



N° 832

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 15 février 2023.

## PROPOSITION DE LOI

*visant à optimiser la **protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints de maladies graves,***

(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  
Mme Béatrice DESCAMPS,  
députée.

## EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Chaque année en France, on diagnostique 2 200 nouveaux cas de cancers pédiatriques. 2 200 cancers pédiatriques, cela représente 2 200 enfants dont la vie bascule avec celle de leurs parents. La veille, ils allaient à l'école, à la mer, à la fête foraine, chez leurs amis. D'un coup, leur réalité est celle de l'hôpital, des médecins et des infirmiers, de la souffrance, des traitements douloureux et invalidants, de l'attente, des espoirs, des mauvaises nouvelles, de l'angoisse qu'ils lisent dans les yeux de leurs parents. Cette réalité-là dure des mois, des années, et pour un enfant sur trois, il n'y aura pas de retour à la vraie vie. Mais ce que l'on connaît moins, c'est la réalité des parents. Car derrière l'abominable combat qu'ils mènent, aussi impuissants qu'indispensables, aux côtés de leur enfant, derrière le sourire rassurant qu'ils doivent lui montrer malgré leur peur et leur désespoir, il y a *leur* réalité, et toutes les difficultés qu'on ne soupçonne pas.

Cette réalité, froide et administrative, est pourtant terrible, elle aussi. C'est la perte de son travail, car les salariés ne sont pas protégés face à cet impératif qui dépasse les obligations professionnelles. C'est la perte de ses revenus. L'incapacité, de ce fait, à honorer son loyer ou son crédit immobilier. C'est l'expulsion, et la difficulté à trouver un autre logement. Ce sont des frais importants engagés pour se loger temporairement près des centres de soins, qui se trouvent loin du domicile, ou l'absence d'aide pour acquérir l'appareillage coûteux dont son enfant a besoin en urgence. C'est demander l'allocation prévue pour les parents, l'allocation journalière de présence parentale, attendre des semaines, et obtenir la réponse au moment où on enterre son enfant. C'est la double, la triple, la quadruple peine pour ces parents.

Si la présente proposition de loi concerne plusieurs domaines (emploi, logement, fiscalité, aides administratives...), elle tend vers un seul objectif : soutenir les parents d'enfants malades dans l'épreuve qu'ils traversent. Elle a été rédigée en étroite collaboration avec la fédération Grandir Sans Cancer, qui rassemble environ une centaine d'associations de parents, ainsi que des chercheurs, médecins et professionnels de santé.

Les **articles 1 à 4** visent à protéger l'emploi des salariés parents d'enfants atteints d'une maladie grave (affection de longue durée exonérante, type tumeurs, mucoviscidose, affections neurologiques graves, cardiopathies, déficit immunitaires graves, diabète, hémophilie, etc.) en

transposant les dispositifs qui existent pour les salariées enceintes notamment en termes de rupture de contrat pendant et après les congés spécifiques, et de non discrimination au moment de l'embauche. L'article 2 favorise le recours au télétravail pour permettre aux parents qui prennent soin de leur enfant, et l'article 3 protège les salariés parents d'enfants malades dans les situations d'abandon de poste, qui sont dans leur cas tout à fait involontaires. L'article 4 facilite le recours aux dons de congés entre collègues, souvent seule alternative pour des parents d'enfants malades ayant épuisé toutes les autres solutions.

Les **articles 5 à 8** se concentrent sur la question du logement ; car la perte de ressources engendre une véritable précarité dont souffre l'ensemble de la famille, entre difficulté à payer son loyer, expulsion locative, ainsi que difficulté à trouver un logement. Ils visent à faire bénéficier les parents d'un mode de calcul plus favorable des aides au logement, ainsi qu'à empêcher l'expulsion des parents s'ils ne se voient pas proposer un autre logement- ces deux dispositifs existant déjà pour les personnes âgées et handicapées. Les parents sont, de plus, assimilés au public prioritaire dans l'attribution de logements.

Les **articles 9 et 10** concernent les parents ayant souscrit un crédit. Il est précisé qu'en cas de licenciement ou de perte de ressources causés par l'état de santé d'un enfant à charge, il est possible d'avoir recours à un juge pour faire suspendre les obligations du débiteur. Le texte prévoit également l'ouverture d'une réflexion collective importante, à travers la rédaction d'un rapport permettant de prendre en compte l'état de santé de l'enfant du souscripteur d'une assurance-emprunteur pour faire jouer la garantie d'incapacité totale de travail, ce qui n'est nullement une obligation pour les assurances-emprunteurs pour le moment, même si certaines compagnies commencent à travailler sur ce sujet.

