



N° 4503

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 29 septembre 2021.

## RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA PROPOSITION DE LOI *relative à l'accompagnement économique et social des parents d'enfant atteint de pathologie grave pendant et après la maladie,*

PAR M. JEAN-PIERRE VIGIER,

Député.

---

---

Voir le numéro : 4424.



## SOMMAIRE

---

	Pages
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	5
<b>COMMENTAIRE DES ARTICLES</b> .....	9
<i>Article 1<sup>er</sup></i> : Création du statut de parent protégé .....	9
<i>Article 2</i> : Gage financier .....	13
<b>EXAMEN EN COMMISSION</b> .....	15



## AVANT-PROPOS

● Alors que s'achève l'édition 2021 de « Septembre en or », dédié à la lutte contre les cancers pédiatriques et donnant lieu à de nombreuses manifestations et actions de soutien aux enfants malades, il importe de rappeler que le cancer touche chaque année plus de 2 500 enfants et adolescents en France ; la moitié d'entre eux le sont avant l'âge de cinq ans et 500 en décèdent. À la différence des cancers de l'adulte, les cancers pédiatriques sont, pour la plupart, des maladies rares, ce qui renforce la vulnérabilité des enfants affectés.

La présente proposition de loi n'a pas pour autant vocation à concerner uniquement les cas de cancers pédiatriques, puisqu'elle porte également sur les enfants atteints de formes graves des maladies chroniques <sup>(1)</sup> ou d'un handicap, survenu dès la naissance ou à un moment de leur enfance, et sur les enfants victimes d'un accident grave.

Dans de tels cas, les enfants ne sont pas les seules victimes de la maladie, du handicap ou de l'accident. La famille, et plus particulièrement les parents, se trouvent directement touchés par ces événements douloureux, le plus souvent imprévus.

L'annonce du diagnostic ou de la survenue de l'accident provoque généralement un véritable tsunami pour la famille. L'équilibre qui pouvait exister en son sein se retrouve subitement chamboulé. Les parents doivent s'adapter rapidement à ce nouveau quotidien lourd à gérer : l'enfant est soumis à une série d'examen, les rendez-vous médicaux avec les spécialistes se multiplient, parfois à plusieurs centaines de kilomètres du lieu de résidence et par-dessus tout, les parents se voient obligés de gérer l'impact psychologique et l'anxiété qui en résultent, pour l'enfant bien sûr, mais aussi pour eux-mêmes et pour les autres membres de la famille, lorsqu'il y a des frères et sœurs par exemple.

Le drame de voir son enfant atteint d'une pathologie grave se double également souvent d'un coût financier important pour la famille, en termes de prise en charge de frais supplémentaires, pour les transports jusqu'au centre hospitalier où l'enfant est suivi, par exemple, ou encore pour les frais de garde des autres enfants, logiquement accrus, alors même que les revenus du ménage sont souvent amenés à diminuer, quand l'un des parents réduit ou interrompt son activité professionnelle pour prendre en charge l'enfant et l'accompagner dans son parcours médical. Une telle situation met à rude épreuve la stabilité et l'équilibre d'une famille, d'un couple.

---

(1) Selon la définition du ministère des solidarités et de la santé, la maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne.

Les rencontres du rapporteur avec les associations Renan, l'étoile qui sait rire et Cassandra, créées par des parents confrontés au décès d'un enfant, lui ont permis de mesurer à quel point l'accompagnement d'un enfant gravement malade relevait du parcours du combattant. Le témoignage de Mme Sophie Combe, présidente de l'association Renan, l'étoile qui sait rire et mère du petit Renan, atteint d'un cancer rare et décédé il y a deux ans, est à ce titre poignant : « *Forcément, quand on vous dit que votre enfant a un cancer, on pense à la mort tout de suite [...]. On est partis durant trois mois à Nice faire de la protonthérapie en laissant mes deux autres enfants à la maison. Je suis infirmière libérale, j'ai dû abandonner mon travail. Il a fallu payer les logements à Nice. Seuls les allers-retours en taxi sont remboursés, pas en voiture personnelle [...] la maladie a été trop rapide. On se sent très seul. [...] Avec très peu d'aide, ça peut être vite la catastrophe.* »<sup>(1)</sup>

Sur ce dernier point, des études<sup>(2)</sup> démontrent que la maladie de l'enfant impacte davantage la carrière professionnelle des femmes que celle des hommes : 59 % des mères prennent habituellement les jours de congé pour enfant malade, contre 25 % des pères seulement.

● Pour permettre aux parents d'être présents aux côtés de leurs enfants en cas de maladie, le législateur a mis en place plusieurs dispositifs. On peut citer à cet égard le congé pour enfant malade, toutefois limité à trois jours par an, ou encore le congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant, accordé de droit pour une durée de deux jours.

Défini par les articles L. 1225-62 et suivants du code du travail, un congé de présence parentale (CPP) peut être accordé lorsque la maladie, l'accident ou le handicap de l'enfant présente une particulière gravité rendant indispensables la présence soutenue des parents et des soins contraignants. Le parent peut ainsi bénéficier d'un congé de 310 jours ouvrés au maximum, attribué sur une période de trois ans, pendant lequel il peut percevoir une allocation journalière de présence parentale (AJPP) permettant ainsi de compenser pour partie la perte de revenus due à la suspension du contrat de travail. Enfin, consacré aux articles L. 3142-16 et suivants du même code, le congé de proche aidant (anciennement congé de soutien familial) permet à tout salarié de cesser provisoirement son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie. En application de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020<sup>(3)</sup>, le bénéfice de ce congé donne lieu au versement d'une allocation journalière de proche aidant (AJPA).

Le CPP et l'AJPP restent encore trop souvent méconnus, ce qui rend difficiles l'identification et l'évaluation du nombre effectif de parents d'enfant malade au sens de l'article L. 1225-62 précité, et pouvant prétendre au bénéfice du

---

(1) *Témoignage recueilli par Christophe Teyssier, « Enfant malade : un statut de "parents protégés" en projet », La Tribune, 23 septembre 2021.*

(2) *Consultation menée en février 2019 par le Conseil supérieur de l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes et l'Institut BVA : « Prendre en compte la parentalité dans la vie au travail ».*

(3) *Article 68 de la loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020.*

dispositif. Les seuls chiffres disponibles permettent toutefois de constater que le nombre de bénéficiaires est en constante progression au cours des dernières années (+ 6 % en 2019) : 10 000 familles bénéficiaires en 2019, contre 5 123 familles en 2011 et 4 667 en 2010.

Plusieurs initiatives récentes ont toutefois été prises par l'Assemblée nationale, dans le cadre de propositions de loi, pour améliorer les dispositifs existants, notamment pour assouplir les conditions de réouverture des droits au CPP et à l'AJPP, pour améliorer l'information des familles et pour mieux accompagner les familles endeuillées. Certaines ont d'ores et déjà abouti<sup>(1)</sup>, d'autres sont en cours d'examen et sont déposées sur le bureau du Sénat<sup>(2)</sup>.

