



N° 3863 2^e rectifié

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 9 février 2021.

PROPOSITION DE LOI

*visant à l'accompagnement des enfants porteurs de pathologie
chronique ou de cancer,*

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles et de l'éducation, à défaut de constitution
d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par

Mme Béatrice DESCAMPS,

Députée.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

En France, entre 1,5 et 4 millions d'enfants de 0 à 20 ans seraient atteints de maladies chroniques (source : Ministère des Solidarités et de la Santé), et 2 500 enfants environ sont diagnostiqués porteurs d'un cancer.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la maladie chronique comme un « *problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années [...] engendrant un besoin de soins médicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation* ».

De nombreuses études font part d'une augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques de l'enfant : diabète, épilepsie, drépanocytose, asthme, etc.

L'école accueille depuis de nombreuses années des enfants malades ou handicapés. Les textes règlementaires en vigueur réaffirment 3 points fondamentaux :

- Les enfants atteints de troubles de la santé ou porteurs de handicap bénéficient d'une scolarisation au même titre que les autres enfants ;
- Cette scolarisation est prioritairement mise en œuvre dans l'école la plus proche du domicile ;
- La communauté éducative, en association avec les partenaires, met tout en œuvre pour assurer la scolarisation de ces enfants.

Suite à un appel à témoignages lancé en août 2020, certains parents m'ont confié : « *mon fils se promène à l'école avec des aiguilles et son insuline* », « *je n'ai jamais rencontré le médecin scolaire qui établit le P.A.I. pour notre enfant* », « *les enseignants manquent cruellement de formation* », « *ma fille est interdite de restauration scolaire à cause de sa maladie cœliaque* ».

L'école de la confiance et le vote unanime pour la levée des discriminations à l'égard des personnes avec une maladie chronique sur le marché du travail nous amène à endiguer le problème à la racine, dès le plus jeune âge de la personne.

Si la politique ambitieuse du gouvernement depuis 2019 permet une évolution de l'inclusion des élèves porteurs de handicaps, les maladies

chroniques restent une zone d'ombre de l'école inclusive. Les enfants atteints de pathologies chroniques comme le diabète de type 1 par exemple (DT1), peuvent se retrouver empêcher de participer à certaines activités scolaires ou périscolaires.

La prudence et la logique de précaution engagent souvent à un évitement des risques, au détriment de l'intérêt de l'enfant et au demeurant d'idées reçues, d'interprétation ou d'ignorance, faute de connaissance de la maladie de l'enfant.

Cette proposition de loi envisage donc de faire entendre la réflexion menée par des professionnels qui gravitent autour de l'enfant pendant sa scolarité, mais aussi les familles et le corps enseignant, souvent démunis. Les pistes d'amélioration proposées visent à créer un cadre d'accueil positif qui éviterait toute situation discriminante à l'égard de l'enfant, et à renforcer la confiance au sein de l'école républicaine.

L'**article 1^{er}** de cette proposition de loi vise à instaurer un congé spécifique pour les parents lors de l'annonce d'une pathologie chronique ou d'un cancer de leur enfant. La législation en vigueur à l'article L. 3142-1 du code du travail permet ce congé lors de l'annonce d'un handicap. Il s'agit d'y inclure les pathologies chroniques ainsi que les cancers. Cette annonce constitue inévitablement un choc psychologique pour les parents et nécessite pour la famille une nouvelle organisation et un apprentissage de la gestion de la maladie.

Ce congé n'entraîne pas de réduction de la rémunération et sera assimilé à du temps de travail effectif pour la détermination de la durée du congé payé annuel.

L'**article 2** privilégie une meilleure coordination de l'équipe autour de l'enfant, en instaurant une réunion d'équipe éducative au plus tard dans les trois semaines qui suivent l'entrée dans l'établissement de l'enfant malade. Il s'agit d'apporter les informations nécessaires afin de mieux comprendre les conséquences possibles sur le comportement, sur l'aptitude et le travail de l'enfant, et ainsi lui donner toutes les chances de s'épanouir et de réussir sa scolarité sereinement. Avec le consentement des parents, seront conviés par le directeur ou le chef d'établissement les personnes gravitant autour de l'enfant durant le temps scolaire et périscolaire. Il vise également à mettre en place une documentation spécifique à l'accompagnement à l'école des enfants atteints de maladie chronique. Cette documentation pourrait venir compléter la plateforme telle que Cap Ecole Inclusive, ou autre forme définie par décret.

L'**article 3** permet la généralisation de la présence d'un médecin ou infirmier scolaire sur les centres d'examens durant le temps des épreuves. Dans les faits, cette pratique est souvent effectuée pour les élèves bénéficiant d'aménagement dans la cadre d'un P.A.I. ou suite à un P.P.S. Toutefois, les jeunes atteints de maladies chroniques ne disposant pas systématiquement d'aménagement, cette présence d'un professionnel de santé a donc vocation aussi à rassurer tant le jeune que sa famille, voire les encadrants de l'examen.

Tel est l'objet de la présente proposition de loi.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① I. – Au 5° de l'article L. 3142-1 et au 6° de l'article L. 3142-4 du code du travail, après le mot : "handicap", sont insérés les mots : « , d'une pathologie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer ».
- ② II. – La première phrase du premier alinéa du II de l'article 21 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires est complété par les mots : « à l'annonce d'une pathologie chronique entraînant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer chez l'enfant ».
- ③ III. – Un décret précise la liste des maladies chroniques mentionnées au 5° de l'article L. 3142-1, au 6° de l'article L. 3142-4 du code du travail et au II de l'article 21 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires.

Article 2

- ① I. – Avec le consentement des parents, une réunion d'équipe composée des parents, du directeur ou chef d'établissement, de l'enseignant ou du professeur principal est organisée au plus tard dans les 21 jours à compter de l'arrivée de l'enfant dans l'établissement ou de l'annonce du diagnostic de la pathologie chronique. 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.
- ② II. – En cas de pathologie chronique de l'enfant, une documentation permettant un suivi adapté est accessible aux équipes pédagogiques. La nature de ladite documentation est fixée par décret.

Article 3

- ① I. – Lors de l'organisation de l'examen du baccalauréat général, la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire est obligatoire dans chaque centre d'examen sur le temps des épreuves.

- ② II. – Lors de l'organisation de l'examen du baccalauréat technologique, la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire est obligatoire dans chaque centre d'examen sur le temps des épreuves.
- ③ III. – Lors de l'organisation de l'examen du certificat d'aptitude professionnelle, la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire est obligatoire dans chaque centre d'examen sur le temps des épreuves.
- ④ IV. – Lors de l'organisation de l'examen du brevet d'études professionnelles, la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire est obligatoire dans chaque centre d'examen sur le temps des épreuves.
- ⑤ V. – Lors de l'organisation de l'examen du baccalauréat professionnel, la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire est obligatoire dans chaque centre d'examen sur le temps des épreuves.
- ⑥ VI. – Lors de l'organisation de l'examen du brevet général, la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire est obligatoire dans chaque centre d'examen sur le temps des épreuves.
- ⑦ VII. – Lors de l'organisation de l'examen du brevet professionnel, la présence d'un médecin scolaire ou d'un infirmier scolaire est obligatoire dans chaque centre d'examen sur le temps des épreuves.

Article 4

- ① I. – La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 520 A du code général des impôts.
- ② II. – La charge pour les collectivités territoriales est compensée à due concurrence par l'augmentation de la dotation globale de fonctionnement et, corrélativement pour l'État, par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.
- ③ III. – La charge pour les organismes de sécurité est compensée, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 1613 ter du code général des impôts.