

# A S S E M B L É E   N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>   L É G I S L A T U R E

## Compte rendu

### Commission des affaires sociales

- Examen de la proposition de loi visant à plus de justice et d'autonomie en faveur des personnes en situation de handicap (n° 4423) (M. Aurélien Pradié, rapporteur) ..... 2
- Examen de 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) ..... 31
- Présences en réunion ..... 42

Mercredi

29 septembre 2021

Séance de 9 heures 30

Compte rendu n° 112

**SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2020-2021**

**Présidence de  
Mme Fadila Khattabi,  
*Présidente***



## COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

**Mercredi 29 septembre 2021**

*La séance est ouverte à neuf heures trente-cinq.*

---

**Mme la présidente Fadila Khattabi.** Chers collègues, nous examinons ce matin deux des trois propositions de loi renvoyées à notre commission en vue de la journée réservée en séance publique au groupe Les Républicains, le 7 octobre.

*La commission examine la proposition de loi visant à plus de justice et d'autonomie en faveur des personnes en situation de handicap (n° 4423) (M. Aurélien Pradié, rapporteur).*

**M. Aurélien Pradié, rapporteur.** « *Tout l'enjeu est de faire du handicap, qui est une réalité de la vie, une réalité pleinement reconnue par la société. Répondre à l'exigence fondamentale d'égalité des chances et de dignité doit être l'ambition de la République.* » Ces mots fixaient un cap qui transforma profondément la société. Ce sont les mots que le président Jacques Chirac prononçait en février 2005, quelques jours après l'adoption de la loi du 11 février. Cette loi est une grande loi de la République. Elle fut courageuse et dépassa les questions strictement institutionnelles, budgétaires et techniques pour franchir une grande étape.

La proposition de loi que j'ai l'honneur de vous présenter ce matin au nom de mon groupe politique n'a pas l'ampleur de la loi de 2005 mais elle en a l'ambition de justice sociale et de transformation profonde de notre société.

Le chemin vers l'égalité des droits pour les personnes en situation de handicap est long et laborieux. Ce serait mentir de dire qu'aujourd'hui, aucune injustice ne demeure. Pour plusieurs formes de handicap, les injustices sont bien réelles, qu'il s'agisse de mener une vie conjugale, d'accéder à l'école ou aux loisirs. Nous les connaissons tous et, depuis des années parfois, les solutions sont connues et partagées par tous. Malgré cela, elles restent souvent des promesses, sans acte. Aussi longtemps qu'une personne en situation de handicap subira une injustice liée à son handicap, aussi longtemps notre devoir de député, de l'opposition comme de la majorité, sera de nous mobiliser. Sans relâche, sans faiblesse, sans nous chercher des excuses souvent confortables pour repousser l'action à plus tard. La vie de millions de nos concitoyens en situation de handicap n'est pas confortable. Elle ne peut pas attendre. La seule ambition de notre proposition de loi est d'améliorer la vie de ces femmes et de ces hommes qui attendent et espèrent beaucoup de notre travail.

Avant de détailler les mesures, je veux vous dire très sincèrement dans quel état d'esprit mon groupe et moi-même abordons ce texte.

La cause du handicap est fondatrice de mon engagement politique. C'est également le cas de plusieurs d'entre nous ici. C'est cette histoire qui m'a poussé, en 2018, à porter une première proposition de loi pour tenter d'améliorer le sort des enfants scolarisés en situation de handicap et des femmes et des hommes qui les accompagnent au sein de l'école. J'ai gardé, comme beaucoup d'entre nous, de la majorité comme de l'opposition, un souvenir douloureux de

la manière dont ce texte avait été rejeté brutalement, sans débat. Il était, pour mon groupe politique et moi-même, essentiel d'y revenir avec un esprit différent, pour faire avancer la cause.

Cette proposition de loi trouve sa place dans la journée réservée au groupe Les Républicains. Gagnons du temps et soyons directs. Il y a deux manières d'aborder une proposition venue d'un groupe parlementaire d'opposition. La première consiste à en faire un temps de friction politique, de débat stérile entre opposition et majorité. Vous savez faire ; moi aussi. Nous avons déjà eu cette expérience. C'était le 11 octobre 2018. Notre texte en faveur de l'inclusion des enfants en situation de handicap au sein de l'école de la République avait été rejeté sans ménagement par la majorité. Chacun se souvient du retentissement particulièrement négatif de cet épisode. Ce fut un échec cuisant pour la majorité comme pour l'opposition. Personne, je pense, n'a envie qu'il se reproduise, surtout pas moi. En tant que rapporteur, je consacrerai toutes mes forces à convaincre ceux qui ne le seraient pas encore de soutenir les propositions d'amélioration de notre texte, d'où qu'elles viennent, et à rassembler celles et ceux qui veulent faire progresser la cause du handicap.

Nous avons déjà fait l'expérience de propositions de loi venues de l'opposition et adoptées sur tous les bancs de notre assemblée. Ce fut notamment le cas de celle destinée à lutter contre les violences conjugales. Ce texte nous a rendu fiers collectivement et il n'appartient désormais pas plus à l'opposition qu'à la majorité. Il a fait avancer la société, c'est l'essentiel.

L'opposition pourrait faire le choix de la polémique pour la polémique. Nous ne le ferons pas. La majorité pourrait décider le rejet aveugle du texte sans proposition alternative ni argument solide. Vous ne le ferez pas, je crois, car vous savez que certains sujets méritent bien plus que des oppositions brutales et des réflexes politiques.

Pour préparer notre proposition de loi, nous avons auditionné plus de vingt acteurs, durant plus de vingt-cinq heures. Un déplacement d'une délégation de députés en Seine-et-Marne, auquel vous étiez tous conviés, nous a permis d'échanger avec les élus départementaux, les professionnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et des personnes en situation de handicap. Nous n'avons rien laissé au hasard et plusieurs de mes amendements témoigneront de notre volonté de perfectionner notre texte pour le rendre plus efficace.

Trois chantiers nous apparaissent aujourd'hui prioritaires.

Le premier est celui de la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Nous avons, à ce sujet, avec plusieurs députés de la majorité, un désaccord de fond. Le mode de calcul et de plafonnement de cette allocation entrave significativement l'autonomie des personnes, en les maintenant dans une dépendance financière injuste et inacceptable vis-à-vis de leur conjoint. Cette dépendance est particulièrement difficile à vivre. Elle fait naître chez les personnes un sentiment d'inutilité, de dépendance et de perte de dignité. Ce mode de calcul absurde entraîne souvent un « prix de l'amour » insupportable pour les personnes en situation de handicap. Nombre d'entre elles refusent ainsi de se mettre en couple ou de vivre avec leur conjoint pour ne pas perdre leur allocation ou la voir diminuer. Qui peut accepter une telle situation contraire à nos principes républicains ?

En maintenant un mode de calcul et de plafonnement de l'AAH fondé sur les revenus du foyer, la France viole ses engagements en matière de défense des droits humains. C'est ce

que nous a rappelé hier la Défenseure des droits, mais ce sont aussi les observations du comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, devant lequel la France a été auditionnée du 18 au 23 août dernier : le comité a recommandé à la France de réformer la réglementation de l'AAH.

Cette question est portée légitimement, et depuis longtemps, par les personnes en situation de handicap et les associations qui les représentent. Elle a fait l'objet d'un travail acharné de notre collègue Marie-George Buffet, qui fut rapporteure de textes examinés en 2018 et 2019, de nos collègues Jeanine Dubié, Yannick Favennec-Bécot ou Stéphane Peu à l'Assemblée nationale. Cette proposition de loi, adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale et le Sénat dans le cadre d'un vote qui a rassemblé l'ensemble des groupes à l'exception de la majorité présidentielle, a été vidée de son contenu par un amendement du Gouvernement repris dans le projet de loi de finances (PLF) pour 2022.

Cette proposition de loi vise à rappeler l'impérieuse nécessité de ne pas abandonner ce combat fondamental. C'est l'objet des articles 4 à 7. Aussi longtemps que demeurera cette honteuse injustice, nous devons la porter dans le débat public sans jamais faiblir.

Le deuxième chantier est celui de l'élargissement et de la modernisation de la prestation de compensation du handicap (PCH). Nous avons, en ce domaine, oppositions et majorité présidentielle confondues, un terrain de rassemblement. Nous sommes d'accord sur le constat : le dispositif ne remplit plus ses objectifs, définis dans la loi du 11 février 2005. Celle-ci consacre, en son article 11, un droit à la compensation des conséquences du handicap, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne handicapée. Ce droit est désormais inscrit à l'article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles. Or les personnes qui présentent des altérations de leurs fonctions psychiques, mentales ou cognitives accèdent difficilement à la PCH, notamment au volet relatif à l'aide humaine.

Cette situation particulièrement regrettable s'explique d'abord par des critères d'éligibilité trop stricts et inadaptés aux personnes en situation de handicap psychique. Seules sont éligibles à la PCH les personnes ayant une difficulté absolue ou deux difficultés graves à réaliser quatre actes dits d'entretien personnel – toilette, alimentation, élimination, habillage – ou se mettant continuellement en danger à la suite de graves troubles du comportement. Ces critères excluent par définition les personnes souffrant d'un handicap psychique, mental ou cognitif, relativement autonomes dans les actes d'entretien personnel et ne se mettant pas en danger quotidiennement. Au-delà de la capacité à réaliser certains actes, l'attribution de la PCH repose également sur une évaluation du niveau de difficulté rencontré par les personnes : les textes mentionnent ainsi des difficultés graves ou absolues. Or ces termes sont inadaptés pour caractériser les personnes en situation de handicap psychique, mental ou cognitif, car le niveau de difficulté pour accomplir certains actes ne peut pas toujours être défini objectivement. Ces restrictions sont contraires à la loi du 11 février 2005 et relèvent uniquement de critères établis par voie réglementaire. Chacun conviendra que la pratique réglementaire ne saurait dénaturer la volonté du législateur.

Les besoins de compensation qui pourraient être pris en charge au titre de la PCH sont, eux aussi, peu adaptés à la spécificité des handicaps psychiques. L'inadéquation de la PCH, en particulier son volet relatif aux aides humaines, aux personnes en situation de handicap psychique est largement constaté, en particulier par le docteur Leguay, président de Santé mentale France, à qui la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et le

ministre des solidarités et de la santé ont commandé un rapport sur l'adaptation de la PCH aux handicaps psychiques.

La réforme de cette prestation représente un engagement de longue date de ce Gouvernement. En 2017, l'engagement a été pris devant le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) de poursuivre les travaux pour exécuter les mesures du comité interministériel du handicap, en particulier l'évolution de la PCH. Le Président de la République lui-même a lancé le 11 février 2020, lors de la conférence nationale du handicap, des travaux pour adapter la PCH au handicap psychique et aux troubles du neuro-développement. Tout le monde partage le constat. Un an plus tard, il est temps de passer des paroles aux actes.

Nous avons l'ambition, par ce texte, de garantir aux personnes porteuses d'un handicap psychique, mental ou cognitif, le droit à la compensation qui leur est reconnu par le code de l'action sociale et des familles. L'article 1<sup>er</sup> de notre texte vise à adapter les modalités de l'aide humaine de la PCH aux besoins spécifiques de ces personnes, en précisant que cette aide peut être affectée à des missions de surveillance et d'assistance, de soutien à l'autonomie globale et de participation à la vie sociale et citoyenne.

L'article 2 de la proposition de loi prévoit d'élargir les critères d'accès à la PCH, notamment au volet relatif à l'aide humaine, aux personnes en situation de handicap psychique, mental ou cognitif. Il vise à rendre possible cet accès en cas d'altération des capacités, quelles qu'elles soient, et à revenir sur la nécessité de constater une difficulté absolue, impropre à qualifier la situation des personnes dont le handicap n'est pas physique ou sensoriel.

Enfin, le troisième et dernier chantier est celui de l'humanisation des procédures d'attribution de la PCH. Ce sujet n'est pas anodin. Dans un rapport, la Cour des comptes précise que la part des décisions sur liste, dans le total des décisions rendues, peut être estimée à 95 % au minimum, seules 5 % faisant l'objet d'une présentation et d'une discussion en séance de la MDPH. Cela signifie que, pour 95 % des décisions, la commission compétente prend une décision qui engage la vie des personnes, sans jamais les avoir rencontrées. Ce sujet est majeur. Il nourrit de profondes incompréhensions et rompt la confiance. Tous les acteurs, y compris au sein des MDPH, le regrettent. Il revient à la loi de rappeler qu'il est prioritaire d'évaluer personnellement les besoins d'une personne. L'article 3 de ce texte prévoit ainsi de garantir à la personne ou à son représentant d'être entendue avant tout refus d'attribution de la PCH. Une telle rencontre est essentielle pour les personnes en situation de handicap psychique, mental ou cognitif.

