



N° 3988

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 mars 2021.

## RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES CULTURELLES ET DE L'ÉDUCATION SUR LA PROPOSITION DE LOI *visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer*,

PAR MME BÉATRICE DESCAMPS,

Députée.

---

TOME I

AVANT-PROPOS, COMMENTAIRES D'ARTICLES ET ANNEXE

---

Voir le numéro :

*Assemblée nationale* : 3863 2<sup>e</sup> rect.



## SOMMAIRE

---

	Pages
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	5
<b>PRINCIPAUX APPORTS DE LA COMMISSION</b> .....	7
<b>COMMENTAIRES DES ARTICLES</b> .....	9
<i>Article 1<sup>er</sup></i> : Ouverture d'un congé spécifique pour les parents lors de l'annonce d'une pathologie ou d'un cancer de leur enfant.....	9
<i>Article 2</i> : Information de la communauté éducative.....	13
<i>Article 3</i> : Présence obligatoire d'un personnel de médecine scolaire lors de la tenue d'un examen.....	18
<i>Article 4</i> : Gage financier .....	19
<b>ANNEXE : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LA RAPPORTEURE</b> .....	21



## AVANT-PROPOS

L'école républicaine s'efforce d'accueillir l'ensemble des élèves, qu'ils soient malades ou handicapés en leur proposant des aménagements adaptés à leurs besoins. Mais lorsque l'école inclusive est évoquée, l'on fait généralement référence aux élèves porteurs de handicap.

Or, en France, il y aurait entre 1,5 million et 4 millions d'enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de 0 à 20 ans atteints de maladies chroniques – c'est-à-dire de longue durée, évolutives, ayant un retentissement sur la vie quotidienne. Leur vie et leur scolarité ne sont pas toujours impactées de la même façon, selon la maladie et sa gravité.

L'annonce du diagnostic provoque souvent un choc pour la famille et l'enfant. Celui-ci doit être en général hospitalisé et soumis à une série d'examen. Du jour au lendemain, leurs vies et leurs habitudes doivent changer, ils doivent s'adapter et réapprendre à vivre avec cette nouvelle donnée.

Afin d'être au plus près de leur enfant à ce moment difficile, pouvoir le suivre, l'accompagner mais aussi le soutenir et le rassurer, les parents ont besoin d'être disponibles. Tout comme lors de l'annonce d'un handicap, il faut qu'ils puissent bénéficier de jours d'absence, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Ces parents, comme l'ensemble des parents d'enfants malades ou handicapés, ont besoin de reconnaissance. Cette proposition de loi crée ainsi un nouveau droit à des congés pour événements familiaux lors de l'annonce de la survenue d'une pathologie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer.

Si les maladies chroniques sont de mieux en mieux connues et soignées, leurs conséquences sur la vie privée et professionnelle peuvent être lourdes, même si elles tendent à se réduire. Des progrès ont été faits pour faciliter la vie des malades, mais il reste encore du travail. La proposition de loi visant à améliorer l'accès à certaines professions des personnes atteintes de maladies chroniques, adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale le 30 janvier 2020, va dans ce sens. Il faut également s'attaquer à cette question dès le plus jeune âge : c'est ce que vise à faire cette proposition de loi en se préoccupant de l'accompagnement des enfants malades dans le milieu scolaire.

Lors du retour de l'enfant à l'école, un cadre adapté doit être mis en place. L'enfant ne doit cependant pas être mis à part. Par prudence et excès de précaution, ces enfants sont souvent exclus de certaines activités scolaires ou périscolaires. Or, ces craintes sont généralement dues à la méconnaissance de la maladie de l'enfant ou aux préjugés qu'elle véhicule.

Afin de remédier à ce type de réaction, la présente proposition de loi prévoit la tenue d'une réunion d'information réunissant l'ensemble des intervenants scolaires et périscolaires lors du retour à l'école de l'enfant. Ce temps d'échange permettra à tous d'appréhender la réalité des répercussions de la maladie pour l'enfant sans lever le secret médical ni aller à l'encontre de la volonté des parents. Une documentation spécialisée sera également mise à la disposition des équipes.

L'enfant grandissant, il est amené à se présenter aux différents examens nationaux. S'il bénéficie d'un aménagement des épreuves dans le cadre notamment d'un plan individuel d'apprentissage ou d'un projet personnalisé de scolarisation, son centre d'examen est mis au courant de sa situation. Mais s'il ne dispose pas d'un tel aménagement et que son centre d'examen n'est pas son établissement habituel, aucune information n'est transmise. Or, ces jours d'examen, avec le stress, l'élève peut être mis en difficulté par sa maladie. Le surveillant peut être désemparé et un infirmier ou une infirmière scolaire n'est pas toujours présent.