● S'il faut évidemment se féliciter de l'existence, dans notre législation, d'une mosaïque de dispositifs permettant aux parents de s'absenter de leur emploi en cas de maladie d'un enfant – avec le versement de prestations spécifiques –, et saluer la volonté manifestée au cours des derniers mois de les améliorer, le rapporteur ne peut passer sous silence les difficultés rencontrées au quotidien par les familles d'enfant malade, pouvant susciter des sentiments de frustration, voire de désespoir, et qui plaident en faveur d'un renforcement du soutien qui leur est apporté.

Outre les campagnes de levée de fonds dédiées à la recherche en oncologie organisées par de nombreux acteurs, les parents d'enfant malade s'engagent de plus en plus au sein d'associations pour échanger sur leurs expériences, faire entendre leur voix et militer pour une amélioration de leur situation et de celle des enfants malades, en complétant les dispositifs juridiques existants, qui apparaissent encore largement insuffisants.

Le rapporteur estime aujourd'hui nécessaire de créer un cadre juridique sécurisant à la fois pour les parents et les enfants gravement malades. À cet égard, l'ambition de la présente proposition de loi est précisément de créer un véritable statut de « parent protégé ». Concrètement, ce statut permettrait l'accès à un certain nombre de protections, de garanties et de soutiens pendant la durée de la pathologie de l'enfant et de sa prise en charge, qui pourraient comporter une protection contre le licenciement, des conditions plus souples en termes de recouvrement de créances, l'accès à des aides en matière de logement, des exonérations fiscales, ou encore la prise en charge des frais de suivi psychologique pour les parents, frères et sœurs de l'enfant gravement malade.

---

(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 et 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) Proposition de loi n° 3422 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, déposée par M. Paul Christophe et adoptée en première lecture le 26 novembre 2020 par l'Assemblée nationale, et proposition de loi n° 3863 visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer, déposée par Mme Béatrice Descamps et adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale le 25 mars 2021.

L'objectif poursuivi est d'aider les parents à mieux accompagner leurs enfants, en leur permettant de moins se soucier des questions matérielles et financières, qui peuvent s'avérer de réelles préoccupations dans une période déjà suffisamment difficile pour ces familles.

La présence affective des parents aux côtés de l'enfant malade est en effet jugée indispensable par les médecins, qui estiment que les chances de guérison sont augmentées par leur présence. Ce faisant, la proposition de loi qui vous est présentée vise à aider et soutenir les parents d'enfant malade mais elle est aussi, et surtout, guidée par l'intérêt supérieur de l'enfant, dont la valeur constitutionnelle a été consacrée par le Conseil constitutionnel <sup>(1)</sup>.

En tout état de cause, ce combat, dont nous devons tous nous saisir, est un combat d'intérêt général qui dépasse toute considération partisane. Il appartient à la représentation nationale de répondre à cette demande forte, formulée par les associations et les parents d'enfant malade, afin de permettre de réelles avancées et manifester notre solidarité à leur endroit. La présente proposition de loi constitue le premier pas d'une démarche qui a vocation à être poursuivie, dans un esprit de responsabilité, par l'ensemble des pouvoirs publics.

---

(1) *Décision du Conseil constitutionnel n° 2018-768, QPC du 21 mars 2019, M. Adama S. [Examens radiologiques osseux aux fins de détermination de l'âge], par laquelle le Conseil constitutionnel consacre une exigence constitutionnelle de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant.*



## COMMENTAIRE DES ARTICLES

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

### **Création du statut de parent protégé**

#### **Rejeté par la commission**

L'article 1<sup>er</sup> propose de créer un statut de « parent protégé » pour les parents dont l'enfant est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité, afin de leur permettre de bénéficier de protections et d'aides spécifiques.

#### **I. LES DISPOSITIFS EXISTANTS POUR SOUTENIR LES PARENTS D'ENFANT MALADE OU EN SITUATION DE HANDICAP, NOTAMMENT LE CONGÉ ET L'ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE**

• Le dispositif le plus connu, en cas de maladie d'un enfant, est le **congé pour enfant malade** prévu par l'article L. 1225-61 du code du travail. Il s'agit toutefois d'un congé d'une durée limitée, égale à trois jours par an, sauf si l'enfant est âgé de moins d'un an ou si le salarié assume la charge d'au moins trois enfants de moins de 16 ans ; dans ce cas la durée est portée à cinq jours. Il n'est en principe pas rémunéré, sauf si un accord collectif le prévoit. Consacré à l'article L. 3142-1 du code du travail, un **congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap** chez un enfant est accordé de droit pour une durée de deux jours.

Les parents d'un enfant souffrant d'une pathologie grave ou atteint d'un handicap peuvent recourir au **congé de présence parentale** (CPP), qui permet à l'un d'entre eux de suspendre son activité professionnelle afin de prendre en charge l'enfant. Aux termes de l'article L. 1225-62 du code du travail, peuvent bénéficier du CPP les personnes s'occupant d'un « *enfant 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* » ; le salarié bénéficie d'une réserve de jours de congés, plafonnée à 310 jours et pouvant être utilisée en fonction de ses besoins dans la limite maximale de trois ans ; cette période de trois ans peut être renouvelée dans certaines conditions. Pendant ce congé, le salarié ne perçoit pas de rémunération de son employeur, mais il peut bénéficier de **l'allocation journalière de présence parentale** (AJPP), prévue par l'article L. 544-1 du code de la sécurité sociale, dont le montant journalier s'élève à 52 euros pour une personne seule et 44 euros pour une personne en couple <sup>(1)</sup>.

---

(1) Soit un montant maximum mensuel de 1 146 euros pour une personne seule et de 965 euros pour une personne en couple (sur 22 jours). À l'AJPP peut s'ajouter un complément qui est attribué, sous conditions de

- Au cours des dernières années, plusieurs initiatives parlementaires ont cherché à améliorer ces dispositifs, afin de mieux répondre aux besoins des parents d'enfant malade, confrontés à des situations difficiles.

Outre une loi du 9 mai 2014 ouvrant la possibilité de donner des jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade <sup>(1)</sup>, la loi du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, issue d'une proposition de loi de Mme Nathalie Elimas <sup>(2)</sup>, a simplifié certaines formalités d'attribution de l'AJPP et assoupli les conditions de réouverture du droit au CPP et à l'AJPP au terme des trois premières années, tout en prévoyant l'amélioration de l'information des familles sur les allocations existantes.

Par ailleurs, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 <sup>(3)</sup> a ouvert la possibilité, à compter du 1<sup>er</sup> octobre 2020, de fractionner le CPP ou de le transformer en période d'activité à temps partiel en fonction des besoins des parents d'enfant malade ; en conséquence, l'AJPP peut également être modulée.