Aussi longtemps que demeurent ces injustices, la représentation nationale a le devoir de les corriger sans relâche et sans faiblir. La dignité et l'autonomie réelle des citoyens en situation de handicap sont deux enjeux majeurs et prioritaires pour notre société. La justice sociale ne saurait souffrir des positions partisans. Nous voici arrivés à quelques mois du terme de notre mandat. Ce texte vous offre l'ultime moyen de répondre à l'attente de plusieurs millions de nos concitoyens et de leurs familles. Nous n'avons pas le droit de les décevoir.

**Mme Christine Cloarec-Le Nabour (LaREM).** Nous partageons tous les mêmes ambitions pour les personnes en situation de handicap. Seuls des désaccords de moyens nous opposent. Depuis 2017, le Gouvernement et sa majorité ont fait du handicap l'une de leurs priorités. Nous n'avons jamais fait autant pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap et transformer notre société pour qu'elle devienne plus inclusive.

L'accès à la PCH peut être compliqué et les disparités entre les territoires persistent, nous le savons. C'est pourquoi la majorité a soutenu d'importantes avancées comme l'intégration des aides à la parentalité dans la PCH, la création de droits à vie lorsque le handicap est irréversible et la suppression de la barrière d'âge de 75 ans.

Deux chantiers sont en cours. La définition du cadre d'une PCH adaptée à la surdité ainsi que le déploiement d'une étude action relative à l'amélioration de la compensation pour les personnes en situation de handicap psychique, mental ou cognitif, ou souffrant de troubles du neurodéveloppement. Elle associe toutes les parties prenantes au premier rang desquels les départements et constitue un préalable à toute modification des critères d'éligibilité.

Sans refaire les débats autour de la déconjugalisation de l'AAH, rappelons que notre groupe n'a pas l'ambition de remettre en question notre système de protection sociale, fondé sur la solidarité nationale et familiale ; il entend bien l'améliorer. Le PLF 2022 prévoit d'instaurer un abattement forfaitaire sur les revenus du conjoint d'un bénéficiaire de l'AAH qui permettra à 60 % des bénéficiaires de percevoir cette allocation à taux plein contre 45 % aujourd'hui, à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2022. C'est un gain moyen de 110 euros par mois pour 120 000 bénéficiaires. Durant le quinquennat, la dépense totale pour l'AAH aura progressé de plus de 25 % – c'est historique.

Nous ne pouvons régler des questions aussi fondamentales en quelques heures, mais nous pouvons adopter des solutions concrètes pour rendre le système plus juste et équitable. Concernant la PCH, nous devons encore écouter les acteurs, les collectivités et les personnes concernées, identifier les dysfonctionnements, étudier les conséquences des mesures envisagées. Il ne suffit pas de déclarer que l'on veut améliorer la situation pour changer le monde. C'est cette vision pragmatique que nous défendons. Hélas ! elle manque cruellement à votre proposition de loi, aussi notre groupe ne la votera-t-il pas.

**M. Stéphane Viry (LR).** Je salue le travail clair, légitime et engagé d'Aurélien Pradié, qui nous offre, par cette proposition de loi, l'occasion d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap. Ce texte est parti d'une réalité : la France se retrouve dans une impasse et n'est plus en mesure d'apporter à ces hommes et ces femmes le soutien dont ils ont besoin. Il a le mérite de proposer des réponses concrètes et de s'inscrire dans une philosophie politique d'humanité.

Concernant la PCH, il est évident qu'il faut couvrir de nouveaux besoins et lever les difficultés auxquelles sont confrontées certaines personnes pour y accéder. Nous devons réformer le système sans délai. Qu'attendons-nous pour agir ?

Pour ce qui est de l'AAH, la situation est intenable et nous devons en débattre tant que cette injustice perdurera. Il est injustifiable de tenir compte des revenus du compagnon pour verser cette prestation puisque cette allocation vise, précisément, à rendre la personne concernée plus autonome.

Une chance nous avait été offerte en juin 2021. Hélas ! le texte avait été souillé et vidé de sa substance par le Gouvernement. Aujourd'hui, nous devons avancer résolument.

Mme Christine Cloarec-Le Nabour évoque un désaccord en termes de moyens mais, à l'heure où le Président déploie des crédits pour satisfaire des intérêts catégoriels, comment ne pas défendre des solutions pour des personnes handicapées ?

Il serait inconcevable de renoncer au progrès que permettrait cet excellent texte.

**M. Nicolas Turquois (Dem).** Ce texte vise à réformer deux outils majeurs de la politique du handicap de notre pays : la PCH et l'AAH. Concernant cette dernière, le rapporteur reprend une proposition discutée de nombreuses fois par notre assemblée, notamment en juin dernier, celle de la déconjugalisation de l'allocation. La position de notre groupe n'a pas varié : l'AAH, en tant que minimum social, doit être conditionnée à la solidarité entre époux ou concubins, reconnue en droit civil et principe général d'attribution des différentes allocations de solidarité.

Nous nous opposerons aux articles qui visent à mettre fin à la prise en compte des revenus du conjoint dans le calcul de l'AAH pour privilégier l'option retenue lors du dernier débat à ce sujet : l'introduction d'un abattement forfaitaire de 5 000 euros. Elle permet notamment aux bénéficiaires de l'AAH, dont le conjoint est rémunéré au SMIC, de conserver l'allocation à taux plein.

Ce dispositif, qui bénéficiera à 120 000 personnes, sera introduit dans le PLF 2022. Il entrera en vigueur dès janvier et, contrairement à la déconjugalisation, ne fera aucun perdant.

Le texte prévoit également d'élargir l'accès à la PCH pour troubles neurologiques et psychiques, et d'étendre aux notions d'assistance et de soutien à l'autonomie globale le référentiel de la prestation. Ces propositions ont des limites. Elles font fi des compétences des départements, gestionnaires et financeurs de la PCH. Elles ne présentent aucun chiffrage et apparaissent trop larges et mal définies pour être opérantes.

Notre groupe est très sensible au sujet du handicap. À titre personnel, j'ai accompagné de nombreuses personnes dans leurs démarches. Elles sont lourdes et nécessitent, à chaque fois, que l'on agisse avec méthode, sans démagogie, en associant étroitement le conseil départemental et ses services. Nous ne pouvons aborder cette politique par des incantations législatives. Pour toutes ces raisons, notre groupe ne soutiendra pas l'adoption de ce texte.

**Mme Gisèle Biémouret (SOC).** Notre commission examine à nouveau, cette fois à l'initiative de nos collègues Les Républicains, le sujet de l'autonomie des personnes en situation de handicap. Le 17 juin dernier, en séance publique, le Gouvernement rejetait à nouveau la demande que ne soit pas prise en compte les revenus du conjoint pour calculer l'AAH, confirmant ainsi le décalage entre le discours et les actes, davantage destinés à réduire la dépense publique qu'à émanciper les personnes en situation de handicap.

Persister dans ce refus serait une erreur politique du Gouvernement et de la majorité. Tout d'abord, vous sous-estimez les effets de cette mesure, ressentie comme une profonde humiliation par nos concitoyens souffrant d'un handicap en ce qu'elle les maintient dans la dépendance de l'autre. Cette dépendance est une atteinte à leur dignité et peut être préjudiciable dans certains contextes, notamment en cas de violences conjugales. Ensuite, cette revendication de longue date est devenue un enjeu sociétal et de justice sociale, qui dépasse les clivages traditionnels politiques et rassemble largement dans l'ensemble de la société. En témoignent la récente mobilisation, à l'appel de vingt-deux grandes organisations et associations, ou encore le soutien de la Défenseure des droits, de la Commission nationale consultative des droits de l'homme et du comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, qui a recommandé à l'État français, le 14 septembre, de déconjugaliser cette allocation. Le refus d'individualiser l'AAH, notamment en raison du coût, pose la question

des fondements de notre solidarité nationale, en particulier de la place que nous accordons aux personnes en situation de handicap et de l'importance que nous attachons à leur permettre de vivre dignement, indépendamment de leur conjoint.

Hélas ! à en juger par les amendements de suppression déposés par nos collègues de la majorité, nous resterons, aujourd'hui encore, au stade du dialogue de sourds. C'est fort dommage pour un débat qui mérite mieux que des positions dogmatiques sur un « quoi qu'il en coûte » à géométrie variable.

**Mme Agnès Firmin Le Bodo (Agir ens).** Quelques semaines après l'examen de la proposition de loi rapportée par nos collègues Jeanine Dubié et Stéphane Peu, notre commission est à nouveau amenée à se prononcer sur un texte relatif aux prestations sociales destinées aux personnes en situation de handicap. Cette proposition de loi s'articule autour de deux propositions majeures : la déconjugalisation de l'AAH et l'extension du champ des bénéficiaires de la PCH aux personnes souffrant de troubles neurologique ou psychologiques.

Concernant la déconjugalisation de l'AAH, notre position n'a pas varié depuis juin. L'AAH n'est pas un minimum social comme les autres mais une prestation individuelle à l'émancipation qui devrait, à ce titre, s'appréhender au regard de la situation du seul bénéficiaire et non de son foyer. Nous voterons donc les articles de ce texte qui vont dans ce sens.

S'agissant de l'extension du bénéfice de la PCH aux personnes atteintes de troubles neurologiques ou psychiatriques, si nous n'y sommes pas opposés par principe, nous restons réservés quant à la méthode. Le texte vise en effet à étendre aux notions d'assistance et de soutien à l'autonomie globale le référentiel prévu pour l'instruction des demandes de PCH. Ces deux notions, qui n'ont pas vocation à être définies par la loi, sont difficilement opérationnelles pour l'évaluation des dossiers par les MDPH. Pour avoir présidé une MDPH, je tiens d'ailleurs à saluer le travail réalisé par les salariés de ces structures.

Par ailleurs, cette proposition de loi, qui n'est pas chiffrée, fait fi de toute considération financière et prévoit une compensation par l'État du surcoût engendré par les départements. Demandez aux départements ce qu'ils pensent de cette compensation s'agissant du revenu de solidarité active (RSA) !

Notre groupe s'opposera donc aux articles qui prévoient d'étendre la PCH. Si une refonte de cette prestation est indispensable, elle doit se construire avec les départements.

**Mme Valérie Six (UDI-I).** Je vous remercie au nom de mon groupe, monsieur le rapporteur, de remettre à l'ordre du jour de votre niche parlementaire et de notre commission une proposition de loi pour davantage de justice sociale en faveur des personnes en situation de handicap. C'est un texte important, dont des mesures ont déjà été défendues dans de précédentes propositions de loi, en particulier celle de M. Yannick Favennec-Bécot.

L'AAH n'est pas une allocation comme les autres. Elle a vocation à assurer l'indépendance d'une personne en situation de handicap. C'est d'ailleurs le sens du rapport de la Défenseure des droits : les personnes handicapées doivent pouvoir être indépendantes financièrement. Il convient donc d'exclure les ressources du conjoint du mode de calcul des allocations accordées au titre du handicap.

Nous aurions pu franchir un grand pas en juin dernier, mais la majorité a préféré modifier les règles de l'abattement sur les revenus du conjoint bénéficiaire. On peut y voir

une certaine amélioration par rapport à la situation actuelle, notamment pour les couples dans lesquels le conjoint perçoit des revenus inférieurs ou égaux au SMIC, mais le dispositif proposé ne répond pas à l'aspiration très forte à l'autonomie personnelle exprimée par les associations de personnes handicapées. C'est pourquoi, sans vouloir remettre en cause notre attachement à la solidarité familiale, nous soutiendrons cette mesure.

Concernant l'élargissement de l'accès à la PCH, nous souhaiterions que le rapporteur précise les conséquences financières sur la dépense assurée par les conseils départementaux et la compensation attendue.

**M. Adrien Quatennens (FI).** Je remercie, à mon tour, M. Aurélien Pradié pour cette proposition de loi qui nous permet de réparer un affront considérable. Certains députés de la majorité se refusent à refaire le débat de la déconjugalisation. Au contraire, saisissons cette occasion, car nous ne manquons pas de témoignages, tous plus bouleversants les uns que les autres, de personnes qui, plus peut-être que de leur handicap, souffrent de voir contester celui-ci à cause leur amour. Certains feignent de ne pas être en couple pour ne pas perdre leur allocation ; d'autres envisagent sérieusement de quitter leur conjoint pour la percevoir. On parle d'un revenu minimal d'existence pour compenser l'incapacité totale ou partielle de travailler.

