



N° 2521

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 décembre 2019.

PROPOSITION DE LOI

*visant à accompagner psychologiquement les parents d'enfants atteints
d'une maladie invalidante,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Emmanuelle MÉNARD, Vincent ROLLAND, Laurent FURST, Guy BRICOUT,
Christophe NAEGELEN, M'jid EL GUERRAB, Bérengère POLETTI, Meyer
HABIB, Louis ALIOT, Sébastien CHENU, Ludovic PAJOT, Bruno BILDE,
Marie-France LORHO, Jean LASSALLE, Agnès THILL, Jean-Luc
REITZER, Isabelle VALENTIN, Xavier BRETON,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Chaque année, certains enfants découvrent qu'ils portent en eux une terrible maladie : un cancer (2 500 diagnostics par an), une amyotrophie spinale antérieure (120 diagnostics par an), une mucoviscidose (200 naissances annuelles), une drépanocytose, la maladie de De Vivo, une sclérose en plaque (25 diagnostics par an), etc.

Quelle que soit la maladie, une fois le diagnostic posé, les familles sont bouleversées dans leur quotidien. Il y a bien sûr la mise en place d'un traitement, la prise en compte de la douleur de l'enfant avec une vie partagée entre l'hôpital et la maison. Mais par-dessus tout, ce sont de terribles anxiétés avec la peur pour les parents de voir leur enfant mourir ; une remise en question complète de soi, de la représentation de l'enfance avec le fantasme d'immortalité de l'enfant ; une quête de sens, d'acceptation avec des sentiments d'échec, d'angoisse, de culpabilité.

Si l'enfant est accompagné, pour pouvoir affronter cette maladie et vivre le plus normalement possible en essayant notamment de suivre un parcours scolaire, quid de ces anxiétés parentales ?

Car, et c'est l'évidence même, une maladie invalidante infantile ne touche pas seulement l'enfant mais toute sa famille et particulièrement ses parents. Et, si les enfants sont accompagnés psychologiquement, il est indispensable que les parents le soient aussi.

Or, en France, les parents dont les enfants sont atteints d'une maladie invalidante ne bénéficient pas de fait d'un accompagnement psychologique. L'objet de cette proposition de loi est d'y remédier.

Donner cet accompagnement psychologique, c'est permettre aux parents d'aider leur enfant à porter leur maladie, à préserver leur qualité de vie et encore une forme d'innocence de leur enfant.

Le bien-être des enfants ne peut être séparé d'une certaine sérénité des parents. Outre les nécessaires soins médicaux, les enfants bénéficieront ainsi pleinement d'un soutien parental indispensable à leur combat contre la maladie.

Cela permettra aussi de maintenir une unité familiale pour éviter que les familles ne soient détruites à cause de la maladie.

L'**article 1^{er}** permet à tous les parents dont les enfants sont atteints d'une maladie invalidante d'être accompagnés psychologiquement.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

Les parents dont les enfants sont atteints d'une maladie invalidante bénéficient d'un accompagnement psychologique.

Article 2

La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.