L'**article 11** vise à exonérer de taxe foncière les parents d'enfants malades se situant en dessous du plafond de ressources déjà prévu pour les personnes âgées.

L'**article 12** concerne le logement temporaire lié à la nécessité d'hébergement des parents à proximité du centre de soin de l'enfant, distant parfois de plusieurs centaines de kilomètres de leur domicile. Cet article vise à inciter les Agences régionales de Santé à promouvoir des appels d'offre pour la création de maisons des parents à proximité des hôpitaux assurant la prise en charge thérapeutique de l'enfant.

L'**article 13** s'attache à réduire, pour les parents d'enfants malades, les délais de réponses tacites des administrations à deux semaines, plutôt qu'à deux mois. Ce délai est bien plus adapté au temps médical que connaissent les familles impactées par la maladie. Obligées d'attendre dans le dénuement une réponse qui tarde à venir, elles la reçoivent bien souvent alors qu'elles n'en ont plus besoin.

L'**article 14** entend attribuer un accord systématiquement favorable aux demandes d'AJPP de parents d'enfant atteint de maladie grave, dont le contrôle s'exécute a posteriori. Il permet également de verser l'AJPP à chacun des parents subissant une réduction conséquente de revenu en raison de l'état de santé d'un enfant à charge, y compris lorsque les parents sont séparés.

L'**article 15** permet d'exonérer les enfants concernés par un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % de l'obligation de renouvellement de dossier pour continuer de percevoir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

L'**article 16** permet d'appliquer un reste à charge zéro pour les enfants atteints de maladies graves, dès lors qu'il est prescrit par un médecin dans le cadre du parcours de soin de l'enfant.

L'**article 17** prévoit d'aligner le montant du capital décès prévu pour les obsèques d'un enfant, versé par les caisses d'allocations familiales, sur le montant du capital décès prévu pour les adultes salariés. En effet, les différences de montant constatées sur le terrain ne correspondent pas à la réalité des frais d'obsèques, qui sont équivalents pour les funérailles d'un enfant et pour celles d'un adulte.

L'**article 18** vise à créer une plateforme numérique unique réunissant toutes les informations et démarches liées à l'accompagnement humain, professionnel, ou encore financier dont les parents peuvent bénéficier et dont l'information est loin d'être toujours évidente et accessible.

L'**article 19** constitue le gage financier assurant la recevabilité de la présente proposition de loi.

L'ensemble de ces dispositifs ont comme objectif très concret de soutenir les parents d'enfants atteints de maladies graves, afin de minimiser, dans cette insoutenable épreuve, les difficultés supplémentaires qu'ils peuvent rencontrer au niveau professionnel, financier, fiscal, ainsi qu'au niveau de leur logement.

Nous leur devons cette assistance, afin de leur permettre d'être tout entier aux côtés de leurs enfants dans ce terrible combat.

Tel est, Mesdames et Messieurs, l'objet de la présente proposition de loi.

## PROPOSITION DE LOI

### Article 1<sup>er</sup>

- ① La sous-section 2 de la section 4 du chapitre V du titre II du livre II de la première partie du code du travail est complétée par quatre articles ainsi rédigés :
- ② « *Art. L. 1225-65-3.* – L’employeur ne doit pas prendre en considération l’état de santé, qui nécessiterait un congé quel qu’il soit pour l’affection grave, au sens des 3° et 4° de l’article L. 160-14 du code de la sécurité sociale, de l’enfant à charge d’un salarié pour rompre son contrat de travail, y compris au cours d’une période d’essai ou, sous réserve d’une affectation temporaire réalisée dans le cadre des dispositions des articles L. 1225-7, L. 1225-9 et L. 1225-12 du présent code, pour prononcer une mutation d’emploi.
- ③ « Il lui est interdit de rechercher ou de faire rechercher toutes informations concernant l’état de santé des enfants à charge d’un salarié. »
- ④ « *Art. L. 1225-65-4.* – La personne candidate à un emploi ou salariée n’est pas tenue de révéler l’état de santé de ses enfants, sauf lorsqu’elle demande le bénéfice des dispositions légales relatives au parent d’enfant malade.
- ⑤ « Il est interdit au recruteur de rechercher ou de faire rechercher toute information concernant l’état de santé des enfants de l’intéressé dans le cadre d’un recrutement. »
- ⑥ « *Art. L. 1225-65-5.* – Lorsque survient un litige relatif à l’application des articles L.1225-65-3 et L.1225-65-4, l’employeur communique au juge tous les éléments de nature à justifier sa décision.
- ⑦ « Lorsqu’un doute subsiste, il profite au salarié parent d’un enfant malade. »
- ⑧ « *Art. L. 1225-65-6.* – Aucun employeur ne peut rompre le contrat de travail d’un salarié pendant la maladie ou la convalescence, médicalement constatée, de l’enfant à charge dudit salarié atteint d’une affection grave au sens des 3° et 4° de l’article L.160-14 du code de la sécurité sociale, pendant l’intégralité des périodes de suspension du contrat de travail auquel il a droit au titre du congé de présence parentale, et au titre des congés payés pris dans le cadre de l’accompagnement de l’enfant malade ou en

