

PROPOSITION DE LOI

ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ATTEINTS DE PATHOLOGIE CHRONIQUE OU DE CANCER

Première lecture



La commission des affaires sociales a **adopté sans modification** la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer.



1. UN NOUVEAU CONGÉ POUR ÉVÉNEMENT FAMILIAL POUR FAIRE FACE À LA MALADIE D'UN ENFANT

A. DE NOMBREUX DISPOSITIFS QUI NE RÉPONDENT PAS À L'ENSEMBLE DES BESOINS

Le droit existant permet de répondre à diverses situations liées à la maladie ou au handicap d'un enfant.

La loi du 8 août 2016 a complété la liste des congés pour événements familiaux prévus par le code du travail en introduisant un **droit à congé d'une durée d'au moins deux jours à l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant**, un accord collectif pouvant prévoir une durée supérieure. Ce congé est rémunéré par l'employeur et assimilé à du temps de travail effectif pour la détermination des congés annuels.

Par ailleurs, le salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une **maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité** rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie d'un **congé de présence parentale** d'une durée maximum de **310 jours ouvrés sur trois ans**. Il perçoit pendant cette durée une allocation journalière de présence parentale (AJPP) versée par la Sécurité sociale.

Ce dispositif a été modifié à plusieurs reprises au cours de la période récente. La loi du 15 novembre 2021 permet le renouvellement de la durée du congé de présence parentale, la portant au total à 620 jours, lorsque la durée de 310 jours est atteinte au cours de la période de trois ans et qu'un nouveau certificat médical atteste le caractère indispensable de la poursuite des soins contraignants et d'une présence soutenue. En outre, le PLFSS pour 2022 revoit à la hausse le montant de l'AJPP en prévoyant sa revalorisation annuelle par référence au Smic.



Il existe également un **mécanisme de don de jours de repos non pris**, créé par la loi du 9 mai 2014, au bénéfice des salariés assumant la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

Lorsque l'état de santé de l'enfant nécessite une hospitalisation immédiatement après sa naissance, la première période de 4 jours du **congé de paternité et d'accueil de l'enfant** est prolongée de droit dans la limite de **30 jours consécutifs**.

Enfin, le salarié bénéficie d'un **congé de trois jours** par an en cas de maladie ou d'accident d'un enfant à charge de moins de seize ans. **Celui-ci peut permettre à un parent salarié de s'absenter en cas d'annonce d'une maladie chronique ou d'un cancer de son enfant mais il présente l'inconvénient de ne pas être rémunéré.**

Les **agents publics** bénéficient quant à eux d'autorisations spéciales d'absence (ASA) liées à la parentalité et à l'occasion de certains événements familiaux, que la loi ne détaille pas. Par ailleurs le congé de présence parentale est également prévu pour les fonctionnaires et le don de jours de repos leur a été étendu par décret.

B. LA PROPOSITION DE CRÉER UN CONGÉ SPÉCIFIQUE LORS DE L'ANNONCE DE LA MALADIE CHRONIQUE OU DU CANCER D'UN ENFANT

La survenance d'une maladie chez l'enfant est un événement brutal et imprévisible qui nécessite une réaction immédiate de sa famille. Pour les parents, qui ont besoin d'un temps pour s'organiser et appréhender la pathologie, le travail constitue souvent le premier obstacle.

Si la plupart des employeurs se montrent compréhensifs, il existe dans cette situation des inégalités qui justifient la création d'un congé spécifique.

L'**article 1^{er}** de la proposition de loi crée un nouveau motif d'absence pour événement familial au bénéfice des salariés en étendant le **congé de deux jours** accordés pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez l'enfant aux **cas de pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou de cancer**. Il inscrit par ailleurs dans la loi le principe d'une ASA devant être accordée aux fonctionnaires dans les mêmes cas. Un décret devrait préciser la liste des pathologies chroniques concernées.

Comme les autres congés pour événement familial, celui-ci serait **à la charge de l'employeur**.

La commission a approuvé ce dispositif, qui complète utilement les différents congés existants. Elle a par ailleurs adopté l'**article 3 bis** qui prévoit la remise par le Gouvernement d'un rapport au Parlement sur les conditions de vie des parents devant interrompre leur travail ou se mettre en congé pour accompagner leur enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie chronique grave.

