

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X I I I ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission des affaires sociales

- Examen de la proposition de loi, modifiée par le Sénat,
visant à créer une allocation journalière
d'accompagnement d'une personne en fin de vie (n° 2225)
(M. Bernard Perrut, rapporteur) 2
- Informations relatives à la Commission..... 8
- Présences en réunion 10

Mercredi
10 février 2010
Séance de 10 heures

Compte rendu n° 25

SESSION ORDINAIRE DE 2009-2010

**Présidence de
M. Pierre Méhaignerie,
Président**



COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

Mercredi 10 février 2010

La séance est ouverte à dix heures.

(Présidence de M. Pierre Méhaignerie, président de la commission)

*La Commission des affaires sociales examine, sur le rapport de **M. Bernard Perrut**, la proposition de loi, modifiée par le Sénat, visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (n° 2225).*

M. Bernard Perrut, rapporteur. Notre commission se trouve aujourd'hui saisie, en deuxième lecture, de cette proposition de loi, qu'elle avait discutée en première lecture il y a une année – à un jour près ! –, après son dépôt par quatre députés issus de chacun des groupes politiques de l'Assemblée nationale : MM. Jean Leonetti (UMP), Gaëtan Gorce (SRC), Olivier Jardé (NC) et Michel Vaxès (GDR).

Cette initiative avait suivi la publication du rapport de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présenté par M. Jean Leonetti, rapport qui s'était prononcé en faveur de l'institution d'un dispositif prévoyant la rémunération de la période d'accompagnement. Je veux ici saluer la qualité de ce travail, qui a largement inspiré la présente proposition de loi.

Après la création, par la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, cette proposition de loi a pour objet principal l'institution d'une allocation destinée à compenser la perte de revenus liée à l'accompagnement d'un parent ou d'un proche durant un tel congé. Elle s'inspire d'ailleurs d'exemples déjà existants, en France, notamment à Paris, comme à l'étranger, en Belgique ou au Canada par exemple.

Je ne reviendrai pas sur le contexte de la préparation de cette proposition de loi, que nous avons longuement détaillé au cours de la première lecture l'année dernière, mais vous rappellerai les principaux éléments qui l'ont motivée :

– d'abord, la nécessité de prévoir des dispositifs pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette motivation est évidemment au cœur de notre démarche : faciliter le travail d'accompagnement des proches d'une personne en fin de vie, c'est-à-dire, en quelque sorte, « *accompagner l'accompagnement* », comme je l'avais indiqué en première lecture. Nous avons tous présent à l'esprit l'enjeu humain, déterminant, « *l'expérience qui par essence ne se partage pas* », pour reprendre l'expression du rapport de la mission Leonetti ;

– ensuite, ce texte est très concrètement destiné à répondre aux nombreuses difficultés liées à l'existence de situations trop inégales : certaines personnes ont la possibilité de s'arrêter de travailler pour accompagner un malade en fin de vie, tandis que d'autres, faute de moyens matériels suffisants, se voient au mieux contraintes de demander un arrêt maladie, au pire, sont entièrement démunies pour l'accompagnement de leurs proches en fin de vie ;

– il faut mentionner également, j'avais eu l'occasion d'insister sur ce point, la nécessité de favoriser l'accompagnement à domicile des personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable : l'hospitalisation à domicile est en effet encore très insuffisamment développée en France. Il existe en effet un véritable écart entre, d'une

part, ce que le comité national de suivi du développement des soins palliatifs a appelé une « *carence des soins palliatifs hors établissements de santé* », et, d'autre part, les attentes de nos concitoyens, puisque 80 % d'entre eux déclarent vouloir mourir chez eux, alors que, dans les faits, c'est le cas pour seulement 25 % des Français actuellement ;

– enfin, la nécessité de prévoir un dispositif cohérent, composé à la fois du congé et de l'allocation qui en assure, en partie au moins, le financement, dispositif qui soit applicable dans les mêmes conditions aux salariés de droit privé et aux fonctionnaires.