Le plus abject apparaît lorsque l'on confronte votre décision de ne pas déconjugaliser à votre bilan. Vous êtes la majorité qui, en un quinquennat, a permis de doubler le patrimoine des cinq cents familles les plus riches. Vous avez accordé 38 milliards de cadeaux fiscaux aux plus riches de ce pays. De l'autre main, vous avez supprimé 5 euros de l'aide personnalisée au logement, augmenté la contribution sociale généralisée pour les retraités, refusé le RSA aux jeunes en pleine crise pandémique et rejeté l'individualisation de l'AAH. C'est dégoûtant ! Il y en a des paquets pour les plus riches, mais vous êtes aux abonnés absents quand il s'agit simplement de soulager le quotidien des plus démunis, pour leur permettre de vivre dignement. Vous êtes même capables de leur grignoter quelques euros.

Beaucoup de gens suivent nos débats, car ils sont atteints dans leur chair par vos décisions. Cette proposition de loi nous permettrait de réparer cet affront.

**Mme Jeanine Dubié (LT).** Je remercie Aurélien Pradié et le groupe Les Républicains d'avoir inscrit ce texte à l'ordre du jour de leur niche. Ainsi, nous pouvons débattre à nouveau de dispositions attendues depuis des années par les personnes en situation de handicap.

Améliorer l'accès à la PCH est une condition indispensable au maintien à domicile et au soutien à l'autonomie des personnes en situation de handicap. En janvier 2020, nous adoptions déjà des mesures pour améliorer l'accès à la PCH, comme la suppression de la limite d'âge à 75 ans, mais beaucoup restait à faire. Ce texte permet de répondre à certaines attentes, notamment en ouvrant le bénéfice de la PCH aux personnes souffrant d'une altération de leurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques, et en couvrant des besoins liés à la participation à la vie sociale. Je regrette néanmoins que nous ne puissions débattre, dans ce cadre, de la suppression de la barrière d'âge à 60 ans pour bénéficier de la PCH ou de son report à 65 ans, mes amendements ayant été jugés irrecevables. Ces propositions sont pourtant inscrites dans la loi depuis 2005, mais le décret n'a jamais été publié.

Concernant la déconjugalisation de l'AAH, je me réjouis que ce combat continue d'être mené au sein de notre assemblée. Cette disposition était au cœur d'une de mes

propositions de loi ; reprise au Sénat par le groupe Les Républicains, puis par le groupe de la Gauche démocrate et républicaine, elle devient notre proposition. Il est urgent de mettre un terme à ce mode de calcul absurde et injuste. L'AAH n'est pas un minimum social ; c'est une prestation à vocation spéciale, qui dépend de la branche famille de la sécurité sociale, accordée à des personnes à qui l'on a reconnu un taux d'incapacité à exercer une activité partielle ou totale et dont la situation n'est pas susceptible d'évoluer. La situation financière du conjoint ne devrait donc pas emporter de conséquence pour son attribution.

Cet été, le comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies a fermement appelé la France à déconjugaliser l'AAH pour ne plus entraver l'autonomie et la liberté des personnes handicapées. En proposant une réforme inscrite dans le PLF 2022, le Gouvernement et sa majorité choisissent d'apporter une réponse froide, technocratique, strictement financière et bien en deçà des attentes des personnes concernées. Pour toutes ces raisons, notre groupe soutiendra cette proposition de loi.

**M. Bernard Perrut.** S'il y a un enseignement que nous pourrions tirer de la crise sanitaire, c'est bien celui de l'urgence à davantage de justice sociale.

Nous avons à cœur d'accompagner le handicap, comme en témoignent les lois de 1975 ou de 2005. Nous ne pouvons nous satisfaire de votre réponse, alors qu'il y a urgence à proposer des mesures concrètes en faveur des plus fragiles d'entre nous, avec l'ambition d'améliorer leur quotidien. Les différentes aides publiques ne permettent pas toujours aux personnes touchées par le handicap de vivre dans la dignité. Plus que les autres, elles sont exposées à la pauvreté ; la moitié d'entre elles a un niveau de vie inférieur à 1 540 euros par mois, soit près de 200 euros de moins qu'une personne valide. D'ailleurs, elles cumulent les difficultés, car leur invalidité les empêche souvent de s'intégrer durablement dans le monde du travail. Nous faisons pire aujourd'hui en leur demandant de troquer un éventuel bonheur conjugal contre le maintien de l'AAH. Certaines femmes handicapées, victimes de violences, privées de l'AAH, se retrouvent dépendantes des revenus de leur conjoint. Il est temps de garantir l'autonomie financière à ces personnes.

Le même esprit de justice sociale anime les dispositions relatives à la PCH. Les difficultés d'accès à cette prestation des personnes en situation de handicap du fait de l'altération de leurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques, entravent leur capacité à accéder à l'autonomie, à s'intégrer dans la société et à mener une vie affective et familiale. Il s'agit d'un dévoiement de l'intention initiale du législateur de garantir un droit universel à la compensation, sans distinction de la nature du handicap. C'est pourquoi nous soutiendrons cette proposition de loi qui vise à apporter des réponses concrètes aux attentes des personnes en situation de handicap et des associations qui les défendent.

**M. Guillaume Chiche.** Je soutiendrai cette proposition de loi. Le 21 septembre, nous étions tous mobilisés dans nos circonscriptions pour célébrer la journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer. Nombreux sont ceux qui nous ont demandé d'étendre le bénéfice de la PCH.

S'agissant de la déconjugalisation de l'AAH, il est essentiel de ne plus opposer une situation de handicap à une vie de famille. L'AAH n'est pas un minimum social comme les autres puisqu'elle vise à corriger une situation dans laquelle les personnes porteuses d'un handicap ne peuvent mener pleinement leur vie. Cette prestation permet de combler, en quelque sorte, le retard que la société accumule envers ces personnes. Il est insupportable d'annoncer à ces personnes qu'elles seront dans une situation encore plus précaire parce

qu'elles vivent en couple. Le 17 juin, en séance publique, le Gouvernement a eu recours au vote bloqué pour empêcher la représentation nationale d'adopter le principe de l'individualisation de l'AAH. Aujourd'hui, un amendement de suppression est déposé par la majorité à chaque article de cette proposition de loi. Où est la logique constructive ? Les personnes en situation de handicap valent mieux que cela.

**M. le rapporteur.** Personne n'ignore la matière dont nous traitons, l'une des plus humaines et des plus sensibles. Dans ce type de débat, des arguments expéditifs, sans autre objet que de ne pas prendre de décision, n'ont pas leur place. J'invite chacun à faire preuve d'une rigueur absolue et à ne pas se chercher continuellement des excuses pour ne pas agir. Je ne le ferai pas et je ne pense pas que les députés de la majorité aient davantage de raison d'agir ainsi.

Par ailleurs, sur ce sujet, un peu d'humilité collective ne nous fera pas de mal. Si je partage certains de vos propos, madame Cloarec-Le Nabour, l'un d'entre eux est factuellement faux : cette majorité n'est pas celle qui a fait le plus dans le domaine du handicap. Il se trouve qu'en la matière, le chemin a commencé en 1975. La loi de 2005 a poursuivi dans la même direction.

Ce texte a eu le courage de définir et de nommer spécifiquement les handicaps. Nous n'aurions pas le courage politique de présenter une telle loi aujourd'hui – le débat autour de la PCH le prouve. Une pudeur excessive conduit certains à considérer qu'il ne faut pas définir le handicap dans la loi. Or c'est exactement ce qu'a fait la loi de 2005, et c'est précisément pour cela qu'elle a représenté une révolution. Ceux qui étaient députés à l'époque se souviennent que le cœur du débat était déjà de savoir s'il fallait nommer les formes de handicap. Si les parlementaires et le gouvernement de l'époque, par faiblesse ou par lâcheté, avaient refusé de le faire, cette loi n'aurait pas transformé la société comme elle l'a fait.

Depuis 2005, sous les gouvernements de Nicolas Sarkozy et de François Hollande, des avancées ont aussi eu lieu, avec notamment la création, dans les écoles, des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS). S'agissant de la question du handicap, l'histoire est donc longue, et elle n'a pas commencé en 2017.

En ce qui concerne l'AAH, plus j'entends les arguments de la majorité, plus je me dis qu'il y a là un point de désaccord fondamental et de principe. Adrien Quatennens a raison de rappeler l'humiliation dont peut être porteur le message consistant à vouloir régler par des moyens exclusivement fiscaux et techniques ce qui est au contraire une question de principe, à savoir que l'on ne saurait pénaliser une femme ou un homme en situation de handicap au motif qu'il vit en couple. Mme la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées avait même avancé un argument invraisemblable, que je suis heureux de ne plus entendre : selon elle, on ne pouvait pas avancer vers la déconjugalisation de l'AAH parce que les logiciels ne le permettaient pas.

Je me réjouis de constater que le débat sur la question a progressé. Mon groupe et moi-même assumons totalement de la mettre à nouveau sur la table. Le rôle de notre assemblée est de débattre, particulièrement lorsqu'une injustice aussi grande que celle-ci demeure. Nous assumons de ne pas escamoter le débat, de ne pas faire passer par pertes et profits un sujet aussi essentiel. Nous avons donc décidé d'inscrire cette disposition dans le texte. Nous pensons qu'elle n'est pas contestable sur le principe et qu'il est urgent de la mettre en œuvre.

S'agissant de la PCH, vous vous trompez lorsque vous indiquez qu'il est hasardeux, maladroit, voire risqué d'indiquer dans la loi le périmètre du handicap. La loi de 2005 a donné du handicap la définition suivante : « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Aucune autre loi de la République n'est allée aussi loin dans cette définition. Les mots que nous utilisons pour élargir le périmètre de la PCH figurent déjà dans la loi de 2005. Il est donc faux de dire que nous prenons un risque inconsidéré. C'est même le contraire, car nous faisons avancer les choses. Nous ne pouvons pas faire évoluer le périmètre de la prestation de compensation du handicap si nous ne nommons pas directement les handicaps dans la loi.

Il n'en demeure pas moins que nous laissons toute latitude au pouvoir réglementaire pour définir les modalités d'application de la prestation de compensation du handicap, à l'image de ce qui a été fait dans l'annexe 2-5. En aucun cas nous ne neutralisons le pouvoir réglementaire. Nous précisons simplement que, par principe, désormais, des personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou neurologique pourront entrer dans le périmètre de la prestation de compensation du handicap, libre ensuite au pouvoir réglementaire d'en définir les détails.

À vous entendre, nous avancerions à marche forcée et de manière précipitée. Or, dès le lendemain du vote de la loi de 2005, il a été question d'élargir le périmètre de la prestation de compensation du handicap : le débat a commencé en 2006. Depuis lors, les majorités se sont succédé et de nombreuses missions ont été confiées aux uns et aux autres. On n'a cessé de tourner autour du pot : par pure lâcheté politique, la question n'a jamais été remise à l'ordre du jour. Récemment encore, la mission confiée au professeur Leguay est parvenue, au terme de plusieurs mois de travail et d'approfondissement, à des conclusions qui sont exactement celles de notre proposition de loi – l'expression que nous utilisons pour définir l'extension de la PCH est au mot près celle que le professeur Leguay a proposée au Gouvernement. Je rappelle aussi que le gouvernement d'Édouard Philippe s'était engagé à revoir le périmètre de la PCH, comme nous le proposons. Le Président de la République s'y était également engagé, dans des termes qui sont exactement ceux que nous utilisons, puisqu'il avait évoqué une adaptation effective de la PCH aux handicaps psychiques et aux troubles du neurodéveloppement.

Autrement dit, notre proposition de loi ne vient pas de nulle part : nous avons repris et traduit l'ensemble des travaux des professionnels et des engagements politiques qui ont été pris devant les Français, notamment par le Président de la République.

En ce qui concerne le coût et l'impact de la mesure, il est assez difficile de préciser le nombre de bénéficiaires supplémentaires. Néanmoins, le travail des associations, notamment, permet d'évaluer ce nombre à 60 000 personnes environ. Je précise, à cet égard, que nous étendons le périmètre de l'accès à l'aide humaine et non celui de la PCH dans son intégralité, ce qui limite le champ d'application du dispositif. L'idée selon laquelle la disposition créerait un appel d'air considérable est donc fautive : le nombre de bénéficiaires supplémentaires est tout à fait supportable sur le plan budgétaire. Il est également à la même hauteur que les dispositions fiscales que le Gouvernement propose de prendre en matière d'allocation aux adultes handicapés.

Durant quinze jours, nous avons mené de nombreuses auditions – vingt-deux heures au total –, et lundi nous étions en Seine-et-Marne. Vous étiez d'ailleurs toutes et tous invités à

participer à ces travaux. Ceux d'entre vous qui l'ont fait – ils étaient rares – ont constaté qu'aucun des acteurs que nous avons auditionnés, y compris les MDPH, n'a contesté le bénéfice du texte et la possibilité de le mettre en application.