2. DÉVELOPPER LES ÉCHANGES ENTRE LES PARENTS ET L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE

A. LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (PAI) COMPLÈTE ENCORE IMPARFAITEMENT DE NOMBREUX DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT

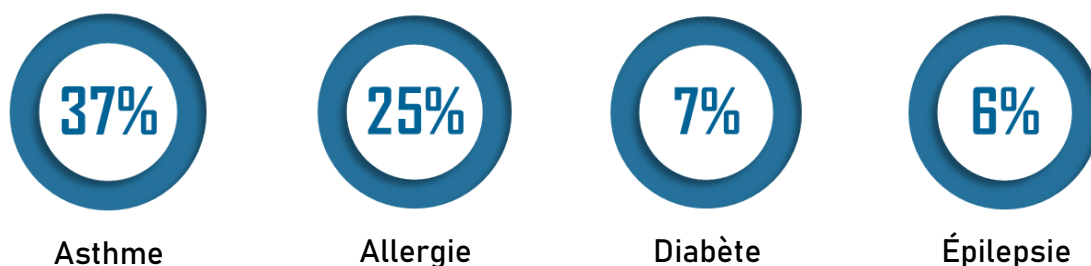
Le système éducatif veille à la **scolarisation inclusive** de tous les enfants sans aucune distinction. Pour ce faire, une formation scolaire est organisée y compris pour les enfants, adolescents et adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant – ce qui comprend les pathologies chroniques et les cancers –, si nécessaire au sein de **dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves**.

De nombreux dispositifs sont ainsi prévus, qu'il s'agisse du programme personnalisé de réussite éducative, du plan d'accompagnement personnalisé visant les élèves souffrant d'un trouble de l'apprentissage, ou encore du projet personnalisé de scolarisation visant les élèves dont

le handicap est reconnu par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées comme nécessitant un accompagnement spécifique.

En complément, un **projet d'accueil individualisé (PAI)** peut être mis en place lorsque la scolarité de l'élève nécessite un aménagement, notamment en raison d'un trouble de la santé invalidant. Il est compatible avec les dispositifs mentionnés précédemment. Précisant notamment les administrations médicamenteuses d'urgence, les conditions de prise de repas et des interventions médicales ou paramédicales ainsi que les aménagements nécessaires, il concerne principalement l'asthme, les allergies, le diabète et l'épilepsie ainsi que, dans une bien moindre mesure, les cancers, leucémies et tumeurs (0,6 % des PAI).

Principales maladies faisant l'objet d'un projet d'accueil individualisé (2015-2016)



Le PAI est élaboré avec le concours du médecin de l'éducation nationale ou du médecin du service de protection maternelle et infantile, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement. Les échanges entre parents, enseignants et médecins scolaires, nécessaires à cette élaboration, ont été récemment renforcés par la circulaire du 10 février 2021. Elle prévoit notamment des réunions d'information qui impliquent l'ensemble des parties prenantes. Il arrive toutefois que ces réunions soient insuffisamment inclusives et se tiennent dans un délai trop long, entraînant retard et incompréhensions de la part de certains professionnels qui peuvent, *in fine*, refuser de signer le PAI.

B. LA GARANTIE D'UN MEILLEUR ACCUEIL GRÂCE DES ÉCHANGES RENFORCÉS

En conséquence, **l'article 2 inscrit dans la loi cette réunion**, réplique de l'entretien prévu pour les parents d'enfants en situation de handicap. Portant sur les modalités de mise en œuvre du PAI, elle devra rassembler l'élève¹, ses responsables légaux, le directeur ou chef d'établissement ainsi que l'enseignant ou le professeur principal. Peuvent y prendre part d'autres professionnels accompagnant l'enfant sur le temps scolaire ou périscolaire, un représentant de la collectivité territoriale compétente ainsi qu'un professionnel de santé ou de la médecine scolaire. Elle doit se tenir avec le consentement des responsables et légaux et, si possible, dans un délai de 21 jours à compter de l'annonce du diagnostic ou en amont de l'arrivée de l'enfant dans l'établissement. L'article améliore l'information des enseignants grâce à une documentation *ad hoc*, complétant celle qui est déjà accessible sur les sites Eduscol et Chlorofil.

