

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X V I ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission des affaires sociales

- Examen de la proposition de loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée (n° 742) (M. Paul Christophe, rapporteur) 2
- Information relative à la commission..... 26
- Présences en réunion..... 27

Mercredi
15 février 2023
Séance de 10 heures 30

Compte rendu n° 55

SESSION DE 2022-2023

**Présidence de
Mme Fadila Khattabi,
présidente**



La séance est ouverte à dix heures trente.

La commission procède à l'examen de la proposition de loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée (n° 742) (M. Paul Christophe, rapporteur).

Mme la présidente Fadila Khattabi. Nous examinons cette proposition de loi, inscrite à l'ordre du jour de la prochaine journée réservée en séance publique au groupe Horizons et apparentés, le 2 mars, selon la procédure de législation en commission (PLEC).

M. Paul Christophe, rapporteur. Le sujet de ce texte est au cœur des préoccupations de notre commission depuis plusieurs années déjà. Sans prétendre répondre à toutes les difficultés qui se posent aux familles concernées par l'affection de longue durée (ALD) d'un enfant, la proposition de loi vise à leur apporter des mesures de protection et de simplification.

La maladie, le handicap ou les accidents des enfants ont des conséquences souvent très importantes pour les familles qui y sont confrontées. Les mesures que je vous présente peuvent sembler très ponctuelles, mais elles répondent à des demandes d'associations et de personnes qui nous sollicitent au quotidien, avec cette même préoccupation : assurer une présence parentale nécessaire dans une période difficile, sans pour autant mettre en danger la situation financière de la famille.

Cette proposition de loi s'inscrit dans une série d'avancées législatives soutenues par l'ensemble des députés de cette commission. En novembre 2021, faisant suite à la loi du 8 mars 2019, défendue par Nathalie Elimas, qui amorçait l'amélioration du soutien apporté aux familles d'enfants atteints de pathologies graves, le Parlement a adopté une proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu – j'en étais le rapporteur. Ce texte portait réforme de deux dispositifs, le congé de présence parentale (CPP) et l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), en vue de faciliter l'accompagnement d'un enfant à charge dont l'état de santé est gravement dégradé en raison de la maladie, d'un handicap ou d'un accident. Le CPP permet aux parents de solliciter, sur la base d'un certificat médical concernant leur enfant, des congés d'une durée supérieure aux trois jours annuels autorisés par le dispositif de congé pour enfant malade. L'AJPP complète ce mécanisme en offrant une rémunération minimale par journée de présence auprès de l'enfant, afin de compenser les pertes de revenus causées par ces congés.

Promulguée le 15 novembre 2021, cette loi a permis le renouvellement du CPP et de l'AJPP au-delà de la limite prévue jusqu'alors, de trois cent dix jours sur une période de référence de trois ans. Cette extension assure une meilleure réponse aux besoins de certaines familles, en particulier monoparentales. La réitération de l'expression des besoins par le médecin favorise également une plus grande adéquation aux cas particuliers. Notons d'ailleurs que l'AJPP a été revalorisée à hauteur du Smic dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022, avec effet au 1^{er} janvier 2022.

Au-delà de cette indéniable avancée, beaucoup reste à faire pour soutenir au mieux les familles dans leur parcours du combattant. Notre rôle est d'alléger leur charge quotidienne autant que faire se peut, en leur évitant toutes les doubles peines, en particulier celles qui résultent de démarches administratives parfois excessivement complexes.

Dans ce bouleversement que représente l'arrivée de la maladie ou du handicap, l'enfant malade nécessite une attention accrue, tandis que la fratrie a besoin de stabilité. Les parents endossent alors une multitude de rôles : parent, soignant, accompagnateur, expert administratif, voire instituteur. Un grand nombre d'entre eux sont contraints de réduire leur temps de travail ou d'interrompre leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant ; d'autres continuent de travailler, souvent par nécessité de garantir un revenu à leur famille.

Que ce soit pour l'accès aux dispositifs auxquels ils ont droit ou pour la poursuite des procédures administratives et financières dans lesquelles ils sont déjà engagés, ils sont sans cesse en butte à des obstacles aussi inutiles qu'insupportables dans ce moment où la cellule familiale est fragilisée – rendez-vous à l'hôpital, sollicitations permanentes de l'administration et des institutions éducatives. Malgré l'inquiétude et l'épuisement, ces parents continuent de travailler, mais leur travail les empêche de consacrer à leur enfant tout le temps, l'attention et l'affection qu'ils souhaitent lui apporter, ajoutant ainsi à la douleur de leur situation. Bien souvent, ils se heurtent à l'incompréhension de leur employeur, notamment quand ils expriment des besoins d'adaptation de leur activité professionnelle à leur nouvelle situation familiale. Des tensions, voire la rupture du contrat de travail, s'ensuivent parfois, malheureusement.

Il est insupportable que les parents d'enfants malades, handicapés ou victimes d'accidents graves endurent de telles difficultés. Nous ne pouvons permettre ce type de discrimination au travail.

La présente proposition de loi entend donc à faciliter le quotidien de ces parents courageux, en réduisant autant que possible les différents obstacles administratifs et financiers qu'ils rencontrent, tant pour concilier présence parentale et vie professionnelle, que pour accéder à leurs droits. Les dispositions qu'elle comporte sont issues de nombreuses discussions avec des associations représentant ces parents. Je les remercie pour leur action au quotidien, leur dévouement et le temps qu'elles ont pu m'accorder. Grâce à ce travail de coconstruction avec elles et les professionnels concernés, les besoins de ces familles et de ces enfants trouveront réellement des réponses.

L'article 1^{er} prévoit, sur le modèle du dispositif existant pour les femmes enceintes, de protéger du risque de licenciement les parents d'enfants dont l'état de santé est dégradé et qui sont contraints de réduire leur activité professionnelle. Le code du travail protège déjà les salariés contre toutes les formes de discrimination, en particulier au regard de leur situation familiale, mais nous souhaitons accorder une protection spécifique à ceux qui se trouvent dans cette situation, tout au long de la maladie de leur enfant. Tout comme il est interdit de licencier une femme enceinte, sauf cas très spécifiques, le licenciement d'un parent d'enfant malade ne devrait pouvoir intervenir que dans certaines conditions.

Poursuivant un même objectif de conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle, l'article 2 précise que le télétravail constitue, pour les parents d'enfants malades ou en situation de handicap, un aménagement de poste nécessaire à la continuité de leur travail dans l'entreprise. Il ne s'agit pas de créer un droit absolu au télétravail, qui s'accommoderait mal de la réalité d'un grand nombre de professions et d'entreprises, mais de

garantir que la demande de recours au télétravail formulée par un salarié confronté à cette situation sera réellement prise en compte par l'employeur. Un amendement en ce sens viendra préciser le dispositif.

L'article 3 facilite les démarches administratives pour le renouvellement de l'AJPP en supprimant la condition d'accord explicite du service du contrôle médical. Cette condition, qui implique des délais importants, empêche bien souvent le renouvellement de l'allocation. Nous avons tenté d'introduire cette disposition dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2023, mais elle a malheureusement été censurée par le Conseil constitutionnel qui a jugé sa portée trop faible pour figurer dans un texte budgétaire.

L'article 4 supprime la mesure d'écrêtement de l'AJPP et de l'allocation journalière de proche aidant (AJPA) pour les travailleurs indépendants et les personnes en recherche d'emploi. Cette mesure d'écrêtement, qui devait entrer en vigueur au plus tard le 1^{er} janvier 2024, visait à se prémunir du risque d'un effet d'aubaine si les montants versés aux bénéficiaires étaient supérieurs aux revenus tirés de leur activité professionnelle ou de leur revenu de remplacement. Un an après l'indexation de ces allocations sur le Smic, l'effet d'aubaine appréhendé n'est pas démontré. Nous vous proposons donc de supprimer cette mesure d'écrêtement qui entrave la lisibilité du dispositif et constitue une difficulté supplémentaire de gestion pour les caisses d'allocations familiales.

L'article 5 prévoit une expérimentation visant à améliorer la situation des bénéficiaires de l'AJPP rencontrant des difficultés financières. À la suite des échanges que nous avons eus avec la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) et les associations, nous proposerons amendement instaurant un dispositif encore plus ambitieux qu'initialement, qui s'adresse aux bénéficiaires de l'AJPP et non plus seulement aux bénéficiaires du complément pour frais.

Enfin, l'article 6 pose le gage qui assure la recevabilité financière de ce texte.

Encore une fois, cette proposition ne prétend pas répondre à toutes les difficultés que rencontrent les familles – nous en avons identifié d'autres –, mais elle constitue une avancée supplémentaire pour améliorer leur situation et alléger leur quotidien. J'espère recueillir un vote unanime sur un sujet aussi important pour nos concitoyens.

Mme la présidente Fadila Khattabi. Nous en venons aux interventions des orateurs des groupes.

M. Frédéric Mathieu (LFI - NUPES). La proposition de loi constitue aux yeux de notre groupe une excellente base de travail transpartisan : elle a le mérite de partir des situations de vie réelle des familles concernées et pourrait être utilement améliorée par quelques-unes de nos propositions.