La discussion au Sénat n'a pas conduit à une remise en cause de l'économie générale du texte tel qu'il avait été défini à l'Assemblée nationale. Celui-ci a été au contraire conforté ou amélioré.

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie sera versée aux personnes procédant à l'accompagnement à domicile d'un proche en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Sont concernés les ascendants, descendants, frères, sœurs ou personnes partageant le domicile d'un proche qui l'accompagnent ainsi que, aux termes de la lecture au Sénat, j'y reviendrai, la « *personne de confiance* » désignée par la personne en fin de vie.

La personne accompagnant le malade devra avoir suspendu son activité professionnelle.

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie sera versée dans la limite d'une durée maximale de trois semaines. Son montant devrait être égal à celui de l'allocation journalière de présence parentale, soit 49 euros par jour. Le texte de la proposition de loi prévoit que l'allocation cesse d'être due à compter du jour suivant le décès de la personne accompagnée.

Les principaux apports issus de la discussion de la proposition de loi par l'Assemblée nationale ont été confirmés par le Sénat. J'en rappellerai simplement quelques-uns :

– la notion de « *personne* » avait été substituée à celle de « *patient* » ;

– la condition de « *partage d'un même domicile* » avait été assouplie, de manière à ce que soient prises en considération les différentes situations d'accompagnement, au domicile de l'accompagnant comme au domicile de la personne accompagnée ;

– une précision relative à la condition de suspension de l'activité professionnelle avait été apportée, de sorte que celle-ci doive être respectée quelle que soit la profession exercée par la personne accompagnante.

Par ailleurs, le principe selon lequel le versement de l'allocation se poursuit, même si la personne accompagnée, initialement à son domicile, se voit contrainte d'être hospitalisée, a aussi été confirmé par le Sénat.

A été de même conservée la reprise dans le présent dispositif de la définition de la fin de vie, telle qu'elle figure dans la loi du 22 avril 2005.

Le Sénat a aussi adopté sans modification l'article 4 de la proposition de loi, qu'il m'avait semblé indispensable de prévoir, à savoir la remise par le gouvernement, chaque

année avant le 31 décembre, d'un rapport aux commissions parlementaires compétentes de l'Assemblée nationale et du Sénat, portant sur le versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, mais aussi, plus généralement, sur l'application de la politique de développement des soins palliatifs à domicile, tant ceux-ci sont indissociables de l'accompagnement en fin de vie.

Le principe du financement de l'allocation par le régime d'assurance maladie, qui avait résulté de l'adoption, par l'Assemblée nationale, d'un amendement du gouvernement au cours de la séance publique, de même que celui de l'ouverture de la possibilité du fractionnement du congé de solidarité familiale, ont également été réaffirmés – et précisés – par le Sénat.

Je rappelle que, selon les estimations du gouvernement, 100 000 personnes étant aujourd'hui prises en charge par le dispositif de soins palliatifs, dont 25 % à domicile, on peut estimer que, si 80 % des familles concernées ont recours à cette allocation, son coût annuel sera d'environ 20 millions d'euros appelés à financer 20 000 allocations par an.

Dans le même temps, le Sénat a, il faut le reconnaître, enrichi la proposition de loi, en la complétant sur les différents points suivants :

– l'extension du bénéfice de l'allocation ainsi que des dispositions du congé de solidarité familiale à la « *personne de confiance* », entendue au sens du code de la santé publique, à savoir la personne désignée par un malade pour être consultée au cas où lui-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et qui peut l'accompagner dans ses démarches. Il s'agit là d'une évolution très positive ;

– l'ouverture de la possibilité, déjà évoquée lors des débats à l'Assemblée nationale, de l'attribution de l'allocation à plusieurs bénéficiaires, au titre d'un même patient ;

– la précision, bien normale, selon laquelle l'allocation peut être versée aux personnes transformant leur congé de solidarité en une période d'activité à temps partiel ;

