

Deuil d'un enfant atteint d'une maladie rare chronique : Accompagner les parents

Notre initiative

L'association IRIS* œuvre chaque jour à améliorer la vie des patients atteints de Déficiences Immunitaires Primitives (DIP), qu'il s'agisse d'accompagner les familles, de faciliter le diagnostic, de représenter les patients, de promouvoir le don de soi ? ou encore de soutenir la recherche. C'est notamment par sa coopération avec des professionnels de santé et des chercheurs qu'IRIS dispose aujourd'hui d'une véritable expertise dans ce domaine. En partenariat avec la plateforme digitale gratuite d'accompagnement du deuil, « Mieux traverser le deuil* », nous avons élaboré 5 recommandations afin d'améliorer la situation de ces familles ayant perdu un enfant et se trouvant face à un fardeau administratif. Dans le prolongement de la proposition de loi adoptée en juin 2020 du député M. Guy Bricout sur l'[accompagnement des familles après le décès d'un enfant](#) dont nous saluons les avancées, notre objectif est de faciliter les processus administratifs pour des familles déjà durement éprouvées par la perte d'un enfant.

Nos constats et nos recommandations

Il existe de multiples difficultés auxquelles doivent faire face les parents confrontés au décès d'un enfant malade.

1. L'exonération des droits de succession.

Les parents d'enfants malades sont généralement très préoccupés par l'éducation et l'avenir de leur enfant, soucieux de lui apporter une éducation qui lui assure la plus grande autonomie possible, y compris dans le cas où ils disparaîtraient. Dans cette perspective, ils constituent une épargne au nom de l'enfant pour sécuriser son avenir en le dotant d'un pécule dont il pourra disposer si besoin et pallier les difficultés éventuelles dans l'accès à la plus grande autonomie possible. Cette épargne représente un effort financier qui pèse sur le budget familial et peut même affecter la qualité de vie de la famille incluant la fratrie de l'enfant malade.

En cas de décès de l'enfant malade, le capital constitué se trouve bloqué, puis la succession faite, les parents, en leur qualité d'héritiers, peuvent être amenés, selon le montant du capital constitué, à régler des droits de succession sur l'épargne qu'ils ont durement constituée.

⇒ **Recommandation N°1** : Permettre aux parents d'un enfant ou jeune adulte atteint d'une maladie rare et/ou handicap décédé d'être exonéré sur l'épargne constituée par ses derniers lorsque ceux-ci en sont les héritiers. Trois critères :

- Un enfant qui n'est pas en âge de travailler.
- Une invalidité déclarée. Pour mémoire, la Sécurité sociale classe les invalides en 3 catégories : les invalides incapables d'exercer une activité rémunérée, les invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque, les invalides absolument incapables d'exercer une profession et se trouvant dans l'obligation de recourir à une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie courante.
- Un taux d'incapacité supérieur ou égal à XX % [Taux à définir]. Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans

l'accomplissement des actes de la vie, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction (déficiences sensorielles par exemple).

2. Accompagner les parents endeuillés d'un enfant atteint d'une maladie rare.

Cette proposition part du constat largement partagé par les associations des insuffisances autour de la compensation de la perte financière pour les parents générée par l'initiation du parcours de soin d'un enfant atteint de maladie rare.

A l'heure actuelle, plusieurs dispositifs permettent aux parents de compenser la perte financière :

- Le Congé de présence parentale, qui permet essentiellement aux salariés et aux agents du secteur public de bénéficier de 310 jours de congés non rémunérés au maximum sur une période maximale de 3 ans, les jours de congé correspondant à une suspension du contrat de travail.
- L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) : cette allocation permet, dans le cas où l'un des deux parents bénéficie du congé de présence parentale, de compenser la perte de salaire liée à la prise du congé. Elle s'élève à 43,57 € / jour pour une personne vivant en couple et à 51,77 € / jour pour une personne vivant seule.
- L'Allocation d'Éducation de l'enfant handicapé : cette allocation vise à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant âgé de moins de 20 ans. Elle peut être versée sur une période minimale de 2 ans, et peut dans certains cas être versée sans limitation de durée jusqu'au 20 ans de l'enfant. Son montant varie en fonction du degré de handicap de l'enfant et des perspectives d'amélioration.

Toutefois, de nombreuses familles soulignent l'arrêt brutal de ces aides à la suite du décès de l'enfant malade.

- ⇒ **Recommandation N°2** : Accompagner et soutenir les parents d'un enfant atteint d'une maladie rare ou handicapé, endeuillés afin de leur permettre de disposer du temps nécessaire pour réorganiser la vie de la famille notamment en cotisant au chômage lorsque l'on perçoit une aide sociale pour son enfant gravement malade permettrait, si l'enfant décède, d'avoir un retour à l'emploi plus serein pour le parent concerné, grâce aux indemnités et à l'accompagnement du Pôle Emploi.

3. Les ruptures brutales des droits

En cas du décès d'un enfant ou d'une personne de moins de 25 ans à la charge des parents, ceux-ci bénéficient d'indemnités journalières versées par la CAF grâce à la création d'une disposition relative au sujet. Cependant, cette disposition qui appartient à la loi du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant, n'est toujours pas entrée en vigueur. Voté et promue en 2020, la loi indique que les dispositions relatives aux indemnités n'entreront en vigueur qu'à une date fixée par décret, et au plus tard le 1er janvier 2022, pour les décès intervenant à compter de cette date. Cette date n'a à ce jour pas encore été fixée et les parents dont l'enfant serait amené à décéder entre la date de promulgation de la loi et l'entrée en vigueur de la disposition ne bénéficieront donc pas de cette aide.