Je suis prêt à travailler avec vous et avec le Gouvernement, que j'ai d'ailleurs sollicité en ce sens, sur le périmètre et l'impact de la proposition. Nous voulons nous assurer que les moyens attribués par l'État aux départements permettront d'absorber l'augmentation du nombre de bénéficiaires. Dès le début du travail sur cette proposition de loi, j'ai d'ailleurs pris l'attache du Gouvernement pour lui faire savoir que nous étions déterminés à faire aboutir la réforme de l'AAH et que, s'agissant de la PCH, nous avions un point d'accord ; je n'imagine pas que des arguties partisans nous empêchent d'avancer sur la question, dans la mesure où tout le monde est d'accord.

Monsieur Turquois, vous avez évoqué les perdants et les gagnants de la déconjugalisation de l'AAH. Je n'y reviens pas, car l'article 7 s'adresse précisément à ceux qui perdraient à cause du dispositif. Ils sont d'ailleurs nettement moins nombreux que les gagnants.

Vous avez parlé d'« incantation législative ». Si, en 2005, il ne s'était pas trouvé des femmes et des hommes pour se livrer à des incantations législatives, les choses n'auraient pas avancé comme elles l'ont fait. Il ne s'agit pas d'incantations législatives : ce sont des mots, inscrits dans la loi, qui changent la vie de nos concitoyens. C'est ce que la loi de 2005 a fait et c'est aussi l'ambition de notre proposition de loi.

Par ailleurs, je vous ai indiqué dans quel état d'esprit j'entendais travailler. Je conteste fermement le mot « démagogie ». Pour ma part, je ne considère pas que vous êtes cynique ; ne me considérez donc pas comme un démagogue. Les deux mesures que nous proposons ne font aucune place à la démagogie. Elles sont attendues par des millions de nos concitoyens et, vous le savez au fond de vous-même, elles sont largement défendables sur le principe.

Je sais l'engagement de nos collègues du groupe Socialistes et apparentés, depuis l'origine, en faveur de l'évolution de la PCH et de l'AAH. Je les remercie d'avoir contribué utilement à la préparation du texte.

Je sais également l'engagement de nos collègues du groupe Agir ensemble en faveur de la déconjugalisation de l'AAH. Ils n'en ont jamais démordu. En ce qui concerne l'élargissement de la PCH, je répète que l'impact est tout à fait supportable et que c'est effectivement dans la loi qu'il faut inscrire la disposition. Je suis prêt, sur ce point, à retravailler avec les uns et les autres d'ici à la séance, dès lors qu'il s'agit d'améliorer le texte et non de le déconstruire.

Monsieur Quatennens, si nous ne sommes pas d'accord sur tout, le sentiment d'humiliation que vous avez pointé me paraît être un élément majeur. Il ne s'agit pas d'un sentiment, d'ailleurs : chacun doit bien mesurer à quel point nos propos, nos actes ou notre incapacité à agir peuvent en effet représenter une humiliation pour plusieurs de milliers de nos concitoyens.

Madame Dubié, je salue votre travail de longue date sur ces questions, et votre présence continue et méthodique à l'ensemble des auditions. Sur beaucoup de sujets, nous avons constaté que cette proposition de loi permettait d'avancer.

Je déposerai plusieurs amendements en vue du débat en séance publique. Les auditions, notamment, nous ont permis de corriger un certain nombre de détails du texte. C'est le processus normal pour une proposition de loi examinée dans le cadre d'une niche : après son dépôt elle fait l'objet d'auditions, puis passe en commission et, enfin, est présentée en séance. Il est donc fréquent – je l'ai déjà fait moi-même pour les deux autres textes que j'ai défendus – que le rapporteur corrige sur certains points la rédaction initiale de sa proposition de loi, car il n'avait pas vu certains problèmes. Ainsi, je vous proposerai plusieurs amendements visant à circonscrire les problèmes que pourrait poser le texte et à affiner le dispositif. Je le ferai par souci de rigueur et parce que je considère que le texte doit aboutir.

Un mot, pour finir, sur la méthode employée. Comme je l'ai dit au Gouvernement avant-hier, le procédé qui consiste à supprimer un par un, méthodiquement, tous les articles d'une proposition de loi est une erreur s'agissant d'une question aussi essentielle. Je ne sais pas si c'est une erreur politique – chacun assume sa stratégie –, mais je sais que c'est une erreur parlementaire. Il y a quelques années, nous avons déjà fait l'expérience d'un texte sur le handicap ayant été rejeté sans débat. Si votre stratégie consiste à aborder la séance en supprimant les articles un à un, vous aurez à assumer une grande responsabilité. Le débat est toujours nécessaire, et plusieurs possibilités s'offrent à vous : vous pouvez amender le texte autant que vous le souhaitez ou voter contre la proposition de loi. Mais la méthode qui consiste à saboter un texte en en supprimant méthodiquement tous les articles, y compris ceux qui sont purement rédactionnels et de coordination, est une sale méthode – je le dis comme je le pense. J'espère que, d'ici à la séance, grâce à mes efforts et aux vôtres, nous serons davantage à la hauteur de l'enjeu qui nous attend.

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

**Article 1<sup>er</sup> :** *Accès aux aides humaines prises en charge au titre de la prestation de compensation du handicap*

*Amendement de suppression AS4 de Mme Christine Cloarec-Le Nabour.*

**Mme Christine Cloarec-Le Nabour.** Il s'agit effectivement d'un amendement de suppression, comme les groupes d'opposition en ont déposé tant depuis quatre ans et demi.

Depuis 2017, nous avons soutenu de nombreuses avancées concernant le champ de la PCH, mais les deux notions que l'article 1<sup>er</sup> vise à ajouter, à savoir l'assistance et le soutien à l'autonomie globale, nous semblent trop vastes et mal définies. Elles pourraient étendre l'éligibilité de l'aide humaine au-delà des seules personnes en situation de handicap psychique, mental, cognitif ou avec des troubles du neurodéveloppement, captant ainsi les ressources affectées à l'accompagnement au profit d'autres publics.

De plus, ces notions ne seraient pas opérationnelles lors de l'évaluation des dossiers par les MDPH. La complexité qu'elles induiraient aurait certainement un impact sur la durée de traitement de ces dossiers, déjà très longue.

Par ailleurs, vous proposez de passer par la loi plutôt que par le règlement. Or, lors de son audition, le professeur Leguay a déclaré qu'il n'était pas impératif d'emprunter la voie législative.

Enfin, selon nous, il faut vérifier au préalable l'effectivité des critères proposés et leur incidence sur l'accès à la PCH. Il y a un enjeu de formation ; c'est d'ailleurs l'objet de la

recherche-action qui va être menée dans trois départements, à l'initiative de la secrétaire d'État Sophie Cluzel, et qui vise à améliorer concrètement la compensation pour faire en sorte qu'elle soit adaptée aux besoins spécifiques d'accompagnement que présentent les personnes concernées.

**M. le rapporteur.** Il s'agit, dans cet article, d'élargir l'accès à la PCH, ce qui n'est pas un sujet drôle. Vous avez choisi de supprimer purement et simplement l'article, alors qu'il y avait matière à corriger et améliorer. Vous auriez pu également voter contre la mesure. Selon moi, cette méthode n'est pas celle à suivre pour travailler sur un tel sujet.

Nous nous sommes, nous aussi, demandé s'il fallait passer par la loi ou par le règlement. Mais la loi de 2005, qui a défini le handicap et a permis d'opérer une révolution, est bien une loi et non une disposition réglementaire. La pudeur, en la matière, est donc infondée : c'est à la loi de nommer les choses pour permettre des avancées. C'était vrai en 2005, ça l'est aussi aujourd'hui s'agissant de l'extension du périmètre de la PCH.

En ce qui concerne le caractère vague des notions que nous proposons d'inscrire dans la loi, l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles comporte des termes qui ne sont pas particulièrement précis – il y est question de « vie en société », de l'« environnement » de la personne, des fonctions « sensorielles » de cette dernière, et de « trouble de santé invalidant ». Or cette rédaction issue de la loi de 2005 a permis d'ouvrir un certain nombre de prestations.

Les termes que nous utilisons sont les mêmes que ceux du Président de la République, qui n'emploie jamais les mots au hasard. Le professeur Leguay, lui aussi, a recommandé dans son rapport l'emploi de ces expressions – il évoque notamment « *l'assistance comme une modalité nouvelle d'aide humaine* ». Nous reprenons mot pour mot ces expressions dans la proposition de loi, justement parce qu'elles ont fait l'objet d'un travail approfondi.

Pour en revenir à la loi et au règlement, un nombre considérable de dispositions d'application de la PCH relèvent seulement du niveau réglementaire et restreignent la portée de la loi de 2005, quand elles ne sont pas en contradiction pure et simple avec les principes posés par celle-ci, du fait de son imprécision sur certains points. Il faut que la loi fixe de nouveau le cap.

Vous avez parlé de recherches-actions. Je ne sais pas de quoi il s'agit. Peut-être ces recherches vous rassurent-elles, mais elles n'apportent aucune réponse à nos concitoyens. Quoi qu'il en soit, depuis 2006, tout le monde travaille sur la PCH. Nous n'avons pas choisi par hasard d'aborder la question lors de cette niche parlementaire. Nous aurions pu verser dans l'« incantation législative » en nous concentrant sur d'autres aspects du handicap totalement dépourvus de caractère opérationnel. Cela aurait relevé du pur affichage politique, comme cela arrive parfois lors des niches parlementaires. Mais nous avons opté pour un sujet sur lequel, à l'issue de quinze ans de travail, tout le monde était d'accord. Nous avons repris les mots des professionnels et des praticiens, ainsi que ceux des responsables politiques, qui, depuis des années, disent vouloir avancer sur la question. Aussitôt après avoir déposé la proposition de loi, j'ai pris contact avec tous les groupes politiques pour essayer de dépasser les clivages habituels, car je suis convaincu que nous pouvons sortir par le haut de ce débat et faire avancer la cause. Je sais que, dans certains groupes, des collègues ne m'aiment pas. Il se trouve que, parfois, c'est réciproque... Quoi qu'il en soit, il ne s'agit pas ici d'amour, il s'agit de méthode et de priorité.

La priorité est d'avancer. Je formule donc la proposition suivante : d'ici à la séance, j'invite celles et ceux qui le souhaitent à déposer des amendements, de manière que nous puissions examiner ensemble les aspects qui les inquiètent, car certains d'entre eux peuvent m'inquiéter moi aussi. Ainsi, même si le texte comporte des points de désaccord, notamment s'agissant de l'AAH, il permettra d'apporter une réponse sur un sujet aussi majeur que celui de la PCH.

**M. Nicolas Turquois.** Il ne s'agit pas de vous aimer ou de ne pas vous aimer, monsieur le rapporteur : vous êtes un élu de la République et, en tant que tel, vous êtes absolument respectable. Il a pu m'arriver, du reste, de partager certaines de vos positions.

En l'occurrence, je maintiens l'expression « incantation législative », aussi bien en raison du calendrier que de la rédaction que vous proposez. Le handicap est un sujet lourd. De nombreuses mesures ont été prises, mais il reste énormément à faire, je vous rejoins sur ce point, notamment en ce qui concerne le fonctionnement des MDPH et la manière dont elles instruisent les dossiers, qui est source de complexité et d'incompréhension pour la plupart des familles concernées. Toutefois, vous proposez de compléter l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles par les mots : « notamment, de surveillance et d'assistance, de soutien à l'autonomie globale et de participation à la vie sociale et citoyenne ». Or ces éléments sont déjà pris en compte dans la définition actuelle. Celle-ci mentionne des chargées liées « à un besoin d'aides humaines », ce qui peut recouvrir, pour certaines MDPH, l'accompagnement, l'assistance et la surveillance. Les termes que vous proposez d'ajouter sont donc quasiment superfétatoires. Vous risquez même de réduire le champ d'application du dispositif. Pour ces raisons, je voterai contre l'article 1<sup>er</sup>.

**Mme Jeanine Dubié.** Vous venez de le dire, monsieur Turquois, l'appréciation varie selon les MDPH. Tout le problème est là. Inscrire cette disposition dans la loi permettra d'éviter les interprétations à travers des circulaires ou des annexes. Votre propos démontre donc l'intérêt de l'article.

**M. Stéphane Viry.** Si cette disposition relève non pas du domaine de la loi mais de celui du règlement, pourquoi le Gouvernement ne la prend-il pas immédiatement ?