Nous présenterons des amendements en vue, d'une part, de renforcer le soutien moral apporté aux familles et de les protéger contre les créanciers immobiliers et les bailleurs et, d'autre part, de donner une meilleure vision du dispositif au Gouvernement pour qu'il puisse l'améliorer en continu.

Nous serons favorables à ce texte, même s'il devait être présenté dans son état initial dans l'hémicycle. Nous espérons néanmoins que la discussion sera fructueuse et que certains de ces amendements obtiendront la faveur des autres groupes.

Mme Servane Hugues (RE). Ce texte représente une avancée importante pour les parents d'enfants malades, en situation de handicap ou touchés par une affection de longue durée. Cette Journée internationale du cancer de l'enfant est l'occasion de rappeler que le cancer est la première cause de décès par maladie chez les enfants en France : chaque année, 2 300 enfants sont diagnostiqués et 500 meurent d'un cancer. À l'annonce du diagnostic, c'est toute la famille qui est bouleversée, et le combat de tous les jours devient celui de toute une vie.

Ce texte renforce les mesures prises par notre majorité en faveur des aidants et des familles en difficulté. Protection professionnelle, facilitation de la procédure de renouvellement de l'AJPP, suppression de la mesure d'écrêtement de l'AJPP et de l'AJPA pour les travailleurs indépendants et les personnes en recherche d'emploi, nous ne pouvons qu'encourager ces améliorations de notre droit. Elles permettront de soutenir les parents qui, en plus du choc de l'annonce de la maladie et de la réorganisation complète qu'elle nécessite, doivent fréquemment faire face à des problèmes de maintien dans l'emploi, souvent accompagnés d'un manque de compréhension et de bienveillance de la part des employeurs.

Je remercie Paul Christophe pour cette proposition de loi, qui met en lumière les parents d'enfants atteints d'une ALD, d'une maladie ou d'un handicap grave, des parents qui revêtent, en pleine jeunesse, le rôle d'aidants et qui ne le quitteront plus. Pour toutes ces raisons, le groupe Renaissance votera en faveur de ce texte.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). La proposition de loi traite d'un sujet douloureux : l'accompagnement des familles d'enfants victimes d'une maladie grave. Malgré leur douleur, les parents doivent composer avec la délicate conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle. Car être aidant et accompagner son enfant implique de faire des sacrifices et des choix. Outre la fatigue physique ou morale, la principale difficulté rencontrée par ces parents est de réussir à se maintenir dans l'emploi ou de conserver des revenus équivalents.

Les pouvoirs publics apportent une réponse sous la forme du congé de proche aidant, qui est faiblement indemnisé et ne tient pas compte des revenus du ménage concerné. Notre groupe aurait aimé que l'indemnisation soit indexée sur les revenus de la personne aidante, et assure une couverture de 100 % des pertes salariales au niveau du Smic, de 80 % jusqu'au salaire médian et de 50 % au-delà, avec un plafonnement à 3 000 euros. L'accompagnement de ces familles reste malheureusement très incomplet et inadapté face à la complexité de leur situation.

Le texte tente de lever les freins administratifs qui compliquent inutilement la vie de ces familles en détresse. Il aurait pu être plus ambitieux : une accélération des procédures serait un vrai progrès dans la vie des parents ; l'amélioration de la formation des professionnels ainsi que de l'information sur leurs droits aurait contribué à apporter de la sérénité à ces familles éprouvées. Néanmoins, cette proposition de loi va dans le bon sens, car il est urgent d'apporter des solutions concrètes et opérationnelles pour améliorer le quotidien de nos concitoyens qui vivent ces situations.

Mme Josiane Corneloup (LR). Aider les parents à rester auprès d'un enfant malade, leur permettre, dans cette période difficile, de l'accompagner au mieux et dans les meilleures conditions possible est une mesure de bon sens qu'il faut soutenir. Nous sommes souvent démunis devant la détresse et l'épuisement des familles que nous rencontrons. La maladie d'un enfant ne laisse personne insensible. Nous souhaitons tous soutenir autant que possible les enfants malades, leurs familles, et les aidants.

Cette proposition de loi, qui vise à apporter des réponses concrètes aux familles d'enfant victime d'une maladie grave reconnue en ALD, vient compléter les autres textes que nous avons votés sous la précédente législature, traitant de l'enfance, de la maladie et de l'accompagnement des familles, en particulier la réforme du CPP et de l'AJPP. Nous devons continuer à travailler sur ces sujets, en lien avec les familles concernées, les associations, mais aussi avec les administrations et les caisses de sécurité sociale, pour repérer les manques. Ainsi, des dispositifs de protection tels que le gel des crédits, l'arrêt maladie ou la protection de l'emploi existent pour un adulte victime d'une affection de longue durée, mais pas pour les parents d'un enfant atteint d'une ALD – cela concerne 3 000 familles.

Je salue l'engagement de Paul Christophe. Avec cette proposition de loi, il propose de réelles avancées, notamment la protection des parents contre le risque de licenciement et de mutation par l'employeur, le recours facilité au télétravail, la suppression de la condition d'accord explicite du service de contrôle médical pour le renouvellement de l'AJPP, la suppression de la mesure d'écêtement de l'AJPP et de l'AJPA pour les travailleurs indépendants et les personnes en recherche d'emploi. Le groupe Les Républicains votera en faveur de cette proposition de loi.

Nous avons encore fort à faire pour accompagner les familles, notamment celles vivant en zone rurale qui doivent se rendre dans de grands centres hospitaliers éloignés de leur domicile et dont il faudrait prendre en charge les transports et les hébergements. J'espère également que nous pourrons progresser de façon consensuelle vers un vrai statut et une vraie reconnaissance des aidants familiaux, qui jouent un rôle essentiel auprès des enfants malades, mais aussi des aînés.

Mme Anne Bergantz (Dem). Le texte s'inscrit dans la continuité des travaux et réflexions de notre collègue Paul Christophe, que je salue, sur le soutien aux parents d'enfants malades.

Lorsque la maladie d'un enfant surgit au sein d'une famille, c'est toute son organisation qui en est perturbée. Les soins à l'hôpital, les rendez-vous ou simplement la garde des enfants au domicile obligent parfois l'un des parents à interrompre, réduire ou aménager son activité professionnelle. C'est l'objet de cette proposition de loi que de renforcer la protection et l'accompagnement des parents, par exemple en les protégeant contre un licenciement motivé par leurs absences pour s'occuper de l'enfant malade ou en facilitant l'accès au télétravail si cela est compatible avec l'activité de l'entreprise. Tout l'enjeu est d'arriver à concilier vie professionnelle et soin de l'enfant tant que cela est nécessaire. Tout soutien, toute facilitation sont bienvenus dans ces moments si difficiles.

La proposition de loi s'attache également à simplifier le renouvellement des AJPP au-delà des premiers trois cent dix jours utilisés – renouvellement assez rare, heureusement, mais qui provoque des ruptures de versement avec des répercussions concrètes et prégnantes sur le budget des familles concernées.

Près de 2 500 enfants sont diagnostiqués d'un cancer en France chaque année. Au total, ce sont plusieurs centaines de milliers d'enfants qui sont atteints d'une ALD, et autant de familles qui sont affectées. Au-delà de cette proposition de loi, l'enjeu est aussi de faire connaître ces dispositifs à toutes ces familles : les informer, c'est les protéger.

Les dispositions de cette proposition de loi allant dans le sens du soutien aux familles d'enfants malades, le groupe Démocrate (MoDem et Indépendants) votera ce texte.

M. Arthur Delaporte (SOC). Cette proposition de loi nous paraît évidente à plusieurs titres : elle renforce notre arsenal juridique et apporte une respiration aux aidants familiaux d'enfants touchés par une maladie grave, un accident, un handicap ; elle se range du côté des travailleuses et des travailleurs en renforçant notamment leur protection contre le licenciement ; elle participe à soulager un peu les responsables des enfants des démarches administratives parfois si fastidieuses ; elle suggère de réfléchir à l'accompagnement financier des familles.

L'évidence s'impose à nous que ces femmes et ces hommes qui vont prendre du temps pour s'occuper d'enfants malades doivent recevoir de la puissance publique toutes les facilités que le législateur peut mettre en œuvre. C'est pourquoi, monsieur le rapporteur, je regrette que vous n'ayez finalement pas retenu le texte que vous aviez déposé en décembre dernier, qui était plus ambitieux en ce qu'il incluait les thématiques des logements et des prêts immobiliers. Nous proposerons de les réintégrer dans cette proposition de loi.

Bien sûr, nous ne pouvons que saluer ces avancées, mais nous mettons également en débat la question d'un statut propre des proches d'enfants touchés par une ALD, qui permettrait certainement d'accorder une reconnaissance durable à un dévouement malheureusement contraint.