La loi du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant <sup>(4)</sup>, issue d'une proposition de loi de M. Guy Bricout, a apporté plusieurs avancées importantes pour mieux accompagner les parents confrontés au décès de leur enfant. Elle a allongé la durée du congé dont ils peuvent bénéficier, désormais portée à quinze jours, et a instauré une allocation forfaitaire versée aux parents en cas de décès d'un enfant. Elle a également prévu le maintien des allocations et prestations familiales pendant une certaine durée, la protection contre le licenciement des parents ayant perdu un enfant pendant les treize semaines suivant le décès et une expérimentation en matière de prise en charge psychologique des familles endeuillées.

- Plusieurs initiatives parlementaires sont par ailleurs en cours d'examen et pourraient aboutir prochainement. Une proposition de loi de M. Paul Christophe, adoptée par l'Assemblée nationale en novembre dernier <sup>(5)</sup>, vise à permettre, sous certaines conditions, de renouveler le bénéfice du CPP et le versement de l'AJPP pour un maximum de 310 jours et pour trois ans, sans attendre le terme de la première période de trois ans, afin de répondre à certaines situations, notamment celles des parents d'enfant atteint d'un cancer.

---

*ressources, si l'état de santé de l'enfant implique que la famille engage des dépenses, supérieures à un certain seuil, non remboursées par la sécurité sociale ou par les mutuelles.*

(1) Loi n° 2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade, résultant de l'adoption d'une proposition de loi de M. Paul Salen.

(2) 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.

(3) Article 69 de la loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020.

(4) 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.

(5) Proposition de loi n° 3422 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, déposée le 14 octobre 2020 par M. Paul Christophe et adoptée par l'Assemblée nationale le 26 novembre 2020.

Par ailleurs, une proposition de loi de Mme Béatrice Descamps <sup>(1)</sup>, adoptée par l'Assemblée en mars dernier, vise à créer un congé spécifique de deux jours pour les parents qui apprennent le cancer ou la pathologie chronique de leur enfant, à l'instar de ce qui est déjà prévu par le code du travail pour les parents qui apprennent le handicap de leur enfant – tout en prévoyant par ailleurs des aménagements pour la scolarité de l'enfant malade.

## II. CRÉER UN VÉRITABLE STATUT DU PARENT PROTÉGÉ

Si le rapporteur salue les avancées que représentent ces différents textes pour les parents d'enfant malade, il souhaite amplifier les dispositifs existants et leur donner un caractère beaucoup plus large, en créant un **véritable statut pour les parents d'un enfant atteint d'une pathologie grave, d'un handicap ou victime d'un accident ; ils deviendraient des « parents protégés »**, pendant la durée de la prise en charge de l'enfant.

Outre le renforcement des dispositifs existants du CPP et de l'AJPP, le rapporteur juge nécessaire que soient prévues dans le cadre du statut de parent protégé plusieurs garanties et aides spécifiques, de nature à soutenir ces parents dans leur vie quotidienne, dans un contexte où bien souvent leurs dépenses s'accroissent et leurs ressources diminuent, du fait de la nécessité de réduire leur temps de travail ou d'interrompre leur activité pour s'occuper de l'enfant. Plus largement, la maladie grave d'un enfant est une période durant laquelle les parents sont absorbés par l'accompagnement de l'enfant et par ses soins, et ont besoin d'être déchargés des contraintes financières et matérielles.

- Le **I** du présent article ouvre ainsi le bénéfice du statut de parent protégé aux personnes ayant un enfant à charge 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, ce qui correspond aux conditions précitées pour ouvrir droit au CPP, aux termes de l'article L. 1225-62 du code du travail. La notion d'enfant à charge est définie par référence aux conditions fixées par l'article L. 513-1 du code de la sécurité sociale pour bénéficier des prestations familiales, à savoir avoir la charge effective et permanente de l'enfant, et ce, en application de l'article L. 512-3 du même code, jusqu'à ses 20 ans (ou 21 ans pour certaines prestations).

Ce statut de parent protégé ouvrirait droit à une protection renforcée dans divers domaines, et notamment en matière de recouvrement de créances, d'interdiction de licenciement, de garantie de versement de cotisations – par exemple en matière de retraite ou d'assurance chômage –, ou encore en matière fiscale.

---

(1) Proposition de loi n° 3863 visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer, déposée le 9 février dernier par Mme Béatrice Descamps et adoptée par l'Assemblée nationale le 25 mars dernier.

Le **II** du présent article dispose que les conditions d'application du I sont fixées par décret. En effet, plusieurs des composantes du statut de parent protégé ont vocation à être mises en œuvre par voie réglementaire, tandis que d'autres devraient faire l'objet de dispositions législatives.

Le rapporteur entend poser le **principe d'un statut protecteur pour les parents d'enfants atteints d'une pathologie lourde, d'un handicap ou victimes d'un accident** ; ce principe est **susceptible de rassembler l'ensemble de la représentation nationale**, au-delà des clivages politiques, et répondrait à une forte attente des parents concernés par ces situations très difficiles, voire dramatiques. Il **appartiendra ensuite au Gouvernement et au Parlement de décliner les mesures constitutives de ce statut protecteur**.

- Figureraient notamment dans ce statut une protection contre le licenciement, en prévoyant dans le code du travail l'interdiction pour tout employeur de rompre le contrat de travail d'un salarié relevant du statut de parent protégé, sur le modèle des dispositions applicables aux femmes en congé maternité, une garantie de versement des cotisations et du maintien du salaire pendant la période de protection, ainsi que le bénéfice de dispositions dérogatoires pour le recouvrement des créances de ces parents protégés ; il serait notamment utile de prévoir des dispositions spécifiques pour le remboursement des crédits immobiliers, qu'il s'agisse de la suspension des remboursements ou des conditions de mise en œuvre de l'assurance emprunteur.

Un accompagnement pourrait également être prévu en matière fiscale, en instaurant une réduction d'impôt sur le revenu à hauteur de 2 000 euros pour les parents relevant du statut de parent protégé, pendant la durée de la prise en charge de leur enfant, ainsi qu'une exonération de taxe foncière sur les propriétés bâties ; pourrait également être introduit le maintien du bénéfice de la demi-part (ou de la part) fiscale auquel un enfant à charge ouvre droit, en cas de décès de l'enfant, ce qui, outre l'allègement d'impôt qu'il occasionnerait, constituerait une forme de reconnaissance administrative de l'enfant, après son décès, et de sa place au sein de la famille.

En matière de logement, outre l'exonération de taxe foncière, pourrait être prévue une extension du champ du fonds de solidarité pour le logement (FSL), lequel est mis en œuvre au niveau des départements et accorde des aides aux personnes rencontrant des difficultés pour payer les dépenses liées à leur logement ; l'objectif serait de créer un droit d'accès spécifique à ces prestations pour les parents protégés locataires de leur logement qui rencontrent des difficultés ponctuelles. Il serait utile d'étendre le champ des expérimentations prévues par l'article 8 de la loi précitée du 8 juin 2020 pour la création d'un parcours de soins expérimental dédié à la prise en charge des familles endeuillées – parents mais aussi frères et sœurs de l'enfant – afin de prévoir l'accompagnement psychologique des familles pendant la maladie de l'enfant, et non uniquement dans le cas de son décès.