La vraie question est la suivante : est-il juste que certaines personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou mental soient privées de la PCH ? Si l'on répond non, si l'on considère que les jeunes autistes ou les personnes atteintes par les maladies d'Alzheimer ou de Parkinson doivent pouvoir bénéficier de cette prestation, alors il importe d'avancer, que ce soit par la voie réglementaire – mais alors il faut le faire immédiatement – ou par la voie législative.

À travers cet amendement, vous envoyez à ces hommes et à ces femmes en situation de handicap le message que vous les écartez du bénéfice de ce mécanisme de solidarité nationale. C'est terrible ! À cela, l'exposé sommaire ajoute l'indignité, car vous vous donnez un satisfecit pour votre action.

**Mme Véronique Hammerer.** Vous nous proposez d'agir maintenant. Or des mesures vont être prises, bien entendu. Comme vous l'a précisé Mme Cloarec-Le Nabour, Mme la secrétaire d'État a demandé un rapport et va travailler sur la question avec les départements.

À ce propos, l'Assemblée des départements de France (ADF) n'a même pas été auditionnée, alors que les départements sont au cœur du sujet.

**M. le rapporteur.** Si !

**Mme Véronique Hammerer.** Dans ce cas, c'est une erreur de ma part.

Mme Dubié parlait de froideur technocratique. Je ne pense pas être faite de ce bois-là. Quoi qu'il en soit, en tant que législateur, chacun d'entre nous a la responsabilité de s'assurer que les propositions de loi qu'il dépose sont fondées sur des données fiables. Or, dans votre rapport, vous écrivez qu'un grand nombre de personnes en situation de handicap présentant des altérations des fonctions mentales ne peuvent pas bénéficier de la PCH, voire que la prestation n'est quasiment jamais accordée, tout en concédant qu'il n'existe pas de données officielles. Autrement dit, on ne sait pas combien de personnes sont concernées.

Le rapport est, par ailleurs, très riche et, une fois encore, nous ne sommes pas opposés sur le fond à ce que vous proposez, mais on ne saurait aborder la question sans disposer de données fiables, sans évaluation et surtout sans partage avec les partenaires concernés, notamment les départements. Il faut évaluer plus précisément la situation, travailler dans le cadre de recherches-actions – méthode dont je vous rappelle à mon tour l'existence.

**Mme Christine Cloarec-Le Nabour.** Certes, la loi de 2005 a fait avancer la législation, mais si elle avait permis de faire progresser les droits réels, nous n'aurions pas été contraints d'ouvrir autant de chantiers que nous l'avons fait depuis quatre ans et demi.

Le Gouvernement a consacré 52 milliards d'euros aux personnes en situation de handicap. Que ce soit en matière de citoyenneté, d'accompagnement des projets parentaux, de reconnaissance des aidants, d'accessibilité des établissements recevant du public, des transports et des logements, de simplification ou encore d'accès aux droits, à la formation et à l'emploi, jamais de tels progrès n'avaient été enregistrés. Entre 2005 et 2017, quoi que vous en disiez, il ne s'était pas passé grand-chose ; les chiffres sont têtus.

**M. Boris Vallaud.** Je soutiens la proposition de M. Pradié, qui représenterait un progrès pour ceux de nos concitoyens qui sont atteints d'un handicap psychique : l'éligibilité à la PCH ne serait plus laissée à l'appréciation des MDPH, par nature contingente – parfois même divergente.

Vous dites qu'il n'y a pas suffisamment de données, mais, hier soir, vous nous avez fait voter un projet de loi de ratification d'une ordonnance relative aux travailleurs indépendants des plateformes alors que vous n'étiez pas capables de nous donner le nombre de personnes concernées : c'était le grand flou. En l'occurrence, dans nos territoires, nous constatons tous qu'il y a un problème s'agissant de l'attribution de la PCH, et nous vous proposons un progrès. Nous ne comprenons pas que vous ne partagiez ni le sentiment qu'il y a urgence à agir ni l'ambition dont la proposition est porteuse.

Quel que soit le sujet, il y a toujours un rapport en préparation ; le Gouvernement a toujours déjà tout fait ou va tout faire. Là, nous vous mettons au pied du mur, nous vous demandons de consentir à ce qui constituerait un progrès. La disposition est attendue par les familles, qui nous interpellent régulièrement à ce propos.

*La commission adopte l'amendement.*

*En conséquence, l'article 1<sup>er</sup> est **supprimé** et l'amendement AS11 du rapporteur tombe.*

**Article 2** : *Élargissement des critères d'éligibilité à la prestation de compensation du handicap*

*Amendement de suppression AS5 de Mme Christine Cloarec-Le Nabour.*

**Mme Christine Cloarec-Le Nabour.** La PCH est attribuée lorsqu'une personne rencontre une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité importante du quotidien ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités importantes.

L'article 2 ouvrirait le bénéfice de la PCH « en cas d'altération des capacités, même non absolue ». Au-delà de l'aspect légistique, qui pose à nouveau question – la définition de ces notions relève du domaine réglementaire –, la rédaction proposée pourrait conduire à ouvrir largement l'accès à la prestation de compensation du handicap dans tous ses volets, puisqu'il suffirait de justifier d'une seule altération non absolue des capacités pour en demander le bénéfice.

La disposition remettrait ainsi en cause l'ensemble du cadre existant ainsi que les travaux menés en liaison avec les personnes concernées et leurs représentants pour définir des critères objectifs, à même de déterminer la perte d'autonomie et la compensation nécessaire. Elle pourrait également avoir un impact financier massif sur la dépense assumée par les conseils départementaux.

**M. le rapporteur.** Une fois encore, de manière particulièrement constructive, vous avez donc fait le choix de supprimer purement et simplement un article alors que vous pouviez voter contre ou l'amender autant que vous le souhaitiez. C'est une sale méthode, qui ne nous permettra pas d'avancer intelligemment.

Par ailleurs, votre présentation de l'amendement comporte une erreur montrant une méconnaissance des textes. Vous dites que supprimer la condition d'incapacité absolue ouvrirait trop largement l'accès à la PCH. Or l'annexe 2-5 précise que pour bénéficier de la prestation, il faut présenter soit une difficulté absolue pour la réalisation de l'une des activités énumérées, soit une difficulté grave pour la réalisation de deux de ces activités. Vous avez raison, le sujet est suffisamment important pour que nous soyons rigoureux – cela vaut pour moi comme pour vous.

Pour quelles raisons souhaitons-nous supprimer le terme « absolu » ? Dans la définition du handicap donnée par la loi de 2005, jamais il n'est question des notions d'absolu ou de grave. Que vous le vouliez ou non, elle est la loi fondatrice, celle qui a profondément restructuré l'accompagnement des personnes handicapées dans notre pays ; celle sans laquelle nous ne parlerions pas aujourd'hui d'AAH, ni de PCH, ni de l'accompagnement des enfants en situation de handicap à l'école ; celle qui a le plus profondément révolutionné notre société en matière de handicap. Tout ce qui a suivi, y compris depuis 2017, relève d'ajustements, certes utiles. La loi de 2005, donc, précise que toute personne en situation de handicap peut bénéficier des dispositifs d'accompagnement, sans jamais faire référence aux notions d'absolu ou de grave. Ce sont les dispositions réglementaires qui sont venues atténuer la portée de la loi et même la contredire. Voilà pourquoi nous devons aujourd'hui supprimer le terme d'absolu, qui ne convient pas, tout en conservant le critère de double gravité pour conditionner l'accès à la PCH.

Il y a une autre raison : le critère de la difficulté absolue ne convient pas aux handicaps cognitifs et psychiques – il est déjà parfois discutable pour les handicaps physiques. Il serait logique, après avoir étendu la PCH aux maladies psychiques, de faire sauter ce verrou qui n'a pas lieu d'exister pour celles-ci.

Contrairement à ce que j'ai entendu, nous n'ouvrons pas toutes les vannes : le critère de gravité est maintenu. Nous ne modifions aucunement le filtrage actuel, mais nous permettons aux personnes atteintes de maladies psychiques de voir leurs difficultés évaluées pour bénéficier de la PCH.

Enfin, nous renvoyons aux dispositions réglementaires. Ce sont elles qui définiront les modalités d'examen des situations.

Si les disparités entre les départements, qui ont été à juste titre soulignées, sont si fortes, c'est bien parce que la loi n'a pas suffisamment défini les contours des évaluations. La refondation du cadre législatif permettra d'assurer d'une MDPH à une autre, d'un département à un autre, une parfaite égalité des droits.

Quant aux chiffres dont vous vous inquiétez, madame la députée, il est utile de lire la page 8 du rapport jusqu'à la fin : il y est indiqué – c'est le seul chiffre dont disposons – que 7 % seulement des malades psychiques ont accès à l'aide humaine. Nous savons tous pourquoi nous n'avons pas accès à des chiffres officiels : parce que l'État français n'a jamais organisé la remontée des données. Les MDPH aujourd'hui ne disposent pas de logiciels leur permettant de compiler les données, sans doute parce qu'il est des chiffres que nous ne voulons pas voir. Cela nous a été dit au cours des auditions et je le mentionnerai dans le rapport, on peut estimer à 60 000 le nombre de nouveaux bénéficiaires de la PCH dans son volet aide humaine – on parle là de quelques heures complémentaires d'accompagnement, et non d'une refonte totale de l'architecture de la PCH. Voilà pourquoi, je le répète, l'impact budgétaire de la mesure est bien moindre que celui de la mesure fiscale que vous proposez en ce qui concerne l'AAH.

L'ADF nous a adressé une réponse très claire dans laquelle elle convenait, en accord avec les MDPH, du besoin d'accompagnement et d'assistance à la vie sociale et citoyenne. Toutefois, il appartient, selon elle, à l'État d'en assurer le financement. Je doute que la secrétaire d'État ou les membres du Gouvernement se présentent devant nous, la semaine prochaine, en nous expliquant qu'il est impossible de trouver dans le budget les moyens d'apporter une réponse aux personnes en situation de handicap. Entre deux distributions massives aux uns et aux autres, on doit pouvoir financer quelques heures d'accompagnement à la vie sociale pour 60 000 de nos concitoyens en situation de handicap.

**M. Nicolas Turquois.** L'attribution des PCH varie en effet d'un département à l'autre et il faut y remédier. Mme Cluzel a l'intention de rencontrer le nouveau président de l'ADF et d'évoquer le sujet avec lui. On ne peut pas, d'un côté, reprocher à l'État des mesures centralisatrices qui portent atteinte à l'indépendance des collectivités et, de l'autre, s'offusquer lorsqu'il n'en prend pas. Puisque vous comptez de nombreux amis présidents de conseils départementaux, je vous invite à travailler avec eux à harmoniser les conditions d'attribution de la PCH.

Dans l'article 2, vous complétez la définition du handicap en ajoutant l'altération même non absolue des capacités. Pour ce faire, vous modifiez l'article L. 245-3 du code de

l'action sociale et des familles. Or celui-ci concerne les moyens susceptibles d'être mobilisés par l'intermédiaire de la PCH. La définition du handicap, elle, relève de l'article L. 245-1.

L'article choisi pour insérer la nouvelle définition étant erroné, je suis favorable à la suppression de l'article 2 par l'amendement de ma collègue.

**M. Cyrille Isaac-Sibille.** Je suis heureux d'entendre que le rapporteur a consulté les présidents de conseils départementaux, lesquels sont favorables à la mesure mais refusent de la financer.

**M. le rapporteur.** Monsieur Turquois, vous commettez une erreur sur la place de la mesure dans le code de l'action sociale et des familles. C'est bien l'article L. 245-3 qui définit les besoins.

Je veux lever une incompréhension : nous cherchons à élargir la liste des besoins qui sont pris en considération pour la fixation de la PCH, pas la définition de la PCH elle-même. C'est la raison pour laquelle l'impact de la mesure est beaucoup plus supportable que vous ne l'imaginez.

Nous ajoutons l'assistance et l'accompagnement à la vie sociale et citoyenne aux besoins auxquels la PCH peut être affectée. Il s'agit d'une modification modeste afin d'éviter de déstructurer totalement la PCH tout en apportant une réponse à un besoin très spécifique.

Nous avons inscrit la mesure au bon endroit, là où l'impact sera le moins massif, mais le plus adapté aux personnes en situation de handicap notamment psychique.

*La commission adopte l'amendement.*

*En conséquence, l'article 2 est **supprimé** et l'amendement AS12 du rapporteur **tombe**.*

**Article 3 : Obligation de recevoir le demandeur en cas de refus d'attribution de la prestation de compensation du handicap**

*Amendement de suppression AS6 de Mme Christine Cloarec Le Nabour*

**M. Thierry Michels.** Je salue votre intérêt, en cette dernière année de mandat, pour les personnes en situation de handicap. Nous ne sommes jamais trop nombreux en commission des affaires sociales pour défendre leurs droits et œuvrer à la société inclusive que nous appelons tous de nos vœux. Néanmoins, la solution que vous préconisez va à l'encontre de l'intérêt des personnes handicapées.