Enfin, je souhaite soulever deux interrogations. D'abord, nous voudrions nous assurer que l'article 1^{er} concerne également les parents d'enfants en situation de handicap – Mme Bergantz a déposé un amendement en ce sens. Ensuite, concernant l'article 2, je m'interroge sur la possibilité de créer des dispositions spécifiques à la mise en place du télétravail pour les aidants concernés. Je souhaite souligner que le télétravail reste du travail et que ce dispositif, dont nous soutenons la facilitation pour les aidants, ne doit pas être vu comme un moment permettant de s'occuper d'enfants à temps plein. Les évidences restent perfectibles mais nous soutiendrons bien évidemment ce texte.

Je termine en relevant un angle mort de notre droit : les familles en attente de diagnostic, qui peut parfois être très long à arriver.

M. François Gernigon (HOR). La situation des familles touchées par la maladie d'un enfant est complexe et difficile à gérer. Chaque année, près de 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer. En Europe, ces chiffres sont en augmentation depuis de nombreuses années.

Les parents d'enfants malades sont confrontés à une épreuve qui bouleverse leur vie et celle de toute la famille. Pour aider leur enfant à faire face à la maladie, les parents doivent être présents et soutenant, une tâche qui peut s'avérer difficile et épuisante. À leur tour, ils doivent être soutenus, notamment par une assistance pratique qui allégerait leur fardeau et les nombreux obstacles auxquels ils se heurtent, tels que la nécessité de réduire ou de cesser leur activité professionnelle pour se consacrer à leur enfant malade ou les difficultés administratives pour accéder aux aides et allocations auxquelles ils ont droit.

Pour répondre à ces besoins, la proposition de loi définit plusieurs mesures d'amélioration. Elle protège du licenciement les parents salariés qui sont obligés de réduire ou de cesser leur activité professionnelle et permet de considérer le télétravail, lorsqu'il est possible, comme un aménagement de poste rendu nécessaire pour eux. Elle simplifie également les démarches pour renouveler la demande d'AJPP, qui bénéficie à près de 10 000 familles, et à supprimer l'écrêtement de cette aide et de l'AJPA pour les travailleurs

indépendants et les personnes en recherche d'emploi. Enfin, elle prévoit une expérimentation visant à évaluer le dispositif de complément pour frais versé à certaines familles d'enfants malades, pour améliorer la prise en compte des divers enjeux financiers auxquels elles sont confrontées.

En cette Journée internationale du cancer de l'enfant, le groupe Horizons et apparentés s'engage auprès des familles touchées par la maladie et le handicap, et propose à travers ce texte des réponses concrètes et opérationnelles aux familles dont l'enfant est victime d'une maladie grave reconnue comme affection de longue durée.

M. Sébastien Peytavie (Ecolo - NUPES). L'arrivée soudaine d'une maladie grave chez un enfant est un choc brutal pour les parents. Elle chamboule le quotidien et les force à adapter leur mode de vie pour pouvoir continuer à donner tout le soin et l'amour dont leur enfant a besoin. Mais c'est aussi un choc financier, en particulier pour les mères – dans les familles dont un enfant est handicapé, le taux de divorce est de 85 %. Beaucoup de mères sont forcées de réduire leur temps de travail, voire de quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant. Elles sont d'autant plus pénalisées à la retraite, et le seront davantage avec la réforme actuelle. Force est de le constater, ce sont d'abord les femmes et les mères célibataires qui paient le prix d'un accompagnement insuffisant de l'État.

Cette proposition de loi va dans le sens d'un meilleur accompagnement juridique et administratif des parents d'enfants malades, mais nous devons aller plus loin. Avoir un enfant atteint d'une maladie grave ou d'un handicap ne peut décemment pas être un motif de licenciement, mais cela ne peut pas non plus susciter d'autres discriminations dans l'emploi. Le groupe Écologiste - NUPES présentera un amendement favorisant une protection intégrale des parents d'enfants malades contre toute forme de discrimination dans l'emploi. Nous soutenons également la fondation Grandir sans cancer, qui appelle à la création d'un véritable statut de parent protégé pour les familles d'enfants malades.

La crise du coronavirus a souligné l'urgence de remettre le soin au cœur des préoccupations de l'État. Cette Journée internationale du cancer de l'enfant est une occasion supplémentaire de rappeler qu'il est pleinement de la responsabilité de l'État et de cette commission de protéger ces familles et de les libérer de la charge mentale de leur survie financière pendant une telle épreuve.

Mme Karine Lebon (GDR - NUPES). Après les symptômes arrive le diagnostic puis, s'abattant telle une enclume, la voix du médecin annonce la fatalité : les jours heureux de notre enfant sont comptés, sa vie normale est compromise, celle que ces copains d'école, eux, auront la joie de vivre. Combien de parents ont éprouvé ce sentiment ? Une maladie qui se déclare chez un enfant est une tragédie, pour lui-même évidemment, mais aussi pour ses parents qui doivent, du jour au lendemain, affronter une nouvelle vie.

Le contrat social qui nous unit les uns aux autres implique la reconnaissance des souffrances et la mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour les apaiser. Nous ne pouvons imaginer une société dans laquelle des parents, anéantis par la maladie de leur enfant, seraient laissés sur le bord de la route. Ce devoir de solidarité ne doit jamais être remis en question. Cette proposition de loi de Paul Christophe, dont je salue le travail, nous fait franchir une étape supplémentaire. Elle met en évidence l'insuffisance et l'inadaptation de l'accompagnement de ces familles face à l'urgence de la situation. Dans leur nouvelle vie, les parents se voient dans l'obligation de diminuer leur temps de travail, voire de quitter leur emploi. Il est urgent de les protéger contre un licenciement, de leur aménager du temps de télétravail, de simplifier leurs démarches administratives et de mieux prendre en compte leurs enjeux financiers. Ce sont les éléments essentiels à mettre en œuvre dans les plus brefs délais.

Je regrette que la très spécifique situation des familles d'enfants malades dans les outre-mer n'ait pas été prise en compte dans cette proposition de loi. Mes amendements, y compris la demande de rapport, ont été jugés cavaliers, comme si leur situation n'avait rien à voir avec ce sujet. Pourtant, la Ligue contre le cancer parle bien de double peine pour ces enfants.

Malgré tout, cette proposition de loi touche à la fois le politique et l'humain : là est sa force. Montrons que la politique peut être belle – la société a aussi besoin de tels signaux. Les députés du groupe Gauche démocrate et républicaine voteront ce texte, avec l'espoir de l'enrichir encore prochainement.

Mme Béatrice Descamps (LIOT). Je tiens à saluer cette proposition de loi, qui porte sur un sujet qui nous a souvent rassemblés depuis cinq ans. Au cours de la précédente législature, plusieurs textes ont permis de renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, et de progresser dans l'accompagnement des enfants atteints de pathologies graves, et de leurs parents. Mais beaucoup reste à faire.

L'annonce d'une maladie ou la survenue d'un accident est toujours un choc pour la famille – à ce moment, les parents ont bien besoin de jours de congé spécifique. Mais derrière le terrible combat qu'ils mènent, aussi impuissants qu'indispensables au côté de leur enfant, derrière le sourire rassurant qu'ils doivent lui montrer malgré leur peur et leur désespoir, ils vivent une autre réalité faite de difficultés que l'on ne soupçonne pas.

Enfin nous allons parvenir à la nécessaire protection contre le licenciement et la mutation des parents d'enfants atteints d'une affection de longue durée ! Le texte permettra également d'assouplir les dispositifs des AJPP et AJPA. Nous estimons toutefois qu'il faudra aller encore plus loin, notamment s'agissant du plafonnement des congés de proche aidant ou de présence parentale ou la possibilité de don de congés. Plus largement, une meilleure communication sur les dispositifs existants et une simplification administrative nous paraissent indispensables.

Notre groupe soutiendra bien évidemment cette proposition de loi.

Mme Fadila Khattabi (RE). Nous en venons aux interventions des autres députés.

M. Thibault Bazin (LR). Monsieur le rapporteur, à la demande du Gouvernement, vous avez rédigé un rapport contenant trente-cinq propositions pour améliorer le quotidien des familles d'enfants gravement malades. Certaines dépendent de la loi, d'autres non : c'est un peu le SAV, le service après-vote, à destination des territoires qui, malgré leur soutien à cette cause, ont bien du mal à améliorer leurs politiques publiques en matière d'accompagnement, dans l'urgence comme dans la durée.

Certains des points que vous y avez soulignés ne sont pas abordés dans cette proposition de loi, mais peut-être en avez-vous assuré un suivi. Je serais intéressé par un état des avancées qui ne passent pas par la loi, concernant, par exemple, les frais de déplacement à l'hôpital, la base de volontaires d'assistants pédagogiques, l'offre assurantielle pour perte de revenus qui n'est pas forcément prévue. Au-delà de la proposition de loi, tous ces éléments contribueraient à améliorer l'accompagnement des familles, qui méritent tout notre soutien.

M. Pierre Dharréville (GDR - NUPES). Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie grave, d'une ALD, c'est un peu comme si les parents étaient atteints eux-mêmes. La société doit être au rendez-vous, pour les soutenir et les accompagner dans cette épreuve. C'est le sens du texte que vous proposez.

