

N° 247

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2021-2022

Enregistré à la Présidence du Sénat le 1^{er} décembre 2021

RAPPORT

FAIT

au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer,

Par M. Alain DUFFOURG,

Sénateur

(1) Cette commission est composée de : Mme Catherine Deroche, *présidente* ; Mme Élisabeth Doineau, *rapporteure générale* ; M. Philippe Mouiller, Mme Chantal Deseyne, MM. Alain Milon, Bernard Jomier, Mme Monique Lubin, MM. Olivier Henno, Martin Lévrier, Mmes Laurence Cohen, Véronique Guillotin, M. Daniel Chasseing, Mme Raymonde Poncet Monge, *vice-présidents* ; Mmes Florence Lassarade, Frédérique Puissat, M. Jean Sol, Mmes Corinne Féret, Jocelyne Guidez, *secrétaires* ; Mme Cathy Apourceau-Poly, M. Stéphane Artano, Mme Christine Bonfanti-Dossat, MM. Bernard Bonne, Laurent Burgoa, Jean-Noël Cardoux, Mmes Catherine Conconne, Annie Delmont-Koropoulis, Brigitte Devésa, MM. Alain Duffourg, Jean-Luc Fichet, Mmes Laurence Garnier, Frédérique Gerbaud, Pascale Gruny, M. Xavier Iacovelli, Mmes Corinne Imbert, Annick Jacquemet, Victoire Jasmin, Annie Le Houerou, M. Olivier Léonhardt, Mmes Viviane Malet, Colette Mélot, Michelle Meunier, Brigitte Micouveau, Annick Petrus, Émilienne Poumirol, Catherine Procaccia, Marie-Pierre Richer, Laurence Rossignol, M. René-Paul Savary, Mme Nadia Sollogoub, MM. Dominique Théophile, Jean-Marie Vanlerenberghe.

Voir les numéros :

Assemblée nationale (15^{ème} législ.) : 3863 rect. bis, 3988 et T.A. 587

Sénat : 490 (2020-2021) et 248 (2021-2022)

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
L'ESSENTIEL.....	5
EXAMEN DES ARTICLES	11
• <i>Article premier</i> Ouverture d'un droit à congé spécifique pour les parents lors de l'annonce d'une pathologie chronique ou d'un cancer.....	11
• <i>Article 2</i> Organisation d'une réunion sur les modalités de mise en œuvre du projet d'accueil individualisé pour les enfants atteints d'une pathologie chronique ou d'un cancer.....	18
• <i>Article 2 bis</i> Formation des enseignants d'éducation physique et sportive	24
• <i>Article 2 ter</i> Formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves atteints de pathologies chroniques	25
• <i>Article 2 quater</i> Temps d'échange lors du retour d'un enfant atteint de pathologie chronique ou de cancer après hospitalisation ou absence prolongée	27
• <i>Article 3</i> Conditions de passage des examens nationaux par les élèves disposant d'un projet d'accueil individualisé	29
• <i>Article 3 bis</i> Rapport au Parlement sur les conditions de vie des parents devant se mettre en congé pour accompagner un enfant malade	31
• <i>Article 4</i> Gage de recevabilité financière	32
EXAMEN EN COMMISSION.....	33
RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »).....	45
LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES	47
LA LOI EN CONSTRUCTION	49

L'ESSENTIEL

Réunie le mercredi 1^{er} décembre 2021 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales a examiné le rapport de M. Alain Duffourg sur la proposition de loi visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer.

Elle a adopté la proposition de loi sans modification.

I. UN NOUVEAU CONGÉ POUR ÉVÉNEMENT FAMILIAL POUR FAIRE FACE À LA MALADIE D'UN ENFANT

A. DE NOMBREUX DISPOSITIFS QUI NE RÉPONDENT PAS À L'ENSEMBLE DES BESOINS

Le droit existant permet de répondre à diverses situations liées à la maladie ou au handicap d'un enfant.

La loi du 8 août 2016 a complété la liste des congés pour événements familiaux prévus par le code du travail en introduisant un **droit à congé d'une durée d'au moins deux jours à l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant**, un accord collectif pouvant prévoir une durée supérieure. Ce congé est rémunéré par l'employeur et assimilé à du temps de travail effectif pour la détermination des congés annuels.

Par ailleurs, le salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une **maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité** rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie d'un **congé de présence parentale** d'une durée maximum de **310 jours ouvrés sur trois ans**. Il perçoit pendant cette durée une allocation journalière de présence parentale (AJPP) versée par la Sécurité sociale.

Ce dispositif a été modifié à plusieurs reprises au cours de la période récente. La loi du 15 novembre 2021 permet le renouvellement de la durée du congé de présence parentale, la portant au total à 620 jours, lorsque la durée de 310 jours est atteinte au cours de la période de trois ans et qu'un nouveau certificat médical atteste le caractère indispensable de la poursuite des soins contraignants et d'une présence soutenue. En outre, le PLFSS pour 2022 revoit à la hausse le montant de l'AJPP en prévoyant sa revalorisation annuelle par référence au Smic.

Il existe également un **mécanisme de don de jours de repos non pris**, créé par la loi du 9 mai 2014, au bénéfice des salariés assumant la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

Lorsque l'état de santé de l'enfant nécessite une hospitalisation immédiatement après sa naissance, la première période de 4 jours du **congé de paternité et d'accueil de l'enfant** est prolongée de droit dans la limite de **30 jours consécutifs**.

Enfin, le salarié bénéficie d'un **congé de trois jours** par an en cas de maladie ou d'accident d'un enfant à charge de moins de seize ans. **Celui-ci peut permettre à un parent salarié de s'absenter en cas d'annonce d'une maladie chronique ou d'un cancer de son enfant mais il présente l'inconvénient de ne pas être rémunéré.**

Les **agents publics** bénéficient quant à eux d'autorisations spéciales d'absence (ASA) liées à la parentalité et à l'occasion de certains événements familiaux, que la loi ne détaille pas. Par ailleurs le congé de présence parentale est également prévu pour les fonctionnaires et le don de jours de repos leur a été étendu par décret.

B. LA PROPOSITION DE CRÉER UN CONGÉ SPÉCIFIQUE LORS DE L'ANNONCE DE LA MALADIE CHRONIQUE OU DU CANCER D'UN ENFANT

La survenance d'une maladie chez l'enfant est un événement brutal et imprévisible qui nécessite une réaction immédiate de sa famille. Pour les parents, qui ont besoin d'un temps pour s'organiser et appréhender la pathologie, le travail constitue souvent le premier obstacle.

Si la plupart des employeurs se montrent compréhensifs, il existe dans cette situation des inégalités qui justifient la création d'un congé spécifique.

L'article 1^{er} de la proposition de loi crée un nouveau motif d'absence pour événement familial au bénéfice des salariés en étendant le **congé de deux jours** accordés pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez l'enfant aux **cas de pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou de cancer**. Il inscrit par ailleurs dans la loi le principe d'une ASA devant être accordée aux fonctionnaires dans les mêmes cas. Un décret devrait préciser la liste des pathologies chroniques concernées.

Comme les autres congés pour événement familial, celui-ci serait **à la charge de l'employeur**.

La commission a approuvé ce dispositif, qui complète utilement les différents congés existants. Elle a par ailleurs adopté l'**article 3 bis** qui prévoit la remise par le Gouvernement d'un rapport au Parlement sur les conditions de vie des parents devant interrompre leur travail ou se mettre en congé pour accompagner leur enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie chronique grave.

II. DÉVELOPPER LES ÉCHANGES ENTRE LES PARENTS ET L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE

A. LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (PAI) COMPLÈTE ENCORE IMPARFAITEMENT DE NOMBREUX DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT

Le système éducatif veille à la **scolarisation inclusive** de tous les enfants sans aucune distinction. Pour ce faire, une formation scolaire est organisée y compris pour les enfants, adolescents et adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant – ce qui comprend les pathologies chroniques et les cancers –, si nécessaire au sein de **dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves.**

De nombreux dispositifs sont ainsi prévus, du programme personnalisé de réussite éducative au plan d'accompagnement personnalisé visant les élèves souffrant d'un trouble de l'apprentissage, en passant par le projet personnalisé de scolarisation visant les élèves dont le handicap est reconnu par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées comme nécessitant un accompagnement spécifique.

En complément, un **projet d'accueil individualisé (PAI)** peut être mis en place lorsque la scolarité de l'élève nécessite un aménagement, notamment en raison d'un trouble de la santé invalidant. Il est compatible avec les dispositifs mentionnés précédemment. Précisant notamment les administrations médicamenteuses d'urgence, les conditions de prise de repas et des interventions médicales ou paramédicales ainsi que les aménagements nécessaires, il concerne principalement l'asthme, les allergies, le diabète et l'épilepsie ainsi que, dans une bien moindre mesure, les cancers, leucémies et tumeurs (0,6 % des PAI).

Principales maladies faisant l'objet d'un projet d'accueil individualisé



Asthme



Allergie



Diabète



Épilepsie

Le PAI est élaboré *avec le concours du médecin de l'éducation nationale ou du médecin du service de protection maternelle et infantile, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement. Les échanges entre parents, enseignants et médecins scolaires, nécessaires à cette élaboration, ont été récemment renforcés par la circulaire du 10 février 2021. Elle prévoit notamment des réunions d'information qui impliquent l'ensemble des parties prenantes. Il arrive toutefois que ces réunions soient insuffisamment inclusives et se tiennent dans un délai trop long, entraînant retard et incompréhensions de la part de certains professionnels qui peuvent, in fine, refuser de signer le PAI.*

B. LA GARANTIE D'UN MEILLEUR ACCUEIL GRÂCE DES ÉCHANGES RENFORCÉS

En conséquence, **l'article 2 inscrit dans la loi cette réunion**, réplique de l'entretien prévu pour les parents d'enfants en situation de handicap. Portant sur les modalités de mise en œuvre du PAI, elle devra rassembler l'élève¹, ses responsables légaux, le directeur ou chef d'établissement ainsi que l'enseignant ou le professeur principal. Peuvent y prendre part d'autres professionnels accompagnant l'enfant sur le temps scolaire ou périscolaire, un représentant de la collectivité territoriale compétente ainsi qu'un professionnel de santé ou de la médecine scolaire. Elle doit se tenir avec le consentement des responsables et légaux et, si possible, dans un délai de 21 jours à compter de l'annonce du diagnostic ou en amont de l'arrivée de l'enfant dans l'établissement. L'article améliore l'information des enseignants grâce à une documentation *ad hoc*, complétant celle qui est déjà accessible sur les sites Eduscol et Chlorofil.

