Solhand – Solidarité handicap autour des maladies rares (Annie Moissin)  
Sourire à la vie (Morgane Harlé)  
Stop aux cancers de nos enfants (Marie Thibaud)  
Tous des héros (Sabine Risch)  
Tous Pour Jays (Laëtitia Simon)  
Tous unis pour Mélissa (Sabah Martini)  
Une souris verte (Judicaëlle Brioir)  
UNSED (Valérie Gisclard)  
Warrior Chloé (Jessica Dufour)  
Warrior Enguerrand (Philippe Ladougne)  
Wonder Augustine (Pauline Desplanque)

## **1ers Députés & sénateurs cosignataires (par ordre alphabétique)**

- Xavier Albertini, Député de la Marne (HOR)
- Emmanuelle Anthoine, Députée de la Drôme (LR)
- Xavier Batut, Député de la Seine-Maritime (RE)
- Thibault Bazin, Député de Meurthe et Moselle (LR)
- Olivier Becht, Député du Haut Rhin (RE)
- Edouard Benard, Député de Seine-Maritime (GDR)
- Frédéric Boccaletti, Député du Var (RN)
- Emilie Bonnivard, Députée de la Savoie (LR)
- Benoit Bordat, Député de la Côte-d'Or (RE)
- Chantal Bouloux, Députée des Côtes d'Armor (RE)
- Bertrand Bouyx, Député du Calvados (HOR)
- Xavier Breton, Député de l'Ain (LR)
- Jean-Louis Bricout, Député de l'Aisne (LIOT)
- Guy Bricout, Député du Nord (LIOT)
- Hubert Brigand, Député de Côte d'Or (LR)
- Anne Brugnera, Députée du Rhône (RE)
- Stéphane Buchou, Député de la Vendée (RE)
- Françoise Buffet, Députée du Bas-Rhin (RE)
- Elie Califer, Député de la Guadeloupe (SOC)
- Agnès Carel, Députée de la Seine-Maritime (HOR)
- Michel Castellani, Député de la Haute-Corse (LIOT)
- Cyrielle Chatelain, Députée de l'Isère (ECO)
- Yannick Chenevard, Député du Var (RE)
- Paul Christophe, Député du Nord (HOR)
- Bérangère Couillard, Députée de la Gironde (RE)
- Christine Decodts, Députée du Nord (RE)
- Arthur Delaporte, Député du Calvados (SOC)
- Béatrice Descamps, Députée du Nord (LIOT)
- Vincent Descoeurs, Député du Cantal (LR)
- Jocelyn Dessigny, Député de l'Aisne (RN)
- Sandrine Dogor-Such (RN)
- Ingrid Dordain, Députée de la Somme (RE)
- Francis Dubois, Député de la Corrèze (LR)
- Virginie Duby Miller, Députée de la Haute Savoie (LR)
- Laurent Esquenet-Goxes, Député de la Haute-Garonne (MODEM)
- Philippe Fait, Député du Pas-de-Calais (RE)
- Olivier Falorni, Député de la Charente-Maritime (MoDem)
- Olivier Faure, Député de la Seine-et-Marne (SOC)
- Jean-Marie Fiévet, Député des Deux-Sèvres (RE)