Parmi les enjeux, il y a la perte de revenus qui résulte de cette situation. Elle n'est pas véritablement comblée par les dispositifs actuels – le niveau de l'AJPP est pour beaucoup insuffisant. Peut-être pourrait-on se rapprocher du modèle du congé maladie, et mettre en place un dispositif plus performant, incluant une suspension des dettes qui continuent de courir et accroissent les difficultés des familles contraintes à des choix financiers. Il y a aussi la question des frais afférents à la situation de l'enfant : les frais de déplacement, de parking, pour aller le rejoindre, et autres frais que l'on n'imagine pas et qui méritent d'être mieux pris en compte.

Votre proposition de loi introduit une meilleure protection face au licenciement – au passage, cette protection a subi ces dernières années des affaiblissements vraiment pas nécessaires. Dans le cadre d'un précédent texte, nous avons déposé un amendement pour un droit à l'aménagement du temps de travail – ce qui rejoint un peu votre proposition sur le télétravail, sans s'y limiter –, avec l'obligation pour l'employeur de justifier un refus. J'aimerais connaître votre avis sur ce sujet.

Le dernier point est le plafond des trois cent dix jours, qui me semble devoir être remis en cause.

M. Yannick Neuder (LR). Ce 15 février, Journée internationale du cancer de l'enfant, est un jour particulièrement propice pour examiner cette proposition de loi. Nous avons tous en partage la volonté de guérir toujours plus d'enfants et de proposer une prise en charge la plus adaptée possible à une bonne qualité de vie de l'enfant, celle-ci dépendant de la situation familiale. Merci à vous, Paul Christophe, de travailler sur ce sujet.

Nous sommes globalement favorables à votre proposition de loi, sous réserve d'une réécriture pour éviter notamment les mutations professionnelles sans accord des parents, pour favoriser le télétravail, renouveler l'allocation journalière de présence parentale, supprimer les mesures d'écrêtement. Et l'expérimentation du dispositif de complément pour frais pourrait être envisagée de façon plus large.

Un gain de qualité de vie pourrait encore être apporté aux enfants à travers l'amélioration de la situation de la famille, qui subit elle aussi un traumatisme. Cela pourrait prendre la forme de dons de RTT, d'une flexibilité du temps de travail en fonction des hospitalisations de jour, notamment pour les chimiothérapies, ou encore d'aide au transport – certains enfants sont contraints de changer de région dans le cadre de leur traitement, notamment en protonthérapie.

Enfin, veillons, dans le PLFSS, à ne pas condamner l'innovation et à ne pas obliger certaines familles à aller chercher hors de notre pays des solutions de prise en charge innovantes par des chimiothérapies onéreuses.

M. Philippe Vigier (Dem). Je remercie Paul Christophe : face au désarroi d'une famille dont un enfant est touché par la maladie, cela fait du bien de trouver un peu d'humanité.

Je veux, moi aussi, insister sur la nécessité de lever les freins à l'intégration des thérapeutiques innovantes dans le schéma thérapeutique. On sait bien que la prise en charge varie selon qu'on a la chance ou pas de résider à proximité d'un centre hospitalier universitaire.

Je voudrais également faire la promotion des outils formidables que sont les maisons des parents, ou maisons des familles, telles celles que je connais à Poitiers, à Tours ou à Orléans. Lorsque l'enfant a la chance de bénéficier de son entourage familial dès la prise en charge de sa maladie, on sait que la thérapie s'en trouve renforcée. Des expérimentations remarquables sur l'effet de la présence familiale ont été menées à l'hôpital Necker-Enfants malades.

Les dispositifs de nature réglementaire qu'évoquait Thibault Bazin pourraient-ils servir de cadre à des partenariats fructueux avec ces belles initiatives, qui s'essouffent parfois faute de moyens humains et financiers ? C'est une voie qu'il faut continuer d'emprunter, et qui va dans le sens de toutes les préconisations faites par notre rapporteur.

Mme Justine Gruet (LR). L'accompagnement psychologique est en effet important pour la famille, qui éprouve la succession de toutes les phases du deuil, de l'enfant attendu à l'acceptation de l'enfant en situation de handicap. La société et la représentation nationale doivent se mobiliser pour accompagner ces familles. Je salue donc l'initiative de M. Christophe, à la fois en matière de simplification administrative, d'accompagnement financier et de meilleure prise en considération de l'ensemble de la fratrie.

Une pathologie ne s'appréhende pas que sous le seul aspect de l'espérance de vie ; l'existence de structures d'accueil, notamment pour les enfants avant 4 ans, constitue également un réel problème pour l'organisation des parents et en particulier des femmes – ce sont les mamans qui s'arrêtent majoritairement de travailler pour s'occuper de leurs enfants. Mais cela ne va pas sans une réorganisation de l'ensemble de la famille, et notamment des contraintes du papa, qui se doit de travailler plus et donc est moins présent dans l'équilibre familial.

À travers cette proposition de loi, nous nous mobiliserons donc pour un allègement des démarches administratives de ces familles, dont les choix – qu'ils soient subis ou décidés – doivent être respectés et accompagnés, ainsi que pour une meilleure information des droits auxquels elles peuvent prétendre. Bien souvent, à l'annonce du diagnostic, les familles n'accordent pas à l'ouverture des droits l'importance qu'il faudrait ; leur priorité est ailleurs. C'est notre rôle que de leur apporter l'information et de les accompagner. Merci pour ce texte.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). Cette proposition de loi tire le fil d'un certain nombre de questions importantes, en particulier celle du statut de l'aidant – auquel nous préférons la formule de « reconnaissance sociale », pour ne pas figer les choses –, et celle des structures relais. Les familles parlent souvent de double peine : à la maladie de leur enfant, s'ajoute le sentiment d'être seules à l'affronter, sans aucune possibilité de se décharger ponctuellement, en confiant leur enfant à des structures spécialisées, pour pouvoir souffler. Ce besoin de prises en charge quotidiennes, les familles en conçoivent un fort sentiment de culpabilité. La question des structures relais doit donc être travaillée en priorité, et c'est le sens d'amendements formulant une demande de rapport.

Les familles font également remonter un sentiment de lourdeur administrative et de manque d'interlocuteur, qu'il faudrait unique, pour naviguer dans ces méandres administratifs et identifier les soins et structures spécialisées les plus adaptés à l'enfant, et lui en ouvrir l'accès.

M. Stéphane Viry (LR). Je m'associe aux voix unanimes pour saluer la qualité et la constance du travail de Paul Christophe.

La protection des familles doit être appréhendée dans les aspects du quotidien – aménagement du domicile, simplification administrative –, mais aussi au regard du choc économique que la maladie peut provoquer, avec la nécessité de quitter son emploi ou de le réaménager. Ce parcours de vie imposé n'est pas sans conséquence pour la retraite, en raison de cotisations moindres.

Nous devrions chercher, au cours de nos travaux, comment amortir autant que possible ces conséquences professionnelles, économiques et financières pour les familles qui se trouvent dans cette situation très douloureuse.

M. Sébastien Delogu (LFI - NUPES). Je remercie, à mon tour, Paul Christophe pour ce texte que je voterai. Je pense cependant qu'il faudra aller plus loin.

Après plusieurs années passées dans le transport d'enfants en situation de handicap, je peux dire que c'est le règne de la débrouille. La plupart des familles ont des conditions de vie extrêmement compliquées. Dans les quartiers, à Marseille, il y a un problème de reconnaissance du handicap, notamment à cause de l'effondrement de la médecine scolaire. La plupart des familles confrontées à une ALD sont monoparentales, et la mauvaise prise en charge des enfants constitue une forme de double peine pour les mamans. J'espère donc que nous irons un peu plus loin dans l'élaboration de cette proposition de loi.

M. le rapporteur. Votre mobilisation autour de ce texte est un gage du sérieux de notre commission des affaires sociales à se pencher sur un vrai projet de société.

Même si ce sujet aurait mérité davantage de temps, le cadre d'une proposition de loi impose de se limiter à un certain nombre d'articles pour ne pas confisquer l'ensemble de la journée réservée à un groupe. Je n'ai donc pas pu reprendre toutes les mesures que je préconisais dans le rapport que j'ai produit l'année dernière à la demande du Premier ministre, qui étaient d'ordre aussi bien législatif, que réglementaire ou organisationnel. Je suis d'ailleurs très heureux de voir qu'un amendement tend à réintroduire une mesure sur les baux locatifs, qui figurait dans une proposition de loi précédente élaborée en collaboration avec Grandir sans cancer. J'aurais beaucoup de mal à m'y opposer.

Constituent également des sujets très prégnants les difficultés de déplacement et d'hébergement des familles à proximité des centres de soin, les unes se cumulant parfois avec les autres. Karine Lebon ne dirait pas le contraire, au regard de la spécificité des outre-mer, sur laquelle nous devons absolument nous pencher, et qui, à mon avis, mérite une autre loi. Ce sont des dépenses qui relèvent plutôt de l'assurance maladie que de la CNAF. Je regrette évidemment les contraintes qu'impose l'article 40 de la Constitution, mais le sujet est bien identifié, et nous ne manquerons pas d'y revenir.