Le retour à l'école peut être difficile pour l'enfant, surtout lorsque son aspect physique est modifié par la maladie. Certes, des progrès considérables sont observés, grâce notamment aux 3 000 robots de téléprésence déployés en 2020 (et davantage depuis) sur toute la France. Ceux-ci seraient toutefois utilement complétés par le **temps d'échange prévu à l'article 2 quater**, mené conjointement par un intervenant du secteur médical ou associatif et le professeur, et organisé à la demande des parents avant le retour d'un enfant atteint de pathologie chronique ou de cancer à la suite d'une hospitalisation ou d'une absence prolongée. Les élèves de la classe et, si l'enfant en fait la demande, les parents, sont présents.

Au-delà du renforcement des échanges entre les parties prenantes, il faudra à terme améliorer **l'équipement des établissements du premier degré en stylos auto-injecteurs** et y faire contribuer les communes. Imposés dans les établissements du second degré, ces dispositifs sont très utiles en cas de réaction anaphylactique et peuvent empêcher la survenance de décès.

¹ S'il le souhaite tant qu'il n'est pas majeur, auquel cas sa présence est obligatoire.

III. AMÉLIORER LES CONDITIONS D'ACCUEIL ET D'ENCADREMENT PAR LES ÉQUIPES ÉDUCATIVES

A. L'ENJEU DE LA FORMATION ET DE LA SENSIBILISATION DES ENSEIGNANTS

La sensibilisation et la formation des enseignants constituent un levier majeur afin d'améliorer les conditions de la scolarisation des enfants atteints de pathologies chroniques.

La formation est jugée insuffisante dans ce domaine par les associations de parents, qui indiquent que les enseignants sont souvent contraints de s'appuyer sur leurs recherches personnelles pour répondre aux besoins des élèves concernés. Quant à la sensibilisation, certains enseignants peuvent se montrer réticents à accueillir des enfants à besoins particuliers et à adapter leurs méthodes à cette fin.

Face à ces constats, la commission a adopté les dispositions de la proposition de loi visant :

- à **étendre aux maladies chroniques la formation spécifique des enseignants d'éducation physique et sportive** sur les différentes formes de handicap (**article 2 bis**) ;

- à **compléter l'objet des formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers** délivrées par les instituts nationaux du professorat et de l'éducation (INSPÉ) pour y inclure les élèves atteints de pathologies chroniques (**article 2 ter**).

En pratique, il serait pertinent d'ouvrir aux enseignants chargés d'enfants malades certains modules des formations destinées aux enseignants spécialisés dans le cadre du certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'école inclusive.

B. L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE PASSATION DES EXAMENS

Si des aménagements particuliers des conditions de passation des examens sont prévus pour les élèves en situation de handicap ou atteints de troubles de la santé invalidant, les centres d'examen ne sont pas toujours informés de la présence d'élèves disposant d'un PAI et du contenu de ce PAI. Il est pourtant nécessaire pour savoir comment réagir en cas de crise, particulièrement probable dans les contextes de fort stress que constituent les examens.

L'article 3 prévoit donc, pour mettre fin aux disparités territoriales, rassurer les parents et garantir des conditions de passation d'examens plus sereines pour les enfants, que le PAI soit communiqué aux centres d'examens lorsqu'ils sont distincts de l'établissement d'origine de l'élève. Il peut y être indiqué si la présence d'un professionnel de santé est nécessaire.

EXAMEN DES ARTICLES

Article premier

Ouverture d'un droit à congé spécifique pour les parents lors de l'annonce d'une pathologie chronique ou d'un cancer de leur enfant

Cet article propose de créer un nouveau motif d'absence pour événement familial, d'une durée de deux jours, au bénéfice des salariés et agents publics dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique ou d'un cancer.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé : une extension des congés pour événements familiaux

A. Le droit existant permet de couvrir de nombreuses situations liées à la maladie ou au handicap d'un enfant

1. Les droits des salariés

a) Les congés pour événements familiaux prévus par le code du travail

Les articles L. 3142-1 et L. 3142-4 du code du travail prévoient que le salarié a droit, sur justification, à un **congé rémunéré par l'employeur** dans certaines circonstances familiales (voir l'encadré ci-dessous).

En particulier, la loi « El Khomri » de 2016 a introduit un **droit à congé d'une durée au moins égale à deux jours pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant**¹.

Les congés pour événements familiaux du salarié

Le salarié a droit au minimum à² :

- quatre jours de congé pour son mariage ou pour la conclusion d'un pacte civil de solidarité (Pacs) ;
- un jour pour le mariage d'un enfant ;
- trois jours pour chaque naissance pour le père et, le cas échéant, le conjoint, le concubin ou le partenaire de Pacs de la mère ;
- trois jours pour l'arrivée d'un enfant placé en vue de son adoption ;

¹ Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels.

² Sauf mention contraire, ces durées sont comptées en jours ouvrables (comprenant tous les jours de la semaine sauf le jour de repos hebdomadaire et les jours fériés habituellement non travaillés dans l'entreprise).

- cinq jours pour le décès d'un enfant ou sept jours ouvrés lorsque l'enfant est âgé de moins de vingt-cinq ans et, quel que soit son âge, si l'enfant décédé était lui-même parent, ou en cas de décès d'une personne âgée de moins de vingt-cinq ans à sa charge effective et permanente ;

- trois jours pour le décès du conjoint, du concubin ou du partenaire de Pacs, du père, de la mère, du beau-père, de la belle-mère, d'un frère ou d'une sœur ;

- deux jours pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant.

Une convention ou un accord collectif d'entreprise ou, à défaut, une convention ou un accord de branche peuvent améliorer ces garanties en prévoyant des durées supérieures pour chacun de ces congés.

Ces congés n'entraînent pas de réduction de la rémunération et sont assimilés à du temps de travail effectif pour la détermination de la durée du congé payé annuel. Leur durée ne peut pas être imputée sur celle du congé payé annuel¹.

Le code du travail n'imposant aucun formalisme particulier, le salarié peut justifier sa demande de congé par tous moyens.

b) Les congés pour enfant malade

• Le salarié bénéficie d'un **congé non rémunéré en cas de maladie ou d'accident d'un enfant à charge de moins de seize ans**. La durée de ce congé est au maximum de **trois jours** par an. Elle est portée à cinq jours si l'enfant est âgé de moins d'un an ou si le salarié assume la charge de trois enfants ou plus âgés de moins de seize ans².

La convention collective applicable à l'entreprise peut prévoir des conditions plus favorables pour le salarié, notamment le versement du salaire ou des jours de congés supplémentaires.

• Le salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie d'un **congé de présence parentale**. Le nombre de jours de congés dont peut bénéficier le salarié à ce titre est au maximum de **310 jours ouvrés**³ sur une période maximale de trois ans⁴. Il bénéficie, pendant cette durée, d'une **allocation journalière de présence parentale (AJPP)** versée par la Sécurité sociale⁵.

La maladie ouvrant droit au congé de présence parentale peut, le cas échéant, être une pathologie chronique ou un cancer.

¹ Art. L. 3142-2 du code du travail.

² Art. L. 1225-61 du code du travail.

³ Art. L. 1225-62 du code du travail.

⁴ Art. D. 1225-16 du code du travail.

⁵ Art. L. 544-1 du code de la sécurité sociale.

Ce dispositif a été modifié à plusieurs reprises au cours de la période récente.

La loi du 8 mars 2019¹ a assoupli les conditions de bénéfice du congé de présence parentale et de l'AJPP :

- alors que la poursuite du congé était conditionnée au réexamen tous les six mois de la durée prévisible de traitement par le médecin, a été ouverte la possibilité pour ce dernier de fixer une échéance de réexamen de cette durée comprise entre six mois et un an ;

- les conditions permettant de renouveler le congé et de rouvrir les droits à l'AJPP au-delà de la période initiale des trois ans ont été étendues : outre les cas de **rechute** ou de **récidive** de la pathologie de l'enfant, le salarié peut également bénéficier à nouveau de l'AJPP, pour une nouvelle période maximale de trois ans, « *lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant [...] nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants* », ce qui permet de tenir compte des **situations de perpétuation de la gravité de l'état de l'enfant** requérant toujours un accompagnement soutenu au-delà de la période initiale de trois ans, notamment en cas de **maladie chronique**² ;

- la durée du congé de présence parentale est désormais prise en compte dans son intégralité, et non plus pour moitié seulement, dans la détermination des **droits que le salarié tient de son ancienneté** dans l'entreprise³.

Depuis la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2020, il est possible de transformer le congé de présence parentale, avec l'accord de l'employeur, en période d'activité à temps partiel ou de le fractionner⁴.

La loi du 15 novembre 2021 vient d'améliorer encore le dispositif en prévoyant que, lorsque le nombre maximal de jours de congé de présence parentale est atteint au cours de la période de trois ans et qu'un nouveau certificat médical atteste le caractère indispensable de la poursuite des soins contraignants et d'une présence soutenue, **la durée du congé peut être renouvelée une fois à titre exceptionnel et ainsi portée à 620 jours**⁵.

Enfin, **le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2022 revoit à la hausse le montant de l'AJPP** en prévoyant sa revalorisation annuelle par référence au Smic et étend le dispositif de la loi du 15 novembre 2021 aux agents publics.

¹ Loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant 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.

² Article L. 544-3 du code de la sécurité sociale.

³ Article L. 1225-65 du code du travail.

⁴ Loi n° 2019-1446 de financement de la sécurité sociale pour 2020 – Article 69.

⁵ Loi n° 2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu.

Près de 10 000 familles ont bénéficié en 2020 de l'AJPP, pour un coût total de 97 millions d'euros, tous régimes confondus¹.

• Par ailleurs, la loi du 9 mai 2014² a créé un **mécanisme de don de jours de repos non pris** au bénéfice des salariés assumant la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants³.

c) Le congé de paternité et d'accueil de l'enfant

La LFSS pour 2021 a modifié, à compter du 1^{er} juillet 2021, les conditions de prise du congé de paternité et d'accueil de l'enfant ainsi que sa durée⁴. Ce congé, ouvert au père ainsi qu'au conjoint, concubin ou partenaire de Pacs de la mère, est désormais composé :

- d'une période de quatre jours calendaires consécutifs faisant immédiatement suite au congé de naissance de trois jours mentionné plus haut ;

- et d'une période de vingt-et-un jours calendaires, portée à vingt-huit jours calendaires en cas de naissances multiples, pouvant être prise dans les six mois suivant la naissance et fractionnée.

Lorsque l'état de santé de l'enfant nécessite son hospitalisation immédiate après la naissance dans une unité de soins spécialisée, la première période de quatre jours est prolongée de droit, à la demande du salarié, pendant la période d'hospitalisation, dans la limite de **trente jours consécutifs**⁵. Le bénéficiaire a droit à une indemnité journalière versée par la Sécurité sociale pendant cette durée.