– la fixation du régime de non-cumul de la nouvelle allocation avec d'autres prestations ayant également pour objet de compenser la perte de ressources liée à l'absence d'activité professionnelle (indemnisation des congés de maternité ou paternité, des congés de maladie ou d'accident du travail, *etc.*) ;

– la sécurisation du régime de protection sociale des personnes bénéficiaires du congé, à la fois pendant le congé et au moment de leur reprise d'activité ;

– l'harmonisation systématique des modalités de mise en œuvre du congé de solidarité familiale, entre le régime applicable aux salariés et celui qui prévaut pour les fonctionnaires et les militaires, qu'il s'agisse de la définition de la personne en fin de vie reprise de la loi du 22 avril 2005, de la généralisation du droit de renouveler une fois le congé de trois mois, de la possibilité du fractionnement du congé et de la possibilité de transformer le congé en période d'activité à temps partiel.

Je précise que le Sénat a par ailleurs – outre l'adoption conforme de l'article 4 précité, relatif à l'évaluation de la loi – confirmé la suppression de l'article 5 de la proposition de loi, qui était l'article de gage.

Au final, le texte issu de l'ensemble de ces travaux est équilibré et constitue, à mon sens, un socle solide pour la mise en œuvre de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ainsi que celle du congé de solidarité familiale, en quelque sorte renouvelé.

C'est pourquoi je vous propose que nous puissions adopter la présente proposition de loi sans modifications, de manière à ce qu'elle s'applique le plus rapidement possible.

Il sera donc indispensable que les décrets d'application soient publiés dans les meilleurs délais, ces différentes dispositions étant très attendues.

Je conclurai en redisant, comme j'avais eu l'occasion de le faire pour le débat en première lecture, mon entier soutien, que je crois partagé ici par tous, à cette initiative essentielle, mais en rappelant aussi qu'elle constitue une étape vers l'adoption par le législateur d'un dispositif d'attribution plus systématique de cette allocation.

Comme vous le savez, cette proposition de loi ne s'applique pas aux proches qui accompagnent des malades dans les hôpitaux ou les établissements spécialisés, alors que seules 25 % des personnes prises en charge par les soins palliatifs sont à domicile.

Or, comme nous l'avions déjà souligné, ceux-ci accomplissent souvent de longs trajets, chaque jour, susceptibles d'entraîner des frais importants. Certains, compte tenu des distances kilométriques les séparant de leur domicile, doivent se loger à l'hôtel. Tout cela est à l'origine de situations souvent difficiles, voire dramatiques.

C'est pourquoi il serait opportun d'étendre, lorsque nous le pourrons, le bénéfice de l'allocation à toute personne dont la présence est considérée comme « une exigence » pour un accompagnement digne, quel qu'en soit le lieu.

Le franchissement de cette nouvelle étape devra être envisagé, à plus ou moins long terme, par le législateur, conformément à notre devoir d'humanité et de solidarité à tous, sur cette question essentielle et délicate que constitue la fin de vie.

M. Élie Aboud. Pourriez-vous confirmer, monsieur le rapporteur, que l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie sera bien versée en cas d'hospitalisation à domicile ?

Mme Danièle Hoffman-Rispal. L'année dernière, j'ai choisi, avec le groupe SRC, de voter en faveur de ce texte, qui marque selon moi de réelles avancées. Depuis, j'ai été interpellée de nombreuses fois sur ces questions. Comme vous l'avez dit, monsieur le rapporteur, ce n'est qu'un début. Nous savons que le développement des soins palliatifs à domicile est aujourd'hui insuffisant. Il faut aller plus loin.

Par ailleurs, il me semble qu'il y a une contradiction entre la limitation à 21 jours de la durée maximale de versement de la prestation, et la durée du congé, de trois mois, au demeurant renouvelable une fois.

Si je me réjouis de l'élargissement du champ des bénéficiaires du congé aux « *personnes de confiance* », je regrette en revanche l'arrêt du versement de l'allocation dès le lendemain du décès de la personne accompagnée.