L'article 3 prévoit l'obligation d'un entretien préalable à un refus de PCH. À moyens constants, cette disposition risque d'allonger significativement les délais d'instruction sans améliorer la prise en compte des besoins des personnes. En outre, l'article est déjà satisfait : en cas de refus d'attribution de la PCH, un tiers conciliateur intervient pour accompagner le demandeur et trouver la meilleure solution.

Depuis le début du quinquennat, la majorité présidentielle s'attache à améliorer l'accès effectif à leurs droits des personnes en situation de handicap – elle en a fait l'une des grandes causes du quinquennat. Concrètement, c'est la revalorisation de l'AAH de 100 euros par mois, qui représente 2 milliards d'euros supplémentaires au titre de la solidarité ; l'attribution, depuis 2019, de droits à vie, qui contribue à éviter l'engorgement des MDPH et

surtout à rendre aux personnes la dignité que nous leur devons, pour en finir avec l'humiliation dont vous parliez, monsieur le rapporteur ; le renforcement de l'accompagnement des personnes handicapées par le réseau des communautés 360, qui a montré toute sa pertinence lors de la crise sanitaire et dont les moyens seront renforcés dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2022.

Enfin, n'oublions pas le rôle essentiel des départements, chefs de file de l'action sociale dans le pays. En 2021, 25 millions d'euros ont été octroyés aux MDPH pour améliorer le service rendu aux personnes handicapées et combattre les inégalités de traitement entre les territoires, où les délais pour l'attribution de la PCH varient de 2,2 à 11,1 mois, selon le dernier baromètre des MDPH. J'espère que votre département, le Lot, monsieur le rapporteur, dirigé par la gauche, saura s'emparer des moyens qui lui sont donnés, tout comme son voisin, l'Aveyron, dirigé par la droite, car les données qui s'y rapportent ne sont pas disponibles dans le baromètre. Personne n'a donc de leçon à donner ; nous avons tous à nous améliorer – mais comment le faire en l'absence d'éléments de référence ?

L'amélioration des droits effectifs des personnes handicapées pour une société inclusive, voilà le combat que nous devons mener sur tous les bancs, un combat qui se gagne chaque jour sur le terrain. Pour l'ensemble de ces raisons, le groupe LaREM demande la suppression de l'article 3.

**M. le rapporteur.** Vous saluez avec raison le fait que nous nous attachions à la question du handicap au terme de la législature. Quant à moi, je rappelle que c'est sur ce même sujet que portait la première proposition de loi déposée par les membres du groupe Les Républicains dès leur arrivée à l'Assemblée nationale. Nous n'avons donc pas attendu, comme vous semblez le sous-entendre, la fin du mandat pour nous y intéresser.

Comment pouvez-vous dire qu'iraient à l'encontre des intérêts des personnes en situation de handicap la déconjugalisation de l'AAH, alors qu'elle mettrait fin à une dépendance insupportable vis-à-vis de leur conjoint ? l'extension de la PCH à des malades psychiques qui sont aujourd'hui exclus de l'aide humaine ? le fait d'être reçu dans une MDPH, d'être personnellement évalué autrement que sur dossier ? Vous vous trompez, c'est tout l'inverse. Toutes les mesures que nous proposons vont dans le sens de la citoyenneté, de la dignité et de la reconnaissance des personnes en situation de handicap.

L'article 3 est important, plus qu'on ne l'imagine. D'abord, 95 % des dossiers déposés auprès des MDPH – je ne peux pas prendre l'exemple de départements présidés par La République en Marche puisqu'il n'y en a pas – sont examinés sur liste. Vous avez peut-être siégé dans une MDPH ; je l'ai fait pendant sept ans et je sais ce que signifie l'examen sur liste : c'est une liste que l'on aperçoit à peine, sur la base de laquelle des décisions engageant la vie de nos concitoyens sont prises. Cette situation n'est pas satisfaisante pour nous, parce qu'elle est contraire à la loi de 2005 ; elle ne l'est pas pour les personnes en situation de handicap parce qu'elle crée, même quand la décision prise est légitime, une incompréhension et un divorce entre l'administration et le citoyen ; elle ne l'est pas non plus pour les MDPH.

Nous avons rencontré, lundi, la directrice et l'ensemble des acteurs de la MDPH de Seine-et-Marne, y compris les équipes chargées de l'instruction des dossiers. Tous ont reconnu que la situation, liée à l'explosion des charges des MDPH, n'était pas satisfaisante. Ils ont ajouté un élément essentiel : depuis quelques années, le taux de recours explose. Le recours est l'une des deux voies pour contester la décision une fois qu'elle est prise. L'autre,

la conciliation, est désormais rarement utilisée. Dans un cas de recours sur deux, parce que la personne est entendue et apporte des éléments qu'elle n'a pas pu présenter dans le dossier, la décision est modifiée. En recevant les personnes en situation de handicap faisant une demande de PCH – pas pour l'ensemble des dossiers –, les MDPH gagneraient du temps et s'épargneraient des recours qui sont aujourd'hui responsables de leur engorgement.

Afin de faciliter l'accès aux droits, je déposerai en vue de la séance publique un amendement visant à imposer l'audition de la personne au moins une fois dans l'ensemble du parcours d'évaluation, pas seulement devant les décisionnaires de la commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. La personne pourrait être représentée à cette occasion. Elle pourrait formellement refuser d'être entendue – la loi serait alors respectée et le dossier pourrait être traité. Il faut forcer la rencontre avec la personne parce qu'elle est déterminante, y compris pour éviter les recours. La rédaction de l'article sera donc améliorée en ce sens.

Pourquoi une telle proposition dans le cadre de l'extension de la PCH aux maladies psychiques ? Parce que s'il y a une fragilité qui ne peut pas être appréciée sur dossier, c'est bien la maladie psychique. Dans ces situations, on ne peut pas évaluer sur dossier les besoins d'assistance ; il faut rencontrer la personne dans son environnement. L'amélioration du traitement des dossiers et l'humanisation de la procédure en MDPH s'inscrivent dans la logique de l'extension du périmètre de la PCH à de nouvelles formes de handicap et de la suppression du caractère absolu dans les critères d'évaluation. Les trois articles sont absolument cohérents et complémentaires. Voilà pourquoi je regrette à nouveau l'amendement de suppression brutal et, à mon sens, peu constructif.

**M. Nicolas Turquois.** Sur le fond, je partage votre souhait que les demandeurs soient entendus. C'est une remarque qui nous est souvent faite : les demandeurs ou leurs parents éprouvent de l'incompréhension face à la décision de refus. Cependant, vous introduisez la disposition dans l'article L. 245-1 alors que celle-ci relève de l'instruction du dossier, dont traite l'article L. 245-2. Je m'interroge donc grandement sur le sérieux avec lequel ont été rédigés les différents articles. Je suis favorable à l'amendement de suppression.

**M. Stéphane Viry.** Nous sommes défavorables aux amendements de suppression, même si nous sommes prêts à les étudier avec toute l'attention nécessaire dans un débat contradictoire. Toutefois, entre l'attaque *ad hominem* contre le rapporteur par un collègue de la majorité au détour de la présentation d'un amendement et Nicolas Turquois qui, malgré son accord sur le fond, vient expliquer aux administrateurs qu'ils ne savent pas faire leur travail, quelque chose ne tourne pas rond. Il y a manifestement une volonté de bloquer le débat.

Pourtant, l'article 3 constitue à mes yeux le cœur de la proposition de loi. Instiller de l'humanité dans un traitement qui, du fait du nombre de dossiers et de la complexité qu'ils génèrent, est devenu bureaucratique, permet tout simplement aux hommes et aux femmes éligibles à la PCH de faire valoir leurs droits. L'article 3 n'est rien d'autre que cela. Je suis surpris des arguties auxquelles vous recourez pour vous opposer à notre volonté de faire de la politique avec humanité et d'améliorer des situations individuelles. Nous voterons contre l'amendement de suppression.

**Mme Jeanine Dubié.** À mon tour, je veux souligner l'importance de cet article. J'ai découvert avec stupéfaction, lors des auditions, qu'il n'y avait quasiment plus de rencontre physique avec la personne au moment de l'instruction des dossiers de PCH. C'est hallucinant ! Il faut voir la personne dans son environnement, car celui-ci peut aggraver la

situation lorsqu'il n'est pas adapté au handicap – des travaux sont parfois nécessaires dans l'appartement. La situation ne peut véritablement être évaluée qu'en rencontrant l'intéressé. Du fait de la dématérialisation, la gestion des prestations d'accompagnement, qui suppose des liens avec la personne pour comprendre ses difficultés, est devenue purement administrative. On ne s'intéresse pas à l'usage qui sera fait de la prestation ni à la manière dont la personne sera accompagnée.

J'encourage nos collègues de la majorité à y réfléchir. Il est regrettable que l'amendement du rapporteur, qui améliorerait la rédaction initiale, aille tomber, car il est indispensable que la personne demandeuse rencontre un travailleur social et lui explique sa situation.

**Mme Caroline Fiat.** J'appuie les propos de Stéphane Viry sur les attaques *ad hominem*. Le rapporteur a été, dès le début de la législature, rapporteur d'une autre proposition de loi sur les personnes en situation de handicap. Pour lancer des attaques, mieux vaut être bien renseigné.

L'article 3 est très important. Depuis tout à l'heure, on nous explique qu'il faut attendre le rapport commandé par la ministre, attendre plus d'informations, que la ministre « va essayer de faire quelque chose ». Mais combien de rapports ont été remis depuis le début du quinquennat ? Cela n'a pas empêché l'enterrement de la loi sur le grand âge et l'autonomie. Pourquoi attendre encore ? Les informations sont disponibles : vous en trouverez beaucoup dans le rapport d'information relatif à l'organisation de la santé mentale, qui a été rendu en 2019. Il en ressort la nécessité de rencontres physiques pour les personnes souffrant de troubles psychiques. Arrêtons de stigmatiser ces personnes, de les mettre de côté. Il faut les rencontrer, voir l'environnement dans lequel elles vivent.

Je vous invite à ne pas supprimer l'article 3, ô combien important pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre dignement dans notre pays en 2021.

**Mme Christine Cloarec-Le Nabour.** Vous déplorez la confiscation du débat du fait des amendements de suppression, mais depuis une demi-heure, nous débattons de chacun d'entre eux.

Nous ne sommes pas en désaccord avec vous sur le constat, bien au contraire : oui, il faut plus d'humanité. J'ai rendu un rapport au Premier ministre sur la juste prestation pour des prestations et un accompagnement ajustés, qui abordait l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Mais là n'est pas le sujet. Présidente d'une mission locale, je crois davantage à ce que je vois sur le terrain et à ce que me disent les conseillers en insertion qu'à ce que prévoient les textes. Une recherche-action est lancée dans trois départements, qui sera l'occasion de coconstruire avec les départements et les personnes en situation de handicap. Nous ne faisons pas le même choix que vous, nous préférons le pragmatisme.

**M. Boris Vallaud.** Les politiques publiques sont définies partout sauf à l'Assemblée nationale. Vous « concertez » avec tout le monde – vous n'avez que ce mot à la bouche – sauf avec les représentants de la nation. C'est tout de même un problème grave, au moment où prospère et s'emballe partout la défiance vis-à-vis des représentants politiques. Vous devriez y songer.

En effet, la loi prévoit déjà que la personne en situation de handicap est entendue dans le cadre du parcours d'évaluation de ses besoins. La modification aussi modeste soit-elle

– elle ne concerne que les cas de refus – me paraît néanmoins absolument essentielle. Il est question ici de handicap, mais on rencontre tous les jours, dans tous les domaines, des Daniel Blake aux prises avec une administration à laquelle ils ne comprennent rien – ce qui n’est pas le fait des fonctionnaires mais, précisément, de la façon dont le législateur conçoit les dispositifs. La relation humaine est essentielle. Que ce soit dans les services publics ou dans l’économie, il faudra revenir sur la dématérialisation dans un certain nombre de cas.

L’article 3 va dans le bon sens. Le supprimer en jurant vos grands dieux que vous faites le même diagnostic est d’une incongruité incroyable et d’une violence terrible pour celles et ceux qui attendent des progrès en cette matière.