2. Les droits des agents publics

L'article 21 de la loi du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires⁶ prévoit que **les fonctionnaires en activité bénéficient d'autorisations spéciales d'absence (ASA) liées à la parentalité et à l'occasion de certains évènements familiaux.**

¹ Cf. rapport n° 112 (2021-2022) de Mme Colette Mélot, fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat, sur la proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, déposé le 27 octobre 2021.

² Loi n° 2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade.

³ Article L. 1225-65-1 du code du travail.

⁴ Loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021.

⁵ Articles L. 1225-35 et D. 1225-8-1 du code du travail.

⁶ Loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires, dite loi « Le Pors ».

À l'exception du cas de décès d'un enfant depuis la loi du 8 juin 2020¹, **la loi ne détaille pas la liste des événements familiaux ouvrant droit à une ASA**. C'est un décret en Conseil d'État qui doit déterminer la liste des ASA et leurs conditions d'octroi².

Pour les agents de l'État, une circulaire prévoit des autorisations d'absence rémunérées, accordées sous réserve des nécessités de service, pour soigner ou assurer momentanément la garde d'un enfant à charge³.

Par ailleurs, le congé de présence parentale est prévu pour les fonctionnaires par les lois relatives à chaque fonction publique⁴ et le mécanisme de don de jours de repos a été étendu aux agents publics par décret⁵.

Enfin, **l'autorisation d'accomplir un service à temps partiel** est accordée **de plein droit** au fonctionnaire pour donner des soins à un enfant à charge victime d'une maladie grave⁶.

B. La proposition de loi introduit un nouveau droit à congé spécifique

L'article 1^{er} de la proposition de loi crée un nouveau motif d'absence pour événement familial au bénéfice des parents d'un enfant atteint d'une pathologie chronique ou d'un cancer.

Le I étend, au bénéfice des salariés, le **congé de deux jours** accordé pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez l'enfant, aux **cas de pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou de cancer**.

Selon le rapport de la députée Béatrice Descamps sur la proposition de loi, « *l'apprentissage thérapeutique renvoie à l'idée d'un traitement médicamenteux lourd et à la nécessité d'être hospitalisé. Il comporte également l'idée d'apprentissage : l'enfant doit apprendre à utiliser et suivre (afin d'être autonome) son traitement mais aussi vivre avec.* »⁷ La rapporteure de l'Assemblée nationale cite pour exemple le diabète.

¹ Loi n° 2020-692 du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant.

² Ce décret, prévu par la loi n° 2019-828 du 6 août 2019 de transformation de la fonction publique, est toujours en cours d'élaboration.

³ Circulaire DGAFP n° 1475 du 20 juillet 1982 relative aux autorisations d'absence pouvant être accordées au personnel de l'administration pour soigner un enfant malade ou pour en assurer momentanément la garde.

⁴ Article 40 bis de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'État ; article 60 sexies de la loi n° 84-53 de la loi du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale ; 11° de l'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ; article L. 4138-7 du code de la défense.

⁵ Décret n° 2015-580 du 28 mai 2015 permettant à un agent public civil le don de jours de repos à un autre agent public.

⁶ Articles 37 bis de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984, 60 bis de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 et 46-1 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986.

⁷ Rapport n° 3988 de Mme Béatrice Descamps, au nom de la commission des affaires culturelles et de l'éducation, déposé le 17 mars 2021.

Cette notion se rapproche de celle d'éducation thérapeutique du patient, définie aux articles L. 1161-1 et suivants du code de la santé publique, mais ne se confond pas avec les programmes d'apprentissage prévus dans ce cadre¹.

Le **II** inscrit dans le statut général des fonctionnaires le principe d'une **autorisation spéciale d'absence** devant être accordée dans les mêmes cas.

Un décret devrait préciser la **liste des pathologies chroniques concernées (III)**. À titre de comparaison, c'est un arrêté et non un décret qui fixe la liste des maladies donnant droit à l'octroi de congés de longue maladie (ALD).

Les maladies chroniques : définition

À la différence des affections de longue durée (ALD), les maladies ou pathologies chroniques ne répondent à aucune définition juridique.

Le Haut-Conseil de la santé publique (HCSP) propose de retenir les critères suivants pour identifier la maladie chronique :

- la **présence d'un état pathologique** de nature physique, psychologique ou cognitive, **appelé à durer** ;

- une **ancienneté minimale de trois mois**, ou supposée telle, de la maladie ;

- un **retentissement sur la vie quotidienne** comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

1° une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;

2° une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;

3° la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social².

Entre 1,5 à 4 millions des enfants et jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'une maladie chronique en France, selon les définitions retenues et les sources³. Certaines maladies chroniques sont fréquentes comme l'asthme, les allergies, l'obésité ou les troubles des apprentissages. D'autres sont moins fréquentes : l'épilepsie, le diabète, certaines maladies digestives ou rénales, la drépanocytose. D'autres sont enfin des maladies rares telles que les cancers pédiatriques.

¹ Article L. 1161-5 du code de la santé publique.

² « La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique », rapport du HCSP, novembre 2009.

³ Source : « Parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique », Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, 2015.

Il convient d'observer que si les cancers peuvent être, et sont le plus souvent, des maladies chroniques, la rédaction du I et du II leur donne une place particulière qui ne rend pas nécessaire leur inscription sur la liste prévue au III.

II - Les modifications adoptées par l'Assemblée nationale

À l'Assemblée nationale, la commission des affaires culturelles a adopté trois amendements rédactionnels de la rapporteure Béatrice Descamps.

Cet article a ensuite été adopté sans modification en séance publique.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission : un complément utile aux dispositifs existants

La survenance d'une maladie chez l'enfant est un événement brutal et imprévisible qui nécessite une réaction immédiate de sa famille. Comme l'ont relevé les associations lors de leur audition, le travail constitue souvent le premier obstacle pour les parents concernés, qui ont besoin d'un temps pour s'organiser et appréhender la pathologie. Dans cette situation, si la grande majorité des employeurs se montrent compréhensifs, il existe des inégalités qui justifient la création d'un droit à congé spécifique.

Le coût potentiel de ce dispositif est difficile à évaluer et pourrait être important étant donné la diversité des maladies concernées. En tout état de cause, ce coût reposerait exclusivement sur les employeurs. **Le rapporteur considère toutefois que ce dispositif est de nature à compléter utilement les différents congés existants, qui ne garantissent pas aux parents un droit d'absence immédiat à l'annonce de la maladie.**

Par ailleurs, il convient d'observer que la notion de situation de handicap, au sens de la loi du 11 février 2005, et celle de pathologie chronique se recoupent largement, si bien que le dispositif proposé est en partie satisfait. La loi définit en effet une situation de handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »¹. Cette notion semble ainsi pouvoir s'appliquer à tout enfant dont l'autonomie est limitée par une maladie, que celle-ci soit aiguë (par exemple un cancer) ou chronique.

¹ Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles.

L'ajout de la mention des pathologies chroniques et des cancers peut toutefois permettre de couvrir des cas qui échapperaient à cette définition. Encore faut-il préciser que le terme « cancer » doit s'entendre comme couvrant non seulement les tumeurs solides mais aussi les leucémies.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 2

Organisation d'une réunion sur les modalités de mise en œuvre du projet d'accueil individualisé pour les enfants atteints d'une pathologie chronique ou d'un cancer

Cet article propose d'organiser une réunion d'information sur les modalités de mise en œuvre du projet d'accueil individualisé lors de l'annonce du diagnostic de pathologie chronique ou de cancer ou en amont de l'arrivée en établissement de l'enfant.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

A. La scolarisation des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer : un décalage par rapport au régime applicable aux enfants en situation de handicap, partiellement compensé par le projet d'accueil individualisé

1. Un décalage en général justifié par rapport au régime applicable aux enfants en situation de handicap

a) Quelques traits communs

L'article L. 112-1 du code de l'éducation prévoit, en application du droit à l'éducation reconnu pour tous les enfants à l'article L. 111-1, qu'une **formation scolaire** est organisée pour les enfants, adolescents et adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant, lesquels comprennent les pathologies chroniques et les cancers.

Par ailleurs, aux termes de l'article L. 351-1 du même code, **en cas trouble de santé invalidant, l'élève suit une scolarisation organisée dans les mêmes conditions que s'il était en situation de handicap**. Celle-ci a lieu, par défaut, dans les écoles, collèges, lycées, lycées agricoles et autres établissements d'enseignement et « *si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves* ».

b) Un décalage, en général justifié par la situation particulière des enfants en situation de handicap

Les enfants atteints de maladie chronique ou de cancer peuvent se trouver en situation de handicap. Dans ce cas, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), sur la base de l'évaluation de compétences effectuée par l'équipe pluridisciplinaire¹ de la maison départementale des personnes en situation de handicap (MDPH), peut décider d'aménagements particuliers, et notamment d'un plan personnalisé de compensation². Ils peuvent avoir accès à l'aide individuelle ou collective qui peut être apportée par un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)³ et se voir appliquer un projet personnalisé de scolarisation (PPS)⁴.

En outre, les parents des élèves en situation de handicap **bénéficient d'un entretien**, prévu à l'article L. 351-4 du code de l'éducation. Selon cet article, *« les parents ou les représentants légaux de l'enfant ou de l'adolescent en situation de handicap bénéficient d'un entretien avec le ou les enseignants qui en ont la charge ainsi qu'avec la personne chargée de l'aide individuelle ou mutualisée. Cet entretien a lieu préalablement à la rentrée scolaire ou, le cas échéant, au moment de la prise de fonction de la personne chargée de l'aide individuelle ou mutualisée. Il porte sur les modalités de mise en œuvre des adaptations et aménagements pédagogiques préconisés dans le projet personnalisé de scolarisation prévu à l'article L. 112-2 »*.

Toutefois, si la maladie chronique ou le cancer ne sont pas reconnus comme une situation de handicap dans les conditions prévues précédemment par la MDPH, ils ne donnent pas lieu aux droits mentionnés ci-dessus. Dans ce cas, un **système particulier** est prévu pour les enfants qui souffrent d'un trouble de la santé invalidant : le **projet d'accueil individualisé (PAI)**.

2. Le projet d'accueil individualisé : un dispositif utile mais mal appliqué et incomplet

Prévue par l'article D. 351-9 du code de l'éducation, en complément du PPS réservé aux enfants en situation de handicap, la mise en place d'un **projet d'accueil individualisé (PAI)** est possible **lorsque la scolarité de l'élève nécessite un aménagement, notamment en raison d'un trouble de la santé invalidant**. Il est élaboré *« avec le concours du médecin de l'éducation nationale ou du médecin du service de protection maternelle et infantile, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement »*. Selon les chiffres de la direction générale de l'enseignement scolaire qui ne portent encore que sur 63 départements, au 1^{er} septembre 2018, près de 140 000 élèves bénéficiaient d'un PAI.

¹ Article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles

² Article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles.

³ Article L. 351-3 du code de l'éducation.

⁴ Article L. 122-2 du code de l'éducation.