Il me semblerait aussi pertinent de préciser que le rapport annuel sur le versement de l'allocation soit remis au Parlement avant le début de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale, afin de mieux éclairer les débats.

Enfin, on ne peut que déplorer le temps requis pour la discussion de cette proposition de loi, plus d'une année, lorsque des textes de détricotage du droit social passent parfois en deux mois...

M. Dominique Dord. Pour les personnes qui travaillent à temps partiel, et dont la durée d'indemnisation pourrait de ce fait excéder 21 jours, ne faudra-t-il pas imaginer, d'une manière ou d'une autre, un encadrement de cette durée d'indemnisation, de manière à éviter la mise en place d'une forme d'usine à gaz, compte tenu de la diversité des situations qui pourront se présenter ?

M. Georges Colombier. Je souhaite simplement saluer cette initiative, qui permettra de soutenir les familles qui s'investissent considérablement auprès de leurs proches en fin de vie, et je me réjouis de l'introduction des personnes de confiance dans le champ des bénéficiaires de l'allocation. Quant au régime de non cumul de l'allocation avec d'autres prestations, il précise fort à propos une modalité importante d'application de ce texte.

Mme Michèle Delaunay. Je me réjouis également de la prise en compte de la personne de confiance. Cependant, je regrette que ce texte, pourtant marqué par un grand souci d'humanité, soit un peu affaibli par le choix de l'échéance du versement de l'allocation, au jour suivant le décès de la personne accompagnée. Un prolongement de l'allocation jusqu'au jour de l'enterrement de la personne décédée aurait-il été si coûteux ? Par ailleurs, cette proposition de loi constitue une étape, et demandera à être complétée, pourquoi pas par l'institution de congés au profit des enfants de parents âgés.

M. Paul Jeanneteau. Tout comme Dominique Dord, je souhaiterais simplement souligner le risque de complexité dans la mise en œuvre de ce texte, après son passage au Sénat.

M. Jean-Frédéric Poisson. Je reprendrai simplement à mon compte la remarque que vient de faire Paul Jeanneteau.

M. Michel Issindou. Je sais que nous avons tous ici la volonté de voir cette loi appliquée au plus vite. Cependant, il aurait été pertinent de discuter plus avant la question de la date de l'arrêt du versement de l'allocation – immédiatement après le décès de la personne accompagnée –, élément qui me semble un peu choquant.

M. Jean-François Chossy. Je souhaiterais que le rapporteur précise en quoi consiste exactement la « *solidarité familiale* », citée à plusieurs reprises dans le texte de la proposition de loi.

M. Jean-Luc Prével. Vous avez parlé, monsieur le rapporteur, d'étape à propos de ce texte. Je vous rejoins sur ce point, et souhaiterais attirer l'attention de mes collègues sur le développement nécessaire de la proximologie, afin de mieux cerner le rôle et la place des proches des personnes malades.

M. Jean Leonetti. J'approuve, tout comme le rapporteur, les modifications apportées par le Sénat. Je souhaite également que les décrets viennent préciser au plus vite l'application des dispositions de la loi, une fois promulguée, après un an de discussion. Du reste, cette

année aura été marquée par deux avancées non négligeables : d'une part, la création d'un Observatoire de la fin de vie, réclamé par les associations et par la mission d'évaluation de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ; d'autre part, la modification du code de déontologie médicale, obligeant désormais le médecin, en cas d'arrêt d'un traitement « de survie », à mettre en place un traitement sédatif et antalgique.

M. Jacques Domergue. Je souhaite féliciter le rapporteur pour la qualité de son travail et insister sur la nécessité d'appliquer ce texte au plus vite. Quant à l'interruption du versement de l'allocation au lendemain du décès de la personne accompagnée, j'ajoute qu'il fallait trouver une limite, et que celle-ci me semble la plus raisonnable.

M. Simon Renucci. On peut s'interroger sur le point de savoir quels seront les rapports entre la personne de confiance, incluse dans les bénéficiaires de l'allocation aux termes de la lecture au Sénat, et l'équipe soignante.