Enfin, des dispositions réglementaires devraient également être prises, sur le fondement du II du présent article, pour compléter le statut de parent protégé, notamment dans le cas où l'enfant viendrait à décéder. Ces mesures viseraient notamment à accroître le montant de l'allocation versée en cas de décès d'un enfant, créée par l'article 5 de la loi précitée du 8 juin 2020, et dont les montants ont été fixés par décret à 1 006 ou 2 012 euros, en fonction des ressources du ménage concerné <sup>(1)</sup> ; il serait bienvenu de porter ce montant à au moins 3 476 euros, soit le montant du capital décès versé lors du décès d'un salarié. De même, si le maintien du versement de certaines prestations familiales, notamment les allocations familiales, l'allocation de soutien familial ou encore l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, a été prévu par l'article 4 de la loi précitée du 8 juin 2020, la durée pendant laquelle ces prestations sont versées est renvoyée à un décret, qui n'a pas encore été publié ; il serait pertinent de fixer cette durée à au moins six mois, pour éviter une baisse trop brutale des ressources des familles frappées par un deuil.

Le rapporteur souhaite enfin attirer l'attention sur les aménagements à apporter, dans le cadre d'un statut du parent protégé, aux dispositifs existants de CPP et d'AJPP ; si des améliorations sont proposées dans le cadre des propositions de loi précitées, il faudrait également envisager une revalorisation par voie réglementaire du montant de l'allocation, qui ne permet pas à ce jour à tous les parents de suspendre leur activité professionnelle dans de bonnes conditions pour accompagner leur enfant malade.

\*  
\* \*

## *Article 2* **Gage financier**

### **Rejeté par la commission**

Cet article vise prévoir un mécanisme de compensation des charges, pour l'État et les organismes de sécurité sociale, qui résulteraient de l'adoption de la présente proposition de loi, dans le souci d'assurer la recevabilité de cette dernière"

\*  
\* \*

---

(1) Décret n° 2020-1688 du 23 décembre 2020 relatif à la mise en place d'une allocation forfaitaire versée en cas de décès d'un enfant.



## EXAMEN EN COMMISSION

*Lors de sa première réunion du mercredi 29 septembre 2021<sup>(1)</sup>, la commission examine la proposition de loi relative à l'accompagnement économique et social des parents d'enfant atteint de pathologie grave pendant et après la maladie (n° 4424) (M. Jean-Pierre Vigier, rapporteur).*

**M. Jean-Pierre Vigier, rapporteur.** L'édition 2021 de l'opération « Septembre en or », consacrée à la lutte contre le cancer pédiatrique, touche à sa fin. De nombreuses actions ont été menées en soutien aux enfants malades ; collectes et manifestations sportives se sont succédé tout au long des quatre dernières semaines. Chacun ici a constaté, dans son territoire, la forte mobilisation suscitée par ces actions.

Le cancer frappe chaque année plus de 2 500 enfants et adolescents en France. La moitié d'entre eux en souffrent avant l'âge de 5 ans et, malheureusement, 500 en décèdent. Contrairement aux cancers de l'adulte, les cancers pédiatriques sont pour la plupart des maladies rares, ce qui accroît la vulnérabilité des enfants concernés.

Outre le fléau du cancer, les enfants peuvent être victimes de pathologies graves et handicapantes ainsi que d'accidents. La famille, particulièrement les parents, est frappée de plein fouet par ces événements douloureux, qui surgissent sans préavis. L'annonce du diagnostic provoque généralement un véritable tsunami, chamboulant subitement son équilibre. Les parents doivent s'adapter rapidement à un nouveau quotidien, très lourd à gérer. L'enfant subit de nombreux examens, les rendez-vous médicaux avec les spécialistes se multiplient, parfois à plusieurs centaines de kilomètres du lieu de résidence, et les parents doivent gérer les troubles psychologiques et l'anxiété qui en résultent, non seulement pour l'enfant, mais aussi pour eux-mêmes et les autres membres de la famille, notamment les frères et sœurs.

Le drame d'avoir un enfant atteint d'une maladie grave se double souvent de difficultés matérielles. Il en coûte à la famille des dépenses supplémentaires pour le transport jusqu'au centre hospitalier où l'enfant est suivi ou pour la garde des autres enfants. Simultanément, les revenus du ménage diminuent souvent, si l'un des parents réduit ou interrompt son activité professionnelle pour accompagner l'enfant dans son parcours médical.

Une telle situation met à rude épreuve la stabilité et l'équilibre d'une famille et d'un couple. Elle est sans doute encore plus difficile à vivre pour une famille monoparentale, dans laquelle le parent – le plus souvent la mère – est isolé face à la maladie. Car les protections prévues pour les adultes tombant malade – arrêt

---

(1) [https://videos.assemblee-nationale.fr/video.11227111\\_615413bf987d2.commission-des-affaires-sociales--examen-de-diverses-propositions-de-loi-29-septembre-2021](https://videos.assemblee-nationale.fr/video.11227111_615413bf987d2.commission-des-affaires-sociales--examen-de-diverses-propositions-de-loi-29-septembre-2021)

maladie, prise en charge du crédit immobilier par l'assurance emprunteur, protection de l'emploi – ne jouent pas si la maladie touche un enfant.

Comme tout un chacun, j'ai eu l'occasion de rencontrer des responsables d'associations et des parents d'enfants malades ; j'ai pris la mesure du parcours du combattant qu'est parfois l'accompagnement d'un enfant gravement malade. Je pense notamment au témoignage bouleversant d'un ami, ancien maire d'une commune de Haute-Loire, et de son épouse, qui ont vu leur fille partir doucement. Je pense également à l'engagement de Xavier Broutin, fondateur de l'association Cassandra, et, en Haute-Loire, à celui de Sophie Combes, présidente de l'association « Renan l'étoile qui sait rire », et mère du petit Renan, atteint d'un cancer rare et décédé il y a deux ans. Elle s'exprime ainsi : « *Forcément, quand on vous dit que votre enfant a un cancer, on pense à la mort tout de suite. On est parti durant trois mois à Nice, faire de la protonthérapie, en laissant mes deux autres enfants à la maison. Je suis infirmière libérale. J'ai dû abandonner mon travail. Il a fallu payer le logement à Nice. On se sent très seul, avec très peu d'aide. Ça peut être vite la catastrophe* ».

Certes, plusieurs dispositifs permettent aux parents d'être présents aux côtés de leur enfant malade. Le congé de présence parentale (CPP) s'adresse aux cas où la maladie, l'accident ou le handicap de l'enfant présente une particulière gravité, rendant indispensable la présence soutenue des parents et l'administration de soins contraignants. Il peut aller jusqu'à 310 jours maximum, attribués sur une période de trois ans. Le parent perçoit l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour compenser en partie la perte de revenu due à la suspension du contrat de travail.