Les principales maladies concernées sont l'asthme (37 % des PAI), les allergies (25 %), le diabète (7 %) et l'épilepsie. Les cancers, tumeurs et leucémies, beaucoup plus rares, constituent 0,6 % des PAI.

Répartition des pathologies ayant donné lieu à un PAI en 2015 - 2016

Pathologies	PAI (en %)
Asthme	36,8
Allergie	26,2
Diabète	7,3
Épilepsie	6,3
Pathologies neurologiques	2,7
Pathologies digestives	2,1
Pathologies ostéoarticulaires	1,8
Affection métabolique héréditaire	1,5
Pathologies cardiologiques	1,5
Drépanocytose	1,1
Hémophilie	1,1
Mucoviscidose	1,0
Pathologies génito-urinaires	0,9
Pathologies neuromusculaires, myopathie	0,7
Cancer, leucémie, tumeur cérébrale	0,6
Pathologies dermatologiques	0,4
Transplantation	0,2
Autres	7,7

Source : Direction générale de l'enseignement scolaire

La circulaire du 10 février 2021 sur le projet d'accueil individualisé pour raison de santé précise ses conditions d'applications. En particulier, le **PAI est compatible avec la mise en place d'un programme personnalisé de réussite éducative (PPRE)¹, d'un plan d'accompagnement personnalisé**

¹ Article L. 311-3-1 du code de l'éducation.

pour trouble d'apprentissage (PAP)¹ ou d'un **projet personnalisé de scolarisation** pour handicap (PPS)². Il est élaboré à chaque rentrée, sous réserve de la transmission des éléments nécessaires par les responsables légaux, ou le jeune s'il est majeur, à chaque rentrée scolaire, et peut être révisé ou modifié à chaque moment de la scolarité. **Il associe notamment l'enfant ou l'adolescent, ses responsables légaux, l'équipe éducative et les personnels de santé** qui sont rattachés à l'institution ou à la structure.

**Une circulation de l'information déjà organisée par la circulaire du
10 février 2021**

Selon la circulaire du 10 février 2021, les directeurs d'école ou les chefs d'établissement informent la famille de la possibilité de mise en place d'un PAI et informent l'équipe de l'école ou de l'établissement des PAI existants.

En ce qui concerne le contenu spécifique de ces PAI, les directeurs d'école en lien avec l'inspecteur de l'éducation nationale, les chefs d'établissement scolaire et les responsables de collectivités organisent l'information à destination de l'ensemble de leur personnel concerné, afin d'explicitier les traitements et les gestes à prodiguer aux enfants atteints de troubles de la santé. Des réunions d'information sont réalisées le plus tôt possible avec l'aide du médecin et/ou de l'infirmier de l'éducation nationale, du service de protection maternelle et infantile ou de la structure collective. Des documents d'accompagnement sont disponibles sur *Eduscol*, site officiel d'information et d'accompagnement des professionnels de l'éducation, et sur *Chlorofil*, site destiné aux professionnels de l'enseignement agricole.

Au-delà de l'échange avec l'établissement, les représentants légaux sont responsables de la communication des informations du PAI et de la transmission du matériel et des médicaments afférents aux différentes structures susceptibles d'accueillir leur enfant.

Ce dispositif est utile, mais mal appliqué et insuffisant.

En effet, le délai dans lequel sont réalisées ces réunions d'information peut être trop long, et seuls certains personnels peuvent se trouver informés. Votre rapporteur a noté, dans le cadre de ses auditions, que si la constitution du PAI fédère la plupart du temps l'ensemble des parties prenantes et aboutit dans le cadre d'une démarche concertée, entre la médecine scolaire, les parents, les enseignants et la direction de l'école, comme cela est prévu par la circulaire du 10 février 2021, il arrive dans certains cas que des dysfonctionnements surviennent, qu'il s'agisse par exemple de l'absence de signature par le médecin scolaire ou d'un retard excessif dans la tenue de la réunion qui doit servir à préparer le PAI.

¹ Article L. 311-7 du code de l'éducation.

² Article L. 112-2 du code de l'éducation.

Par ailleurs, la documentation prévue, présente dans le PAI, n'est constituée que de fiches sur les conduites à tenir en cas d'urgence en fonction des pathologies.

B. Le dispositif proposé : l'organisation d'une réunion d'équipe peu après l'arrivée de l'enfant dans l'établissement ou l'annonce du diagnostic

Par analogie avec l'entretien prévu à l'article L. 351-4 du code de l'éducation, le **I** de l'article 2 prévoit le **rehaussement de cette réunion dans la loi, et ne la conditionne plus à l'existence d'un PAI**. La réunion est organisée avec le consentement des parents, dans les 21 jours à compter de l'annonce du diagnostic de la pathologie chronique ou en amont de l'arrivée de l'enfant dans l'établissement. Doivent obligatoirement participer à cette réunion **les parents, le directeur ou chef d'établissement ainsi que l'enseignant ou le professeur principal**. Peuvent y prendre part d'autres professionnels accompagnant l'enfant sur le temps scolaire ou périscolaire, si besoin d'un représentant de la collectivité territoriale compétente ainsi qu'un professionnel de santé ou de la médecine scolaire, dont la présence est « recommandée ».

L'enjeu, selon le rapport de Béatrice Descamps, est de garantir la tenue de cette réunion dans des délais suffisamment courts pour qu'elle soit utile¹.

Le **II** dispose que, en cas de pathologie chronique de l'enfant, une **documentation visant un suivi adapté** et dont la nature est fixée par décret est accessible aux équipes pédagogiques.

II - Les modifications adoptées par l'Assemblée nationale : des précisions parfois bienvenues mais entamant parfois la portée du texte

L'article a subi de **profondes modifications** en commission, puis en séance.

Dans un premier temps, la commission a procédé à **la codification de l'article** en ajoutant un article L. 112-6 au code de l'éducation, qui s'est à raison transformé en article L. 351-5² au sortir de la discussion en séance. La coordination avec l'intitulé du chapitre II du titre I^{er} du livre I^{er} du code de l'éducation s'est dans le même temps transformée en une coordination avec l'intitulé du titre V du livre III, incluant une référence aux enfants présentant une maladie chronique ou de longue durée, en plus de celle déjà existante pour les enfants en situation de handicap.

Ce nouvel article L. 351-5 a fait l'objet d'une **précision bienvenue**, en mentionnant la participation à la réunion non pas des parents de l'élève,

¹ Elle peut notamment permettre à l'enfant de participer aux sorties qui auraient pu lui être refusées.

² Ce placement est plus logique qu'au titre 1^{er} du livre 1^{er}, qui traite du droit à l'éducation. Le titre V du livre III (« L'organisation des enseignements scolaires ») traite en effet spécifiquement des enseignements pour les enfants et adolescents en situation de handicap. L'article se place ainsi juste après le L. 351-4 sur l'entretien prévu pour les parents d'un enfant en situation de handicap.

mais de ses **responsables légaux**. En outre, la réunion est également organisée à la suite de l'annonce d'un cancer, et plus seulement d'une pathologie chronique.

Par ailleurs, compte tenu des informations obtenues par Béatrice Descamps à la suite de la rédaction de son rapport¹, l'objet de la réunion est précisé, mais restreint : elle doit porter sur les **modalités de mise en œuvre du PAI**. Il est donc fait référence, dans la loi, à un **dispositif de nature réglementaire**. Cet ajout a très probablement été introduit par parallélisme avec l'article L. 351-4, selon lequel l'entretien prévu pour les parents d'un enfant en situation de handicap « *porte sur les modalités de mise en œuvre des adaptations et aménagements pédagogiques préconisés dans le projet personnalisé de scolarisation* ».

Par ailleurs, là où le **délai** dans lequel devait se tenir cette réunion revêtait un caractère contraignant, celui-ci n'est plus qu'**indicatif**. Désormais, elle « *est organisée, si possible, dans un délai de vingt et un jours* ». Il s'agit, pour la rapporteure, d'intégrer le cas d'un changement d'établissement, avec une rentrée scolaire au collège, auquel cas les établissements peuvent avoir plusieurs PAI à gérer en même temps. Le délai de vingt-et-un jours peut alors paraître court².

Enfin, en plus de simplifier la rédaction de l'alinéa relatif à la documentation accessible, le texte précise que « *cette réunion permet l'aménagement d'un accueil adapté aux différents temps de présence de l'élève au sein de l'école ou de l'établissement scolaire* ».

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission

Votre rapporteur s'accorde avec le contenu de cet article et en propose une adoption conforme.

Si la référence au PAI peut être considérée comme posant un problème de hiérarchie des normes puisqu'il s'agit d'un dispositif réglementaire, à l'inverse de l'entretien prévu à l'article L. 351-4 qui porte sur les modalités de mise en œuvre d'un dispositif législatif (le PPS), il estime que le rehaussement dans la loi de ses modalités de mise en œuvre peut constituer une garantie supplémentaire pour les familles.

Par ailleurs, malgré l'assouplissement relatif au délai de tenue de la réunion, qui doit être tenue « *si possible* » dans les 21 jours suivant l'annonce du diagnostic ou l'arrivée de l'élève et qui entraîne un risque de neutralisation normative du dispositif, votre rapporteur estime qu'il s'agit d'une avancée. Il est en effet difficile, dans le domaine scolaire, de réunir l'ensemble des acteurs dans un délai si resserré. La rentrée est en effet une période dense pour les établissements,

¹ Celui-ci mentionnait, par erreur, que certains élèves atteints de pathologies chroniques ou de cancer ne bénéficiaient pas d'un PAI.

² Rapport de Mme Béatrice Descamps, compte rendu des travaux de la commission, examen des articles.

et les vacances entraînent nécessairement un retard dans l'organisation de réunions.

Votre rapporteur estime souhaitable que les dispositions relatives à la documentation accessible aux équipes pédagogiques soient garanties au niveau de la loi, au regard du contenu de la réunion. La précision sur l'objet de la réunion (« *cette réunion permet l'aménagement d'un accueil adapté* ») peut paraître redondante, mais il ne paraît pas opportun à le rapporteur de modifier cette disposition tant il convient de garantir dans les plus brefs délais l'entrée en vigueur du dispositif pour améliorer les droits des enfants et des familles concernés.

Enfin, au terme des auditions qu'il a menées, **votre rapporteur estime qu'il serait opportun de mener une réflexion quant à l'équipement, par les communes, en stylos auto-injecteurs** - imposés dans les établissements du second degré et non dans ceux du premier degré. Ces dispositifs, qui peuvent s'avérer particulièrement utiles en cas de réaction anaphylactique, sont en effet peu onéreux (autour de 70 euros pour deux ou trois ans) et constituent une assurance supplémentaire pour les enfants malades pour contrer le risque de décès.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 2 bis

Formation des enseignants d'éducation physique et sportive

Cet article, inséré en séance publique à l'Assemblée nationale, vise à former les enseignants et éducateurs chargés de l'éducation physique et sportive aux différentes formes de pathologies chroniques.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé : étendre la formation des enseignants d'EPS sur le handicap aux différentes formes de pathologies chroniques

L'article L. 312-4 du code de l'éducation dispose que l'organisation et les programmes de l'éducation physique et sportive (EPS) tiennent compte des spécificités liées aux différentes formes de handicap.