Les questions relatives aux fratries et à l'évolution des modes de garde seront désormais traitées à l'article 5, puisque les expérimentations ne se concentreront plus uniquement sur la question des frais de garde. Leur champ sera élargi à l'ensemble des autres dispositions.

Vous avez appelé à ce que j'appelle l'« aller vers », une démarche d'accompagnement des familles fondée sur le triptyque « informer, orienter et accompagner », qu'il faudra renforcer dans les années à venir. C'est d'ailleurs pourquoi j'ai pris la précaution d'indiquer, en le présentant, que ce texte n'est qu'une brique que nous devons compléter par d'autres pour construire un mur de protection pour ces familles, qui deviendra peut-être un jour un statut.

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

Article 1^{er} : *Protection des salariés au regard de l'état de santé d'un enfant à charge*

Amendement AS30 de M. Paul Christophe.

M. le rapporteur. Il est impératif de sécuriser juridiquement nos intentions : rien ne serait plus frustrant que de voter des dispositions sans caractère opérationnel. Sur le modèle des dispositions relatives aux congés de maternité, de paternité et de deuil parental, cet amendement vise donc à renforcer la protection des parents faisant face à la maladie ou au handicap d'un enfant ou aux conséquences d'un accident sur sa santé, en empêchant *a priori* l'employeur de procéder à un licenciement pendant la durée du congé de présence parentale. Ces parents bénéficieront en outre, comme l'ensemble des salariés, d'une protection *a posteriori* contre les discriminations en raison de leur situation familiale, par exemple en cas de mutation.

*La commission **adopte** l'amendement et l'article 1^{er} est **ainsi rédigé**.*

*En conséquence, les amendements AS22 de M. Sébastien Peytavie et AS26 de Mme Anne Bergantz **tombent**.*

Après l'article 1^{er}

Amendements AS8 de Mme Karen Erodi et AS9 de M. Frédéric Mathieu (discussion commune).

Mme Karen Erodi (LFI - NUPES). Lorsqu'un parent apprend que son enfant a un handicap ou une pathologie chronique, il doit s'adapter, d'abord psychologiquement, ce qui n'est pas toujours simple – c'est bien souvent un moment douloureux pour les familles touchées –, ensuite financièrement, à court, à moyen et à long terme, et enfin matériellement, y compris en matière d'organisation familiale, de rythme de vie et d'emploi du temps. En somme, il faut apprendre à gérer la maladie.

Pour ce faire, un parent peut actuellement prendre un congé de deux jours, ce qui est trop peu. Mon amendement tend à porter cette durée à vingt-deux jours ouvrés, c'est-à-dire en réalité un mois. Cet allongement de la durée du congé offrirait aux parents un laps de temps suffisant pour se préparer à ce qui est bien souvent une autre étape de leur vie, pour prendre contact avec les associations, afin de disposer d'une oreille attentive et de conseils avisés, pour mieux gérer les démarches administratives nécessaires ou encore pour planifier les différents rendez-vous médicaux, en vue d'accompagner au mieux l'enfant face à sa maladie ou à son handicap.

L'allongement de la durée du congé parental aurait également une dimension symbolique. Certains congés familiaux spécifiques, comme celui pour mariage ou pour pacte civil de solidarité sont deux fois plus longs que le congé destiné à ces parents. Il faut corriger un tel illogisme, qui n'est rien d'autre qu'une injustice.

M. le rapporteur. Ces deux amendements tendent à augmenter la durée du congé faisant suite à l'annonce de la survenue d'un handicap ou d'une pathologie chronique d'un enfant, aujourd'hui fixé à un minimum de deux jours. Il s'agit, en effet, d'un socle : c'est dans le cadre de la négociation collective, au niveau de l'entreprise ou, à défaut, de la branche, que la durée du congé peut être allongée. À ce stade, il ne serait pas raisonnable de penser que toutes les entreprises, notamment les plus petites, comme les commerces employant un seul salarié, pourraient prendre en charge un congé de vingt-deux jours. Par ailleurs, les durées proposées par ces deux amendements sont certes plus importantes qu'en l'état actuel du droit, mais elles restent insuffisantes face à certaines pathologies qui s'inscrivent dans le temps long.

Si je partage l'esprit de ces amendements, j'estime donc que la question que vous soulevez relève plus de la solidarité nationale que des relations de travail, dans le cadre desquelles l'employeur n'a pas les moyens d'apporter une réponse satisfaisante. L'accompagnement des parents dont un enfant à charge est atteint d'une maladie ou victime d'un accident doit passer par d'autres mécanismes. C'est l'objet de cette proposition de loi, qui vise à mieux protéger les salariés utilisant les différents leviers à leur disposition – congés annuels, jours de repos ou encore arrêts de travail justifiés par leur état de santé propre. Nous poursuivrons ainsi l'action engagée par la majorité, qui a déjà amélioré le dispositif du CPP.

Je vous propose de retirer ces amendements, qui n'apportent pas une réponse adaptée ; à défaut, avis défavorable.

Mme Anne Bergantz (Dem). Il est toujours possible, me semble-t-il, de demander une AJPP à titre urgent, pour faciliter une adaptation rapide de la famille lors de la survenue d'une maladie.

Mme Béatrice Descamps (LIOT). Nous avons ajouté la disposition concernant les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique il y a environ un an, dans le cadre d'une proposition de loi que j'avais déposée. Nous nous étions alors raccrochés au congé suivant l'annonce d'un handicap, tout en étant conscients – je l'avais souligné – qu'une durée de deux jours était vraiment insuffisante. Lors de l'annonce de pathologies telles que le diabète, les parents doivent accompagner l'enfant, mais aussi faire eux-mêmes un apprentissage, en matière alimentaire ou thérapeutique – pour ce qui est des injections ou encore de la lecture de glycémie. Nous avons posé à l'époque une première pierre, et je serais naturellement très satisfaite que nous puissions continuer le travail.

La commission rejette successivement les amendements.

Article 2 : *Renforcement du recours au télétravail pour les salariés dont l'état de santé d'un enfant à charge le justifie*

Amendement AS29 de M. Paul Christophe.

M. le rapporteur. L'amendement vise à mieux garantir le recours au télétravail pour les salariés dont un enfant à charge est atteint d'une maladie ou d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité. Nous alignerons, pour ce qui les concerne, le régime de recours à une organisation en télétravail sur les dispositions prévues pour les femmes enceintes et les travailleurs handicapés. Ainsi, un employeur ne pourra pas refuser l'accès au télétravail à ces salariés sans motivation.

Dans les entreprises qui disposent d'un cadre pour le télétravail, défini par un accord collectif ou une charte élaborée par l'employeur, l'accord ou la charte devront comprendre des dispositions visant à faciliter la présence de ces salariés auprès de leur enfant. Nous renforcerons ainsi le cadre déjà prévu dans de nombreuses entreprises pour favoriser une meilleure conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, dès lors que le télétravail est possible.

Enfin, il est proposé de faire bénéficier également les proches aidants de ces dispositions protectrices sur le télétravail, qui ne leur sont que partiellement appliquées.

La commission adopte l'amendement et l'article 2 est ainsi rédigé.

En conséquence, les amendements AS24 de M. Sébastien Peytavie et AS27 de Mme Anne Bergantz tombent.

Après l'article 2

Amendement AS2 de M. Arthur Delaporte.

M. Elie Califer (SOC). Cet amendement déposé par le groupe Socialistes et apparentés tend à corriger une partie des effets particulièrement néfastes de la toute récente loi sur l'assurance chômage. Ne doit pas être considérée comme un abandon de poste l'absence du salarié dont un enfant se trouve dans une situation compliquée. La vie n'est pas un long fleuve tranquille : des événements fortuits, graves et exceptionnels viennent parfois chambouler le cours d'une existence. C'est précisément le cas lorsque des parents apprennent que leur enfant est atteint d'une maladie grave ou d'une affection de longue durée, à laquelle ils doivent faire face au quotidien : ils sont confrontés à des crises et à un besoin de consultations urgentes. Notre droit doit protéger toutes celles et tous ceux, particulièrement les mamans, qui vivent ces situations très douloureuses. On ne peut empêcher ces personnes de s'absenter de leur travail ; il faut, au contraire, leur offrir la possibilité d'être le plus rapidement et le plus longtemps possible auprès de leur enfant.

M. le rapporteur. Je partage votre préoccupation, mais le dispositif actuel ne présente pas le risque que vous redoutez. Une décision fondée sur la situation familiale du salarié constituerait une discrimination explicitement interdite par le code du travail, et la présente proposition de loi vise à renforcer ce cadre protecteur.

Les dispositions que vous souhaitez modifier ne s'appliquent que dans le cas très spécifique de l'abandon de poste, c'est-à-dire la situation dans laquelle un salarié ne se rend plus à son poste de travail malgré une mise en demeure par lettre recommandée de son employeur. Cette procédure, placée sous le contrôle du conseil de prud'hommes, ne peut en aucun cas s'appliquer à un salarié qui s'absenterait, même régulièrement ou de manière prolongée, en raison de sa situation familiale. On ne saurait assimiler le salarié assurant une présence parentale accrue auprès de son enfant au salarié qui abandonne son poste sans donner d'explications à son employeur, malgré une mise en demeure.