Ces deux dispositifs demeurent méconnus, ce qui rend difficile l'évaluation du nombre de parents d'enfants malades susceptibles d'en bénéficier. Les quelques chiffres disponibles permettent de constater que le nombre de bénéficiaires du CPP et de l'AJPP a augmenté de façon continue au cours des dernières années. En 2019, 10 000 familles en étaient bénéficiaires, contre 5 123 en 2011 et 4 667 en 2010.

Plusieurs initiatives ont été prises à l'Assemblée nationale pour soutenir davantage les parents d'enfants malades. La loi 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, issue d'une proposition de loi de Mme Élimas, simplifie certaines formalités et assouplit les conditions d'ouverture des droits au CPP et à l'AJPP. La loi du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant, issue d'une proposition de loi de M. Guy Bricout, comporte plusieurs avancées importantes, notamment l'allongement de la durée du congé dont bénéficient les parents et la création d'une allocation forfaitaire.

Deux propositions de loi sont encore en cours d'examen : celle de M. Paul Christophe, visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, a été adoptée par l'Assemblée nationale en novembre dernier ; celle de Mme Béatrice Descamps,



visant à l'accompagnement des enfants porteurs de pathologie chronique ou de cancer, a été adoptée en mai dernier également par notre assemblée. La première vise à autoriser le renouvellement du bénéfice du CPP et du versement de l'AJPP selon des modalités répondant à certaines situations, notamment pour les parents d'enfants atteints d'un cancer, la seconde, à créer un congé de deux jours pour les parents apprenant que leur enfant souffre d'un cancer ou d'une pathologie chronique.

Cette volonté qui s'est manifestée au cours des dernières années pour améliorer l'accompagnement des parents d'enfants malades est à saluer. Toutefois, je retire d'échanges avec des parents et des associations qu'on ne peut pas faire abstraction des difficultés que rencontrent au quotidien les familles, qui engendrent des sentiments de frustration, voire du désespoir. Nous devons aller plus loin dans le soutien offert aux parents. Les dispositions en vigueur sont manifestement insuffisantes pour créer un cadre juridique sécurisant pour les parents et pour les enfants gravement malades. La présence affective des parents aux côtés de l'enfant malade est jugée indispensable par les médecins, qui estiment qu'elle augmente les chances de guérison. En soutenant davantage les parents d'enfants malades, il s'agit aussi et surtout de garantir le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant.

L'ambition de la proposition de loi que je présente aujourd'hui est de créer un véritable statut de parent protégé pour les parents d'enfants malades, atteints d'un handicap ou victimes d'accident. Ce statut permet de bénéficier de garanties, de protections et de soutiens pendant la prise en charge de l'enfant. Il s'agit, dans un premier temps, de poser le principe d'un tel statut, qui me semble susceptible de nous rassembler, par-delà les clivages politiques. Il appartiendrait ensuite au Gouvernement et au Parlement d'en décliner les mesures constitutives, à la fois réglementaires et législatives.

Ce statut pourrait comporter une protection contre le licenciement, par l'introduction dans le code du travail de l'interdiction, pour tout employeur, de rompre le contrat de travail d'un salarié relevant du statut de parent protégé, sur le modèle des règles applicables aux femmes en congé maternité. Il pourrait également garantir le versement des cotisations et le maintien du salaire pendant la période de protection, ainsi que des dérogations pour le recouvrement des créances de ces parents. Il faudrait notamment prévoir des dispositions spécifiques pour les crédits immobiliers, telles que la suspension des remboursements et la mise en œuvre de l'assurance emprunteur.

Un accompagnement fiscal serait bienvenu, par exemple sous la forme d'une réduction d'impôt sur le revenu de 2 000 euros pendant la durée de prise en charge de l'enfant, d'une exonération de taxe foncière et surtout du maintien du bénéfice de la demi-part ou de la part fiscale auquel un enfant à charge ouvre droit, en cas de décès de l'enfant. Plus qu'un allègement de l'impôt du ménage, cela constituerait surtout une forme de reconnaissance administrative de l'enfant décédé et de sa place au sein des familles. J'ai souvent entendu des propos tels que celui-ci : *« J'ai deux enfants en vie et un qui est malheureusement décédé, mais ma feuille*

*d'impôts indique que j'ai deux enfants. Pourtant, leur mère considère, dans sa chair et dans son cœur, qu'elle aura toute sa vie trois enfants. Que l'administration fiscale considère que j'ai deux enfants me fait mal au cœur ».*

D'autres aides s'avèrent nécessaires, en matière de logement ainsi que de prise en charge des frais de suivi psychologique des parents et des frères et sœurs de l'enfant gravement malade, pas uniquement en cas de décès de l'enfant mais aussi pendant sa maladie.

Au titre des dispositions réglementaires de ce statut, il faudrait revaloriser le montant de l'AJPP, qui est de 52 euros pour une personne seule et de 44 euros pour une personne en couple, pour faciliter la suspension de l'activité d'un parent pendant la maladie. Il faudrait aussi rehausser le montant de l'allocation versée en cas de décès d'un enfant, créée par la loi du 8 juin 2020, pour qu'elle atteigne au moins 3 476 euros, soit le montant du capital-décès versé lors du décès d'un salarié.

La maladie d'un enfant est une période pendant laquelle les parents sont absorbés par son accompagnement. Ils doivent gérer de multiples sources d'anxiété et de tension et auraient besoin d'être déchargés des contraintes financières et matérielles ; or celles-ci ont généralement tendance à s'alourdir dans de telles situations. Nous devons changer de braquet dans l'accompagnement des parents et adopter le statut que je propose. Ce combat, dans lequel nous devons tous nous lancer, est d'intérêt général et exclut toute considération partisane. Il appartient à la représentation nationale de répondre à une demande forte des familles, afin de permettre de réelles avancées et de manifester notre solidarité. Ce texte constitue le premier pas d'une démarche dont je souhaite qu'elle soit poursuivie, dans un esprit de responsabilité, par les pouvoirs publics.

Mes chers collègues, je vous le dis solennellement, les associations et les parents d'enfants malades nous regardent. Les enfants malades nous regardent. Ils attendent ; ils espèrent ; ils croient en nous, certains que nous adopterons cette proposition de loi. Celle-ci n'est pas politique. Elle peut et doit être adoptée par tous les groupes. C'est une main tendue vers le Gouvernement, afin de construire ensemble les conditions d'adoption du statut de parent protégé. Je compte sur vous pour l'adopter à l'unanimité.

**Mme Mireille Robert (LaREM).** Nous pensons tous ici qu'il est de notre devoir d'accompagner les parents d'enfants atteints d'affections de longue durée, de maladies rares. Je l'ai dit lors de l'examen, en novembre 2018, de la proposition de loi de Nathalie Élimas, il s'agit d'un drame familial et l'assistance que nous devons aux enfants malades, nous la devons aussi à leurs parents.