Les éducateurs et les enseignants doivent faciliter, par une pédagogie adaptée, l'accès des jeunes en situation de handicap à la pratique régulière d'activités physiques et sportives.

À cette fin, la loi prévoit qu'une **formation spécifique aux différentes formes de handicap** est donnée aux enseignants et aux éducateurs sportifs pendant leur formation initiale et continue.

L'article 2 bis de la proposition de loi a été inséré en séance publique à l'Assemblée nationale par un amendement de Mme Mireille Robert (La République en Marche) et un sous-amendement du Gouvernement. Il vise à **étendre l'objet de cette formation spécifique aux différentes formes de pathologies chroniques**.

II - La position favorable de la commission

Les définitions des situations de handicap et de la maladie chronique se recoupant largement, les objectifs de cet article sont déjà en partie satisfaits (*cf. supra*, article 1^{er}).

En pratique, les pathologies chroniques sont mal connues des enseignants dont la bonne volonté ne suffit pas. **L'extension à ces maladies de la formation dispensée aux enseignants d'EPS est donc pertinente.**

Au-delà de son inscription dans la loi, il conviendra toutefois de veiller à l'effectivité de cette formation, les enseignants devant souvent s'appuyer sur leurs recherches personnelles pour répondre aux besoins des élèves concernés.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 2 ter

Formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves atteints de pathologies chroniques

Cet article vise à tenir compte des élèves atteints de pathologies chroniques lors des formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers dispensées par les instituts nationaux supérieurs du professorat et de l'éducation (Inspé).

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé : compléter la formation initiale spécifique des enseignants par l'inclusion des élèves atteints de pathologies chroniques

Les instituts nationaux supérieurs du professorat et de l'éducation (Inspé) ont pour mission de former en alternance les professeurs des écoles, professeurs du secondaire et conseillers principaux d'éducation (CPE) en leur délivrant un diplôme de Master de l'enseignement, de l'éducation et de la formation (MEEF).

L'article L. 721-2 du code de l'éducation précise que ces instituts organisent notamment des **formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers**, dont les élèves en situation de handicap et les élèves à haut potentiel.

Comme l'a prévu la loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance¹, un arrêté des ministres chargés de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur fixe le cahier des charges des contenus de la formation initiale spécifique concernant la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers². Il prévoit que les professeurs et les CPE qui n'ont pas suivi une formation initiale en MEEF bénéficient également d'actions de formation à la scolarisation inclusive des élèves d'un volume horaire au moins équivalent à ceux qui ont suivi cette formation, soit **vingt-cinq heures** ou cinq jours.

Inséré en séance publique à l'Assemblée nationale par un amendement de Mme Michèle Victory (Socialistes et apparentés) et un sous-amendement de la rapporteure Béatrice Descamps, **l'article 2 ter** de la proposition de loi vise à **compléter l'objet de ces formations de sensibilisation pour y inclure les élèves atteints de pathologies chroniques**.

II - La position favorable de la commission

Le cahier des charges de la formation initiale spécifique est conçu de manière large pour embrasser toute la diversité des élèves, si bien que la prise en compte des élèves atteints de pathologie chronique est, en principe, satisfaite.

Toutefois, **la sensibilisation et la formation des enseignants constituent un levier majeur** afin d'améliorer les conditions de la scolarisation des enfants atteints de telles pathologies. Faute d'une sensibilisation suffisante, certains enseignants peuvent se montrer réticents à accueillir des enfants à besoins particuliers.

La rapporteure estime par conséquent nécessaire de compléter le contenu des formations dispensées par les INSPÉ.

Comme l'a suggéré à la rapporteure l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapecle), il serait également pertinent d'ouvrir aux enseignants chargés d'enfants malades certains modules des formations très complètes destinées aux enseignants spécialisés dans le cadre du certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'école inclusive.

La commission a adopté cet article sans modification.

¹ Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance – Article 46.

² Arrêté du 25 novembre 2020 fixant le cahier des charges relatif aux contenus de la formation initiale spécifique pour les étudiants ou fonctionnaires stagiaires se destinant aux métiers du professorat et de l'éducation concernant la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers.

Article 2 quater

Temps d'échange lors du retour d'un enfant atteint de pathologie chronique ou de cancer après hospitalisation ou absence prolongée

Cet article vise à rendre possible, avant le retour d'un enfant atteint d'une pathologie chronique ou d'un cancer qui a fait l'objet d'une hospitalisation ou d'une absence prolongée, un temps d'échange entre un intervenant du secteur médical ou associatif, l'enseignant, les élèves de la classe et, éventuellement, les parents.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé : un temps d'échange

Cet article additionnel prévoit de **rendre possible**, sur demande des parents, **l'intervention d'un professionnel du secteur médical ou d'un membre du secteur associatif** dans le cadre d'un **temps d'échange** au sein de l'établissement. Celui-ci serait organisé avant le retour de l'enfant atteint de pathologie chronique ou de cancer, dès lors qu'il aurait fait l'objet d'une hospitalisation ou d'une absence prolongée. L'objectif est de **faciliter l'inclusion de l'enfant**, qui peut se trouver très marqué physiquement par son hospitalisation et sa maladie.

Certes, des progrès considérables sont observés, grâce notamment aux 3 000 robots de téléprésence déployés en 2020 sur toute la France, qui permettent à l'enfant de suivre les cours et de leur présenter aux autres élèves en lui laissant le choix de faire paraître ou non son visage.

Le robot de téléprésence TED-i : un système innovant permettant aux élèves malades d'assister aux cours à distance

Les systèmes de télé-présence robotisés (STPR) permettent aux jeunes élèves atteints de maladies graves et de longue durée d'assister en temps réel à distance aux cours, aux travaux pratiques ou autres activités de la classe en pouvant être vus et entendus s'ils le souhaitent par la classe et le professeur. Ainsi, l'élève peut se soustraire au regard de la classe s'il ne souhaite pas donner à voir la dégradation de son état physique.

Le programme national TED-i désigne la mise en accès gratuit de ces dispositifs pour atténuer les conséquences de la rupture avec l'environnement scolaire de l'élève malade et faciliter son retour en classe tant pour les apprentissages que pour la poursuite de son intégration et de sa socialisation. Le robot proposé aux plus jeunes ne permet pas de montrer leur visage, tandis que la tablette sur pied proposée aux plus grands leur laisse ce choix.



Votre rapporteur estime toutefois que des explications supplémentaires, prodiguées par des êtres humains dans le cadre d'un dialogue avec les élèves, ne peuvent pas être inutiles.

L'article a tout d'abord été introduit par voie d'amendement en commission par la députée Modem Sandrine Jousso. Sur la demande de la rapporteure Béatrice Descamps, qui rappelait à cette occasion qu'une réunion était déjà prévue par l'article 2 et que l'intervention d'un professionnel de santé ou d'un membre d'association était déjà possible, Sandrine Jousso a retiré cet amendement.

Elle l'a pourtant réintroduit en séance. Malgré de sérieuses réserves de part et d'autre de la commission et du Gouvernement, l'amendement a fait l'objet d'un avis favorable de la commission et d'un avis de sagesse du Gouvernement.

II - La position de la commission

Si votre rapporteur rejoint en partie les réserves du Gouvernement et de la commission de la culture de l'Assemblée nationale, il considère qu'il est nécessaire d'assurer dans les meilleures conditions le retour d'un enfant qui peut être fortement marqué par une hospitalisation ou une absence prolongée.

Il apparaît dès lors nécessaire de prévoir la possibilité d'organiser un tel temps d'échange si les parents en font la demande. L'expertise d'un intervenant du monde associatif ou médical, qui saura trouver les mots les plus adaptés pour les enfants d'une classe, est en effet la bienvenue. En effet, aujourd'hui, si les parents peuvent déjà effectuer une telle demande d'intervention, celle-ci n'est pas assurée.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 3

Conditions de passage des examens nationaux par les élèves disposant d'un projet d'accueil individualisé

Cet article vise à faciliter le passage des épreuves d'examens par les élèves disposant d'un projet d'accueil individualisé (PAI).

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

L'article L. 112-4 du code de l'éducation prévoit la mise en place d'**aménagements aux conditions de passation des épreuves** en raison d'un handicap ou d'un trouble de la santé invalidant, dans des conditions fixées par décret. Ces aménagements peuvent prendre la forme d'un temps supplémentaire, de la présence d'un assistant ou bien encore de la possibilité d'un équipement adapté pour l'élève.

Toutefois, comme le souligne le rapport de Béatrice Descamps, s'il n'y a pas de demande d'aménagement, comme c'est le cas pour certains PAI, le centre d'examen n'est pas prévenu de l'arrivée d'un élève ayant un plan d'accompagnement et pouvant faire une crise pendant l'épreuve.

En conséquence, l'article 3, dans sa version originelle, visait à prévenir ce genre de situation en rendant obligatoire la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire lors de l'organisation des examens des baccalauréats général, technologique ou professionnel, du certificat d'aptitude professionnelle, ainsi que des brevets général, professionnel ou d'études professionnelles. L'objectif était de couvrir l'ensemble des centres d'examen et non seulement ceux où au moins un élève bénéficie d'un aménagement dans le cadre d'un PAI ou PPS.

Ces dispositions visaient à répondre aux disparités territoriales existant en termes de présence de ces médecins et infirmiers scolaires dans les établissements : le nombre d'enfants pour un médecin varie de 7 000 à 32 000. Toutefois, le faible nombre de médecins scolaires (1 000) et d'infirmiers scolaires (8 000) sur le territoire national a guidé les modifications apportées au texte par l'Assemblée nationale.

II - Les modifications adoptées par l'Assemblée nationale

En effet, face à la faible densité de médecins et infirmiers scolaires, leur présence systématique dans tous les centres d'examens nationaux paraissait particulièrement complexe à mettre en œuvre.

L'évolution du texte s'est faite en deux temps.

A. Le texte adopté en commission

D'abord, la commission a adopté un amendement de rédaction globale de Jacqueline Dubois (La République en Marche), prévoyant que « *le médecin, avec l'accord des parents ou du jeune s'il est majeur, précise dans le projet d'accueil individualisé si la présence d'un professionnel de santé est souhaitable lors d'un examen ou d'un concours.* » Il est donc fait référence, dans une disposition de nature législative, à un dispositif réglementaire (le PAI).

