

N° 868
SÉNAT

2021-2022

Enregistré à la Présidence du Sénat le 9 août 2022

PROPOSITION DE LOI

relative à un congé spécifique en cas d'enfant porteur d'une pathologie d'une particulière gravité,

PRÉSENTÉE

Par Mmes Alexandra BORCHIO FONTIMP, Patricia DEMAS, MM. Henri LEROY, Philippe TABAROT, Mme Annie DELMONT-KOROPOULIS, MM. Philippe BAS, Roger KAROUTCHI, Mme Pascale GRUNY, MM. Philippe MOULLER, Jean-François RAPIN, Christian CAMBON, Max BRISSON, Jérôme BASCHER, Mme Valérie BOYER, M. Mathieu DARNAUD, Mme Laurence GARNIER, MM. Fabien GENET, Ronan LE GLEUT, Stéphane LE RUDULIER, Mmes Kristina PLUCHET, Elsa SCHALCK, M. Cédric VIAL, Mme Françoise DUMONT, M. Alain HOUPERT, Mme Marie MERCIER, MM. Stéphane PIEDNOIR, Michel SAVIN, Bruno BELIN, Mmes Céline BOULAY-ESPÉRONNIER, Anne CHAIN-LARCHÉ, Laure DARCOS, MM. Pierre CHARON, Édouard COURTIAL, Mme Corinne IMBERT, MM. Alain JOYANDET, Olivier PACCAUD, Cédric PERRIN, Cyril PELLEVAL, Olivier RIETMANN, Stéphane SAUTAREL, Jean-Marc BOYER, Étienne BLANC, Mmes Martine BERTHET, Nadine BELLUROT, MM. Didier MANDELLI, Jean BACCI, Jean-Claude ANGLARS, Mmes Catherine DUMAS, Else JOSEPH, MM. Jean Pierre VOGEL, Damien REGNARD, Serge BABARY, Mmes Marie-Christine CHAUVIN, Sylvie GOY-CHAVENT, MM. Daniel LAURENT, Christian KLINGER, Mmes Catherine BELRHITI, Sylviane NOËL, M. Jean-Jacques PANUNZI, Mme Vivette LOPEZ, MM. Philippe PAUL, Bruno SIDO, Mmes Anne VENTALON, Brigitte LHERBIER, M. Gilbert FAVREAU, Mme Christine BONFANTI-DOSSAT, M. Christophe-André FRASSA, Mme Frédérique GERBAUD, M. Sébastien MEURANT, Mme Claudine THOMAS, M. Michel BONNUS, Mme Laurence MULLER-BRONN, M. Hugues SAURY, Mme Viviane MALET, M. Yves BOULOUX, Mmes Brigitte MICOULEAU, Toine BOURRAT, M. Jean-Michel ARNAUD, Mme Annick BILLON, M. Yves DÉTRAIGNE, Mmes Brigitte DEVÉSA, Amel GACQUERRE, Jocelyne GUIDEZ, MM. Olivier HENNO, Loïc HERVÉ, Jean HINGRAY, Mme Annick JACQUEMET, M. Claude KERN, Mme Sonia de LA PROVÔTÉ, MM. Pierre-Antoine LEVI, Pascal MARTIN, Mmes Évelyne PERROT et Nadia SOLLOGOUB,

Sénatrices et Sénateurs

(Envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

Aucun être humain ne devrait voir son enfance arrachée par la maladie.

Depuis 1970, les autorités notent une croissance plus qu'inquiétante notamment du nombre de cancers pédiatriques. Selon les chiffres mis à disposition par la Sécurité Sociale, environ 2 500 enfants verraient leur innocence volée par la maladie et 500 d'entre eux ne remporteraient pas le combat contre le cancer dont ils sont atteints. Avec plus de 200 enfants atteints chaque année, la mucoviscidose ou encore la myopathie font également de trop nombreuses jeunes victimes. Ces pathologies ne s'arrêtent malheureusement pas aux frontières de l'enfance et frappent aussi les jeunes adultes.