Depuis 2017, nous avons fait de grands progrès en adoptant la loi 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, puis la loi du 22 mai 2019 visant à améliorer la reconnaissance des proches aidants.

L'AJPP est versée dans la limite de 310 jours, sur une période de trois ans. Sous l'impulsion de Paul Christophe, notre assemblée a voté en novembre dernier la possibilité, lorsque l'état de l'enfant le nécessite, de doubler cette durée en la portant à 610 jours. C'est une avancée majeure pour les familles. Par ailleurs, Paul Christophe a déposé la semaine dernière une nouvelle proposition de loi : elle soulève des questions importantes, dont nous pourrions débattre.

Je tiens à rappeler que le Gouvernement a augmenté, dans la loi de finances de 2019, les moyens de l'Institut national du cancer (Inca) destinés à la recherche en oncologie pédiatrique, et que la stratégie Innovation santé 2030, lancée le 29 juillet, comprend des financements nouveaux.

Sans doute est-il possible, et souhaitable, d'aller plus loin. Faut-il créer un nouveau statut ? Vous l'avez évoqué dans votre présentation, monsieur le rapporteur, il faudrait explorer cette piste et en définir les contours. Cependant, votre proposition de loi reste silencieuse, privilégiant des dispositions réglementaires. Elles échappent donc au pouvoir de notre commission, alors que cette question, me semble-t-il, relève de notre compétence. Par ailleurs, n'existe-t-il pas déjà des dispositifs de protection qui pourraient s'appliquer à ces familles, auxquelles elles n'ont pas recours faute d'information ? Nous aurions besoin de plus d'éléments sur ce point.

Aussi la position de notre groupe sera-t-elle plus que réservée.

**Mme Isabelle Valentin (LR).** Nous avons tous eu connaissance, dans nos circonscriptions, de difficultés rencontrées par des familles confrontées à la maladie ou au décès d'un enfant. Ces situations tragiques doivent nous interpeller et nous devons tout faire pour mettre en place des mesures de bon sens, d'humanité et de solidarité – car rien n'est pire pour un parent que la maladie ou le décès d'un enfant.

Nous devons examiner avec attention et gravité cette proposition de loi, sans dogmatisme et en nous plaçant au-dessus des clivages politiques. Même si rien ne sera jamais à la hauteur des épreuves vécues, il faut accompagner le mieux possible ces familles.

Celles-ci ont assez attendu, et il est de notre devoir de répondre à leurs demandes. L'an passé, nous avons voté à l'unanimité l'allongement du congé à la suite du décès d'un enfant. C'était essentiel, bien que toujours insuffisant. Ces discussions ont permis d'aborder la question de l'accompagnement et de la prise en charge des familles tout au long de la maladie d'un enfant. Il est proposé aujourd'hui de créer un statut de parent protégé, qui comprendrait une protection renforcée en matière de recouvrement des créances, contre le licenciement et en matière de garantie de versement de cotisations.

Vous l'avez dit, monsieur le rapporteur, 2 500 cancers pédiatriques sont diagnostiqués chaque année ; 500 enfants en décèdent. D'autres pistes de réflexion, nombreuses, sont encore à étudier : la durée de l'AJPP ne doit pas être plafonnée mais correspondre à celle de la maladie ; le bénéfice du capital décès public doit

être étendu ; l'accent doit être mis sur l'accès à l'école, à l'éducation, à la prise en charge psychologique des enfants et des familles – le manque de psychologues pédiatriques dans les unités pour enfants est, à cet égard, alarmant ; les moyens alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques et sur les pathologies lourdes doivent être augmentés pour développer de nouveaux traitements et améliorer la prévention ; la protection et l'amélioration du soutien aux familles d'enfants malades sont tout aussi importantes.

Cette proposition de loi contient des mesures de bon sens ; elle permet d'élargir le débat sur une politique familiale plus englobante, renouvelée, dont nous manquons cruellement aujourd'hui. C'est avec beaucoup de détermination que le groupe LR votera en sa faveur.

**Mme Perrine Goulet (Dem).** Il nous est proposé de renforcer la protection des parents dont un enfant est atteint d'une pathologie grave, nécessitant une présence soutenue, en instaurant un statut de parent protégé. Si l'objectif du texte est louable, la création d'un tel statut soulève de nombreuses questions, qui doivent faire l'objet de discussions, tant avec les syndicats, le patronat, le monde médical, les administrations que la sécurité sociale.

Or le contenu du texte est bien succinct pour que le groupe démocrate lui apporte ses suffrages. L'article unique est seulement déclaratif ; il ne précise pas les modalités des protections qui seraient mises en œuvre et renvoie tout au domaine réglementaire. Ainsi, la protection contre les licenciements existe déjà dans les faits : licencier un salarié dont l'enfant est atteint d'une pathologie grave relève de la discrimination. Nous ne voyons pas ce qu'il est possible de faire encore dans ce domaine. La notion de protection vis-à-vis du recouvrement des créances est bien trop large : vous ne précisez pas si vous visez une suspension, un décalage ou une annulation des créances.

Le groupe démocrate sera donc réservé sur votre texte. Des avancées ont été réalisées durant cette législature, avec l'adoption, notamment des propositions de loi de Nathalie Élimas et de Paul Christophe. Le sujet reste d'importance, il est essentiel de s'en saisir. Mais il conviendrait, monsieur le rapporteur, de travailler davantage les propositions sur le fond afin de pouvoir les soumettre au législateur. Car c'est à lui, et à lui seul, qu'il appartient de faire évoluer la loi. Si tel était le cas, avec des dispositions plus précises, le groupe démocrate, aujourd'hui réservé sur ce texte, reviendrait sur sa position.

**M. Boris Vallaud (SOC).** Je ne sais pas ce que signifie « réservé » lorsqu'il s'agit de voter. Pour sa part, le groupe socialiste est favorable à ce texte.

Monsieur le rapporteur, vous constatez, avec beaucoup d'humanité et de simplicité, combien peuvent être brutales les situations dans lesquelles se trouvent plongés les parents d'enfants gravement malades. Vous soulignez l'insuffisance de la protection matérielle et professionnelle des parents, en dépit des efforts consentis, comme l'allongement de la durée du CPP. Le montant mensuel maximum de l'AJPP

est de 965,14 euros ; cela contraint beaucoup de parents à continuer de travailler et les empêche de se trouver aux côtés de leur enfant.

Vous formulez des propositions pour une protection renforcée, notamment en matière de recouvrement des créances. Cela constituerait un progrès. Pour en préciser les contours, vous avez la sagesse de renvoyer à un décret – à la préparation duquel la concertation préalable pourrait être utile. Ce dispositif, qui vaudrait pour les salariés et les agents publics, mériterait d'être étendu aux indépendants : eux aussi peuvent se retrouver dans des situations extrêmement difficiles.