M. le rapporteur. Pour répondre à une première interrogation, j'indique il n'y a pas *a priori* de restriction du versement de l'allocation d'accompagnement, quelles que soient les modalités de la prise en charge à domicile. Le problème spécifique de l'hospitalisation à domicile n'ayant cependant pas été soulevé expressément au cours de la discussion du texte, le gouvernement pourra nous éclairer sur ce point à l'occasion de la séance publique.

Concernant la date d'interruption du versement de l'allocation d'accompagnement, qui a fait l'objet de nombreuses remarques, je rappelle que la création de cette allocation vise avant tout à soutenir le financement de l'accompagnement que l'on peut dire actif des personnes en fin de vie. C'est pour cette raison que la date du décès de la personne accompagnée a été retenue, ce qui permet de cibler l'effort financier.

Par ailleurs, une remise du rapport au Parlement prévu à l'article 4 de la proposition de loi avant le début de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale serait en effet très opportune, pour une meilleure information de la représentation nationale.

Certains d'entre vous ont souligné le risque de complexité du dispositif applicable aux personnes travaillant à temps partiel, issu de la rédaction adoptée par le Sénat. C'est un point que j'ai évoqué avec le cabinet de la ministre de la santé et des sports. Afin d'éviter ces difficultés de gestion, un décret viendra encadrer les conditions du versement de l'allocation, en fonction des différents cas de figure.

Il est vrai que la solidarité familiale est une valeur essentielle : elle est comprise, aux termes du présent texte, dans une acception large, car nous y incluons les personnes de confiance au sens du code de la santé publique. La solidarité familiale constitue de fait le socle de cette proposition de loi. Il est de même essentiel d'insister sur l'importance de la proximologie, compte tenu, en particulier, du développement actuel des maladies de longue durée.

Enfin, vous avez évoqué la nécessité d'une application rapide de ce texte. C'est un point sur lequel nous devons faire preuve de la plus grande vigilance, car il s'agit d'un enjeu important pour les accompagnants comme pour leurs proches.

M. Pierre Cardo. Une dernière question : dans quelle mesure la perception de l'allocation pourra-t-elle être combinée avec celle du revenu de solidarité active ?

M. le rapporteur. Aucune règle particulière n'est prévue par le présent texte. L'allocation pourra donc être cumulée avec le revenu de solidarité active selon les règles de droit commun.

M. le président Pierre Méhaignerie. Nous passons maintenant à l'examen des articles de la proposition de loi. Aucun amendement n'a été déposé.

Article 1^{er} : Création d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

La Commission adopte l'article 1^{er} sans modification.

Article 1^{er} bis : Couverture sociale des personnes en congé de solidarité familiale

La Commission adopte l'article 1^{er} bis sans modification.

Article 2 : Champ des bénéficiaires du congé de solidarité familiale

La Commission adopte l'article 2 sans modification.

Article 2 bis : Extension aux fonctionnaires et aux militaires du droit au renouvellement du congé de solidarité familiale

La Commission adopte l'article 2 bis sans modification.

Article 2 ter : Fractionnement du congé de solidarité familiale

La Commission adopte l'article 2 ter sans modification.

Article 3 : Dénomination commune du congé de solidarité familiale – Transformation du congé d'accompagnement en période d'activité à temps partiel

La Commission adopte l'article 3 sans modification.

Puis la Commission adopte l'ensemble de la proposition de loi sans modification.

La séance est levée à dix heures quarante-cinq.



Informations relatives à la Commission

*La Commission des affaires sociales a désigné **M. Bernard Perrut** rapporteur sur la proposition de loi, modifiée par le Sénat, visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (n° 2225).*

*La Commission des affaires sociales a désigné **M. Jean-Luc Prél** rapporteur sur la proposition de résolution de MM. Jean-Christophe Lagarde, Jean-Luc Prél et Maurice Leroy, tendant à la création d'une commission d'enquête sur la manière dont a été programmée, expliquée et gérée la campagne de vaccination de la grippe A (H1N1) (n° 2214).*

Le président Pierre Méhaignerie a rappelé les règles applicables en matière de présence en commission le mercredi matin. Les excuses doivent :

– parvenir par écrit (mèl, télécopie, courrier) au secrétariat de la commission, les excuses par téléphone ne sont plus recevables.