- Agnès Firmin Le Bodo, Députée de Seine Maritime (HOR)
- Nicolas Forissier, Député de l'Indre (LR)
- Félicie Gérard, Députée du Nord (HOR)
- Adrien Ghomi, Député de Seine-et-Marne (RE)
- Charlotte Goetschy-Bolognese, ancienne Députée du Haut-Rhin (RE)
- Perrine Goulet, Députée de la Nièvre (MoDem)
- Victor Habert-Dassault, Député de l'Oise (LR)
- Michel Herbillon, Député du Val-de-Marne (LR)
- Patrick Hetzel, Député du Bas-Rhin (LR)
- François Jolivet, Député de l'Indre (HOR)
- Brigitte Klinkert, Députée du Haut-Rhin (RE)
- Stéphanie Kochert, Députée du Bas-Rhin (HOR)
- Virginie Lanlo, Députée des Hauts-de-Seine (RE)
- Florence Lassarade, Sénatrice de Gironde et présidente du groupe d'études cancers au Sénat (LR)
- Philippe Latombe, Député de Vendée (MODEM)
- Michel Lauzzana, Député du Lot-et-Garonne (RE)
- Didier Le Gac, Député du Finistère (RE)
- Anne Le Hénauff, Députée du Morbihan (HOR)
- Karine Lebon, Députée de la Réunion (GDR)
- Vincent Ledoux, Député du Nord (RE)
- Delphine Lingemann, Députée du Puy-de-Dôme (MoDem)
- Jacqueline Maquet, Députée du Pas-de-Calais (RE)
- Christophe Marion, Député du Loir-et-Cher (RE)
- Alexandra Martin, Députée de la Gironde (RE)
- Alexandra Martin, Députée des Alpes-Maritimes (LR)
- Max Mathiasin, Député de la Guadeloupe (LIOT)
- Thomas Ménagé, Député du Loiret (RN)
- Lysiane Métayer, Députée du Morbihan (RE)
- Brigitte Micouneau, Sénatrice de la Haute-Garonne (LR)
- Paul Molac, Député du Morbihan (LIOT)
- Louise Morel, Députée du Bas-Rhin (MoDem)
- Pierre Morel-A-L'Huissier, Député de la Lozère (LIOT)
- Benoit Mournet, Député des Hautes-Pyrénées (RE)
- Naima Moutchou, Députée du Val-d'Oise (HOR)

- Christophe Naegelen, Député des Vosges (LIOT)
- Yannick Neuder, Député de l'Isère (LR)
- Karl Olive, Député des Yvelines (RE)
- Hubert Ott, Député du Haut-Rhin (MoDem)
- Didier Padey, Député de la Savoie (MODEM)
- Sophie Panonacle, Députée de la Gironde (RE)
- Astrid Panosyan Bouvet, Députée de Paris (RE)
- Didier Parakian, Député des Bouches-du-Rhône (RE)
- Francesca Pasquini, Députée des Hauts-de-Seine (ECO)
- Anne-Laurence Petel, Députée des Bouches-du-Rhône (RE)
- Christelle Petex-Levet, Députée de la Haute-Savoie (LR)
- Maud Petit, Députée du Val-de-Marne (MoDem)
- Michèle Peyron, Députée de la Seine-et-Marne (RE)
- Sébastien Peytavie, Député de la Dordogne (ECO)
- Christine Pires-Beaune, Députée du Puy-de-Dôme (SOC)
- Christophe Plassard, Député de la Charente-Maritime (HOR)
- Philippe Pradal, Député des Alpes-Maritimes (HOR)
- Loic Prud'homme, Député de la Gironde (LFI)
- Cécile Rilhac, Députée du Val-d'Oise (RE)
- Claudia Rouaux, Députée d'Ille et Vilaine (PS)
- François Ruffin, Député de la Somme (LFI)
- Philippe Sorez, Député de l'Hérault (RE)
- Violette Spillebout, Députée du Nord (RE)
- Vincent Thiébaud, Député du Bas-Rhin (HOR)
- Stéphane Travert, Député de la Manche (RE)
- Isabelle Valentin, Députée de la Haute-Loire (LR)
- Corinne Vignon, Députée de la Haute-Garonne (RE)
- Anne-Cécile Violland, Députée de la Haute-Savoie (HOR)
- Stéphane Viry, Député des Vosges (LR)
- Lionel Vuibert, Député des Ardennes (RE)
- Eric Woerth, Député de l'Oise (RE)
- Jean-Marc Zulesi, Député des Bouches-du-Rhône (RE)