Le retour à l'école peut être difficile pour l'enfant, surtout lorsque son aspect physique est modifié par la maladie. Certes, des progrès considérables sont observés, grâce notamment aux 3 000 robots de téléprésence déployés en 2020 (et davantage depuis) sur toute la France. Ceux-ci seraient toutefois utilement complétés par le **temps d'échange prévu à l'article 2 quater**, mené conjointement par un intervenant du secteur médical ou associatif et le professeur, et organisé à la demande des parents avant le retour d'un enfant atteint de pathologie chronique ou de cancer à la suite d'une hospitalisation ou d'une absence prolongée. Les élèves de la classe et, si l'enfant en fait la demande, les parents, sont présents.

Au-delà du renforcement des échanges entre les parties prenantes, il faudra à terme améliorer **l'équipement des établissements du premier degré en stylos auto-injecteurs** et y faire contribuer les communes. Imposés dans les établissements du second degré, ces dispositifs sont très utiles en cas de réaction anaphylactique et peuvent empêcher la survenance de décès.

¹ S'il le souhaite tant qu'il n'est pas majeur, auquel cas sa présence est obligatoire.

3. AMÉLIORER LES CONDITIONS D'ACCUEIL ET D'ENCADREMENT PAR LES ÉQUIPES ÉDUCATIVES

A. L'ENJEU DE LA FORMATION ET DE LA SENSIBILISATION DES ENSEIGNANTS

La sensibilisation et la formation des enseignants constituent un levier majeur afin d'améliorer les conditions de la scolarisation des enfants atteints de pathologies chroniques.

La formation est jugée insuffisante dans ce domaine par les associations de parents, qui indiquent que les enseignants sont souvent contraints de s'appuyer sur leurs recherches personnelles pour répondre aux besoins des élèves concernés. Quant à la sensibilisation, certains enseignants peuvent se montrer réticents à accueillir des enfants à besoins particuliers et à adapter leurs méthodes à cette fin.

Face à ces constats, la commission a adopté les dispositions de la proposition de loi visant :

- à **étendre aux maladies chroniques la formation spécifique des enseignants d'éducation physique et sportive** sur les différentes formes de handicap (**article 2 bis**) ;

- à **compléter l'objet des formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers** délivrées par les instituts nationaux du professorat et de l'éducation (INSPÉ) pour y inclure les élèves atteints de pathologies chroniques (**article 2 ter**).

En pratique, il serait pertinent d'ouvrir aux enseignants chargés d'enfants malades certains modules des formations destinées aux enseignants spécialisés dans le cadre du certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'école inclusive.

B. L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE PASSATION DES EXAMENS

Si des aménagements particuliers des conditions de passation des examens sont prévus pour les élèves en situation de handicap ou atteints de troubles de la santé invalidant, les centres d'examen ne sont pas toujours informés de la présence d'élèves disposant d'un PAI et du contenu de ce PAI. Il est pourtant nécessaire pour savoir comment réagir en cas de crise, particulièrement probable dans les contextes de fort stress que constituent les examens.

L'article 3 prévoit donc, pour mettre fin aux disparités territoriales, rassurer les parents et garantir des conditions de passation d'examens plus sereines pour les enfants, que le PAI soit communiqué aux centres d'examens lorsqu'ils sont distincts de l'établissement d'origine de l'élève. Il peut y être indiqué si la présence d'un professionnel de santé est nécessaire.

Réunie le mercredi 1^{er} décembre 2021 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales a examiné le rapport d'Alain Duffourg sur la proposition de loi visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer. Elle a adopté la proposition de loi sans modification.



EN SÉANCE

En séance publique, le Sénat a adopté la proposition de loi sans modification.



Catherine Deroche
Sénatrice (LR) de Maine-et-Loire
Présidente



Alain Duffourg
Sénateur (UC) du Gers
Rapporteur

Consulter le dossier législatif :
<http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl20-490.html>