convalescence, ainsi que pendant les dix semaines suivant la reprise du travail au terme des congés en question.

- ⑨ « Toutefois, l'employeur peut rompre le contrat s'il justifie d'une faute grave de l'intéressé, non liée aux conséquences de l'état de santé de l'enfant, ou de son impossibilité de maintenir ce contrat pour un motif étranger aux conséquences de l'état de santé de l'enfant. Dans ce cas, la rupture du contrat de travail ne peut prendre effet ou être notifiée pendant les périodes de suspension du contrat de travail mentionnées au premier alinéa. »

### **Article 2**

- ① Le II de l'article L. 1222-9 du code du travail est complété par un 7° ainsi rédigé :
- ② « 7° Les modalités d'accès des salariés ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave au sens des 3° et 4° de l'article L.160-14 du code de la sécurité sociale à une organisation en télétravail. »

### **Article 3**

- ① L'article L. 1237-1-1 du code du travail est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Les dispositions du présent article ne concernent pas le salarié ayant dû s'absenter de son poste ou mettre en suspens ses missions professionnelles en raison de l'état de santé d'un enfant à charge. »

### **Article 4**

- ① L'article L. 1225-65-1 du code du travail est ainsi modifié :
- ② 1° Après le premier alinéa, sont insérés deux alinéas ainsi rédigés :
- ③ « Le don de congés peut s'effectuer entre tous les salariés, sans distinction de hiérarchie, de statut ou de catégorie. Lorsque le salarié faisant le don de jour de repos est directement sous les ordres du salarié bénéficiaire, il confirme son souhait de don lors d'un entretien avec le service en charge des ressources humaines.

- ④ « Le don de congés n'est en aucun cas conditionné par le solde des congés du salarié bénéficiaire. Ce dernier ne peut en revanche pas affecter de jours de repos sur son compte épargne temps s'il a bénéficié par ailleurs d'un don de jours de repos durant la période de référence pour le calcul du droit au congé. »
- ⑤ 2° Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :
- ⑥ « En l'absence de convention collective ou de mention précise du présent dispositif dans la convention collective, le salarié souhaitant renoncer à ses jours de repos non-pris au bénéfice d'un autre dans les conditions citées dans le présent article adresse à l'employeur une demande écrite. En cas de réponse négative, l'employeur doit motiver son refus. »

### **Article 5**

- ① Le III de l'article 15 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Le présent dispositif s'applique également, sans condition d'âge ni de ressources, aux locataires dont un enfant à charge est atteint d'une affection grave au sens des 3° et 4° de l'article L.160-14 du code de la sécurité sociale. »

### **Article 6**

- ① Après le f de l'article L. 441-1 du code de la construction et de l'habitation, il est inséré un f *bis* ainsi rédigé :
- ② « f *bis*) Personnes ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave au sens des 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale. »

### **Article 7**

Au deuxième alinéa de l'article L. 822-5 du code de la construction et de l'habitation, après la seconde occurrence du mot « code », sont insérés les mots : « , ou qu'il est parent d'un enfant atteint d'une affection grave au sens des 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale ».

### **Article 8**

À l'avant-dernier alinéa de l'article 1<sup>er</sup> de la loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement, après le mot « ressources », sont insérés les mots : « , de l'état de santé d'un enfant à charge atteint d'une affection grave au sens des 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale ».

### **Article 9**

À la première phrase du premier alinéa de l'article L. 314-20 du code de la consommation, après le mot « licenciement », sont insérés les mots : « y compris causé par l'état de santé d'un enfant à charge, atteint d'une affection grave au sens des 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale, ou en cas de perte significative de revenus liée à cet état de santé ».

### **Article 10**

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport étudiant la possibilité, dans le cadre des garanties prévues par les contrats d'assurance-emprunteur, de prise en compte, dans la définition des situations d'incapacité totale de travail, de l'état de santé d'un enfant à charge atteint d'une affection grave telle que définie par les 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.