Afin de rassurer l'ensemble des personnels encadrants, surveillants et examinateurs mais aussi les parents et surtout les élèves, la présente proposition de loi prévoit de généraliser la présence d'un médecin ou infirmier scolaire dans les centres d'examens pendant les épreuves.

## PRINCIPAUX APPORTS DE LA COMMISSION

Lors de sa réunion du mercredi 17 mars 2021, la commission des Affaires culturelles et de l'Éducation a adopté la présente proposition de loi en opérant les modifications suivantes.

À l'**article 1<sup>er</sup>**, la commission a adopté trois amendements rédactionnels de la rapporteure.

À l'**article 2**, la commission a adopté dix amendements et sous-amendements, dont :

– un amendement de la rapporteure visant à modifier l'intitulé du chapitre II du titre I<sup>er</sup> du livre I<sup>er</sup> du code de l'éducation, afin d'y insérer les enfants et adolescents malades à côté de ceux en situation de handicap ;

– un amendement de la rapporteure ayant pour objet de rendre moins contraignant le délai de vingt-et-un jours pour la tenue de la réunion organisée avec l'équipe éducative après l'annonce du diagnostic ;

– un amendement de Mme Jacqueline Dubois précisant l'objet de cette réunion ;

– un amendement de Mme Dubois prévoyant la participation d'un représentant de la collectivité territoriale concernée.

La commission a adopté, sur proposition de Mme Dubois, une nouvelle rédaction de l'**article 3**. Désormais, il ouvre la possibilité d'indiquer dans le projet d'accueil individualisé (PAI), à la demande des parents ou de l'élève, si la présence d'un professionnel de santé est souhaitable lors d'un examen ou d'un concours.

La commission a également adopté un amendement de la rapporteure portant sur l'**intitulé de la proposition de loi**.



## COMMENTAIRES DES ARTICLES

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

### **Ouverture d'un congé spécifique pour les parents lors de l'annonce d'une pathologie ou d'un cancer de leur enfant**

#### **Adopté avec modifications**

L'article 1<sup>er</sup> prévoit la création d'un nouveau droit à des congés pour événements familiaux ou autorisation spéciale d'absence, pour l'annonce de la survenue chez un enfant d'une pathologie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer. Ce droit est d'une durée de 2 jours.

## **I. LE DROIT EXISTANT : L'ABSENCE DE PRISE EN COMPTE SPÉCIFIQUE**

### **A. POUR LES SALARIÉS DU SECTEUR PRIVÉ**

L'article L. 3142-1 du code du travail définit la liste des cas d'ouverture d'un droit à des **congés pour évènements familiaux**. Cette liste comporte **cinq cas** d'ouverture : le mariage du salarié ou la conclusion d'un pacte civil de solidarité, le mariage d'un enfant ; la naissance ou l'adoption d'un enfant ; le décès d'un proche ou l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant. Ces cinq cas d'ouverture ne comportent donc pas l'annonce d'une pathologie chronique ou d'un cancer chez un enfant.

La rédaction en vigueur date de la loi du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels dont l'article 9 a ouvert ce droit à des congés pour **l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant**.

La durée de ces congés est précisée à l'article L. 3142-4 du même code qui institue, pour l'annonce de la survenue d'un handicap, un congé de deux jours. Cet article est d'ordre public, aucune clause contractuelle ne peut donc venir réduire les durées indiquées. En revanche, celles-ci peuvent être allongées par une convention ou un accord collectif, qu'il soit d'entreprise ou de branche.

Contrairement aux congés maladie, ces congés pour évènements familiaux ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. C'est l'employeur qui en supporte le coût, l'article L. 3142-2 précisant que 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 [pouvant] être imputée sur celle du congé payé annuel* ». Ils sont accordés de droit, aucune condition d'ancienneté ou de type de contrat n'étant requise.

À côté de ce dispositif, d'autres mécanismes de solidarité nationale existent pour venir en aide aux parents d'enfants malades et leur permettre d'être à leurs côtés.

Tout d'abord, il y a le **congé pour enfant malade** prévu par l'article L. 1225-61 du code du travail. Il est d'une durée de 3 jours maximum par an mais présente l'inconvénient majeur de ne pas être rémunéré.