**M. le rapporteur.** Monsieur Turquois, vous n’avez pas à douter de mon sérieux puisque j’ai déposé, après l’amendement fallacieux de suppression, un amendement visant à substituer à l’article L. 245-1 l’article L. 245-2. Puisque vous approuvez le constat, et dès lors que j’ai corrigé la référence au code de l’action sociale et des familles, vous voilà pleinement rassuré sur le sérieux et l’opportunité d’une telle disposition.

L’amendement corrige la rédaction initiale sur d’autres points, notamment en supprimant le terme de « décisionnaires » qui me paraît imprécis et en le remplaçant par la formule « entendu au cours du parcours d’évaluation de ses besoins », ce qui laisse une latitude plus grande.

Enfin, il est utile de coconstruire. Vous pouvez aussi coconstruire avec les députés de l’opposition. Cela fonctionne plutôt bien, même à l’Assemblée nationale.

Vous êtes d’accord avec nos constats ; nous avons des solutions à vous proposer. Je ne comprends pas ce qui vous empêche à ce point de passer des rapports aux actes. D’autant que Boris Vallaud l’a parfaitement dit, nous sommes très modestes : l’obligation d’être entendu est circonscrite aux situations de refus, ce qui représente un volume très faible, souvent les cas les plus difficiles, et permet d’éviter les voies de recours qui ne sont pas des plus confortables pour les MDPH. Aucun des arguments, que j’ai écoutés avec attention et sérénité, ne me fait comprendre que vous avez une raison valable de vous opposer à cette disposition.

*La commission **adopte** l’amendement.*

*En conséquence, l’article 3 est **supprimé** et l’amendement AS13 du rapporteur **tombe**.*

### **Après l’article 3**

*Amendement AS14 du rapporteur*

**M. Aurélien Pradié.** Ce sera donc le seul article à ne pas faire l’objet d’un amendement de suppression ; j’ai pu, en tant que rapporteur, déposer l’amendement visant à le créer après que vous avez déposé vos amendements de suppression.

L’article additionnel porte sur un sujet majeur sur lequel notre collègue Vallaud avait travaillé : la criante injustice d’accès à la PCH pour les enfants. Aujourd’hui, l’accès à la PCH est conditionné à l’éligibilité à l’allocation d’éducation de l’enfant handicapé (AEEH). Il s’agit d’une incohérence totale. Depuis près de dix ans, les rapports se sont succédé et l’anomalie est régulièrement dénoncée. Par le passé, un secrétaire d’État chargé de l’enfance

avait reconnu la nécessité d'apporter une solution. Voilà tant d'années que nous tournons autour du pot !

Faute de pouvoir contourner l'article 40, je ne peux pas proposer, comme je le souhaitais, de décorrélérer l'accès à la PCH pour les enfants de l'AEEH. L'objet de l'amendement est donc de demander un rapport sur le sujet débouchant sur des solutions efficaces dès l'année prochaine.

**Mme Christine Cloarec-Le Nabour.** Le comité stratégique que vous évoquez dans l'amendement est en effet chargé de proposer, d'une part, des adaptations du droit à la compensation du handicap aux spécificités des besoins des enfants et, d'autre part, des évolutions des modes de transport des personnes handicapées, intégrant tous les types de mobilité et assurant une gestion logistique et financière intégrée. Il a été créé par décret le 29 juin 2021 et la désignation de ses membres doit être achevée avant la fin du mois d'octobre. Il est donc très prématuré de demander un bilan de son action. Laissez-lui le temps de s'installer et d'intégrer l'ensemble des partenaires, notamment les conseils départementaux, sur les questions essentielles que sont les besoins des enfants en matière de compensation et les évolutions des modes de transport des personnes. Nous voterons donc contre l'amendement.

*La commission rejette l'amendement.*

**Article 4 :** *Suppression de la majoration du plafond de cumul de l'allocation aux adultes handicapés et de la rémunération garantie en établissement et service d'aide par le travail lorsque le bénéficiaire est en couple*

*Amendement AS7 de Mme Christine Cloarec Le Nabour*

**Mme Véronique Hammerer.** L'article 4, qui supprime la prise en compte des revenus du conjoint dans le calcul de l'AAH, relance le débat de fond que nous avons eu au mois de juin s'agissant de l'individualisation d'un minimum social. Dans une société reposant sur la solidarité nationale et aspirant à être plus inclusive, l'individualisation touche aux domaines, non seulement politiques et philosophiques, mais aussi techniques ; elle bouleverse autant notre modèle de société que l'organisation des opérateurs ; elle transforme notre rapport à l'individu, à son autonomie financière, à ses droits et devoirs ainsi qu'aux aides qu'il perçoit.

Bien sûr, notre majorité ne considère pas l'allocation comme un minimum social comme les autres. C'est la raison pour laquelle elle a été attentive aux alertes émises sur le terrain par les associations. Lors de la deuxième lecture de la proposition de loi portant diverses mesures de justice sociale, nous avons apporté une solution concrète en modifiant le système de prise en compte des revenus du conjoint. Comme nous nous y étions engagés, le PLF 2022 traduit, dans son article 43, cette réforme qui permet d'accroître le nombre de bénéficiaires inactifs de l'AAH. Ce sont ainsi près de 120 000 ménages qui verront leur AAH augmenter. Concrètement, les bénéficiaires inactifs dont le conjoint est payé au SMIC, c'est-à-dire 1 230 euros, pourront bénéficier d'une AAH à taux plein, alors que dans le système actuel, ils ne peuvent la conserver.

De son côté, la déconjugalisation ferait 44 000 perdants : 21 % des allocataires perdraient le bénéfice de l'AAH avec la prise d'une activité professionnelle. Je donne à nouveau l'exemple de Clément, bénéficiaire de l'AAH, en situation de handicap, qui gagne

1 800 euros par mois, et dont la conjointe, Stéphanie, à temps partiel, gagne 800 euros. Avec notre réforme, Clément maintient ses revenus ; avec la déconjugalisation, il perd 370 euros. Voilà des faits. Je sais bien que dans l'article 7, vous maintenez le bénéfice de l'allocation pendant dix ans.

Il est bon de défendre une idée, mais il faut qu'elle puisse s'appliquer sur le plan technique. En tant que législateurs, nous avons une responsabilité en la matière. Nous avons un désaccord philosophique et conceptuel sur l'article 4. C'est la raison pour laquelle nous souhaitons sa suppression.

**M. le rapporteur.** Sur cet article, comme sur tous les autres, vous avez donc fait le choix de l'amendement de suppression. Je le répète, vous auriez pu corriger, autant de fois que vous le voulez ; vous auriez pu voter pour, vous abstenir ou voter contre. Mais vous avez choisi ce que je considère comme une sale méthode : supprimer purement et simplement l'article – je le répéterai jusqu'au dernier article. Nous avons une divergence sur ce point.

Au sein même de la majorité, groupe majoritaire compris, il existe des divergences. Lorsque l'on provoque l'opposition de tous les groupes politiques et d'une partie de sa propre famille politique, c'est peut-être que l'on ne détient pas la vérité. Je sais la discipline qui règne au sein de votre groupe politique – elle est heureuse et louable –, mais lorsque celle-ci vient à se fissurer, c'est peut-être que la question mérite d'être posée et qu'un peu de doute serait bienvenu.

Nous parlons d'une question de principe. La responsabilité technique que vous ne cessez de mettre en avant ne doit pas servir à cacher une lâcheté politique. La responsabilité technique incombe à nous tous. Sur le plan technique, la déconjugalisation de l'AAH est tout à fait faisable. Sur le plan juridique, elle est aussi parfaitement fondée puisque l'AAH n'est pas un minimum social au sens du code de l'action sociale et des familles ; elle relève de la solidarité. D'ailleurs, les voies de recours en matière d'AAH ne sont pas celles qui sont prévues pour les minima sociaux. C'est bien la preuve que, dans l'esprit du législateur, l'une et l'autre relèvent de deux champs différents.

La conjugalisation de l'AAH pose des problèmes très douloureux. Dans nos circonscriptions, nous voyons de nombreux cas – un seul suffirait à nous convaincre d'avancer – de personnes en situation de handicap qui refusent de s'installer avec leur conjoint parce que demain elles seraient perdantes au regard de l'AAH. La France est systématiquement rappelée à l'ordre par les autorités internationales à ce sujet. Nous sommes l'un des rares pays d'Europe dans lequel cette injustice demeure. Si tous les autres pays ont accepté d'individualiser l'allocation, c'est sûrement pour une question de principe et parce que c'est tout à fait faisable. Nous assumons de porter une nouvelle fois ce débat sur le devant de la scène et nous le ferons tant que le problème n'aura pas été résolu. Nous pouvons être en désaccord sur le fond ; chacun d'entre nous doit l'assumer.

Vous savez comme moi que les derniers débats à ce sujet ont été douloureux, non seulement pour des raisons d'ordre politique et médiatique, mais aussi en raison de l'argument qui a été avancé par Mme la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées devant la représentation nationale, en séance publique : le logiciel n'est pas adapté pour traiter la question – je reprends strictement son argument.

Par ailleurs, penser que des mesures d'adaptation, telles que celles que vous envisagez d'introduire par le PLFSS 2022, peuvent compenser une injustice de principe, c'est

faire erreur, car il s'agit d'un sujet de principe fondamental, touchant au respect de nos concitoyens et à l'organisation de la société.

Dernier argument parmi ceux que je ne peux entendre : dans une situation de handicap, la solidarité familiale devrait primer. Il n'est pas nécessaire de solliciter la solidarité familiale dans un couple lorsque l'un de ses membres perçoit l'AAH, ni de demander à son conjoint plus encore que ce qu'il fait déjà ! L'idée qu'il reviendrait au conjoint d'assumer la charge, et par là la mise sous dépendance de la personne en situation de handicap, est absolument insupportable. Dans le cas très singulier des femmes victimes de violences conjugales, qui sont nombreuses parmi celles en situation de handicap, cette dépendance est encore plus insupportable que les violences qu'elles subissent quotidiennement.

Vous avancez qu'il y aurait des perdants. Il y a bien quelques perdants identifiés, mais ils sont dans des situations très particulières. En réalité, la réforme que je propose ferait 196 000 gagnants, sans parler du gain au regard des grands principes de la République – ils ont leur importance lorsqu'on débat de la loi à l'Assemblée nationale. Les 44 000 perdants identifiés sont repêchés par l'article 7, de sorte que la proposition de loi ne fait aucun perdant. Elle ne fait d'ailleurs aucun gagnant non plus, car la question n'est pas là. Il s'agit de faire en sorte que celles et ceux qui sont en situation de handicap bénéficient de la solidarité nationale. Je récuse les termes de gagnants et de perdants, car quiconque dispose de quelques centaines d'euros par mois pour vivre en situation de handicap doit juste recevoir de la République une marque de solidarité bien nécessaire.

**M. Nicolas Turquois.** Si je désapprouvais les trois premiers articles de votre proposition de loi sur la forme, je pouvais partager le constat que la PCH présente un problème au regard de son homogénéité et de son périmètre. En revanche, je suis totalement opposé à la philosophie qui prévaut à partir de l'article 4, visant à la déconjugalisation de l'AAH.

Nous avons, en France, un principe fort de solidarité familiale, qui régit l'attribution des diverses allocations de solidarité. Ce principe ne doit pas être amoindri à l'épreuve du handicap. Le remettre en cause, alors même que votre groupe politique est très attaché à la notion de famille, pourrait entraîner la remise en cause de l'attribution de nombreuses autres allocations de solidarité. Vous risquez donc de fragiliser un système social dont vous êtes, au sein de votre groupe, le premier à dire qu'il est trop généreux. Déconjugaliser l'attribution des allocations de solidarité aurait des conséquences financières autrement plus lourdes que celles que vous déplorez à longueur de questions au Gouvernement.

Je suis absolument opposé à la déconjugalisation de l'AAH. Si nécessaire, il faut la compenser, et c'est l'objet de l'abattement forfaitaire sur les ressources du conjoint, qui a été introduit en juin dernier. Je voterai l'amendement de suppression de l'article.

**Mme Jeanine Dubié.** Il ne faut pas confondre solidarité familiale et conjugalisation des allocations de solidarité. La solidarité familiale s'exprime en effet dans le cadre des principes de l'aide sociale, qui fondent le code de l'action sociale et des familles. Elle inclut l'obligation alimentaire, le recours sur succession, voire la clause de retour à meilleure fortune. Or l'AAH ne relève pas du code de l'action sociale et des familles, mais du code de la sécurité sociale. Comme l'a rappelé M. le rapporteur, il s'agit d'un contentieux distinct. Il faut arrêter de répéter bêtement des choses qui ne sont pas vraies ! L'AAH n'est pas un minimum social. Je vous invite à consulter le site du ministère des solidarités et de la santé : il y est bien indiqué que l'AAH est une prestation familiale à vocation spéciale.