Je vous demande de retirer cet amendement qui n'apporte pas de protection particulière aux salariés concernés ; sinon, avis défavorable.

M. Elie Califer (SOC). Je suis le père d'un enfant dont la situation est compliquée. Certains patrons respectent le droit, mais d'autres mettent une pression énorme à tout instant. Or on a besoin de tranquillité quand on fait face à certaines situations. Il faut pouvoir être à côté de son enfant, au lieu d'être obligé d'être présent à son travail. Les dispositions que nous avons adoptées récemment visent à restreindre des facilités qui étaient jusque-là offertes, et leur application risque de poser un problème dans certaines entreprises. Il arrive que des parents n'expliquent pas tout de suite les situations particulières qu'ils vivent. On les affronte souvent seul et dans une certaine confidentialité : on ne dit pas toujours ce qu'on traverse sur le plan personnel.

La commission rejette l'amendement.

Article 3 : *Suppression de la condition d'accord explicite du service du contrôle médical pour le renouvellement de l'allocation journalière de présence parentale*

Amendement AS28 de Mme Anne Bergantz.

M. Philippe Vigier (Dem). Nous proposons une réelle simplification administrative : l'AJPP sera renouvelée tacitement sous réserve de la présentation d'un certificat six mois avant la date limite. Cette mesure permettra d'éviter les ruptures de droits tout en simplifiant considérablement les démarches des familles, afin de leur éviter un souci de plus.

M. le rapporteur. Le renouvellement exceptionnel de l'AJPP est actuellement conditionné à la présentation d'un nouveau certificat médical attestant qu'une présence soutenue des parents reste nécessaire. Cet amendement, qui demande la transmission du certificat au moins six mois à l'avance, alors que l'état de santé futur de l'enfant ne peut pas nécessairement être connu avec certitude, est en réalité plus restrictif que le droit en vigueur.

En nous interpellant sur cette question, vous m'avez toutefois poussé à proposer d'aller plus loin dans le cadre de l'expérimentation prévue à l'article 5 du présent texte. J'ai déposé un amendement qui permettra de vérifier la faisabilité d'une accélération du traitement des demandes de renouvellement de l'AJPP, dans des conditions qui seront précisées par décret. À cet égard, je milite pour que le silence de l'administration à l'issue d'un délai de quinze jours vaille acceptation tacite, comme le réclament les associations que nous avons auditionnées.

Pour toutes ces raisons, je vous invite à retirer votre amendement ; à défaut, j'émettrai un avis défavorable.

M. Philippe Vigier (Dem). Si nous avons envisagé une durée aussi longue, c'est pour tenir compte des délais de traitement des demandes par l'administration.

L'amendement est retiré.

La commission adopte l'article 3 non modifié.

Après l'article 3

Amendements identiques AS6 de M. Arthur Delaporte et AS15 de M. Frédéric Mathieu.

M. Elie Califer (SOC). L'amendement AS6 vise à rendre possible la suspension de l'exécution des obligations du débiteur lorsque celui-ci a la charge d'un enfant atteint d'une affection de longue durée. C'est une mesure de protection de bon sens pour les familles traversant des moments qui peuvent les placer dans une situation de vulnérabilité économique. La proposition de loi doit permettre de rendre plus facile la vie de ces familles. Faisons preuve d'un peu d'empathie et prêtons attention, au-delà des grands objectifs, à certains détails.

M. Jean-Hugues Ratenon (LFI - NUPES). Les enfants malades ont besoin de beaucoup d'attention de la part de leurs parents, qui s'investissent fortement pour eux. Ce genre de situations bouleverse la vie des familles, que nous recevons souvent dans nos permanences. Des personnes confrontées à des licenciements, à des maladies, à des accidents graves ou à des dépenses imprévues ne peuvent pas toujours honorer certaines échéances, notamment celles des prêts immobiliers, et c'est encore plus vrai pour les familles dont un enfant est atteint d'une ALD ou d'un handicap. Certains parents choisissent alors de quitter leur travail, ce qui n'est pas sans conséquences financières. La spirale de l'endettement s'enclenche, créant un mal-être et, dans certains cas, des tensions au sein des familles. Nous devons leur éviter des tracasseries en modifiant le code de la consommation pour donner la possibilité de suspendre les échéances des prêts immobiliers. Par cet amendement AS15, le groupe La France insoumise relaie une demande de la fédération Grandir sans cancer.

M. le rapporteur. C'est une problématique que nous avons bien identifiée lors de nos précédents travaux sur ces questions, en lien avec la fédération Grandir sans cancer, l'Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie et l'ensemble des associations concernées, mais nous n'étions pas parvenus à trouver une rédaction juridiquement satisfaisante. Nous avons déjà étudié la proposition que vous défendez aujourd'hui : elle souffre d'un manque de précision.

Cela a été dit tout à l'heure, tout ne peut pas relever de la loi. Nous nous sommes donc tournés vers le secteur assurantiel pour le pousser à introduire de nouveaux dispositifs de protection. J'ai salué hier, lors des questions au Gouvernement, l'initiative de CNP Assurances, qui a travaillé avec Eva pour la vie et Grandir sans cancer sur une extension du champ de protection. Aujourd'hui, seuls sont assurés les bénéficiaires d'un prêt, et l'état de santé de leurs enfants n'est pas pris en considération. CNP Assurances propose d'étendre au recours au congé de présence parentale, en cas de maladie, de handicap ou d'accident, le dispositif de garantie prévu pour la maternité – quand la grossesse ne se passe pas bien et s'accompagne d'un arrêt maladie, l'assurance intervient.

Nous devons pousser l'ensemble du secteur assurantiel à se saisir de la question et à dupliquer ce type de dispositif. La démonstration est faite qu'on peut progresser sans forcément passer par la loi. Je vous demande donc de retirer ces amendements.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Je vous remercie, monsieur le rapporteur, d'avoir repris votre bâton de pèlerin. C'est un des rares dossiers dans lesquels j'ai vu les choses avancer dans le bon sens lors du précédent quinquennat.

S'agissant de cette demande de la fédération Grandir sans cancer, je peux apporter des témoignages de gens en difficulté à cause de leur crédit immobilier, et je ne suis pas d'accord avec l'idée que c'est aux assurances de combler un vide législatif. Comme toujours, quand il s'agit de faire peser une contrainte sur les entreprises, nous ne sommes pas au rendez-vous. Il est nécessaire, afin de protéger les familles, de prévoir un encadrement en matière de crédit immobilier : cela ne doit pas être délégué au secteur des assurances.

La commission rejette les amendements.

Amendements AS3 de M. Arthur Delaporte et AS12 de Mme Karen Erodi (discussion commune).

M. Elie Califer (SOC). Je pense que nous serons, cette fois, d'accord. L'amendement AS3 vise à réduire à quinze jours le délai au-delà duquel les demandes d'aide des familles ayant à charge un enfant atteint d'une ALD sont implicitement acceptées.

L'article L. 231-1 du code des relations entre le public et l'administration dispose actuellement que « *le silence gardé pendant deux mois par l'administration sur une demande vaut décision d'acceptation* ». Ce délai est trop long pour des parents qui vivent des situations dramatiques.

M. Jean-Hugues Ratenon (LFI - NUPES). Je l'ai déjà dit, les enfants malades ont besoin d'une très forte attention de leurs parents, qui s'investissent beaucoup pour eux. Dans la plupart des cas, nos concitoyens nous disent que les délais d'instruction des demandes d'aide sont beaucoup trop longs. Nous le vivons parfois nous-mêmes, dans notre vie personnelle, et la situation est encore plus difficile pour les familles ayant à charge un enfant atteint d'une maladie grave. Il existe différentes aides, dont les montants méritent, au demeurant, d'être revalorisés, mais les délais d'attribution sont trop longs : il faut en moyenne entre deux et six mois, et les dettes peuvent s'accumuler en attendant.

Il faut humaniser notre société. Dans le même esprit que les amendements précédents, nous demandons par l'amendement AS12 que le silence gardé par l'administration vaille acceptation au bout de quinze jours et non plus de deux mois. Il s'agit, là aussi, d'une proposition de la fédération Grandir sans cancer.

M. le rapporteur. Je partage pleinement votre volonté d'améliorer autant que possible la situation des familles touchées par ces situations si difficiles. À cet égard, je rappelle que la CNAF a pris des mesures de gestion pour faciliter l'accès aux prestations, dont le délai moyen d'attribution est actuellement de vingt jours. Il n'y a pas d'inadéquation entre ce délai et celui que vous voulez fixer dans la loi.

Il faut néanmoins, je vous l'accorde, tout faire pour simplifier le parcours des familles, notamment lorsque leur situation les met en difficulté sur le plan financier. C'est l'objet de l'expérimentation que je propose à l'article 5. Au-delà de l'AJPP, nous devons accélérer le traitement des demandes dans le cadre de l'ensemble des dispositifs.

