



NOTE DE POSITION du 14/02/2020
sur la proposition de loi « congé de deuil pour le décès
d'un enfant » (<http://www.senat.fr/leg/ppl19-288.html>)

Contacts

- **Stéphanie VILLE**

(présidente d'Aidons Marina & de GSC)

- **Corinne & Stéphane VEDRENNE**

(co-fondateurs d'Eva pour la vie & de GSC)

- **Pascaline MEYER**

(présidente du Sourire de Lucie ; chargée de mission solidarité GSC)

- **Jessica BABA**

(présidente de l'association LEA ; chargée de mission handicap GSC)

Site web : www.grandirsanscancer.com

Mail : contact@grandirsanscancer.com

Thématiques et propositions

1. Le contexte

2. Proposition - Protection des familles d'enfants malades ou en situation de handicap : création d'un statut d'exception

3. Proposition - l'aide aux familles suite au décès d'un enfant

- Le maintien des mesures de protection des familles durant une période de répit
- L'allongement pour tous du congé suite au décès d'un enfant
- L'aide financière aux familles d'enfants décédés : le capital décès public

4. Synthèse : notre position

1 – Le contexte

Notre pays peut s'enorgueillir d'être solidaire vis-à-vis des personnes en difficulté, face à la précarité (à travers de nombreuses aides, telles que celles pour le logement...), face aux accidents de la vie tels que le chômage ou les problèmes de santé. La solidarité fonctionne, pour ces millions d'adultes, d'une façon perfectible mais réelle. C'est pourquoi on peut s'étonner qu'un pan entier de notre société ne soit pas soutenu avec la même force : les enfants.

L'indignation de millions de personnes, des grands médias nationaux, suite au rejet par le gouvernement de la proposition de loi du député Guy Bricout (en commission des affaires sociales, puis au sein de l'Assemblée nationale le jeudi 30 janvier 2020), visant à étendre de 5 à 12 jours le nombre de jours de congés payés suite au décès d'un enfant est un signal d'alerte au gouvernement mais aussi, une bonne nouvelle : cette indignation collective, indépendante de tout niveau socio-éducatif et culturel démontre que les citoyens gardent le sens des valeurs, en souhaitant protéger les familles face au pire.

La Fédération « Grandir Sans Cancer » a été créée quelques semaines après le rejet de l'amendement 1157 du député de la Gironde Benoit Simian (LREM) qui proposait de dédier la part non affectée de la taxe Chirac sur les billets d'avion (20 millions d'euros/an) à la recherche en oncologie pédiatrique. Cette attente des familles et des chercheurs n'était pourtant pas nouvelle, plusieurs amendements et propositions de loi (Jean-Christophe Lagarde, Martine Faure...) ayant été déposés ces dernières années sur le sujet. Le ministère de la recherche a fini par accorder un fonds dédié de 5 millions d'euros/an en faveur de cette recherche.

Grandir Sans Cancer a rapidement élargi son champ d'actions en intervenant autour de problématiques larges autour de l'enfant et des familles : la santé (cancers et maladies graves), le handicap, la prévention ainsi que des problématiques sociales qui pour certaines, concernent tous les enfants et toutes les familles. Des sujets qui sont, eux aussi, connus ; un rapport de 142 pages, travaillé par l'ancienne députée de la Gironde Martine Faure et certaines des associations cofondatrices de Grandir sans Cancer, a été rédigé début 2017, après plus de 2 ans de travaux, de rencontres dans toute la France, au plus près des réalités du terrain.

Grandir Sans Cancer regroupe aujourd'hui près d'une centaine d'associations de parents, des médecins et chercheurs sur l'ensemble du territoire français, qui souhaitent obtenir des améliorations budgétaires et légales solides autour de ces objectifs.

Nous avons bien noté que les députés et le gouvernement souhaitaient désormais s'engager dans une démarche bien plus large que la proposition de loi de Guy Bricout, en envisageant d'autres mesures telles que le versement d'un capital décès, l'accompagnement psychologique, le maintien des allocations familiales sur une période de 3 mois, ou la protection de l'emploi après le décès d'un enfant.

Cette ouverture est évidemment une bonne nouvelle, mais nous pouvons élargir le champ des possibles.