- ⇒ **Recommandation N°3** : Alerter et pousser les élus à fixer une date pour l'entrée en vigueur de la disposition est nécessaire pour que les parents qui se trouvent dans la situation du décès de leur enfant puissent organiser leurs démarches administratives de manière plus sereine. Il serait également important de demander le changement de la mention « décès intervenant à

compter de cette date » (01/2022 et après) pour une prise en charge des parents dont l'enfant est décédé depuis la promulgation de la loi.

4. La mise à jour du livret de famille dans le cas de la perte d'un enfant non-mineur.

Cette démarche est obligatoire en cas de changement de l'état civil ou situation de famille (mariage, séparation, naissance, adoption, divorce, décès, etc.). C'est à la responsabilité de chacun de faire les démarches pour y faire inscrire ces changements. Cependant, les dispositions réglementaires relatives au livret de famille et à l'information des futurs époux sur le droit de la famille, prévoient que les livrets de famille ne doivent comporter que les extraits d'actes de décès des enfants décédés avant leur majorité (article. 3 du décret n° 74-449 du 15 mai 1974). En effet, l'objectif du livret de famille est de permettre aux parents de conserver les preuves de l'état civil des parents et de celui de leurs enfants dont ils sont, pendant la minorité, les représentants légaux. Il leur permet ainsi de justifier facilement de la filiation de leurs enfants auprès des tiers. Il n'y est donc fait mention ni du décès des enfants majeurs, ce qui représente une difficulté supplémentaire pendant la période de deuil pour les parents. En effet, les démarches administratives au décès d'un enfant pourraient être facilitée par la mise en place de la mention du décès de l'enfant majeur, non marié, sur le livret de famille.

⇒ **Recommandation N°4** : Mention, à la demande des parents, du décès de l'enfant majeur sur le livret de famille pour faciliter les démarches administratives.

5. Intégrer la notion du deuil dans le PLF et/ou le PLFSS

À l'heure actuelle, le deuil reste un tabou dans notre société dont personne n'ose parler. Cela se traduit par une absence de la mention du deuil dans les politiques publiques, dans les administrations, et autres structures publiques. L'absence de cette reconnaissance empêche les personnes touchées de recevoir le soutien et la prise en charge nécessaires. Cette situation a été exacerbée dans le contexte de la crise de la Covid-19, où les contraintes sanitaires ont également rendu les démarches des familles et des personnes confrontées au deuil plus compliquées. À ce jour, il est important d'alerter les élus sur la question du deuil qui doit être intégrée dans les propositions de loi votées, comme le PLF et/ou le PLFSS. En ce sens, une ligne budgétaire sur la notion du deuil dans les textes permettrait d'aboutir à des propositions concrètes telle qu'une meilleure formation des soignants, ou prise en charge plus adaptée.

⇒ **Recommandation N°5** : Inscrire plus durablement la notion du deuil dans les débats sociétaux et législatifs pour aider les familles dans leurs démarches et dans leur processus de reconstruction.

Qui sommes-nous ?

Association IRIS : Créée en 1998 à l'initiative de familles d'enfants atteints de déficits immunitaires primitifs et reconnue d'utilité publique en 2007, l'association **IRIS** a pour mission de représenter les patients atteints de Déficit Immunitaire Primitif (DIP) en France. Plus de 6 000 enfants et adultes sont concernés en France par cet ensemble de plus de 450 maladies génétiques rares, affectant le système immunitaire. L'association développe de nombreuses actions de soutien et d'information en cohérence avec les besoins des patients : amélioration du diagnostic et de la prise en charge du patient, soutenir et représenter les patients auprès des professionnels de santé, mais aussi auprès des pouvoirs publics et des élus. Pour plus d'informations : www.associationiris.org

Mieux Traverser le deuil : Créée en 2019 dans la continuité du film Et Je Choisis de Vivre, l'association **Mieux Traverser le Deuil**, reconnue d'intérêt général, est la première plateforme digitale

d'accompagnement au deuil entièrement gratuite. L'objectif de l'association est de permettre que plus aucun endeuillé ne soit seul face à souffrance. Pour cela, elle propose aux personnes endeuillées, aux aidants et aux professionnels une richesse de contenus dédiés, des articles, des parcours vidéos, des témoignages, mais également des Lives mensuels de questions / réponses sur le sujet du deuil. L'association a lancé pendant la pandémie de covid-19 un service d'Écoute en Ligne, sécurisé, ouvert 7jours/7, avec des bénévoles formés à l'écoute et à l'accompagnement au deuil. La plateforme est soutenue notamment par le Dr Christophe Fauré, psychiatre, et Tanguy Châtel, sociologue. Elle a reçu le parrainage du ministère de la Santé. Mieux Traverser le Deuil œuvre pour que chaque personne endeuillée puisse trouver du réconfort et de l'apaisement dans son cheminement de deuil. Pour plus d'informations : www.mieux-traverser-le-deuil.fr