Le **congé de paternité et d'accueil si l'enfant est hospitalisé à sa naissance** (articles L. 1225-35, D. 1225-8 et D. 1225-8-1 du code du travail) est d'une durée de 30 jours. Il ne peut être pris qu'en cas d'hospitalisation immédiate de l'enfant après sa naissance dans une unité de soins spécialisés. C'est l'assurance maladie qui rémunère le salarié durant cette période.

Il existe également le **congé de présence parentale** (article L. 1225-62 du code du travail). Il n'est accordé que si la maladie, l'accident ou le handicap de l'enfant présente une particulière gravité rendant indispensable la présence soutenue des parents et des soins contraignants. D'une durée maximale de 310 jours ouvrés au cours d'une période de 36 mois, elle implique pour le parent de perdre son salaire et d'être rémunéré par l'allocation journalière de présence parentale (ce qui peut impliquer une perte de revenu). L'article 69 de la loi n° 2019-1446 de financement de la sécurité sociale pour 2020 a introduit la possibilité pour le salarié de prendre ce congé en temps partiel ou de façon fractionnée.

Enfin, la loi n° 2014-459 du 9 mai 2014 permettant le **don de jours de repos** à un parent d'un enfant gravement malade vient préciser le cadre dans lequel ces dons peuvent être faits.

La directive du Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants traite également de ce sujet et des droits à congés pour événement familiaux mais elle n'a pas encore été transposée.

## **B. POUR LES AGENTS DE LA FONCTION PUBLIQUE**

Le II de l'article 21 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires prévoit les « *autorisations spéciales d'absence liées à la parentalité et à l'occasion de certains évènements familiaux* », équivalent des droits à congés pour le secteur privé. Tout comme pour les salariés, « *ces autorisations spéciales d'absence n'entrent pas en compte dans le calcul des congés annuels* ».

La loi n° 2019-828 du 6 août 2019 de transformation de la fonction publique a réformé cet article 21 afin d'y apporter plus de cohérence, le régime des autorisations spéciales d'absence étant précédemment régi par diverses circulaires (instruction FP n° 7 du 23 mars 1950 pour l'application des dispositions du statut général des fonctionnaires relatives aux congés annuels et autorisations

exceptionnelles d'absence, circulaire n° 1475 du 20 juillet 1982 relative aux autorisations d'absence pouvant être accordées aux agents publics pour soigner un enfant malade ou pour en assurer momentanément la garde...). Le dernier alinéa du II de l'article 21 précité dispose qu'« *un décret en Conseil d'État détermine la liste des autorisations spéciales d'absence et leurs conditions d'octroi et précise celles qui sont accordées de droit* ». Ce décret est en cours d'élaboration et il sera commun aux trois fonctions publiques.

La circulaire n° 1475 du 20 juillet 1982 précitée prévoit des **autorisations d'absence rémunérées pour les parents d'un enfant ou qui ont un enfant à charge, pour le soigner ou en assurer momentanément la garde**. Ces autorisations sont cependant accordées sous réserve des nécessités de service.

La réforme introduite par la loi du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels et permettant d'ouvrir le droit à des congés pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant n'a, pour l'heure, pas été étendue à la fonction publique. La rapporteure regrette cela, ces jours étant importants pour les parents. Cependant, un dispositif similaire au secteur privé de deux jours d'autorisation d'absence à l'occasion de l'annonce de la survenue d'un handicap chez l'enfant est prévu dans le cadre du projet de décret relatif aux autorisations d'absence.

Le décret n° 2015-580 du 28 mai 2015 permet à un agent public civil le **don de jours de repos** à un autre agent public. Ainsi, les parents d'un enfant gravement malade peuvent bénéficier, sous conditions, d'un don de jours et être rémunérés pendant leur absence.

Le congé de présence parentale existe également dans la fonction publique. Le décret n° 2020-1492 du 30 novembre 2020 portant diverses dispositions relatives au congé de présence parentale et au congé de solidarité familiale dans la fonction publique a transposé aux agents publics les modifications intervenues dans le secteur privé en faveur des salariés.

## **II. LES MODIFICATIONS PROPOSÉES : L'OUVERTURE D'UN DROIT À DES CONGÉS SPÉCIFIQUES**

L'article 1<sup>er</sup> de la proposition de loi crée un nouveau cas d'ouverture de droit à des congés et autorisation spéciale d'absence pour les parents à l'annonce de la survenue d'une pathologie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer.