B. Le texte adopté en séance

Le texte a ensuite été complété à l'occasion de son examen en séance, grâce à un nouvel amendement de rédaction globale de la rapporteure. Celui-ci crée un nouvel article L. 112-4-1 dans le code de l'éducation, qui dispose que « *lorsqu'un élève bénéficiant d'un projet d'accueil individualisé se présente à des épreuves orales, écrites, pratiques ou de contrôle continu des examens de l'enseignement scolaire se déroulant dans un lieu ne relevant pas de l'établissement dans lequel il est inscrit, le projet d'accueil individualisé est préalablement communiqué au centre d'examen.* » Cette disposition, qui porte sur un dispositif de nature réglementaire, est destinée, selon la rapporteure, à **corriger les disparités territoriales** qui peuvent exister concernant ces pratiques : certains départements, comme le Nord, communiquent déjà le PAI mais d'autres ne le font pas.

Dans la lignée du texte de commission, il est par ailleurs précisé qu'« *il peut être indiqué dans le projet d'accueil individualisé si la présence d'un professionnel de santé dans le centre d'examen est souhaitable lors de ces épreuves.* ». Il s'agit donc d'une disposition faiblement normative (« il peut être indiqué ») et portant, encore une fois, sur un dispositif de nature réglementaire.

Une coordination avec l'intitulé du chapitre II du titre I est également assurée : il concernerait les dispositions particulières applicables non seulement aux enfants et adolescents en situation de handicap mais désormais également ceux qui présentent une maladie chronique ou de longue durée.

Un décret précise les conditions d'application de cet article.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III - La position de la commission

Au même titre que les dispositions prévues à l'article 2, qui portent sur des dispositifs de nature réglementaire, votre rapporteur estime qu'il est souhaitable de les rehausser au niveau de la loi. Cela devrait en effet offrir de meilleures garanties aux enfants concernés.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 3 bis

Rapport au Parlement sur les conditions de vie des parents devant se mettre en congé pour accompagner un enfant malade

Cet article prévoit la remise par le Gouvernement d'un rapport au Parlement 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.

La commission a adopté cet article sans modification.

I - Le dispositif proposé

L'article 3 bis a été inséré en séance publique à l'Assemblée nationale par un amendement de M. François Ruffin (La France insoumise).

Il prévoit la remise par le Gouvernement, dans un délai de six mois après la promulgation de la loi, d'un rapport au Parlement 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.

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, les aider dans les démarches administratives complexes ».

II - La position de la commission

La commission considère habituellement que les demandes de rapport au Parlement ne constituent pas une bonne méthode législative. Dans la perspective d'une adoption conforme de la proposition de loi par le Sénat, la rapporteure souhaite cependant que cet article ne soit pas supprimé.

En l'espèce, le Gouvernement a déjà confié au député Paul Christophe une mission relative à l'accompagnement des parents d'enfants malades, qui pourra notamment répondre aux problématiques soulevées par cet article. Ces travaux pourraient permettre d'aboutir à une réponse complète sur ce sujet qui a toujours été traité de manière parcellaire.

La commission a adopté cet article sans modification.

Article 4

Gage de recevabilité financière

Cet article proposait que les charges pour l'État, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale qui résulteraient de l'adoption de la proposition de loi soient compensées par une majoration des droits sur les tabacs.

Le Gouvernement a procédé à la levée de ce gage par un amendement de suppression de cet article, adopté en séance publique à l'Assemblée nationale.

La commission a maintenu la suppression de cet article.

EXAMEN EN COMMISSION

Réunie le mercredi 1^{er} décembre 2021, sous la présidence de Mme Catherine Deroche, présidente, la commission examine le rapport de M. Alain Duffourg, rapporteur, présenté par Mme Jocelyne Guidez, sur la proposition de loi (n° 490, 2020-2021) adoptée par l'Assemblée nationale, visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure, en remplacement de M. Alain Duffourg. – Cette proposition de loi a été déposée par notre collègue députée Béatrice Descamps et adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale, en première lecture, le 25 mars dernier.

Je tiens à saluer notre collègue Alain Duffourg, qui a commencé les travaux sur ce texte avant d'être contraint à l'isolement. Je le supplée aujourd'hui.

Avant d'aborder l'examen de ce texte, il me revient de vous proposer un périmètre pour l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution.

Je considère que ce périmètre comprend des dispositions relatives aux points suivants : le régime des congés des salariés et des agents publics en cas de maladie chronique ou de cancer de leur enfant ; la mise en œuvre du projet d'accueil individualisé des enfants atteints d'une pathologie chronique ou d'un cancer dans les établissements scolaires ; la prévention des difficultés médicales des élèves lors des épreuves d'examen de l'enseignement scolaire.

En revanche, ne me semblent pas présenter de lien, même indirect, avec le texte déposé, et seraient donc considérés comme irrecevables des amendements relatifs à la prévention ou à la prise en charge des cancers pédiatriques et des maladies chroniques, à l'organisation de la médecine scolaire et aux actions de promotion de la santé des élèves, ainsi qu'au contenu des programmes scolaires.

Ce texte contient diverses dispositions visant à faciliter la scolarisation et l'accompagnement par leur famille des enfants atteints d'une pathologie chronique ou d'un cancer.

Il s'agit d'abord d'accorder un congé immédiat aux parents, sans perte de salaire ni de jours de congé annuels, pour faire face à l'annonce de la maladie chronique ou du cancer d'un enfant. Le droit en vigueur autorise déjà les salariés et agents publics à s'absenter de leur travail pour répondre à la maladie ou au handicap d'un enfant.

Concernant les salariés, la loi Travail de 2016 a introduit un droit à congé d'une durée d'au moins deux jours à l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant. Ce congé est rémunéré par l'employeur et assimilé à du temps de travail effectif pour la détermination des congés annuels.

Par ailleurs, le salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie du congé de présence parentale, d'une durée maximum de 310 jours ouvrés sur trois ans. Il perçoit, pendant cette durée, une allocation journalière de présence parentale (AJPP), versée par la sécurité sociale. Comme vous le savez, ce dispositif a récemment connu plusieurs modifications.

Il existe également un mécanisme de don de jours de repos non pris, créé par la loi du 9 mai 2014, au bénéfice des salariés assumant la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

Lorsque l'état de santé de l'enfant nécessite une hospitalisation immédiatement après sa naissance, la première période de quatre jours du congé de paternité et d'accueil de l'enfant est prolongée de droit, dans la limite de 30 jours consécutifs.

Enfin, le salarié bénéficie d'un congé de trois jours par an en cas de maladie ou d'accident d'un enfant à charge de moins de 16 ans. Le parent salarié peut s'absenter en cas d'annonce de la maladie de son enfant, mais l'employeur n'est pas tenu de le rémunérer.

Les agents publics bénéficient d'autorisations spéciales d'absence liées à la parentalité et à certains événements familiaux, que la loi ne détaille pas. Le congé de présence parentale est également prévu pour les fonctionnaires, et le don de jours de repos leur a été étendu par décret.

La survenance d'une maladie chez l'enfant est un événement brutal et imprévisible, qui nécessite une réaction immédiate de sa famille. Pour les parents, qui ont besoin d'un temps d'organisation et d'appréhension de la pathologie, le travail constitue souvent le premier obstacle. Si la majorité des employeurs se montrent compréhensifs, il existe, dans cette situation, des inégalités qui justifient la création d'un congé spécifique.

L'article 1^{er} de la proposition de loi crée donc un nouveau motif d'absence pour événement familial au bénéfice des salariés, en étendant le congé de deux jours accordé pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez l'enfant aux cas de pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou de cancer. Il consacre également le principe d'une autorisation spéciale d'absence devant être accordée aux fonctionnaires dans les mêmes cas. Un décret devra préciser la liste des pathologies chroniques concernées.

Comme les autres congés pour événement familial, celui-ci serait à la charge de l'employeur. Je considère que ce dispositif permet de combler une lacune des différents congés existants et vous propose de l'approuver.

Le deuxième objectif de ce texte est de développer les échanges entre les parents et l'équipe éducative afin d'améliorer les conditions de l'accueil de l'enfant à l'école.

Le système éducatif veille en principe à la scolarisation inclusive de tous les enfants sans aucune distinction. Ainsi, les enfants, adolescents et adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant, ce qui comprend les pathologies chroniques et les cancers, peuvent être scolarisés au sein de dispositifs adaptés, lorsque cela répond aux besoins des élèves.

De nombreux dispositifs sont ainsi prévus : le programme personnalisé de réussite éducative, pour les élèves rencontrant des difficultés d'apprentissage, le plan d'accompagnement personnalisé, visant les élèves souffrant de difficultés scolaires durables, et le projet personnalisé de scolarisation concernant les élèves dont le handicap est reconnu par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) comme nécessitant un accompagnement spécifique.

En complément, un projet d'accueil individualisé (PAI), compatible avec les dispositifs que je viens de mentionner, peut être mis en place lorsque la scolarité de l'élève nécessite un aménagement en raison notamment d'un trouble de la santé invalidant. Il précise notamment les administrations médicamenteuses d'urgence, les conditions de prise de repas et des interventions médicales ou paramédicales ainsi que les aménagements nécessaires. Les principales pathologies concernées sont l'asthme, les allergies, le diabète et l'épilepsie. Viennent bien après les cancers, leucémies et tumeurs, plus rares.

Le PAI est élaboré avec le concours du médecin de l'éducation nationale ou de celui du service de protection maternelle et infantile, à la demande de la famille ou, en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement. Les échanges entre parents, enseignants et médecins scolaires, nécessaires à cette élaboration, ont été récemment renforcés par une circulaire du 10 février 2021, qui prévoit des réunions d'information avec l'ensemble des parties prenantes. Il arrive toutefois que ces réunions soient insuffisamment inclusives et se tiennent dans un délai trop long, entraînant retards et incompréhensions de la part de certains professionnels, qui peuvent en fin de compte refuser de signer le PAI.

Pour répondre à ces difficultés, l'article 2 inscrit le principe de cette réunion dans la loi. Portant sur les modalités de mise en œuvre du PAI, celle-ci devra rassembler l'élève, ses responsables légaux, le directeur ou chef d'établissement ainsi que l'enseignant ou le professeur principal. Peuvent y prendre part d'autres professionnels accompagnant l'enfant sur le temps scolaire ou périscolaire, un représentant de la collectivité territoriale compétente ainsi qu'un professionnel de santé ou de la médecine scolaire. Elle doit se tenir, si possible, dans un délai de 21 jours à compter de l'annonce du diagnostic ou en amont de l'arrivée de l'enfant dans l'établissement. L'article 2 améliore en outre l'information des enseignants grâce à une documentation ad hoc, complétant celle qui est déjà accessible sur les sites Eduscol et Chlorofil.