Nous voulons déconjugaliser l'AAH pour mettre fin à la dépendance financière de la personne handicapée à son conjoint. C'est là le sujet et vous ne voulez pas l'entendre, en dépit même du rapport publié au mois de juillet par le comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies et enjoignant à la France de réformer sa réglementation pour séparer le revenu des personnes handicapées de celui de leur conjoint. Les choses sont claires !

Je remettrai le couvert lors de l'examen de la proposition de loi en séance publique. En tout cas, arrêtez de dire des choses qui ne sont ni vraies ni vérifiées. Au demeurant, je rappelle que notre législation ne comporte aucune définition du minimum social. Aucune !

**M. Cyrille Isaac-Sibille.** Monsieur le rapporteur, vous avez longuement expliqué que vous souhaitiez humblement apporter des solutions sur lesquelles vous souhaitiez parvenir à un consensus. Je suis donc un peu surpris que vous fassiez de la politique, en disant en substance que les oppositions et une partie de la majorité sont d'accord avec vous. J'avais retenu de nos échanges que vous ne souhaitiez pas faire de ce texte un sujet politique.

**Mme Caroline Fiat.** À l'évidence, il s'agit d'un sujet politique. Lorsque nous débattons d'un sujet transpartisan, que, sur tous les bancs dont ceux de la majorité, nous sommes d'accord, et qu'associations et usagers le sont aussi, il faut le dire. Il ne s'agit pas de la lubie d'un groupe ou d'un individu ; la majorité des Français s'accorde à ce sujet. Le rappeler est une démarche politique. Nous avons tous été alertés par les associations et les usagers.

Il faut arrêter de tout confondre. L'AAH n'est pas un minimum social, c'est une modalité de la solidarité nationale. Certains, pour ne pas en perdre le bénéfice, ne se mettent pas en couple ou déclarent vivre en colocation. Voilà où nous en sommes ! Des gens ne peuvent pas vivre librement leur histoire d'amour pour ne pas perdre le bénéfice de l'AAH !

**Mme Monique Limon.** Ça suffit !

**Mme Caroline Fiat.** Vivre librement son histoire d'amour est un droit, percevoir l'AAH aussi ! Les handicapés n'ont pas à demander l'aumône, ils n'ont pas choisi leur handicap ! La solidarité nationale leur ouvre un droit, dans le cadre du plan de financement de la sécurité sociale. Donnons-leur ce droit sans aller mettre notre nez dans les revenus du conjoint ou de la conjointe.

**M. Boris Vallaud.** Pour enfoncer le clou, je dirai que la majorité et le Gouvernement sont seuls dans cette affaire. Chacun comprend que tout cela est très injuste. Le handicap est personnel, et non partagé dans le couple. Il s'agit d'assurer l'autonomie du conjoint en situation de handicap. Il ne s'agit pas d'un minimum social tenant compte des revenus du ménage, mais de la compensation d'un handicap, dont je répète qu'il est personnel. La déconjugalisation de l'AAH est une mesure de justice et de bon sens, dont de moins en moins de gens comprennent que vous refusiez de la prendre, chers collègues de la majorité. Nous voterons contre l'amendement de suppression de l'article.

*La commission adopte l'amendement.*

*En conséquence, l'article 4 est supprimé.*

**Après l'article 4**

*Amendement AS3 de Mme Sabine Rubin.*

**M. Jean-Hugues Ratenon.** La situation sanitaire démontre que les personnes handicapées sont plus isolées que les autres. Elles souffrent davantage de la crise, notamment de l'augmentation des prix et de la baisse du pouvoir d'achat. Il est heureux que l'AAH ait augmenté pour les bénéficiaires vivant seuls et ne disposant d'aucune autre ressource. Elle n'en demeure pas moins inférieure au seuil de pauvreté.

Par cet amendement, nous demandons la remise d'un rapport sur l'augmentation de l'AAH au niveau du SMIC, voire plus. Il est difficile d'accepter l'idée que l'État maintienne volontairement des gens en situation de pauvreté. Il est urgent d'assurer la justice sociale, en rendant à ces personnes du pouvoir d'achat et aussi un peu de bien-être à travers l'augmentation de l'AAH.

Les membres du groupe La France insoumise proposent la création d'un revenu d'existence égal au salaire minimum qui, de manière cohérente avec le présent texte, doit être déconnecté des revenus du conjoint ou de la conjointe.

**M. le rapporteur.** Je partage votre analyse sur la proximité entre précarité et situation de handicap, sur laquelle nous devons être vigilants. Je ne suis pas certain que l'augmentation de l'AAH au niveau du SMIC soit la solution du problème. Toutefois, notre assemblée semble avoir acquis une culture des rapports qui m'amène à émettre un avis de sagesse.

*La commission rejette l'amendement.*

**Article 5 :** *Suppression de la prise en compte des revenus du conjoint dans le calcul de l'allocation aux adultes handicapés et de la majoration de son plafonnement*

*Amendement AS8 de Mme Christine Cloarec-Le Nabour.*

**Mme Véronique Hammerer.** Pour les raisons exposées lors de l'examen de l'article 4, nous demandons la suppression de l'article 5.

**M. le rapporteur.** Vous auriez pu corriger et amender le texte, et ainsi contribuer utilement à la discussion. Vous avez préféré déposer, sur cet article comme sur les autres, un amendement de suppression – je le dirai jusqu'au dernier article.

Nous n'allons pas rouvrir le débat que nous venons d'avoir et que nous aurons sans doute à nouveau en séance publique. Nous sommes favorables, par principe, à la déconjugalisation de l'AAH ; vous ne l'êtes pas. Nous sommes en désaccord sur ce point.

M. Isaac-Sibille a prêté à certains de mes propos une intention politicienne. Il me semble avoir veillé d'emblée à avancer des propositions aussi constructives et rigoureusement élaborées que possible. J'ai aussi dit ma conviction que nous pouvions nous retrouver s'agissant de la PCH, sur laquelle nous dressons un constat partagé, mais que nous avons un désaccord de fond et de principe sur l'AAH et sa déconjugalisation, qui n'est pas grave en lui-même mais mérite un débat serein.

*La commission adopte l'amendement.*

*En conséquence, l'article 5 est supprimé.*

**Article 6 :** *Article de coordination*

*Amendement AS9 de Mme Christine Cloarec-Le Nabour.*

**Mme Véronique Hammerer.** Nous souhaitons supprimer l'article 6, qui permet d'inscrire les modifications prévues aux articles 4 et 5 dans le code de l'action sociale et des familles.

**M. le rapporteur.** J'observe que votre méthode de suppression des articles vaut même pour les articles de coordination. Vous sortez l'artillerie lourde pour des sujets qui mériteraient une autre approche. Avis défavorable.

*La commission adopte l'amendement.*

*En conséquence, l'article 6 est supprimé.*

**Article 7 : Maintien transitoire des modalités de calcul actuelles de l'allocation aux adultes handicapés**

*Amendement AS10 de Mme Christine Cloarec-Le Nabour.*

**Mme Christine Cloarec-Le Nabour.** L'article 7 reprend les dispositions adoptées par le Sénat lors de la première lecture de la proposition de loi portant diverses mesures de justice sociale. Il crée un droit d'option d'une durée de dix ans, pendant laquelle les bénéficiaires de l'AAH peuvent opter pour sa déconjugalisation.

Celle-ci aurait pour conséquence de favoriser les couples les plus aisés qui, grâce au mode de calcul fondé sur les seules ressources de la personne en situation de handicap, auraient le droit de percevoir l'AAH. Comme l'indique le rapport du Sénat sur la proposition de loi précitée, elle ferait 44 000 perdants. Il s'agit pour l'essentiel de couples formés d'un bénéficiaire de l'AAH qui travaille et d'un actif à faible revenu. La déconjugalisation est donc une mesure antiredistributive.

En outre, un tel droit d'option est source de complexité pour les bénéficiaires de l'AAH en cas d'évolution de leur situation familiale, dont ce système à double vitesse ne tient pas compte. Il en résultera une inégalité de traitement entre les bénéficiaires de l'AAH et les nouveaux entrants, ce qui est contraire au principe de justice sociale.

Enfin, la mise en œuvre opérationnelle d'un tel système, en l'absence de concertation avec les caisses d'allocations familiales et les acteurs concernés sur sa faisabilité, est très incertaine.

Nous voterons donc la suppression de l'article.

**M. le rapporteur.** L'argument selon lequel la déconjugalisation de l'AAH ferait massivement des perdants n'est pas tenable. La réalité a été identifiée avec sérieux. Sans parler de perdants ou de gagnants, la déconjugalisation de l'AAH permettrait à 200 000 personnes d'être traitées avec davantage de justice. Pour les 44 000 personnes qui seraient désavantagées, l'article 7 offre une solution de transition. Notre démarche est cohérente : sur le principe, nous voulons une meilleure justice, et nous trouvons une solution pour la période de transition.

Mme Cloarec-Le Nabour critiquait à l'instant la déconjugalisation comme une mesure antiredistributive. Il ne faut pas tout mélanger. La question de l'AAH n'a rien à voir

avec celle de la redistribution, qui relève de dispositions fiscales. Il s'agit d'une notion tout à fait inadaptée pour aborder la question de la déconjugalisation de l'AAH.

L'article 7 est cohérent avec le principe de la déconjugalisation que nous défendons. Il permet de trouver une solution pour celles et ceux qu'elle pourrait léser. C'est la suite logique des dispositions que nous avons présentées tout à l'heure. Je remarque encore que vous opposez un amendement de suppression brutale.

**M. Nicolas Turquois.** Je concède au rapporteur que l'article 7 est cohérent avec sa philosophie, mais nous ne la partageons pas. Nous sommes attachés à la pérennité de notre système social, qui est l'un des plus généreux au monde. Celle-ci pourrait être remise en cause par l'adoption du principe de déconjugalisation. Nous sommes donc opposés à tous les articles procédant de cette philosophie.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*En conséquence, l'article 7 est **supprimé**.*

**Article 8 : Gage financier**

*La commission **rejette** l'article 8.*

*L'ensemble des articles et des amendements portant articles additionnels ayant été supprimés ou rejetés, la proposition de loi est considérée comme **rejetée**.*

**Mme la présidente Fadila Khattabi.** Monsieur le rapporteur, je vous remercie de votre travail. Il y a une divergence entre vous et la majorité. À ce propos, j'aimerais remettre l'église au centre du village. Vous avez qualifié les amendements de suppression de « fallacieux », évoquant une « sale méthode ».

**M. le rapporteur.** Je l'assume !

**Mme la présidente Fadila Khattabi.** Certes, leur adoption ne vous réjouit pas. Toutefois, sachez que tous les groupes utilisent cette méthode, même sur des textes issus de la majorité.

**M. le rapporteur.** Jamais sur tous les articles !

\*

*Puis 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 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 ayant été rejetés, la proposition de loi est considérée comme rejetée.*

*La séance s'achève à douze heures quarante-cinq.*

## **Présences en réunion**

### **Réunion du mercredi 29 septembre 2021 à 9 heures 30**

*Présents* – Mme Stéphanie Atger, Mme Gisèle Biémouret, M. Philippe Chalumeau, M. Sébastien Chenu, M. Guillaume Chiche, M. Paul Christophe, Mme Christine Cloarec-Le Nabour, M. Dominique Da Silva, Mme Jeanine Dubié, Mme Audrey Dufeu, Mme Catherine Fabre, Mme Caroline Fiat, Mme Agnès Firmin Le Bodo, Mme Pascale Fontenel-Personne, Mme Perrine Goulet, Mme Carole Grandjean, Mme Véronique Hammerer, M. Alexandre Holroyd, Mme Myriane Houplain, Mme Monique Iborra, M. Cyrille Isaac-Sibille, Mme Fadila Khattabi, Mme Monique Limon, M. Sylvain Maillard, M. Didier Martin, M. Thierry Michels, Mme Charlotte Parmentier-Lecocq, M. Bernard Perrut, Mme Michèle Peyron, M. Aurélien Pradié, M. Adrien Quatennens, M. Alain Ramadier, M. Jean-Hugues Ratenon, Mme Stéphanie Rist, Mme Mireille Robert, Mme Valérie Six, Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe, M. Nicolas Turquois, Mme Isabelle Valentin, M. Boris Vallaud, M. Jean-Pierre Vigier, M. Philippe Vigier, Mme Corinne Vignon, M. Stéphane Viry

*Excusés* – Mme Justine Benin, M. Thomas Mesnier, M. Jean-Philippe Nilor, Mme Nadia Ramassamy, Mme Nicole Sanquer, Mme Hélène Vainqueur-Christophe