Ce nouveau droit est accolé au droit à des congés pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant et en reprend sa durée de 2 jours minimum.

La rapporteure a conscience de la multiplication des cas d'ouverture de droit à des congés et de ce que cela implique, mais elle souhaite que ces parents soient reconnus dans la loi et que leurs difficultés soient prises en compte. Ce congé

pourrait ainsi leur permettre de suivre leur enfant à l'hôpital lors de l'annonce du diagnostic. Ils seraient immédiatement disponibles et ne perdraient pas leur salaire ni leurs jours de congés, jours qui leur sont fortement utiles pour accompagner l'enfant et réapprendre à vivre avec sa pathologie.

L'**alinéa 1** vise ainsi à inscrire ce nouveau droit dans le code du travail aux articles L. 3142-1 (liste des d'ouverture du droit à des congés) et L. 3142-4 (durée de ces droits, en l'occurrence 2 jours) du code du travail, à la suite du cas de l'annonce de la survenue d'un handicap chez l'enfant.

L'**alinéa 2** vise quant à lui, à étendre ce droit aux agents de la fonction publique afin qu'ils bénéficient eux aussi immédiatement de ce nouveau cas d'autorisation spéciale d'absence. Il modifie le II de l'article 21 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires.

Les auditions ont confirmé la vision de la rapporteure sur la nécessité de circonscrire le champ d'ouverture de ce nouveau droit. En effet, la définition de pathologie chronique est assez vaste et englobe de nombreuses maladies.

### **Maladie chronique**

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. Elle peut générer des incapacités, voire des complications graves.

En 2012, 37 % des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec un impact important dans leur vie courante. L'impact de la maladie sur la vie quotidienne dépasse largement les domaines de la santé et du soin.

Ainsi, afin de réduire les cas pouvant permettre l'ouverture de ce nouveau droit à des congés, la rapporteure a précisé « **une pathologie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer** ». 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. Par exemple, l'enfant diabétique doit certes apprendre à se piquer mais il doit également apprendre à gérer son alimentation (quantité suffisante pour garantir sa croissance mais choix des aliments en fonction de sa glycémie).

Les cancers étant compris dans les maladies chroniques mais pouvant être exclus du champ des pathologies chroniques entraînant un apprentissage thérapeutique, la rapporteure a souhaité les ajouter, le choc et l'accaparement des parents étant très importants.

L'objet de l'**alinéa 3** est de **préciser la liste de ces maladies par décret**. Par cette restriction des maladies chroniques, la rapporteure estime ainsi parvenir à un équilibre, englobant les maladies telles que l'épilepsie ou le diabète mais

excluant l'asthme ou les allergies même si elle reste consciente des limites qu'une liste implique.

La rapporteure est également consciente du nombre réduit de jours que cela représente (4 jours en additionnant les congés des deux parents). Cela constitue cependant une avancée par rapport au droit existant et des conventions ou accords de branches ou d'entreprises pourront ensuite venir étendre cette durée comme c'est le cas pour d'autres droits à congés pour événements familiaux.

Ce nouveau droit représente également une avancée financière pour ces parents qui voyaient leur rémunération suspendue s'ils prenaient des congés pour enfant malade. Ce congé pourra venir s'ajouter à celui-ci mais il pourra surtout retrouver sa fonction première et permettre à ces parents d'être auprès de leurs enfants lorsque ceux-ci tombent malades.

Ces jours pourraient ainsi, malgré leur nombre réduit, permettre aux parents d'être au plus près de leur enfant lors de premiers examens.

\*

## Article 2

### Information de la communauté éducative

#### Adopté avec modifications

L'article 2 rend obligatoire la tenue d'une réunion d'information lors du retour de l'enfant à l'école dans un délai de 21 jours et met à disposition du personnel scolaire et périscolaire une documentation spécialisée.

## I. LE DROIT EXISTANT

L'article L. 351-4 du code de l'éducation dispose qu'un entretien est organisé avant la rentrée scolaire entre « *les parents ou les représentants légaux de l'enfant ou de l'adolescent en situation de handicap [...] et le ou les enseignants qui en ont la charge ainsi qu'avec 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*** » (PPS).

Pour ce qui est des **projets d'accueil individualisés (PIA) pour raison de santé**, une circulaire du 10 février 2021 a actualisé et précisé leur mise en œuvre. Cette circulaire précise notamment le rôle de chacun des intervenants lors du retour ou de l'arrivée d'un enfant bénéficiant d'un PIA.