Le retour à l'école peut être difficile pour l'enfant, surtout lorsque son aspect physique est modifié par la maladie. Certes, des progrès considérables sont observés, notamment grâce aux 3 000 robots de téléprésence déployés en 2020 – et davantage depuis – sur toute la France. Ceux-ci seraient toutefois utilement complétés par le temps d'échange prévu à l'article 2 quater, mené conjointement par un intervenant du secteur médical ou associatif et le professeur, et organisé à la demande des parents avant le retour d'un enfant atteint de pathologie chronique ou de cancer à la suite d'une hospitalisation ou d'une absence prolongée. Les élèves de la classe seraient présents, ainsi que les parents si l'enfant en fait la demande.

Au-delà du renforcement des échanges entre les parties prenantes, il serait opportun d'améliorer l'équipement des établissements du premier degré en stylos auto-injecteurs et d'y faire contribuer les communes, le coût étant modique. Ces dispositifs, déjà imposés dans les établissements du second degré, sont très utiles en cas de réaction anaphylactique et peuvent empêcher la survenance de décès.

Un dernier volet du texte vise à améliorer les conditions d'accueil et d'encadrement des enfants atteints de pathologies chroniques par les équipes éducatives. À cette fin, la sensibilisation et la formation des enseignants constituent un levier majeur. En effet, la formation est jugée insuffisante dans ce domaine par les associations de parents. Certains enseignants peuvent en outre se montrer réticents à accueillir des enfants à besoins particuliers et à adapter leurs méthodes à cette fin.

L'article 2 bis étend donc aux maladies chroniques la formation spécifique des enseignants d'EPS sur les différentes formes de handicap. L'article 2 ter inclut les pathologies chroniques dans les formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers délivrées par les instituts nationaux du professorat et de l'éducation (InspÉ). Ces dispositions, qui s'appuient sur des outils existants pour combler les lacunes de la formation, me semblent appropriées.

Il serait également pertinent d'ouvrir aux enseignants chargés d'enfants malades certains modules des formations, très complètes, destinées aux enseignants spécialisés dans le cadre du certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'école inclusive.

Concernant les conditions de passation des examens, des aménagements particuliers sont déjà prévus pour les élèves en situation de handicap ou atteints de troubles de la santé invalidants. Toutefois, les centres d'examen ne sont pas toujours informés de la présence d'élèves disposant d'un PAI ni du contenu de celui-ci. Cette information est pourtant nécessaire pour savoir comment réagir en cas de crise, particulièrement probable dans les contextes de fort stress que constituent les examens.

L'article 3 prévoit donc, pour mettre fin aux disparités territoriales, rassurer les parents et garantir des conditions de passation d'examens plus sereines pour les enfants, que le PAI soit communiqué au centre d'examen lorsque celui-ci est distinct de l'établissement d'origine de l'élève. Il peut être indiqué si la présence d'un professionnel de santé est nécessaire.

La modestie est de rigueur : ce texte est un petit pas, qui s'ajoute à une série de textes ponctuels portant sur des sujets connexes. Il conviendrait d'aborder de manière plus globale le sujet de l'accompagnement des familles confrontées à la maladie grave ou à un accident de la vie d'un enfant. C'est néanmoins une avancée, qui répond même à une certaine urgence pour les associations de parents que j'ai auditionnées. Je vous propose donc d'adopter ce texte sans modification.

Mme Élisabeth Doineau, rapporteure générale. – Je salue le travail de Jocelyne Guidez, qui a pris au débotté le relais d'Alain Duffourg. Nous avons, depuis quelques années, beaucoup légiféré dans ce domaine, mais par petites touches, sur les aidants, les maladies chroniques, le handicap des enfants. Cette petite touche supplémentaire ne se superpose-t-elle pas à des mesures déjà prises ?

Nous avons tous eu, dans notre entourage, des familles bouleversées par la maladie d'un enfant. C'est un véritable tsunami, qui remet tout en cause, à commencer par l'implication des parents dans leur travail. Cet événement, qui n'est pas dans l'ordre des choses, engendre un très fort sentiment de culpabilité, qui se traduit dans un investissement très important des parents auprès de l'enfant. La France peut-elle donner cette flexibilité à l'entourage, aux niveaux scolaire, éducatif, professionnel, pour le laisser s'adapter à la maladie chronique, au cancer ou à l'autisme ?

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Il est vrai que nous procédons par sauts de puce. Les auditions ont néanmoins mis en évidence une réelle attente des parents : il serait difficile de voter contre ce texte, voté à l'unanimité par l'Assemblée nationale, même s'il peut être amélioré.

J'ai visité une classe où huit enfants handicapés étaient intégrés, avec une seule institutrice et une seule auxiliaire de vie scolaire. C'est tout simplement impossible.

Mme Michelle Meunier. – Mais c'est la réalité !

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – En effet. Cela étant dit, je ne vois pas comment nous pourrions ne pas adopter ce texte.

Mme Émilienne Poumirol. – Merci au groupe Union Centriste d'avoir mis ce texte à l'ordre du jour. C'est en effet un petit pas. De plus, ses articles 2 et 3 relèvent du niveau réglementaire, notamment la disposition qui prévoit que la réunion du PAI doit avoir lieu « si possible » avant 21 jours.

En revanche, il est urgent de mettre en place le congé créé par l'article 1^{er}. On peut se demander si deux jours suffisent, mais il est important de voter ce texte conforme.

Il a été estimé que la médecine scolaire ne faisait pas partie du champ du texte, mais c'est surtout de médecins scolaires que nous avons besoin pour accompagner les enfants... On ne peut qu'être favorable à la formation des équipes enseignantes.

Le groupe Socialiste, Écologiste et Républicain est réservé, car nous estimons qu'il faut aller vers un statut global du parent accompagnant. Il aurait pu être inclus dans le texte récemment voté sur ce sujet.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Les deux jours de congé semblent suffire : la durée a été retenue par référence au congé accordé pour l'annonce du handicap de l'enfant. En outre, elle peut être allongée par convention collective. La modifier serait mal perçu par les partenaires sociaux.

Mme Laurence Cohen. – Je partage les remarques de la rapporteure et celles de mes collègues : nous sommes dans une période d'inflation législative, avec une série de propositions de loi qui manquent de cohérence. Une fois ce constat partagé, que faire ? Le groupe communiste républicain citoyen et écologiste votera ce texte, tout en soulignant ses nombreux manques. Il faut en particulier souligner la pénurie d'accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), qui fait que l'école inclusive reste un vœu pieux.

En tant qu'orthophoniste, je tiens aussi à déplorer le manque de structures adaptées aux différentes pathologies des enfants.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Je ne peux que vous rejoindre sur ce point. La situation s'est même dégradée.

Mme Frédérique Puissat. – L'année dernière, j'ai rapporté la proposition de loi permettant d'offrir des chèques-vacances aux personnels des secteurs sanitaire et médico-social en reconnaissance de leur action durant l'épidémie de covid-19. J'avais alors la même position que notre rapporteure aujourd'hui, et j'ai recommandé l'adoption d'un texte... dont les décrets d'application ne sont jamais parus ! Quelle est la place du Sénat dans ce processus ? En votant ces textes, n'alimentons-nous pas le « politique-bashing » ?

M. Xavier Iacovelli. – Merci à la rapporteure pour son avis favorable sur ce texte, que le groupe Rassemblement des démocrates, progressistes et indépendants considère comme un premier pas. Je regrette cependant que la commission n'ait pas eu la même position sur la proposition de loi relative aux restrictions d'accès à certaines professions en raison de l'état de santé... La commission estimait alors qu'il fallait retravailler le texte au prétexte qu'il contenait des dispositions réglementaires et des demandes de rapport. Il faudrait plus de cohérence.

Mme Catherine Deroche, présidente. – Je rappelle que nous sommes là pour faire la loi. Le Sénat a en effet choisi de modifier le texte auquel vous faites référence, et l'Assemblée nationale l'a ensuite adopté conforme : cela montre justement que le Sénat peut faire son travail !

Pour revenir à ce texte, il nous est demandé de voter des dispositions réglementaires, voire infra-réglementaires. Il est illusoire de penser que des réunions seront plus systématiquement organisées si elles sont inscrites dans la loi – avec la mention « si possible » ! Je mesure le désarroi et les attentes des familles, mais je m'abstiendrai sur les articles qui suivent l'article 1^{er}, qui ne relèvent pas de la loi. Nous sommes là pour faire du travail législatif, et je n'apprécie pas la pression à laquelle nous sommes soumis pour voter conformes les textes venant de l'Assemblée nationale.

Mme Laurence Rossignol. – Puisque l'article 1^{er} prévoit un décret pour fixer la liste des pathologies concernées, il serait bon que ce décret soit publié avec la même urgence qui préside au vote de ce texte.

Mme Catherine Deroche, présidente. – Oui, il faut un engagement du Gouvernement.

Mme Laurence Rossignol. – Le nouveau comité de censure de la loi, ce sont les décrets !

M. René-Paul Savary. – C'est impensable. On ne traite pas le problème en entier, on ne se pose pas la question du secret médical. On ne peut pas faire varier nos positions en fonction du vent ! Il faut des mesures globales, précises, avec des résultats. Toute la seconde partie de texte relève du réglementaire.

Il faudrait une loi pour renforcer la présence des médecins scolaires. Nous avons besoin d'humaniser les dispositifs ! Il arrive que les parents n'acceptent tout simplement pas le diagnostic de handicap de leur enfant. De plus, faciliter l'acceptation dans l'établissement scolaire est un vrai métier – celui des médecins scolaires. Ce n'est pas la loi qui va régler l'adaptation des dispositifs à l'enfant ! Je rejoins la position sage de notre présidente. Nous ne sommes pas là pour servir l'Assemblée nationale ; c'est une dérive inquiétante.

EXAMEN DES ARTICLES

Avant l'article 1^{er}

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – L'amendement **COM-2** donne une définition précise du PAI, mais elle paraît trop extensive au regard de la définition existante, qui concerne les troubles de la santé évoluant sur longue période et nécessitant des aménagements. Avec cet amendement, toutes les pathologies chroniques, y compris celles qui ne nécessitent pas d'aménagement particulier, donneraient lieu à un PAI. C'est un alourdissement inutile.

De plus, cette disposition ne paraît répondre à aucune des questions soulevées dans le cadre des auditions que j'ai menées. C'est plutôt le manque d'échanges entre les parties prenantes qui a été déploré, manque que l'article 2 de la proposition de loi a vocation à combler.

Enfin, l'amendement fait référence à la partie réglementaire du code de l'éducation, ce qui n'est pas approprié dans un article qui appartient à sa partie législative. Avis défavorable.

L'amendement COM-2 n'est pas adopté.

Article 1^{er}

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – L'amendement **COM-3** porte à 5 jours la durée du congé pour l'annonce d'une maladie chronique chez l'enfant. Comme je l'ai souligné en discussion générale, la durée retenue de deux jours est un équilibre satisfaisant. Avis défavorable.

L'amendement COM-3 n'est pas adopté.

L'article 1^{er} est adopté sans modification.