En effet, plusieurs mesures simples proposées par le gouvernement dans le cadre du décès d'un enfant pourraient également être appliquées aux familles d'enfants malades, gravement handicapés, victimes d'un accident de la vie qui imposerait l'arrêt de l'un des deux parents, et de facto, une chute brutale et imprévisible des revenus.

C'est pourquoi nous préconisons qu'un pas supplémentaire soit franchi dans cette proposition de loi, en ne se limitant pas au deuil et en incluant la notion d'un « statut d'exception » , d'un « statut de parent protégé » pour l'ensemble des publics concernés, qui sont en grande situation d'urgence.

Nous vous remercions pour votre attention, et vous assurons de notre plein dévouement, autour de ce qu'il y a de plus précieux : les enfants.

2. Proposition - Protection salariale et financières des familles d'enfants atteints d'un handicap ou d'une pathologie grave : création d'un statut d'exception.

Constat :

Après l'annonce d'une pathologie grave ou d'un handicap, les familles doivent s'adapter à une réalité qui bouleverse leur quotidien. C'est particulièrement notable lorsqu'il est annoncé à la famille que son enfant est atteint d'une pathologie incurable et qu'il faut « profiter du temps qu'il reste ».

La nature exceptionnelle de la situation doit amener notre société à protéger ces familles. Le diagnostic d'une maladie ou d'un handicap grave (qui peut survenir suite à un accident par exemple) est souvent brutal et soudain. Il ne lui laisse pas le temps de s'adapter à cette réalité.

En matière de protection financière, un adulte diagnostiqué d'une pathologie grave bénéficie d'un ensemble de dispositifs qui le protègent financièrement des conséquences de sa maladie : gel des crédits, arrêt maladie, protection de son emploi... ces dispositifs ne s'appliquent pas aux parents dont l'enfant est atteint d'une pathologie grave, alors que cette dernière entraîne généralement une interruption de travail prolongée et donc une baisse significative des ressources du foyer, sans aucune pause sur les charges courantes (crédits, prévoyance santé...). Pire, des dépenses nouvelles émergent (garde de la fratrie, frais de déplacement au CHU et d'hébergement des parents...).

De nombreux parents perdent leur travail, leur maison ... tombent dans une spirale de surendettement suite à cette situation.

Proposition :

Nous proposons au législateur d'accorder par la loi un statut d'exception aux parents dont l'enfant est diagnostiqué d'une maladie grave, handicap ou accident de la vie nécessitant la présence obligatoire d'un parent auprès de l'enfant et justifiant d'une réduction et d'une cessation d'activité professionnelle. Celui-ci serait accordé sur justificatif médical. Il apporterait des protections spécifiques durant 1 an sur le plan de :

1. Son emploi

Création d'un statut de salarié protégé pour ces publics

2. Ses créanciers

- Prise en charge des crédits (habitation et automobile) par les assurances ou un fonds national de solidarité.
- Gel ou dégrèvement des impôts et de la taxe foncière (éventuellement, sous conditions de ressources)
- Règlement des loyers aux bailleurs par un fond de solidarité (ce qui évite, de fait, les expulsions),
- Impossibilité de saisie des biens mobiliers et immobiliers.

3. La protection sociale

- Garantie des versements des cotisations retraites, chômage et maladie des salariés et travailleurs indépendants.

3. L'aide aux familles suite au décès d'un enfant

Le maintien des mesures de protection des familles durant une période de répit

Nous proposons que l'ensemble des mesures – évoquées plus haut - de protection salariale et financières des familles d'enfants atteints d'un handicap ou d'une pathologie grave, qui visent à créer un statut d'exception favorable aux enfants, prévoie une période de répit d'un an en cas du décès d'un enfant. Nous proposons également le maintien des allocations familiales, AJPP, MDPH, PCH sur une durée de 6 mois.

L'allongement pour tous du congé suite au décès d'un enfant

Constat :

En 2016 ont été recensés 4 500 décès d'enfants en France. Perdre un enfant est la pire épreuve qu'il soit. A cela s'ajoute l'indicible : organiser les funérailles de son enfant, effectuer des démarches administratives inhumaines... ce qui nécessite bien plus que 5 jours.