### **Aménagements pédagogiques (PAI, PPRE, PAP, PPS)**

Pour les élèves à besoins éducatifs particuliers, il existe différents aménagements pédagogiques définis par le code de l'éducation : PAI, PPRE, PAP et PPS.

#### **– Le PAI : projet d'accueil individualisé**

Il concerne les élèves atteints d'un trouble de santé invalidant tel qu'une maladie chronique (asthme ou diabète par exemple), une allergie ou une intolérance alimentaire. 99 744 élèves ont bénéficié d'un PAI en 2013-2014, dont 43 697 nouveaux. L'asthme et l'allergie sont à l'origine de 63 % des PAI demandés, suivis du diabète et de l'épilepsie.

#### **– Le PPRE : programme personnalisé de réussite éducative**

Ce programme concerne les élèves qui ont des difficultés importantes dans l'acquisition du socle commun de connaissances, de compétences et de culture et qui risquent de ne pas maîtriser les compétences de fin de cycle. Il peut aussi concerner les élèves intellectuellement précoces.

#### **– Le PAP : plan d'accompagnement personnalisé**

Sont concernés tous les élèves dont les difficultés persistantes sont la conséquence d'un trouble spécifique des apprentissages et pour lesquels des aménagements et adaptations de nature pédagogique sont nécessaires afin qu'ils puissent poursuivre leur parcours scolaire dans les meilleures conditions.

#### **– Le PPS : projet personnalisé de scolarisation**

Sont concernés les élèves en situation de handicap.

En général, les enfants atteints de pathologie chronique bénéficient d'un PAI et sont parfois inscrits à une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) si leur pathologie est d'une particulière gravité ou intensité.

La circulaire précitée indique que 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 ».

Le directeur ou le chef d'établissement « informe l'équipe de l'école ou de l'établissement, y compris les remplaçants, des PAI existants, et peut désigner une personne « ressource » chargée de la mise en place pédagogique du PAI et de son suivi. » Avec les responsables de collectivités, ils « 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. »

La circulaire précise bien qu'« *il est essentiel d'informer l'ensemble des personnels concourant à l'accueil des enfants et adolescents bénéficiant d'un PAI. En effet, la prise de connaissance des PAI concerne tous les personnels, y compris d'éventuels remplaçants enseignants ou animateurs.* »

La rapporteure constate qu'il existe déjà des dispositions invitant les parents et l'équipe éducative à échanger ainsi qu'avec le personnel de médecine scolaire. Mais il ressort des auditions que ces entretiens peuvent parfois se faire bien après le retour à l'école, laissant s'écouler plusieurs mois avant qu'une réunion ait lieu. De même, il arrive que seulement certains personnels soient informés de la situation de l'élève et non l'ensemble des intervenants. Malgré ces invitations, il subsiste de nombreux préjugés sur les pathologies dont souffrent les enfants. Ces préjugés entraînent des peurs, des craintes de mal faire ou de mettre l'élève en danger et par volonté de bien faire, l'élève se retrouve bien souvent privé de certaines activités comme les sorties scolaires alors qu'il pourrait parfaitement y participer sans se retrouver en danger.

La circulaire dispose également que « *des documents d'accompagnement sont disponibles sur Eduscol et sur Chlorofil.* » Mais cette documentation n'est constituée que de fiches sur les conduites à tenir en cas d'urgence en fonction des pathologies. De plus, une telle documentation est présente dans le PAI.

Ainsi, des échanges ont lieu entre les différents intervenants, la famille, la médecine scolaire et les différents membres de l'équipe scolaire et périscolaire. Cependant, l'ensemble de ces mesures ne s'applique qu'aux enfants ayant un PAI. Or, tous les enfants ayant une maladie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou un cancer n'ont pas de PAI. Certains se retrouvent ainsi dans une situation difficile où la famille doit informer l'établissement scolaire des difficultés de l'enfant sans que cette information ne soit formalisée ni forcément communiquée à l'ensemble des intervenants tant en temps scolaire que périscolaire.