Je vous propose de retirer ces amendements ; à défaut, avis défavorable.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). Je souscris totalement aux amendements de nos collègues, qui ont deux vertus. Tout d'abord, ils permettraient de soulager le plus rapidement possible ces familles, dont la charge mentale est lourde et qui ont souvent besoin de réponses assez rapides – certaines choses se jouent très rapidement après la détection de

certaines situations et de certaines pathologies. Par ailleurs, ces amendements fixeraient dans la loi une obligation de moyens, qui aura plus de valeur que les décisions ponctuelles de certains organismes.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Nous nous inscrivons dans une démarche transpartisane, consensuelle, pour faire avancer les choses dans la durée. Il ne devrait donc pas y avoir de rejet systématique de nos propositions dans les rangs de la majorité.

Je me demande s'il ne faudrait pas inverser la logique face à ces situations particulièrement tragiques. À partir du moment où un parent demande une aide, il me semble que celle-ci devrait être octroyée de manière automatique, de la même façon que les entreprises perçoivent automatiquement le crédit d'impôt pour la compétitivité et l'emploi. Un contrôle n'interviendrait qu'*a posteriori*. On peut penser que les parents assez fous pour simuler la maladie de leur enfant ne sont que d'infimes exceptions.

Prévoir un délai de quinze jours, comme le proposent ces amendements, permettrait de franchir une première étape.

Mme Astrid Panosyan-Bouvet (RE). Je soutiens ces amendements à titre personnel. De véritables problèmes se posent, de manière générale et dans ce domaine en particulier, en ce qui concerne l'octroi des aides et les délais. En attendant que les aides arrivent, les familles doivent faire une avance de trésorerie et s'endetter, par exemple pour équiper leur logement.

M. Elie Califer (SOC). Il existe un écart entre les statistiques que peuvent fournir les responsables des structures qui dispensent les aides et ce que nous vivons dans la réalité : les délais sont bien supérieurs à vingt jours. Prévoir un délai de quinze jours est vraiment le minimum si nous voulons que ce que nous votons ait une incidence sur la vie de ces parents – des mamans, bien souvent.

Mme Karine Lebon (GDR - NUPES). J'ai participé il y a quelques mois, avec Mme Descamps et M. Christophe, à un colloque sur les cancers pédiatriques. Les associations Eva pour la vie et Grandir sans cancer y déploreraient que, bien souvent, les aides sont attribuées aux familles après le décès de l'enfant. Ces mêmes associations ont interrogé les caisses chargées de verser les sommes : aucun contrôle n'a jamais révélé une quelconque déclaration mensongère. À moins de souffrir du syndrome de Münchhausen par procuration, je ne vois pas comment une famille pourrait avoir l'idée de mentir sur l'état de santé de son enfant pour obtenir des aides. Soyons humains et votons cet amendement !

M. Thibault Bazin (LR). Si je me souviens bien, monsieur le rapporteur, cette proposition faisait partie des trente-cinq que vous aviez dévoilées pour accompagner les parents d'enfants malades : réduire le délai au terme duquel le silence de l'administration vaut acceptation, accélérer le versement des aides, exercer le contrôle *a posteriori*. Cette suggestion est intéressante : la fraude est quasiment inexistante et l'urgence du contexte impose d'agir rapidement. Si nous sommes d'accord sur le principe, posons-nous la question de la méthode. Vous connaissez les délais des systèmes d'information. Les auditions que vous avez menées vous ont-elles permis de déterminer les moyens d'accélérer la procédure ? Il ne suffit pas de proclamer cette belle intention dans la loi, encore faut-il avoir les moyens de la faire respecter.

M. Jean-Hugues Ratenon (LFI - NUPES). Sautons le pas ! Il faut se mettre à la place de ces familles en détresse qui se sentent parfois abandonnées par la société. Ce texte est si beau qu'il ne devrait pas être entaché par un vote contre cet amendement. J'invite mes collègues à l'adopter.

Mme Servane Hugues (RE). Le délai de quinze jours est trop court. Les familles préféreront très certainement qu'on leur demande un justificatif supplémentaire plutôt qu'avoir à rembourser une prestation indûment perçue. Je ne dis pas que des familles inventeraient une maladie à leur enfant, mais je sais par expérience qu'il vaut mieux prendre le temps de s'assurer des droits d'une famille afin de ne pas avoir à lui demander de rembourser.

Au reste, si on ouvre ce droit pour cette aide, pourquoi ne pas l'étendre à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou à la prestation de compensation du handicap ? Ce serait un sacré bouleversement administratif.

Mme Justine Gruet (LR). Je profite de cette discussion pour vous demander pourquoi l'on différencie les pathologies lors des demandes de renouvellement. Alors qu'aucune évolution positive n'est possible pour certaines maladies, on demande à des familles de remplir des formulaires pour que les aides soient renouvelées. Il arrive même que le renouvellement soit refusé parce que le document n'a pas été correctement rempli. Ces familles ont suffisamment de charges pour ne pas avoir à subir des contraintes administratives supplémentaires.

Mme Béatrice Descamps (LIOT). Je ne peux pas voter dans cette commission, mais ces amendements me semblent réalistes.

M. Nicolas Turquois (Dem). J'ai bien compris la nécessité d'utiliser raisonnablement l'argent public, mais la détresse des familles concernées est telle que je me demande si nous ne devrions pas choisir de leur faire confiance, quitte à contrôler ensuite. J'ose espérer que personne n'aurait l'idée d'inventer une maladie dramatique pour percevoir ces aides.

Mme Caroline Janvier (RE). Nous sommes tous d'accord pour débloquer ces prestations le plus rapidement possible, car il est intolérable de soumettre les familles à des contraintes supplémentaires. Cela étant, l'administration aurait-elle les moyens de tenir ce délai ? Prendre le parti de ne contrôler qu'*a posteriori* serait tout aussi intéressant.

Mme Nicole Dubré-Chirat (RE). Nous partageons tous le même objectif, mais un délai de quinze jours serait trop bref. Pourquoi ne pas retenir celui d'un mois ?

Mme la présidente Fadila Khattabi. En raison de la procédure de législation en commission, l'examen en séance publique portera sur le texte issu de nos travaux. Il faudrait que nous parvenions à un consensus ou, sinon, lever cette procédure.

M. le rapporteur. Je ne peux que partager votre souhait d'accélérer le traitement des dossiers puisque ce fut l'une de mes propositions. Cela étant, l'amendement, tel qu'il est rédigé, ne peut être adopté, car vous visez des décisions implicites d'accord et de rejet. Il faudra trancher. Qui plus est, le délai de quinze jours serait quasiment impossible à tenir par l'administration.

En revanche, puisque nous partageons le même objectif, je vous propose de ne pas retenir cet amendement et d'en rédiger un autre ensemble d'ici à l'examen du texte en séance publique le 2 mars, ce qui implique que nous abandonnions la procédure de législation en commission.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). J'ai l'impression qu'au-delà de ces quinze jours qui représenteraient une charge pour l'administration, un consensus pourrait se dégager sur l'automatisme de l'aide avec un contrôle *a posteriori*, dès lors qu'il est admis qu'aucune fraude n'a jamais été détectée dans ce domaine.

M. le rapporteur. Prenons garde : cette mesure concernerait non pas seulement l'AJPP, mais l'ensemble des aides. Il peut être tout aussi dramatique pour une famille, qui aurait cru de bonne foi avoir droit à des aides, de devoir rendre l'argent. Restons raisonnables.

Mme Karine Lebon (GDR - NUPES). Nous pourrions nous entendre, me semble-t-il, pour rendre automatique l'attribution de certaines aides, dans certains cas, par exemple lorsqu'un enfant souffre d'un cancer, car il est évident que les aides seront accordées. Nous devons être très attentifs à la rédaction du nouvel amendement. Je salue votre proposition, monsieur le rapporteur, car nous pourrions ainsi dépasser les différences partisanes pour tendre au même but : mieux accompagner les familles d'enfants malades.

M. Philippe Vigier (Dem). Nous saluons la proposition du rapporteur. Je ne suis pas certain, ainsi, qu'il soit judicieux de retenir le cas d'une pathologie handicapante.

Les amendements AS3 et AS12 sont retirés.

L'amendement AS4 de M. Arthur Delaporte est retiré.

Article 4 : *Suppression de la mesure d'écrêtement de l'allocation journalière de présence parentale et de l'allocation journalière de proche aidant pour les travailleurs indépendants et les personnes en recherche d'emploi*

Amendement AS31 de M. Paul Christophe

M. le rapporteur. Il s'agit de corriger une erreur légistique.

La commission adopte l'amendement et l'article 4 est ainsi rédigé.

Article 4 bis (nouveau) : *Interdiction de refuser le renouvellement d'un bail locatif à des locataires ayant un enfant atteint d'une maladie grave ou d'un handicap*

Amendements identiques AS16 de Mme Karen Erodi et AS5 de M. Arthur Delaporte, sous-amendement AS33 de M. Paul Christophe

Mme Karen Erodi (LFI - NUPES). Pas moins de 10 000 familles doivent réduire leur activité professionnelle ou cesser de l'exercer lorsqu'un enfant qu'elles ont à charge se trouve atteint d'une maladie grave ou est victime d'un accident grave. Or plus de 40 % d'entre elles doivent acquitter un loyer.