Même si chacun vit le deuil à sa façon, et certains préféreront se jeter à corps perdu dans le travail pour s'occuper l'esprit, les associations constatent que la grande majorité des parents ont besoin de temps pour apprivoiser à minima leur douleur, de façon à reprendre leur activité professionnelle du mieux possible.

Dans les faits, que se passe-t-il ? Les parents obtiennent souvent de leur médecin un arrêt de travail illégal, qui va au-delà de 5 jours. De plus, il n'est pas rare que les médecins, qui doivent rendre compte du bien fondé des arrêts maladie auprès des médecins conseils de la CPAM, prescrivent un traitement (anxiolytique etc...) donc le patient n'a pas réellement besoin, pour tenter de justifier l'arrêt maladie. Cela représente donc une dépense inutile, des consultations qui pourraient être remplacées par une période de répit suffisamment longue pour permettre aux familles de pouvoir accomplir les démarches administratives et organiser dignement les obsèques. Nous rappelons que le congé parental suite à une naissance, événement heureux, s'élève à 11 jours.

Le 27 juin 2018, le député Guy Bricout a déposé une proposition de loi sur le sujet, proposant un congé étendu à 12 jours. (n°1116, renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spécialisée dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement). Cette PPL n'a malheureusement pas trouvé d'écho favorable.

Le 30 janvier dernier, ce même député a redéposé une proposition de loi similaire, retoquée par la majorité et sa ministre du travail, sur l'argument que « cela pénaliserait les entreprises ». Or, l'impact de 4 500 congés pour deuil d'enfant sur 4 493 000 entreprises est notablement faible. Le MEDEF a d'ailleurs émis un avis favorable.

Proposition :

Nous proposons que ce congé de deuil soit porté à 15 jours, et qu'il soit financé par la solidarité nationale.

Rapport de Guy Bricout

<http://www.assemblee-nationale.fr/15/rapports/r2611.asp>

Le capital décès public

Infos clés

- **4 500 enfants et adolescents décèdent chaque année en France** toutes causes confondues, dont 500 de cancers pédiatriques.
- **La plupart de ces décès touchent des jeunes familles. Ils sont imprévisibles et ne peuvent faire l'objet de « précaution » préalable** (assurance vie, économies pour l'enterrement...).
- **Coût moyen des obsèques seules : 3 350€** (hors caveau, concession, pierre ou monument)
Coût total souvent supérieur à 10 000€

Décès d'un enfant en France : pas de mesure nationale, des grandes inégalités

EN L'ABSENCE D'UNE MESURE NATIONALE, DE GRANDES DISPARITES TERRITORIALES CONCERNENT L'AIDE AUX FRAIS D'OBSEQUES D'UN ENFANT

Le capital décès versé par la CPAM aux héritiers du défunt cotisant au régime général de la sécurité sociale (salariés, chômeurs, allocataires AAH...) ne concerne pas les enfants.

Dans certains départements, les CAF soutiennent les familles sous forme d'aides exceptionnelles, après enquête sociale. Chaque CAF définit ses critères d'attribution et le montant attribué ... les délais peuvent atteindre plusieurs mois.

Finalement, un parent confronté au décès d'un enfant – et aux frais inhérents, aussi élevés que pour un adulte - rencontrera des difficultés très variables en fonction de son département de résidence (au niveau des aides de la CAF), de sa ville et de ses origines sociales et familiales.

Notre proposition

MODIFICATION DE L'ARTICLE L 361.1 DU CODE DE LA SECURITE SOCIALE

- **Conditions d'accès élargies aux mineurs**
- **Capital décès public d'un montant de 3561 euros (ou aux frais réels)**
- **Automatisation de l'attribution**

Coût: moins de 16 M€ par an, moins le coût des mesures départementales existantes (CAF). Une proposition de loi pourrait prévoir la suppression, par décret, des autres dispositifs existants afin d'éviter tout cumul et garantir une parfaite équité entre les familles concernées. En parallèle, comme le suggérait dans ses travaux la députée Sereine Mauborgne, un « tarif mineurs » pourrait être négocié, ou imposé par l'Etat auprès de l'ensemble des sociétés de pompes funèbres. Les modalités de versement (aux pompes funèbres ou directement aux familles) comportent toutes deux des avantages & inconvénients.