## **II. LES MODIFICATIONS PROPOSÉES : L'INSTAURATION D'UNE RÉUNION D'INFORMATION OBLIGATOIRE ET LE DÉVELOPPEMENT D'UNE DOCUMENTATION SPÉCIALISÉE**

L'**alinéa 1** de l'article 2 propose de formaliser ces échanges à travers la tenue d'une réunion rassemblant l'ensemble des intervenants. Le but de cette réunion est d'informer l'ensemble des personnes de la réalité de la situation et de ses conséquences. Sans aller à l'encontre du secret médical, ces échanges évoqueraient les répercussions de la pathologie pour l'enfant et permettraient à chacun de lever ses a priori sur la maladie et d'ainsi permettre qu'il n'y ait plus d'autolimitation par crainte ou préjugés. Cette réunion permettrait également de faire comprendre au mieux les impacts de la maladie ou des traitements pour l'enfant. L'enfant bénéficierait ainsi d'une meilleure scolarité et les enseignants ou les encadrants seraient rassurés. L'enfant pourrait par exemple participer aux sorties qui auraient pu lui être refusées par crainte et l'enseignant serait en mesure de déceler les difficultés de l'enfant quand par exemple son traitement le ralentit.

Afin de respecter la volonté des parents, cette réunion ne se tiendra qu'avec leur consentement – de même que le PAI ne peut se faire si les parents le refusent.

Cette réunion regroupe les parents de l'enfant, le directeur ou chef d'établissement, l'enseignant ou le professeur principal. D'autres professionnels accompagnant l'enfant sur le temps scolaire ou périscolaire peuvent prendre part à cette réunion. La présence d'un professionnel de santé ou de la médecine scolaire est recommandée.

La présence de la médecine scolaire n'est que recommandée car, consciente des difficultés qu'elle rencontre, la rapporteure et auteure de la présente proposition de loi ne voulait pas qu'une réunion ne puisse avoir lieu faute de disponibilité d'un membre de la médecine scolaire.

De même, cette réunion ne sera organisée que lors du changement d'établissement de l'enfant ou lors de son retour après le diagnostic. Le but est de permettre d'informer l'ensemble des acteurs lors de l'arrivée de l'enfant.

Cette réunion doit se tenir dans un délai de 21 jours. Ce délai peut certes paraître court mais il y va du bien-être de l'enfant. Ces trois semaines laissent le temps à l'ensemble des acteurs pour s'organiser sans attendre trop longtemps. La tenue d'une telle réunion après plusieurs mois aurait moins d'intérêt et risquerait de mettre l'enfant ainsi que l'ensemble des intervenants dans une position difficile en cas de survenance d'une crise ou d'un problème.

Contrairement aux dispositions actuelles, cette réunion est étendue à l'ensemble des enfants souffrant d'une pathologie chronique et non seulement à ceux bénéficiant d'un PAI. Cependant, comme pour le droit à des congés institué à l'article 1<sup>er</sup>, cette prescription ne doit pas être générale, car cela risquerait de nuire au dispositif. Afin de remédier à cela, cette réunion est limitée à l'annonce du diagnostic ou à l'arrivée de l'enfant dans l'établissement.

L'**alinéa 2** de cet article précise qu'une documentation permettant un suivi adapté est accessible aux équipes pédagogiques, sa nature sera précisée par décret. Cette documentation serait à la disposition des enseignants et leur permettrait de mieux connaître la maladie dont souffre l'enfant ainsi que les réactions à avoir. De plus, celle-ci serait accessible à tout moment pour permettre à l'enseignant de s'y référer en cas de doute et de réagir au mieux. Celle-ci pourrait par exemple être disponible sur la plateforme « cap école inclusive » en créant un nouvel onglet dédié aux maladies chroniques et aux cancers.

Comme la réunion d'information, cette documentation permettrait à l'enseignant de comprendre et de connaître au mieux la pathologie de l'enfant qui se trouve dans sa classe. Cela lui permettrait également d'expliquer et de pouvoir répondre au mieux aux autres enfants afin qu'ils puissent tous comprendre et ne pas avoir de craintes infondées.

L'attention de la rapporteure a été attirée au cours des auditions sur la **difficulté rencontrée par les familles ainsi que les établissements scolaires à faire intervenir des professionnels libéraux au sein des établissements** pour prodiguer des soins à l'enfant.

Le fait de recevoir les soins directement dans l'établissement permet à l'élève de s'absenter moins longtemps de sa classe, en gagnant le temps du trajet par exemple. Cela lui permet de bénéficier d'une meilleure scolarité en limitant au minimum le nombre d'heures de classe perdues. De même, pour la famille et l'établissement, c'est plus simple car ils n'ont pas à organiser le déplacement de l'enfant ni sa sortie pour motifs médicaux, celui-ci restant dans l'enceinte de l'établissement. Dans les établissements où cela se pratique, ces soins sont en général organisés pendant les heures de repas ou d'études de l'élève afin de le pénaliser le moins possible. L'établissement met pour cela à disposition du professionnel une salle.