Cette proposition de loi désigne un chemin dont les contours doivent sans doute être précisés. La voter nous obligerait à répondre, avec humanité et dignité, à ces familles et à leurs enfants.

**M. Paul Christophe (Agir ens).** Monsieur le rapporteur, vous touchez du doigt un concept que nous élaborons depuis plusieurs mois, avec sérieux, en collaboration avec le collectif d'associations Grandir sans cancer, qui défend depuis longtemps l'idée de statut de parent protégé. Si vous avez bien cerné la question et posé un constat – que nous partageons tous –, votre proposition de loi se résume à un article incantatoire. Il renvoie le travail nécessaire au Gouvernement, en prévoyant un décret – démarche curieuse qui nie le rôle du parlementaire, celui de faire la loi.

**M. Boris Vallaud.** Et vos ordonnances ?

**M. Paul Christophe.** On est bien d'accord, ce n'est pas la première fois que vous vous opposez aux ordonnances et aux décrets !

La rédaction que vous proposez n'est pas à la hauteur de l'enjeu. De nombreuses associations m'ont dit leur inquiétude de voir une telle proposition de loi inscrite à l'ordre du jour, alors qu'elles travaillent sérieusement, et depuis plusieurs années, sur ce sujet avec nous. Vous n'avez auditionné personne, ce qui est inédit. Votre texte est inscrit en dernière position dans la niche de votre groupe alors que le sujet, grave, mériterait un meilleur traitement. Lorsque je vois le temps que nous avons passé sur le premier texte ce matin, je crains que nous ne puissions correctement examiner celui-ci en séance.

Avec le collectif Grandir sans cancer, nous avons proposé, début juillet, à l'ensemble des parlementaires de cosigner une tribune appelant à se saisir de ce beau sujet – il n'est pas trop tard pour vous y intéresser. En parallèle, j'ai déposé une proposition de loi, fruit de ce travail au long cours, mené en concertation avec les associations. Visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée, elle s'inscrit dans la continuité de ma précédente proposition de loi, relative au CPP et à l'AJPP, qui sera examinée par le Sénat le 4 novembre. Il s'agit bien de mieux protéger les parents dont l'enfant est victime d'une maladie grave, face au risque de licenciement, au recouvrement de créances de logement ou encore à la non-réponse de l'administration à des démarches engagées auprès d'elle. Il s'agit bien d'étendre les droits qui existent déjà pour les

adultes malades aux parents qui se battent contre la maladie de leur enfant. Elle répond aux attentes que vous avez exprimées. Je vous invite donc à la parcourir et à la cosigner.

La majorité et le Gouvernement ont bien conscience de l'importance du sujet, ils veulent s'engager et le traiter avec méthode et sérieux : c'est le sens de la mission gouvernementale qui me sera bientôt confiée. Tout le monde s'y retrouve. Votre proposition a au moins l'intérêt de rappeler notre volonté de nous investir sur le sujet, comme le prouvent les lois adoptées à l'initiative de Nathalie Élimas, de Guy Bricout et de Béatrice Descamps, et au-delà – je pense aux travaux de la commission sur les aidants. Ce sujet mérite toute notre attention et un travail sérieux. Je vous invite à rejoindre notre collectif.

**Mme Valérie Six (UDI-I).** Ce sujet nous oblige à faire preuve d'humilité et de respect, tant la détresse et le dévouement de ces familles sont exemplaires. Aujourd'hui, les personnes touchées par une pathologie grave bénéficient d'une protection spécifique leur permettant de conjuguer la vie quotidienne et la maladie. Pour les parents d'un enfant malade, il n'existe pas de disposition spécifique pour conjuguer leur vie professionnelle et la présence continue que leur enfant requiert. Ils sont livrés à eux-mêmes dans la gestion du quotidien et de la maladie. La solidarité nationale doit se mobiliser à leur profit.

Si nous ne pouvons être que d'accord sur les grandes lignes inscrites à l'article 1<sup>er</sup>, nous comprenons moins pourquoi vous laissez au Gouvernement le soin d'en préciser les modalités. Vous l'avez dit, les lois impulsées par nos collègues Guy Bricout et Béatrice Descamps ont constitué des avancées sociales importantes.

Toutefois, notre groupe est favorable à cette proposition de loi visant à créer un statut de parent protégé. Ces parents ont besoin d'être soutenus et non contraints dans leur quotidien, tant éprouvé.

**Mme Caroline Fiat (FI).** Voir son enfant atteint d'une pathologie grave est une douleur indescriptible. L'accompagnement peut modifier profondément les moyens d'existence – pour le dire simplement, il est plus facile d'accompagner son enfant quand on a les moyens matériels de le faire !

La proposition de loi entend réparer cette injustice : quand la maladie s'invite, elle engendre des difficultés socio-économiques : coût des traitements, difficultés psychologiques pour tous les membres de la famille, interruption prolongée de travail qui peut mener au licenciement, situation financière dégradée. Créer un statut de parent protégé, assorti d'un panel de protections, telles que la protection renforcée en matière de recouvrement des créances, contre le licenciement et en matière de garantie de versement de cotisations est un bon début.

Oui, la proposition de loi peut paraître incomplète, mais je rappelle qu'il est difficile de faire passer plusieurs textes dans une niche parlementaire. Et ceux qui, comme moi, regrettent que l'accès prioritaire au logement, l'accès aux services pédiatriques et aux licences d'office, l'accompagnement des parents ne figurent pas

dans le texte, peuvent toujours user de leur droit d'amendement. C'est trop facile de critiquer !

Dans une très belle chanson, François Morel nous dit qu'il n'y a pas de mots pour définir la perte d'un enfant. Merci, monsieur le rapporteur, de nous permettre de commencer à mettre des mots sur la loi : même si elle ne soigne pas la douleur, elle est là pour l'accompagner. Mon groupe votera évidemment en faveur de votre texte.

**Mme Jeanine Dubié (LT).** Le texte met en lumière les difficultés qu'éprouvent les parents à concilier vie privée et vie professionnelle lorsque survient la maladie ou le handicap. Cela nous rappelle qu'il est urgent d'améliorer les dispositifs existants, l'AJPP, le CPP ou encore l'AEEH. Je précise que le Sénat n'a toujours pas examiné les propositions de loi de Paul Christophe, sur le doublement de la durée du CPP, et de Béatrice Descamps, sur le droit à un congé lors de l'annonce d'une pathologie. J'espère qu'il s'en saisira avant la fin de la législature, tant il paraît indispensable, et prioritaire, d'étendre et d'améliorer le recours aux droits.

La création d'un statut de parent protégé est également une proposition à étudier. Il faut agir à plusieurs niveaux : la protection de l'emploi, du logement, l'assistance administrative et psychologique. Il faut aussi améliorer l'accompagnement financier, car le risque de précarité est important. Aucune aide n'est prévue, par exemple, pour aider les familles à se loger près de l'hôpital durant les traitements.