En plus d'être glaçants, ces chiffres sont inadmissibles pour la Nation de Pasteur, de Pierre et Marie Curie ou encore de Justin Godart, fondateur de la Ligue Nationale contre le Cancer. Ils doivent appeler à un sursaut des pouvoirs publics notamment en termes de prévention. Pour se faire, certains spécialistes comme André Cicoella, toxicologue et chercheur français en santé environnementale, spécialiste de l'évaluation des risques sanitaires, plaident pour une meilleure prise en considération des facteurs environnementaux dans la déclaration d'une maladie, particulièrement d'un cancer. L'avis du Haut Conseil de la santé publique en date de 2019 semble d'ailleurs abonder dans ce sens.

Si la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 qui vise à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli constitue un instrument important de la stratégie décennale de lutte contre les cancers, la France peut et doit faire mieux. Ce combat ne pourra se mener, se gagner qu'avec l'adaptation constante de nos stratégies de santé.

S'il existe un congé de présence parentale prévu à l'article L.1225-62 du code du travail, celui-ci ne répond pas, dans ses caractéristiques actuelles, à la demande des parents dont l'enfant est porteur d'une pathologie d'une particulière gravité. Indéniablement utile, ce congé vise

les cas de handicap, d'accident ou de maladie graves d'un enfant. Ainsi, les parents d'enfants porteurs desdites maladies ont ainsi d'ores et déjà droit au versement d'une allocation journalière de présence parentale prévue aux articles L. 544-1 à L.544-10 du code de la sécurité sociale et dont la durée est limitée à 310 jours ouvrés sur trois ans. Présentant l'intérêt d'être assimilés à une période d'activité, les droits à l'avancement sont maintenus ce qui permet de rassurer les parents confrontés à cette épreuve. Toutefois et quand bien même ce congé pourrait être renouvelé sous certaines conditions, notamment en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie, la durée et ses modalités de mise en œuvre restent contestées, considérées comme déconnectées des réalités.

Pour des raisons de **clarté et de lisibilité de la norme**, il est ainsi proposé de **faire du congé spécifique en cas d'enfant porteur d'une pathologie d'une particulière gravité, une forme particulière du congé de présence parentale**. Étroitement liés sur le fond, ces deux congés doivent s'articuler au mieux pour permettre la mise en œuvre d'un dispositif complet et pleinement adapté aux réalités de terrain. De plus, il est prévu de permettre des aménagements au congé de présence parentale afin de faire cohabiter au sein d'un même système de protection, des situations plurielles mais tout aussi graves. Dès lors, aux côtés de ce congé de présence parentale « ordinaire » viendrait s'ajouter un congé spécifique.

L'article premier de cette proposition de loi engendre cinq différences concrètes entre ces deux congés, tout en évitant leur chevauchement. Il permet, en outre, d'inclure dans le bénéfice de ce congé spécifique les jeunes adultes atteints d'une pathologie d'une particulière gravité qui sont âgés de 20 à 25 ans.

En premier lieu, les divers échanges avec la Ligue nationale contre le cancer et le collectif GRAVIR ont permis de mettre en lumière l'existence d'un vide juridique existant relatif à l'accompagnement des parents et proches de patients atteints par une pathologie d'une particulière gravité lorsqu'ils sont âgés de 20 à 25 ans. En effet, l'article L.512-3 du code de la sécurité sociale dispose qu'ils ne peuvent être considérés comme des enfants à charge pour les prestations familiales, excluant *de jure* leurs parents du bénéfice du congé de présence parentale « ordinaire ». Le congé de proche-aidant, pouvant être perçu comme suffisant en théorie, s'avère parfois difficile à obtenir dans les faits puisque certains jeunes adultes ne remplissent pas les critères objectifs imposés (situation de handicap ou encore de dépendance importante). Il s'agit donc **d'étendre le bénéfice de ce congé spécifique jusqu'aux 25 ans de l'enfant**.