Or, selon la circulaire du 8 août 2016 sur le parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires, *« les soins par des professionnels libéraux se déroulent prioritairement dans les locaux du praticien ou au domicile de la famille. Lorsque les besoins de l'élève nécessitent que les soins se déroulent dans l'établissement scolaire, c'est-à-dire lorsqu'ils sont indispensables au bien-être ou aux besoins fondamentaux de l'élève, ce besoin est inscrit dans le PPS. »*

Ainsi, si les soins ne sont pas inscrits dans le PPS ou si l'élève ne dispose pas d'un PPS, celui-ci ne peut bénéficier de soins au sein de l'établissement. Les directeurs d'école ou chefs d'établissements sont d'autant plus frileux à l'idée de signer des conventions avec les professionnels libéraux par crainte de poursuites par les ordres pour avoir favorisé un seul professionnel.

La rapporteure regrette que malgré l'intérêt reconnu par l'ensemble des parties, cette possibilité ne soit pas plus ouverte.

### *Article 3*

## **Présence obligatoire d'un personnel de médecine scolaire lors de la tenue d'un examen**

### **Adopté dans une nouvelle rédaction**

L'article 3 vise à rendre obligatoire la présence d'un personnel de médecine scolaire lors de la tenue des examens nationaux.

## **I. LE DROIT EXISTANT : UN MAILLAGE TERRITORIAL DIFFICILE PAR LA MÉDECINE SCOLAIRE**

Aujourd'hui, il y a environ 1 000 médecins scolaires et 8 000 infirmiers et infirmières avec des disparités territoriales assez fortes : le nombre d'enfants pour un médecin varie de 7 000 à 32 000. La répartition des infirmiers et infirmières scolaires est schématiquement la suivante : il y en a deux dans les lycées importants, un dans les lycées moyens et petits, un par collège et son secteur voire un pour deux collèges si le nombre d'élèves est vraiment réduit. Cela dépend également de la présence ou non d'un internat dans l'établissement, auquel cas la présence d'une infirmière est obligatoire.

Lors des examens, les centres d'examen, notamment s'ils ne sont pas l'établissement habituel de l'élève, sont prévenus des demandes d'aménagement des épreuves. Cependant, s'il n'y a pas de demande d'aménagement faite, 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, notamment lors de ces journées fortes en stress.

## **II. LES DISPOSITIONS PROPOSÉES : LA PRÉSENCE OBLIGATOIRE D'UN PERSONNEL DE MÉDECINE SCOLAIRE LORS DES EXAMENS**

L'article 3 vise à rendre obligatoire la présence d'un médecin ou d'un infirmier scolaire lors de la tenue du brevet général et professionnel, du baccalauréat général, technologique et professionnel, du certificat d'aptitude professionnelle et du brevet d'études professionnelles.

Cette présence systématique permettrait 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, comme c'est en général le cas aujourd'hui.

Elle rassurerait ainsi les familles, les encadrants et examinateurs mais surtout les élèves car tous ceux souffrant d'une maladie chronique ne disposent pas d'un PAI ou PPS avec aménagement des épreuves. Cette présence constituerait une réelle sécurité pour tous, les personnels médicaux sachant réagir en cas de difficultés que le stress provoqué par ces examens peut déclencher.

Il ressort cependant des auditions que ce dispositif serait difficile à mettre en place.

Ces examens se font au niveau national, sur des périodes parfois longues et avec des épreuves pratiques hors de l'enceinte de l'établissement. Il s'avère impossible de garantir la présence lors de chaque épreuve de chaque examen d'un personnel de médecine scolaire.

Par ailleurs, cette présence n'est pas forcément nécessaire, les élèves se présentant à ces examens étant déjà suffisamment âgés pour maîtriser leur traitement et anticiper certaines de leurs réactions.

Consciente de ces difficultés, **la rapporteure souhaite déposer un amendement pour remplacer le texte proposé par une disposition rendant obligatoire la communication du PAI au centre d'examen** sauf opposition des parents.