### **Article 11**

Au I de l'article 1391 du code général des impôts, après le mot : « ans », sont insérés les mots : « ou ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave telle que définie par les 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale ».

### **Article 12**

- ① I. – Chaque agence régionale de santé s'assure de la création et de la coordination d'une maison des parents à proximité de chaque établissement de santé assurant la prise en charge de maladies graves chez l'enfant, en partenariat avec les associations présentes sur le territoire.

- ② II. – Les modalités d’application du présent article sont fixées par décret.

### Article 13

- ① Au début de l’article L. 231-6 du code des relations entre le public et l’administration, il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Par dérogation à l’article L. 231-1 du présent code, le délai d’acquisition de la décision implicite d’acceptation ou de rejet des demandes d’aides attribuables aux familles ayant à charge un enfant atteint d’une affection grave telle que définie par les 3° et 4° de l’article L. 160-14 du code de la sécurité sociale est de deux semaines. »

### Article 14

- ① I. – Le chapitre 4 du titre IV du livre V du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :,
- ② 1° Au premier alinéa de l’article L. 544-1, après le mot : « contraignants » sont insérés les mots : « , ainsi que, le cas échéant, le parent séparé n’ayant pas l’enfant à charge lorsque lui est appliqué le dispositif prévu à l’article L. 1225-62 du code du travail, » ;
- ③ 2° L’article L. 544-8 est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ④ « Un accord favorable est systématiquement attribué aux demandes de parents ayant à charge un enfant atteint d’une affection grave telle que définie par le 3° et 4° de l’article L. 160-14 du code de la sécurité sociale, dont le contrôle s’exécute a posteriori. Le montant de l’allocation journalière de présence parentale est versé à chacun des parents subissant une réduction conséquente de revenu en raison de l’état de santé d’un enfant à charge. »
- ⑤ II. – Un décret précise les modalités d’information de l’ouverture du droit « sous réserve » lors de la notification d’accès à l’allocation journalière de présence parentale.
- ⑥ III. – Le premier alinéa de l’article L. 1225-62 du code du travail est complété par une phrase ainsi rédigée :
- ⑦ « En cas de séparation des parents de l’enfant, le parent qui n’a pas l’enfant à charge au sens de l’article L. 513-1 du code de la sécurité sociale

peut également prétendre au congé de présence parentale. Dans ce cas, les parents déposent une demande commune de congé de présence parentale précisant les modalités souhaitées. »

### **Article 15**

- ① L'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :
- ② 1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ③ « Les enfants concernés par un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % ne disposent pas d'une obligation de renouvellement de demande. »
- ④ 2° Avant le dernier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ⑤ « À compter du dépôt de la demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, le silence gardé pendant deux mois par la commission vaut décision d'acceptation. »

### **Article 16**

- ① I. – Le reste à charge zéro s'applique systématiquement pour les enfants atteints d'une affection grave telle que définie par les 3° et 4° de l'article L.160-14 du code de la sécurité sociale, dès lors qu'il est prescrit par un médecin dans le cadre du parcours de soin de l'enfant.
- ② II. – Un décret précise les modalités d'application du reste à charge zéro concernant les enfants atteints de maladies graves.

### **Article 17**

- ① Le deuxième alinéa de l'article 545-1 du code de la sécurité sociale est complété par une phrase ainsi rédigée :
- ② « Ce montant ne peut pas être inférieur à celui prévu par l'article L. 361-1 pour une situation répondant à des critères équivalents. »

### **Article 18**

- ① I. – Une plateforme en ligne régie par le gouvernement permet aux parents d'enfants atteints de cancers pédiatriques de renseigner l'ensemble

de leurs demandes d'aides et d'accompagnement humains, professionnels et financiers. Les services instructeurs disposent d'un accès leur permettant de recueillir ces informations en vue de leur propre instruction.

- ② II. – Les modalités de création et d'application sont fixées par décret.

### Article 19

- ① I. – La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I<sup>er</sup> du livre III du code des impositions sur les biens et services et par la création de taxes additionnelles aux contributions mentionnées aux articles 1613 *ter* et 1613 *quater* du code général des impôts.
- ② II. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I<sup>er</sup> du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ③ III. – La charge pour les collectivités territoriales est compensée à due concurrence par la majoration de la dotation globale de fonctionnement et, corrélativement pour l'État, par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I<sup>er</sup> du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ④ IV. – La perte de recettes pour les collectivités territoriales est compensée à due concurrence par la majoration de la dotation globale de fonctionnement et, corrélativement pour l'État, par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I<sup>er</sup> du livre III du code des impositions sur les biens et services.