En second lieu, il est prévu d'inverser la charge de la preuve en ce

qui concerne la nécessité d'une présence continue auprès de l'enfant et le besoin de soins contraignants. En effet, l'article L.544-1 du code de la sécurité sociale conditionne le bénéfice de l'allocation journalière de présence parentale au caractère "*indispensable d'une présence soutenue et des soins contraignants*" en cas de maladie de l'enfant. Cette condition qui ne peut être établie que par un "*certificat médical détaillé*" doit en outre préciser la durée prévisible du traitement comme en dispose l'article L 544-2 du code de la sécurité sociale. Alors que les parents affrontent l'angoisse de savoir leur enfant atteint d'une pathologie d'une particulière gravité, il apparaît difficile d'attendre d'eux qu'ils puissent répondre dans un délai court à chacune des conditions imposées. Il est alors proposé qu'à compter du diagnostic, les parents soient éligibles à l'allocation journalière, sauf à ce que le contrôle médical de la sécurité sociale démontre que l'état de l'enfant ne rend pas, ou ne rend plus, indispensable leur présence et ne nécessite pas, ou ne nécessite plus, de soins contraignants. Cette inversion de la charge de la preuve présente ainsi deux vertus significatives ; l'une sur le plan juridique et l'autre sur le plan de l'accompagnement psychologique de ces familles. En effet, en plus de faciliter l'accès au bénéfice de cette allocation, qui se veut plus que nécessaire dans cette situation, le message symbolique envoyé se voudra plus rassurant. Alors qu'auparavant, le constat écrit devait établir la nécessité d'une présence parentale continue et le besoin indispensable de soins contraignants, ce qui ne pouvait être qu'anxiogène pour les parents, il actera aujourd'hui une amélioration de l'état de santé de l'enfant. Cette formalité administrative, sans les soulager évidemment, ne sera plus perçue comme une épreuve supplémentaire à traverser.

En troisième lieu, l'article L. 544-2 susvisé subordonne le bénéfice de l'allocation journalière à un "*avis favorable du contrôle médical de la sécurité sociale*". Dans la continuité, il est proposé de **supprimer cet avis favorable** en raison de l'instauration du versement automatique de l'allocation jusqu'à ce que l'assurance maladie en décide autrement sur la base d'un avis en ce sens du contrôle médical. Cet avis devra être motivé pour garantir, en cas de contestation des parents, un contrôle approfondi du juge et un suivi effectif de l'amélioration de l'état de santé de leur enfant.

En quatrième lieu, cet article prévoit que les durées de versement de l'allocation journalière et dudit congé spécifique soient liées à la durée de la maladie, sans être soumises aux plafonds de principe actuellement prévus par le droit positif. L'article L. 544-3 du code de sécurité sociale encadre l'allocation journalière de présence parentale qui ne peut excéder une durée de trois ans ainsi que le nombre d'allocations journalières versées dans cette durée qui, quant à lui, ne peut excéder 310 jours. Bien qu'il ne s'agisse que de limites de principe, pouvant être relevées dans des cas

exceptionnels, cela constitue un double plafond qui demeure incompréhensible pour les parents.

La mise en place d'une présomption telle que proposée par ce texte permettra ainsi de **dispenser de ces limites l'allocation versée en raison d'un enfant atteint d'une pathologie d'une particulière gravité**. Il appartiendra, en conséquence, à l'Assurance-maladie d'y mettre fin lorsque l'enfant sera pleinement guéri ou que son état se sera amélioré suffisamment pour, par exemple, retourner en classe auprès de ses camarades. Cette dérogation à ce double plafond qui régit le congé de présence parentale est permise par l'introduction d'un article L. 1225-62-1 nouveau dans le code de la sécurité sociale.

En cinquième lieu et comme cela est permis pour le congé maternité notamment, il est prévu de garantir une meilleure protection du parent bénéficiant de ce congé spécifique contre une éventuelle rupture de son contrat de travail par l'employeur. Il sera ainsi interdit de licencier un salarié bénéficiant d'un congé de présence parentale lié à un enfant malade sauf en cas de circonstances totalement indépendantes du congé.

En dernier lieu, l'article L.1225-63 du code du travail prévoit que la prise de congé s'accompagne d'un préavis "*d'au moins 15 jours*". Si la suppression de tout préavis semble difficile à envisager en raison des conséquences non négligeables engendrées pour l'entreprise, ce délai apparaît plus que difficile à honorer pour les parents qui viennent d'apprendre une telle nouvelle. Il est alors proposé de réduire ce délai pour le ramener à 8 jours et ce afin de trouver un consensus entre les intérêts des parents et celui de l'entreprise.