Lors des auditions, il est apparu que cette pratique n'était pas généralisée et qu'il existait de fortes disparités d'une académie à l'autre. Cette information sur les difficultés médicales des enfants ne serait donc plus limitée aux seuls élèves bénéficiant d'aménagement des épreuves. La transmission du PAI devrait se faire en amont des épreuves afin que l'infirmier du centre d'examen puisse en prendre connaissance auparavant.

\*

#### *Article 4* **Gage financier**

##### **Adopté sans modification**

L'article 4 permet de compenser en recettes les charges que pourrait entraîner l'application de la présente proposition de loi pour les finances publiques.

Cet article a pour objet d'assurer la recevabilité financière de la présente proposition de loi au regard de l'article 40 de la Constitution. Il prévoit que les charges qui pourraient résulter pour l'État, les collectivités territoriales et la sécurité sociale de l'application de la présente loi seront compensées à due concurrence par, respectivement, une taxe additionnelle sur les bières, une taxe additionnelle sur le tabac et une taxe additionnelle sur les boissons sucrées. Cette compensation en recettes est nécessaire pour permettre le dépôt de la présente proposition de loi.



**ANNEXE :**  
**LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LA RAPPORTEURE**

*(par ordre chronologique)*

➤ *Table ronde des associations :*

- **Association Aides aux Jeunes Diabétiques (AJD) – Mme Caroline Choleau**, directrice
- **Epilepsie France 59-62 – Dr Simone Fortier**, référente
- **Eva pour la vie – M. Stéphane Vedrenne**, président

➤ *Table ronde des parents d'élèves :*

- **Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public (PEEP) – M. Laurent Zameczkowski**, membre du conseil d'administration
- **Association des parents d'élèves de l'enseignement libre (APEL nationale) – M. Christophe Abraham**, secrétaire général adjoint et **Mme Sabrina de Luca**, membre du Bureau national
- **Fédération des conseils de parents d'élèves des écoles publiques (FCPE) – Mme Christelle Carron**, vice-présidente
- **Union nationale des associations autonomes de parents d'élèves (UNAAPE) – M. Patrick Salaün**, président

➤ *Table ronde des syndicats d'enseignants :*

- **Syndicat national unitaire des instituteurs, des professeurs des écoles et PEGC (SNUipp-FSU) – Mmes Agnès Duguet et Véronique Osika**, secrétaires nationales
- **Syndicat des enseignants de l'Union nationale des syndicats autonomes (SE-UNSA) – Mme Audrey Lalanne**, déléguée nationale et **M. Nicolas Anoto**, délégué national
- **Syndicat national des enseignements du second degré – Fédération syndicale unitaire (SNES-FSU) – Mme Valérie Sipahimalani**, membre
- **Syndicat général de l'éducation nationale-Confédération française démocratique du travail (SGEN-CFDT) – M. Dominique Bruneau**, secrétaire fédéral

➤ *Table ronde des syndicats des directeurs d'école, chefs d'établissements et recteurs :*

– **Syndicat national des personnels de direction de l'éducation nationale (SNPDEN-UNSA)** – **Mme Lydia Advenier**, membre de l'exécutif syndical national

– **Indépendance & Direction** (Syndicat indépendant des personnels de direction de l'Éducation Nationale) (**IDFO**) – **M. Julien Giovacchini**, délégué syndical

➤ *Table ronde des représentants de la médecine scolaire :*

– **Syndicat national des médecins scolaires et universitaires (SNMSU–UNSA Éducation)** – **Dr Marianne Barré**, secrétaire générale du SNMSU

– **Syndicat national autonome des médecins de l'Éducation nationale (SNAMSPEN/SGEN-CFDT)** – **Dr Patricia Colson**, secrétaire générale, et **Dr Dominique Aguir**, membre du bureau national

– **La société française des médecins de l'Éducation nationale (SOFMEN)** – **Dr Frédérique Denat**, présidente, et **Dr Frédérique Nouri**, vice-présidente

➤ **Ministère de l'Éducation nationale, Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)** – **M. Didier Lacroix**, chef du service de l'accompagnement des politiques éducatives, **M. Benoit Rogeon**, chef de bureau de la santé et de l'action sociale et **Mme Brigitte Moltrecht**, médecin de l'éducation nationale, conseillère technique auprès de la DGESCO

➤ **Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion – Direction générale du travail (DGT)** – **Mme Émilie Saussine**, cheffe du bureau des relations individuelles du travail et **M. Bruno Campagne**, son adjoint

*La rapporteure a également reçu une contribution écrite de la Direction générale de l'administration et de la fonction publique (DGAFP).*