Notre groupe souscrit à l'esprit de cette proposition de loi et la soutiendra, même si elle devrait être plus explicite. Le texte devrait préciser certains points plutôt que de tout renvoyer à un décret.

**M. Bernard Perrut.** La vie d'une famille heureuse est vite bouleversée par la survenue d'un cancer, pathologie dont meurent 500 enfants et adolescents chaque année, d'une maladie grave, d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'un accident. C'est une tragédie pour l'enfant et pour sa famille, qui en est le soutien.

C'est là qu'interviennent plusieurs dispositifs indispensables, tels le CPP et l'AJPP, avec plus ou moins de succès d'ailleurs. Cela explique que les travaux en la matière soient nombreux – je pense notamment à ceux menés par Paul Christophe et par Béatrice Descamps.

Jean-Pierre Vigier nous propose d'aller plus loin et de créer un statut de parent protégé durant la prise en charge de l'enfant, avec un renforcement de la protection en matière de recouvrement des créances, de garantie de versement de cotisations et contre le licenciement. Il est plus que nécessaire d'accorder des protections spécifiques aux parents qui doivent renoncer à tout ou partie de leur activité afin de répondre aux besoins spécifiques de leur enfant et de revaloriser les dispositifs existants pour mieux accompagner ces familles.

Au-delà de l'aspect strictement financier, dont nous mesurons l'importance, que pourrions-nous prévoir pour assurer l'accompagnement psychologique de ces familles, dans leur quotidien, avec des aides à la personne ? Je souhaiterais que nous puissions améliorer le texte en ce sens afin de soutenir ces familles éprouvées – elles ont besoin de nous tous.

**M. le rapporteur.** Vous l'avez tous compris, certains l'ont même expliqué : cette proposition de loi est un acte politique fort, et uniquement cela. Il est très difficile, lorsque l'on est dans l'opposition, de faire passer des textes avec beaucoup d'articles, amendés le cas échéant. Le seul objectif de cette proposition de loi est donc d'obtenir la réponse à cette question : décide-t-on, oui ou non, de créer un statut de parent protégé ?

C'est une première étape, qui consiste à tendre la main au Gouvernement, à proposer d'avancer ensemble sur cette voie. Vous ne pouvez pas dire que le texte n'a pas été travaillé : c'est après avoir écouté la demande des associations que nous avons construit, ensemble, cette proposition de loi. Vous avez, comme moi, entendu des parents vous expliquer ce qui se passe dans le foyer lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer. Écoutons ces parents, écoutons ces associations et posons le débat : a-t-on la volonté politique à l'Assemblée nationale de créer ce statut de parent protégé ?

Une fois la création de ce statut validée, nous verrons quelles dispositions, sous forme réglementaire ou législative, nous pouvons élaborer. Si j'ai donné quelques exemples de dispositions dans mon exposé, c'est volontairement que je ne les ai pas fait figurer dans le texte. Nous devons y travailler, tous ensemble. Beaucoup a déjà été fait.

Quelques orateurs ont expliqué que la position de leur groupe était réservée. Qu'entendent-ils par-là ? Comptent-ils s'abstenir ? J'aimerais qu'ils précisent leur position.

Monsieur Christophe, vous avez eu des mots très durs à l'égard de la proposition de loi.

**M. Paul Christophe.** Il n'y a rien dedans !

**M. le rapporteur.** Si elle est aussi superficielle et peu travaillée que vous le dites, pourquoi avez-vous retiré les amendements que vous aviez déposés dans un premier temps ?

Mais le sujet n'autorise pas la polémique. Les parents nous regardent. Je répète que le seul objectif de ce texte est d'affirmer que l'on crée ce statut de parent protégé et, qu'ensemble, on travaille sur les dispositions. Cette question nous concerne tous.



*La commission en vient à l'examen des articles de la proposition de loi.*

**Article 1<sup>er</sup>** : *Création du statut de parent protégé*

*Amendement AS2 de Mme Caroline Fiat*

**Mme Caroline Fiat.** Nous proposons que le congé spécifique dont les parents peuvent bénéficier à la suite de l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant passe de deux à quatre jours, ce qui leur donnerait plus de temps pour contacter les associations et les autres familles concernées. Ce congé a également vocation à s'appliquer aux parents d'enfants victimes d'une pathologie grave.

**M. le rapporteur.** Je vous propose de tenir compte de cette proposition lorsque nous travaillerons aux différentes dispositions. L'amendement est excellent mais il ne peut trouver sa place à l'article 1<sup>er</sup> tel qu'il est rédigé.

**Mme Perrine Goulet.** On voit bien la limite de ce texte qui propose de créer un statut en son article 1<sup>er</sup>, sans rien derrière : on ne peut même pas discuter de mesures qui seraient intéressantes !

Vous dites, monsieur le rapporteur, que cette proposition de loi est un acte politique fort. Dans ce cas, pourquoi votre groupe ne l'a-t-il pas inscrite en tête des discussions, la semaine prochaine dans l'hémicycle ? Par ailleurs, son contenu serait plus important. Il ne faut pas donner de faux espoirs aux parents ! Ils vont croire qu'on a créé un statut alors qu'en réalité, ce sera juste une bulle vide !

Vous vouliez connaître la position du groupe Dem ? Nous voterons contre.

**M. le rapporteur.** Les parents et les enfants seront contents de votre position...

**Mme Perrine Goulet.** On n'est pas dans l'émotion !

**M. le rapporteur.** Je ne vais pas répéter ce que je viens d'expliquer. Il s'agit de commencer par créer le statut puis, dans un second temps, de mettre en place les dispositions. Ce texte est une main tendue, pas une bulle vide.

*L'amendement est retiré.*

*Amendement AS5 de Mme Caroline Fiat.*

**Mme Caroline Fiat.** Ayant compris l'objet de la proposition de loi, je retire tous mes amendements.

*L'amendement est retiré.*

*La commission rejette l'article 1<sup>er</sup>.*

**Après l'article 1<sup>er</sup>**

*L'amendement AS2 de Mme Caroline Fiat est retiré.*

**Article 2 : Gage financier**

*La commission rejette l'article 2.*

**M. Paul Christophe.** Le rapporteur dit vouloir tendre la main. Le Gouvernement a pleinement conscience de l'importance du sujet puisqu'il entend me confier une mission qui portera précisément dessus. Le geste du rapporteur ne restera donc pas sans réponse.

**M. le rapporteur.** Le rejet des articles me déçoit fortement, car je pensais que la proposition de créer un statut de parent protégé recueillerait un accord unanime. Je pense que les parents qui nous regardent sont déçus eux aussi.

\*

\* \*

*L'ensemble des articles de la proposition de loi ayant été rejetés, le texte est considéré comme rejeté par la commission.*

*En conséquence, aux termes de l'article 42 de la Constitution, la discussion en séance publique aura lieu sur le texte initial de cette proposition de loi.*