Article 2

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – L'amendement **COM-4** autorise la participation de la famille et d'un représentant d'association à la réunion portant sur les modalités de mise en œuvre du PAI. Il précise que l'absence d'organisation de cette réunion ne doit pas constituer un obstacle à l'entrée dans l'établissement de l'élève.

La présence des responsables légaux est déjà prévue par le texte : mentionner la famille est donc inutile. De plus, la définition particulièrement large de la famille rendrait le dispositif juridiquement flou, irréaliste et donc inopérant.

Par ailleurs, l'inclusion d'un représentant d'une association d'usagers de santé paraît excessive, d'autant que l'article 2 quater prévoit déjà la possibilité d'un temps d'échange au sein de l'établissement, organisé par un intervenant du secteur médical ou associatif.

Enfin, rien n'indique que la détermination d'un délai pour tenir la réunion constitue un frein à l'entrée de l'élève dans l'établissement, d'autant que ce délai est particulièrement souple : la réunion doit se tenir, si possible, dans un délai de 21 jours à compter de l'annonce du diagnostic, ou en amont de l'arrivée de l'élève dans l'établissement. Avis défavorable.

L'amendement COM-4 n'est pas adopté.

L'article 2 est adopté sans modification.

Article 2 bis (nouveau)

L'article 2 bis est adopté sans modification.

Article 2 ter (nouveau)

L'article 2 ter est adopté sans modification.

Après l'article 2 ter (nouveau)

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – L'amendement **COM-5** ajoute à la liste des actions de promotion de la santé des élèves prévues par le code de l'éducation une information obligatoire relative à la vie et à la scolarité avec un handicap ou une pathologie chronique. Le texte ne comportant aucune disposition sur les missions de la médecine scolaire et la promotion de la santé des élèves, cet amendement doit être déclaré irrecevable au titre de l'article 45 de la Constitution.

L'amendement COM-5 est déclaré irrecevable en application de l'article 45 de la Constitution.

Article 2 quater (nouveau)

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – L'amendement **COM-6** réécrit l'article 2 quater, qui prévoit un temps d'échange entre la classe et un intervenant médical ou associatif avant le retour de l'enfant atteint d'une pathologie chronique ou d'un cancer, après une hospitalisation ou une absence prolongée. L'amendement prévoit le recueil du consentement de l'enfant ; il supprime la référence au cancer et prévoit que le temps d'échange peut avoir lieu au cours de la première semaine de reprise de scolarisation.

Le recueil du consentement de l'enfant est une intrusion excessive dans la vie familiale : si l'enfant est réticent à un tel temps d'échange, il peut en parler à ses parents. De plus, il paraît normal que les parents se préoccupent des conditions du retour de l'enfant dans son établissement : un refus de celui-ci peut aller contre son intérêt, et il revient plutôt aux parents d'en évaluer la nécessité.

La suppression de la référence au cancer est malvenue : cette maladie peut entraîner une dégradation particulièrement forte de l'état physique, qui justifie d'autant plus de préparer la classe au retour de l'élève.

Enfin, la participation de l'élève lui-même à ce temps d'échange contredit l'objectif d'une préparation des esprits en amont du retour de l'élève. L'enfant malade pourrait par exemple être pris à témoin au cours d'un échange le concernant, ce qui peut être douloureux. Avis défavorable.

L'amendement COM-6 n'est pas adopté.

L'article 2 quater est adopté sans modification.

Article 3

L'article 3 est adopté sans modification.

Après l'article 3

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Le texte ne contient aucune disposition relative au contenu des programmes scolaires. Même s'il s'agit d'une demande de rapport, l'amendement **COM-7** doit donc être déclaré irrecevable au titre de l'article 45 de la Constitution.

L'amendement COM-7 est déclaré irrecevable en application de l'article 45 de la Constitution.

Article 3 bis (nouveau)

L'article 3 bis est adopté sans modification.

Article 4 (supprimé)

L'article 4 demeure supprimé.

Intitulé de la proposition de loi

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Avis défavorable à l'amendement COM-1, qui modifie l'intitulé du texte.

L'amendement COM-1 n'est pas adopté.

La proposition de loi est adoptée sans modification.

TABLEAU DES SORTS

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Article additionnel avant l'article 1^{er}			
Mme GOSSELIN	2	Définition du projet d'accueil individualisé	Rejeté
Article 1^{er} Ouverture d'un droit à congé spécifique pour les parents lors de l'annonce d'une pathologie chronique ou d'un cancer de leur enfant			
Mme GOSSELIN	3	Allongement à cinq jours de la durée du congé	Rejeté
Article 2 Organisation d'une réunion sur les modalités de mise en œuvre du projet d'accueil individualisé pour les enfants atteints d'une pathologie chronique ou d'un cancer			
Mme GOSSELIN	4	Association de la famille et d'un représentant d'association à la réunion portant sur les modalités de mise en œuvre du PAI.	Rejeté
Article additionnel après l'article 2 ter (nouveau) Formations de sensibilisation à la scolarisation des élèves atteints de pathologies chroniques			
Mme GOSSELIN	5	Introduction dans le parcours éducatif de santé d'une information sur la vie avec un handicap ou une pathologie chronique	Irrecevable au titre de l'art. 45
Article 2 quater (nouveau) Temps d'échange lors du retour d'un enfant atteint de pathologie chronique ou de cancer après hospitalisation ou absence prolongée			
Mme GOSSELIN	6	Modalités d'organisation du temps d'échange préalable au retour d'un enfant atteint de pathologie chronique dans son établissement	Rejeté

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Article additionnel après l'article 3			
Mme GOSSELIN	7	Rapport au Parlement sur la conformité des programmes scolaires à la terminologie employée pour traiter des maladies chroniques	Irrecevable au titre de l'art.45
Intitulé de la proposition de loi			
Mme GOSSELIN	1	Modification de l'intitulé de la proposition de loi	Rejeté

RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 BIS, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »)

PROPOSITION DE LOI VISANT À L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ATTEINTS DE PATHOLOGIE CHRONIQUE OU DE CANCER

Si le premier alinéa de l'article 45 de la Constitution, depuis la révision du 23 juillet 2008, dispose que « *tout amendement est recevable en première lecture dès lors qu'il présente un lien, même indirect, avec le texte déposé ou transmis* », le Conseil constitutionnel estime que cette mention a eu pour effet de consolider, dans la Constitution, sa jurisprudence antérieure, reposant en particulier sur « *la nécessité pour un amendement de ne pas être dépourvu de tout lien avec l'objet du texte déposé sur le bureau de la première assemblée saisie* »¹.

De jurisprudence constante et en dépit de la mention du texte « transmis » dans la Constitution, le Conseil constitutionnel apprécie ainsi l'existence du lien par rapport au contenu précis des dispositions du texte initial, déposé sur le bureau de la première assemblée saisie².

Pour les lois ordinaires, le seul critère d'analyse est le lien matériel entre le texte initial et l'amendement, la modification de l'intitulé au cours de la navette restant sans effet sur la présence de « cavaliers » dans le texte³. Pour les lois organiques, le Conseil constitutionnel ajoute un second critère : il considère comme un « cavalier » toute disposition organique prise sur un fondement constitutionnel différent de celui sur lequel a été pris le texte initial⁴.

En application des articles 17 *bis* et 44 *bis* du Règlement du Sénat, il revient à la commission saisie au fond de se prononcer sur les irrecevabilités résultant de l'article 45 de la Constitution, étant précisé que le Conseil constitutionnel les soulève d'office lorsqu'il est saisi d'un texte de loi avant sa promulgation.

¹ Cf. commentaire de la décision n° 2010-617 DC du 9 novembre 2010 - Loi portant réforme des retraites.

² Cf. par exemple les décisions n° 2015-719 DC du 13 août 2015 - Loi portant adaptation de la procédure pénale au droit de l'Union européenne et n° 2016-738 DC du 10 novembre 2016 - Loi visant à renforcer la liberté, l'indépendance et le pluralisme des médias.

³ Décision n° 2007-546 DC du 25 janvier 2007 - Loi ratifiant l'ordonnance n° 2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le code de la santé publique.

⁴ Décision n° 2020-802 DC du 30 juillet 2020 - Loi organique portant report de l'élection de six sénateurs représentant les Français établis hors de France et des élections partielles pour les députés et les sénateurs représentant les Français établis hors de France.

En application du *vademecum* sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des Présidents, la commission des affaires sociales **a arrêté**, lors de sa réunion du mercredi 1^{er} décembre 2021, **le périmètre indicatif de la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer (n° 490, 2020-2021).**

Elle a considéré que **ce périmètre incluait** des dispositions relatives :

- au régime des congés des salariés et des agents publics en cas de maladie chronique ou de cancer d'un enfant ;
- à la mise en œuvre du projet d'accueil individualisé des enfants atteints d'une pathologie chronique ou d'un cancer dans les établissements scolaires ;
- à la prévention des difficultés médicales des élèves lors des épreuves d'examen de l'enseignement scolaire.

En revanche, la commission a estimé que ne présentaient **pas de lien, même indirect, avec le texte déposé**, des amendements relatifs :

- à la prévention ou à la prise en charge des cancers pédiatriques et des maladies chroniques ;
- à l'organisation de la médecine scolaire et aux actions de promotion de la santé des élèves ;
- au contenu des programmes scolaires.

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES

Béatrice Descamps, députée, auteure de la proposition de loi
Clément Hugon, collaborateur du groupe UDI à l'Assemblée nationale

- **Direction générale du travail (DGT)**
Nina Prunier, cheffe du bureau des relations individuelles du travail
- **Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)**
Didier Lacroix, chef du service de l'accompagnement des politiques éducatives
Brigitte Moltrecht, médecin conseillère technique
- **Association Eva pour la vie**
Corinne Vedrenne, présidente
- **Fédération Grandir sans cancer**
Stéphane Vedrenne, co-fondateur d'Eva pour la vie et vice-président de Grandir sans cancer
Fabrice Subirada, trésorier
- **Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE)**
Catherine Vergely, secrétaire générale

CONTRIBUTIONS ÉCRITES

- **Mouvement des entreprises de France (MEDEF)**
- **Confédération des petites et moyennes entreprises (CPME)**
- **Syndicat national des personnels de direction de l'éducation nationale (SNPDEN-UNSA)**
- **Syndicat national unitaire des instituteurs, des professeurs des écoles et PEGC (SNUipp-FSU)**
- **Confédération française de l'encadrement - Confédération générale des cadres (CFE - CGC)**
- **Direction générale de l'Administration et de la Fonction publique (DGAFP)**

LA LOI EN CONSTRUCTION

Pour naviguer dans les rédactions successives du texte, visualiser les apports de chaque assemblée, comprendre les impacts sur le droit en vigueur, le tableau synoptique de la loi en construction est disponible sur le site du Sénat à l'adresse suivante :

<http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl20-490.html>