4. Synthèse : notre position

Lors de 2 réunions qui se sont déroulées au Ministère de la Santé, les représentants de Grandir Sans Cancer ont pu entendre des propositions, et exposer leurs attentes. En voici une synthèse

1. Congé de deuil de 15 jours ouvrés (= 3 semaines calendaires) : ce dispositif proposé par les élus serait universel, financé par la collectivité et automatique. Celui-ci serait fractionnable et opposable à l'employeur. Nous sommes favorables à cette proposition.

2. Congé maladie suite à un décès : dans le cas où le parent d'un enfant décédé n'arriverait pas à reprendre le travail, le médecin pourrait prescrire (après ces 15 jours ouvrés) un arrêt de travail justifié, avec une exonération des jours de carence afin de ne pas pénaliser les familles modestes. Nous sommes favorables à cette proposition.

3. Aide financière suite au décès d'un enfant : les élus proposent la mise en place d'une aide fixe et automatique, versée par la CAF, d'un montant forfaitaire. Un montant – qui n'est visiblement pas arrêté – de 2000 euros a été évoqué. Nous rappelons que le coût des frais d'obsèques d'un enfant est sensiblement identique à celui d'un adulte. Nous rappelons qu'il existe déjà, pour les adultes salariés, allocataires AAH, chômeurs... un dispositif, avec une aide d'un montant de 3461 euros (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3005>). Nous souhaitons que le versement de l'aide soit automatique, sans conditions de revenus (comme pour le capital décès prévu pour les adultes) et que le reste à charge aux familles soit aussi proche que possible dans les 2 cas. Nous proposons donc que le montant soit identique (ou bien calculé dans la limite des frais réellement engagés) et que l'étendu de ce texte s'applique aux « enfants à charge », tel que défini à l'article L. 512 du code de la sécurité sociale, c'est-à-dire de moins de 21 ans. Le versement pourrait être directement aux familles, ou bien aux pompes funèbres (ce dernier dispositif offrant un avantage : la garantie, pour les familles, de ne pas devoir avancer les fonds, et pour les pompes funèbres, d'être payées). Nous sommes donc favorables à la mise en place de cette aide, tout en souhaitant que son application soit la plus favorable possible aux familles, tout en garantissant la bonne destination de l'aide.

4. Parcours deuil universel & maintien temporaire des aides sociales : sur le premier point, nous n'avons pas de remarque particulière. Nous avons bien noté que les élus proposaient un "arrêt en douceur" des aides sociales. 3 mois ont été envisagés pour toutes les aides sociales (allocations familiales et logement notamment, MDPH), alors que celles-ci sont actuellement brutalement coupées. Il nous semble que ce délai est trop court, en particulier pour les familles modestes et les familles monoparentales. Nous vous proposons de le porter à 6 mois, idéalement pour tous, ou à minima pour les publics sus-cités.

5. Accompagnement psychologique de plein droit : les élus proposent un remboursement des RV chez les psychologues de ville suite au deuil d'un enfant. Nous sommes favorables à cette proposition, mais regrettons qu'elle se limite au deuil. Nous proposons que cette prise en charge des psychologues de ville soit étendue aux parents et enfants atteints de maladies & handicaps graves, pour lesquels un soutien psychologique serait médicalement approuvé.

6. Protection contre le licenciement : les élus envisagent une mesure de protection du salarié qui vient de perdre un enfant pour une durée encore débattue : de 9 mois pour les députés, de 10 mois pour le gouvernement. Nous proposons une durée de 9 mois. Nous proposons également que ce droit soit étendu aux familles d'enfants malades, victimes d'un handicap, accident de la vie suffisamment grave pour qu'il justifie l'arrêt de travail.

7. Autres points :

- **Nous proposons que cette proposition de loi inclut un dispositif de "statut de parent protégé"** dont les modalités et portée sont exposées en détail dans la page 4 de ce dossier. Nous insistons plus particulièrement sur les problématiques liés aux crédits et aux loyers, sur la nécessité de geler ou dégrever les impôts et taxes foncière, et de maintenir les droits cotisations retraites, chômage et maladie des salariés et travailleurs indépendants.
- **Nous proposons également, à titre symbolique, que l'enfant décédé ne disparaisse pas des documents administratifs**, CAF etc... après son décès contrairement à aujourd'hui. Cette suppression est souvent vécue, par les familles, comme une double peine.