**1ers Professionnels de santé & assistantes sociales hospitalières signataires (par ordre alphabétique)**

- Dr Claude Abi-Safi, chirurgien à l'hôpital de Sens
- Olivier Alègre, pharmacien
- Nathalie Andreoletti, puéricultrice au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Evelyne Aldrovandi, service d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Dr Iléana Antony Debret, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Sébastien Apcher, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Nathalie Aupiais, cadre de santé au CHU de Toulouse
- Nathalie Balayn, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Christine Bihl, pharmacienne à Paris
- Pauline Bohlay, assistante sociale au service de neurologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Dr Jacinthe Bonneau-Lagacherie, oncopédiatre au CHU de Rennes
- Dr Cécile Boulanger, oncopédiatre au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Dr Florine Bourleau-villain, médecin
- Eve-Lise Brémont, assistante sociale au CHU de Rennes
- Hélène Calmès, université de Toulouse
- Manon Canal, assistante sociale au CRCM du CHU de Toulouse
- Dr Marie-Pierre Castex, hémato-oncologue, cheffe du service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Nathalie Chambrier, assistante sociale au CHU de Caens
- Pr Pascal Chastagner, oncopédiatre et chef du service pédiatrique du CHRU de Nancy
- Dr Amélie Chef, médecin
- Dr Stéphanie Cognac, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Nathalie Couteau, recherche clinique Hémato-Oncologie au CHU de Toulouse
- Dr Laurie Créton, médecin
- Nathalie d'Antrassi, service d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Sonia De Oliveira, infirmière à Rueil Malmaison
- Dr Julia Delahousse, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Virginie Demuynck, pharmacienne à Gouvieux
- Sabrina Drancourt, dirigeante d'un cabinet d'infirmières à Rueil-Malmaison
- Christine Duclos, puéricultrice au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Catherine Fabaron, assistante sociale au CHU de Toulouse
- Evelyne Franceschin, infirmière au CHU de Toulouse
- Florent Ginhoux, directeur de laboratoire à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Karine Godefroy, Technicien de laboratoire en recherche à l'Institut Gustave-Roussy
- Dr Nils Godkine, médecin à Savigny-le-temple
- Dr Emilie Gontran, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Christel Guillouf, Directrice de recherche à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Janis Granado, service d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Marjorie Lafon, secrétaire médicale en Hémato oncologie et Neuro oncologie à l'hôpital des enfants de Toulouse
- Victorine Laumond, psychologue clinicienne à l'hôpital des enfants de Toulouse
- Mélanie Lautre, assistante sociale au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Cynthia Laymajoux, assistante sociale au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Hélène Lefebvre, CHRU de Nancy

- Maïna Letord-Bertrand, infirmière puéricultrice coordinatrice au CHU de Rennes
- Marie-Louise Le Gall, infirmière à Toulouse
- Dr Marion Lubnau, oncopédiatre au CHRU de Nancy
- Dr Ludovic Mansuy, oncopédiatre au CHRU de Nancy
- Dr Antonin Marchais, responsable de groupe à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Françoise Miquel, CHU de Montpellier
- Daphné Morel, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Jihann Oozeerally, médecin au service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Dr Angelo Paci, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Julie Paquette, assistante sociale au CHRU de Nancy
- Pr Marlène Pasquet, hémo-immunologiste au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Dr Aurelie Phulpin, oncopédiatre au CHRU de Nancy
- Dr Hélène Pizzut, médecin et chef de pôle urgences au CH de Montauban
- Flore Pouomogne, infirmière au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Julie Prevost, infirmière au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Isabelle Prunier, Déléguée médicale hospitalière en immuno-oncologie, Paris
- Dr Elise Quillent, médecin
- Patrick Saulnier, ingénieur biologiste à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Stephanie Sirvain, service pédiatrique du CH de Montauban
- Laura Soumoy, coordinatrice des pharmacies du CHU UCL NAMUR
- Charlotte Vandaele, assistante sociale au CHU de Clermont-Ferrand
- Dr Caroline Viard, pharmacien hospitalier au CHU de Toulouse
- Dr Clémence Vifquain, médecin gynécologue
- Christine Violet, assistante sociale au CHU de Montpellier
- Simone Volle, assistante sociale au CHU de Strasbourg
- Dr François Zanaska, médecin cardiologue à Chantilly
- Pr Jessica Zucman-Rossi, médecin et directrice du Centre de Recherche des Cordeliers à Paris