

ASSEMBLÉE NATIONALE

27 février 2023

**PROTECTION DES FAMILLES D'ENFANTS TOUCHÉS PAR UNE AFFECTION DE
LONGUE DURÉE - (N° 861)**

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 25

présenté par

M. Ruffin, Mme Abomangoli, M. Alexandre, M. Amard, Mme Amiot, Mme Amrani, M. Arenas, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Bex, M. Bilongo, M. Bompard, M. Boumertit, M. Boyard, M. Caron, M. Carrière, M. Chauche, Mme Chikirou, M. Clouet, M. Coquerel, M. Corbière, M. Coulomme, Mme Couturier, M. Davi, M. Delogu, Mme Dufour, Mme Etienne, Mme Erodi, M. Fernandes, Mme Ferrer, Mme Fiat, M. Gaillard, Mme Garrido, Mme Guetté, M. Guiraud, Mme Hignet, Mme Keke, M. Kerbrat, M. Lachaud, M. Laisney, M. Le Gall, Mme Leboucher, Mme Leduc, M. Legavre, Mme Legrain, Mme Lepvraud, M. Léaument, Mme Pascale Martin, Mme Élisabeth Martin, M. Martinet, M. Mathieu, M. Maudet, Mme Maximi, Mme Manon Meunier, M. Nilor, Mme Obono, Mme Oziol, Mme Panot, M. Pilato, M. Piquemal, M. Portes, M. Prud'homme, M. Ratenon, M. Rome, M. Saintoul, M. Sala, Mme Simonnet, Mme Soudais, Mme Stambach-Terrenoir, Mme Taurinya, M. Tavel, Mme Trouvé, M. Vannier et M. Walter

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 5, insérer l'article suivant:**

Dans un délai de six mois après la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement, un rapport sur les conditions de vie des parents qui doivent interrompre leur travail ou se mettre congés pour accompagner leur enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie chronique grave. Ce rapport fait état de toutes les difficultés socio-économiques que peuvent avoir les parents et propose des recommandations à inscrire dans la loi pour protéger les emplois, permettre aux parents de financer les soins ou éviter qu'ils aient à le faire et les aider dans les démarches administratives complexes.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Par cet amendement, nous demandons la remise d'un rapport sur les conditions de vie des parents qui doivent interrompre leur travail, ou se mettre en congé, pour accompagner leur enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie chronique grave.

« Le plus compliqué, c'est quand Evan est sorti de l'hôpital, en août 2017. On s'est retrouvé dehors avec un enfant qui ne mangeait plus par la bouche, qui avait une gastrostomie, un trou dans l'estomac, pour pouvoir s'alimenter. En plus, il était allergique au lait de vache. Donc il vomissait beaucoup de choses. Au début, ça ne marchait pas. Il ne supportait qu'un lait maternisé qui nous coûtait 250 euros par mois, et encore la pharmacie serrait ses prix pour qu'on puisse le prendre. Tout ça sans compter les traitements non remboursés, ce qui nous revenait en tout à beaucoup plus cher. Il faudrait aussi imaginer un paiement direct des frais, qu'on n'ait pas à avancer l'argent. Ou un accompagnement psychologique des parents et des fratries. »

Le financement de certains soins, les démarches administratives à n'en plus finir, la possibilité de perdre son emploi, etc. sont des difficultés que vivent une très grande partie des parents dont un des enfants est touché par un cancer ou une autre maladie grave. L'État doit agir pour que dans cette épreuve, tout soit fait pour accompagner des parents déjà courageux.