



N° 2775

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 12 mai 2026.

PROPOSITION DE LOI

visant à la création d'un statut de parents d'enfant gravement malade,

(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 Agnès FIRMIN LE BODO,

députée.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Les parents d'enfants gravement malades doivent faire face à une situation d'une grande difficulté, tant sur le plan émotionnel que matériel. Actuellement, si des aides existent, leur obtention se heurte à de nombreuses difficultés administratives, notamment en raison de la complexité des dossiers, des délais de traitement, de la répétition des procédures et du manque de coordination entre les administrations. Ces obstacles aggravent la précarité de certaines familles déjà éprouvées par la maladie de leur enfant.

Afin de simplifier et d'harmoniser l'accès aux aides et aux aménagements indispensables, cette proposition de loi vise à créer un statut de « Parents d'enfant gravement malade ». Ce statut permettra d'assurer aux parents un accompagnement adapté, incluant une protection sociale et professionnelle, ainsi qu'un accès simplifié et rapide aux dispositifs d'aide existants.

En outre, la présente proposition prévoit la mise en place d'un référent spécifique dans les caisses d'allocations familiales afin d'assurer une prise en charge efficace et uniforme sur l'ensemble du territoire.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① Le titre IV du livre V du code de la sécurité sociale est complété par un chapitre VI ainsi rédigé :

② « *CHAPITRE VI*

③ « *Statut de parent d'enfant gravement malade*

④ « *Art. L. 546-1.* – Le statut de parent d'enfant gravement malade est attribué à tout parent dont l'enfant est atteint d'une pathologie grave, chronique ou évolutive, nécessitant une présence parentale fréquente ou continue.

⑤ « La reconnaissance de ce statut s'effectue sur présentation d'un certificat médical simplifié établi par un médecin habilité.

⑥ « Les droits associés à ce statut comprennent notamment :

⑦ « – L'accès immédiat aux aides financières et allocations existantes (allocation journalière de présence parentale, allocation d'éducation de l'enfant handicapé, etc.) ;

⑧ « – La suspension du contrat de travail avec protection contre le licenciement ;

⑨ « – L'aménagement du temps de travail (horaires adaptés, télétravail) ;

⑩ « – La prise en charge des frais liés à la maladie de l'enfant (transports, hébergement, soins) ;

⑪ « – La priorité de traitement des dossiers en pédiatrie par les Maisons départementales des personnes handicapées ;

⑫ « – Un congé immédiat de trois jours à l'annonce du diagnostic ;

⑬ « – L'accompagnement de la fratrie, incluant un accès facilité au soutien psychologique. »

⑭ « *Art. L. 546-2.* – Le statut est renouvelable sur simple certificat médical et prend fin à l'issue des traitements ou, le cas échéant, au décès de l'enfant. En cas de décès, le parent bénéficie automatiquement des congés

de deuil prévus à l'article L. 3142-1-1 du code du travail, ainsi que d'un accompagnement psychologique renforcé. »

- ⑮ « *Art. L. 546-3.* – Les parents et fratries d'un enfant bénéficiant du présent statut ont droit à un nombre de séances de soutien psychologique, fixé par décret, remboursées intégralement par l'assurance maladie. Ce nombre peut être doublé sur avis médical. Ces séances sont accessibles en priorité. »

Article 2

- ① Après l'article L. 581-10 du code de la sécurité sociale, il est inséré un article L. 581-11 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 581-11.* – Chaque caisse d'allocations familiales, en lien avec les caisses primaires d'assurance maladie, désigne un référent chargé du suivi des familles bénéficiant du statut de parent d'enfant gravement malade prévu à l'article L. 546-1.
- ③ « Ce référent :
- ④ « 1° Informe les familles sur leurs droits et les démarches à effectuer ;
- ⑤ « 2° Facilite le traitement unifié et accéléré des dossiers ;
- ⑥ « 3° Coordonne les échanges avec les caisses d'assurance maladie et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées ;
- ⑦ « 4° Transmet, sous réserve de l'accord des parents, les informations nécessaires aux établissements scolaires afin d'assurer la mise en place des aménagements pédagogiques adaptés ;
- ⑧ « 5° Signale aux familles les dispositifs d'accompagnement psychologique disponibles. »

Article 3

- ① Le paragraphe 2 de 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 complété par un article L. 1225-66 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1225-66.* – Le salarié bénéficiant du statut de parent d'enfant gravement malade définit par l'article L. 546-1 du code de la sécurité

sociale peut suspendre son contrat de travail pendant toute la durée de validité de ce statut. Cette suspension n'entraîne aucune rupture du contrat de travail et ouvre droit à protection contre le licenciement, sauf faute grave non liée au statut ou impossibilité de maintenir l'emploi pour un motif étranger au statut. Le salarié peut demander l'aménagement de ses horaires ou le recours au télétravail. L'employeur ne peut refuser ces aménagements que s'il justifie d'une impossibilité matérielle ou d'un motif impérieux lié aux nécessités de l'entreprise. À l'issue de la suspension, le salarié est réintégré dans son emploi ou un emploi équivalent assorti d'une rémunération équivalente. »

Article 4

- ① I. – La perte de recettes 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^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ② II. – 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^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ③ III. – La perte de recettes 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^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ④ IV. – La perte de recettes 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^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.