– comporter le motif de l'absence (les motifs retenus par le Bureau sont les suivants : participation aux travaux d'une assemblée internationale, d'une commission spéciale ou d'une autre commission, maladie, accident, évènement familial grave, empêchement insurmontable) ; le secrétariat enverra un mèl demandant des précisions si l'excuse initiale n'est pas motivée ;

– parvenir avant la réunion de la commission, puisque la liste des présents et des excusés est transmise à la Division des affaires communes et des scrutins (DACS) pour publication au JO dès la fin de la commission ;

Mme Martine Carrillon-Couvreur a réitéré ses remarques de la veille sur le fait que la commission ne se soit saisie pour avis, ni de la proposition de loi de M. Warsmann de simplification et d'amélioration de la qualité du droit, ni de celle de M. Leonetti relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de sociétés.

S'agissant de la première proposition de loi, le président Pierre Méhaignerie a rappelé que sa discussion coïncidait avec la période où la commission était accaparée par la discussion du projet de loi de finances et le projet de loi de financement de la sécurité sociale. Les autres commissions concernées par certaines dispositions se sont trouvées dans le même cas, même si la commission des finances s'est saisie dans des délais très courts. Il reste persuadé que, en ce domaine, la meilleure formule réside dans la création d'une commission spéciale.

A propos de sa proposition de loi, M. Jean Leonetti a indiqué que les questions de sociétés touchent à des domaines très variés qui concernent peu ou prou la plupart des commissions. Le renvoi à la commission des lois s'explique par le fait que celle-ci est compétente en matière d'organisation du débat public.



Présences en réunion

Réunion du mercredi 10 février 2010 à 10 heures

Présents. - M. Élie Aboud, Mme Edwige Antier, Mme Véronique Besse, Mme Martine Billard, M. Yves Bur, M. Pierre Cardo, Mme Martine Carrillon-Couvreur, M. Gérard Cherpion, M. Jean-François Chossy, Mme Marie-Françoise Clergeau, M. Georges Colombier, Mme Marie-Christine Dalloz, M. Rémi Delatte, Mme Michèle Delaunay, M. Guy Delcourt, M. Vincent Descoeur, M. Jacques Domergue, M. Jean-Pierre Door, M. Dominique Dord, Mme Laurence Dumont, Mme Cécile Dumoulin, Mme Cécile Gallez, Mme Catherine Génisson, M. Jean-Patrick Gille, M. Maxime Gremetz, M. Michel Heinrich, Mme Danièle Hoffman-Rispal, M. Christian Hutin, Mme Monique Iborra, M. Michel Issindou, M. Denis Jacquat, M. Paul Jeanneteau, M. Régis Juanico, M. Jean-Marie Le Guen, Mme Catherine Lemorton, M. Jean-Claude Leroy, M. Claude Leteurtre, M. Céleste Lett, M. Michel Liebgott, M. Guy Malherbe, M. Jean Mallot, M. Pierre Méhaignerie, M. Pierre Morange, M. Philippe Morenvillier, M. Roland Muzeau, Mme Marie-Renée Oget, Mme Dominique Orliac, M. Bernard Perrut, M. Étienne Pinte, M. Jean-Frédéric Poisson, M. Jean-Luc Préel, M. Simon Renucci, M. Arnaud Robinet, M. Dominique Tian, Mme Isabelle Vasseur

Excusés. - M. Jean Bardet, Mme Gisèle Biémouret, Mme Martine Pinville, Mme Bérengère Poletti, Mme Valérie Rosso-Debord

Assistaient également à la réunion. - M. Xavier Breton, M. Jean Leonetti, M. Franck Riester