L'article 2 introduit, quant à lui, des gages financiers afin d'assurer la recevabilité financière de cette proposition de loi.

La présente proposition de loi visé à instaurer un congé spécifique en cas d'enfant porteur d'une pathologie d'une particulière gravité afin de répondre à une attente exprimée depuis bien trop d'années. Si des avancées concrètes et utiles ont été permises par le législateur, elles demeurent à ce jour encore insuffisantes. En effet, le vide juridique entourant l'accompagnement des parents et proches de jeunes patients âgés de 20 à 25 ans n'est pas admissible et une solution doit être urgemment mise en place. C'est pourquoi, cette proposition de loi prévoit également une disposition dérogatoire supplémentaire pour que ce congé s'applique aux enfants jusqu'à leur 25 ans. Face au drame qu'emporte une telle annonce et au regard des difficultés pratiques engendrées pour les familles, les pouvoirs publics ne peuvent rester muets.

Proposition de loi relative à un congé spécifique en cas d'enfant porteur d'une pathologie d'une particulière gravité

Article 1^{er}

- ① I. – Le chapitre IV du titre IV du livre V du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :
- ② 1° Après le premier alinéa de l'article L. 544-1, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ③ « Par dérogation à l'article L. 513-1 du présent code, le bénéfice du congé de présence parentale est ouvert aux parents d'enfants atteints d'une pathologie d'une particulière gravité jusqu'aux 25 ans de ces derniers. » ;
- ④ 2° L'article L. 544-2 est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ⑤ « Le caractère indispensable d'une présence soutenue et de soins contraignants est réputé établi en cas de diagnostic de cancer. Par dérogation au même premier alinéa, le droit à prestation est alors accordé sans qu'il soit besoin de recueillir l'avis favorable du service du contrôle médical prévu à l'article L. 315-1 ou du régime spécial de sécurité sociale. Il ne peut être mis fin au bénéfice de cette prestation ou son versement ne peut être suspendu qu'après avis motivé de ce service constatant que l'état de l'enfant ne rend pas indispensable une présence soutenue ou des soins contraignants. » ;
- ⑥ 3° Le premier alinéa de l'article L. 544-3 est complété par une phrase ainsi rédigée : « Le présent alinéa n'est pas applicable lorsque l'allocation est versée en application du dernier alinéa de l'article L. 544-2. » ;
- ⑦ 4° Au début de l'article L. 544-4, sont ajoutés les mots : « Sauf lorsqu'elles le sont en application du dernier alinéa de l'article L. 544-2, ».
- ⑧ II. – 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 ainsi modifié :
- ⑨ 1° Après l'article L. 1225-62, il est inséré un article L. 1225-62-1 ainsi rédigé :
- ⑩ « *Art. L. 1225-62-1.* – Par dérogation à l'article L. 1225-62, lorsque le bénéfice du congé de présence parentale est attribué en raison du diagnostic d'une pathologie d'une particulière gravité d'un enfant, et ce jusqu'à ses vingt-cinq ans, le salarié bénéficie d'un congé pendant toute la durée de versement de l'allocation prévue à l'article L. 544-2 du code de la sécurité sociale.

- ⑪ « Pendant ce congé, l'employeur ne peut rompre le contrat de travail du salarié que s'il justifie d'une faute grave de l'intéressé, non liée à la prise de ce congé, ou de l'impossibilité de maintenir ce contrat pour un motif étranger à ce congé. Dans ce cas, la rupture du contrat de travail ne peut prendre effet ou être notifiée pendant les périodes de congé de présence parentale.
- ⑫ « Le deuxième alinéa du présent article ne fait pas obstacle à l'échéance du contrat de travail à durée déterminée. » ;
- ⑬ 2° Le premier alinéa de l'article L. 1225-63 est complété par une phrase ainsi rédigée : « Ce délai est ramené à huit jours dans le cas du congé de présence parentale mentionné à l'article L. 1225-62-1 ».

Article 2

La perte de recettes résultant pour les organismes de sécurité sociale de la présente loi 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.