D'après les enquêtes menées par la fédération Grandir sans cancer et l'association Eva pour la vie, près de la moitié des familles interrogées déclarent rencontrer des problèmes financiers du fait des charges de logement, qu'elles soient propriétaires ou locataires.

Il faut aider ces familles. Dans l'idéal, nous devrions prendre en charge les loyers des plus fragiles d'entre elles, mais, en attendant, il conviendrait d'interdire aux bailleurs de donner congé à un locataire dont l'enfant est atteint d'une maladie grave ou d'un handicap, sur le modèle du dispositif en vigueur pour protéger les locataires de plus de 65 ans. Contrairement à ce que souhaite le rapporteur, il ne faudrait pas limiter cette disposition aux

seuls bénéficiaires de l’AJPP. En particulier, nous devons protéger les familles des congés pour vente ou pour reprise. L’objectif du congé pour vente est purement financier : vendre un bien immobilier plus cher parce qu’il est vide. Or il serait dramatique que les familles d’un enfant malade soient privées de logement. La continuité et la stabilité sont les moindres des comforts que l’on peut leur souhaiter. Le congé pour vente, dans cette période qui voit s’aggraver le mal-logement en France, est une machine à précariser.

M. Arthur Delaporte (SOC). Cette disposition de bon sens figurait dans la première version de la proposition de loi du rapporteur. Nous l’invitons à la réintégrer dans la nouvelle version.

M. le rapporteur. Je suis très heureux que vous me proposiez de réintégrer cette disposition que j’avais dû retirer précédemment pour des raisons de délai. J’y serai favorable sous réserve de l’adoption de mon sous-amendement, qui vise à préciser le champ des bénéficiaires.

La commission adopte successivement le sous-amendement et les amendements sous-amendés.

Après l’article 4

Amendement AS13 de M. Frédéric Mathieu

M. Sébastien Delogu (LFI - NUPES). L’amendement vise à ce qu’un rapport soit remis sur les délais d’attribution de l’AJPP et répertorie les mesures susceptibles d’accélérer la procédure comme l’automatisation du versement de l’aide ou le soutien des assistantes sociales dans les démarches. Les délais, en effet, sont loin d’être satisfaisants. En 2021, la fédération Grandir sans cancer a conduit huit enquêtes auprès de plusieurs centaines de familles, d’assistantes sociales, d’enseignants, d’éducateurs et d’associations : 61 % des familles ayant droit à l’AJPP déclarent attendre depuis plus de trois mois.

Le délai moyen d’instruction de l’AJPP est supérieur à deux mois. Ce délai est d’autant moins excusable que l’évolution d’un handicap ou d’une pathologie chronique est imprévisible et peut engendrer des difficultés financières.

M. le rapporteur. Je vous renvoie au rapport que j’ai remis au Premier ministre sur le sujet et qui propose des mesures pour améliorer la prise en charge des familles. Par ailleurs, l’article 5 prévoit la remise par le Gouvernement au Parlement d’un rapport d’évaluation sur une expérimentation menée dans quelques départements. Enfin, nous avons prévu de réécrire l’article ensemble.

Je vous invite, par conséquent, à retirer votre amendement, sinon mon avis sera défavorable.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Comme d’habitude, le fossé est large et profond entre les lois que nous voulons promulguer et ce qui s’appliquera concrètement. La fédération Grandir sans cancer pourrait en témoigner. M. Delaporte et Mme Erodi ont retiré leurs amendements alors que c’est en commission que le débat doit avoir lieu. Quel est, finalement, notre objectif ? Où en discuterons-nous et avec qui ?

M. Delogu propose d'automatiser le versement de l'AJPP. Or il me semble que nous serions tous d'accord pour adopter cette mesure, conjuguée au contrôle *a posteriori*.

M. Marc Ferracci (RE). Il est paradoxal de demander que le principe d'automatisme de versement de l'aide soit inscrit dans la loi et qu'un rapport soit remis pour évaluer l'opportunité de cette automatisme. Si l'on souhaite qu'un rapport soit rédigé, c'est bien parce que la mesure mérite réflexion avant d'être pérennisée.

M. le rapporteur. Monsieur Ruffin, que je sache, l'amendement de votre collègue ne tend à pas à automatiser le versement de l'allocation. Nous partageons tous le souci d'accélérer la procédure mais ne poussez pas le bouchon trop loin.

La commission rejette l'amendement.

Article 5 : *Expérimenter de nouvelles règles de fixation et de versement du complément mensuel pour frais dans le cadre de l'allocation journalière de présence parentale*

Amendement AS32 de M. Paul Christophe

M. le rapporteur. L'amendement, élaboré en concertation avec la CNAF, vise à améliorer le dispositif de l'expérimentation prévue à l'article 5 en en étendant le bénéfice, initialement réservé aux bénéficiaires du complément pour frais, aux familles qui ont droit à l'AJPP afin de leur éviter les difficultés financières et de simplifier leur parcours d'accès aux droits.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Je suis têtu. Vous le savez d'autant mieux que si nous en sommes là aujourd'hui, c'est parce que nous n'avons jamais renoncé à défendre les droits de nos concitoyens, quitte à nous opposer frontalement à la majorité.

En l'espèce, si vous ne voulez pas inscrire dans la loi le principe de l'automatisme du versement de l'AJPP, prévoyez au moins une expérimentation dans les territoires – vous voyez, je suis aussi capable de faire des compromis.

Mme Charlotte Parmentier-Lecocq (RE). Vos propos sont indécents, monsieur Ruffin. Tous les députés l'ont reconnu, nous avons le même souci de mieux accompagner ces familles, sans pour autant créer de faux espoirs. Personne ne peut remettre en cause l'engagement du rapporteur à prendre les meilleures mesures possible, mais vous tenez à faire croire que vous seul défendez ces familles, envers et contre tous. C'est ridicule et indécent au regard des enjeux.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Mes propos témoignent du respect que je porte au rapporteur et à ceux qui ont soutenu cette proposition de loi. Je sais ce qui a été fait durant le précédent quinquennat. En revanche, ce n'est pas parce que nous sommes d'accord pour avancer ensemble que nous devrions nous priver de vous demander d'accélérer les démarches ! Nous pouvons montrer quelques désaccords sans être traités d'indécents ! Je le répète, si nous avons attendu d'aboutir à un accord de la majorité, nous n'en serions pas là aujourd'hui. Remarquez bien que je ne dis rien des épisodes qui ont été douloureux pour tout le monde !

M. le rapporteur. Ne vous focalisez pas sur l’AJPP, monsieur Ruffin. Je propose que l’on étende l’expérimentation aux frais de garde, au complément de mode de garde associé, à la prise en charge de la restauration scolaire, de la fratrie, à l’information des familles, à la déclaration en ligne etc.

La commission adopte l’amendement et l’article 5 est ainsi rédigé.

Après l’article 5

Amendement AS18 de M. Yannick Monnet.

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). L’amendement vise à demander un rapport sur la mise en œuvre d’un statut de l’aidant. Les questions financières n’étant pas seules en jeu s’agissant de l’accompagnement des aidants, il serait souhaitable d’aborder le sujet avec un champ plus large.

M. le rapporteur. Nous disposons de suffisamment d’éléments pour pouvoir, collectivement, coconstruire un tel statut. Demande de retrait.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Selon vous, monsieur le rapporteur, il ne faut pas se focaliser sur l’AJPP. Pourtant, les familles ont des difficultés à la percevoir, alors qu’elle est au cœur de leurs revenus lorsque leur enfant est atteint d’une ALD. Il faut donc la réformer.

M. Jérôme Guedj (SOC). Une réflexion globale sur la politique publique de soutien aux aidants gagnerait à être menée, qu’il s’agisse d’accompagner les enfants touchés par une ALD ou des parents en perte d’autonomie. Le congé de proche aidant demeure en effet insuffisant, tant du point de vue de son montant et de ses modalités que des garanties de protection. De plus, au regard de la nécessaire cohérence des politiques publiques, la stratégie nationale pour les aidants, qui a trois ans, gagnerait à être renforcée.

Je souscris donc à la proposition d’un travail sur le statut des aidants familiaux, tel qu’il a été introduit par la loi relative à l’adaptation de la société au vieillissement, dite « ASV ». Une approche globale est nécessaire : les dispositions sur la protection contre les licenciements ou au regard des bailleurs, sur l’accès aux prestations, pourraient également bénéficier aux autres catégories d’aidants, pour les personnes en situation de handicap ou les parents en perte d’autonomie. Essayons d’avancer sur ces questions, tout en restant lucides : le montant du congé de proche aidant et les conditions de son attribution sont notoirement insuffisants.

Mme Servane Hugues (RE). Selon moi, il faut sous-catégoriser les aidants : il est très différent d’accompagner un parent en perte d’autonomie et de s’occuper d’un enfant malade – dans ce dernier cas, les parents prennent à perpétuité. J’ajoute que, parfois, ce sont les membres de la fratrie qui accompagnent les personnes handicapées ou gravement malades. Ne mettons pas tous les aidants dans le même sac !

M. Yannick Monnet (GDR - NUPES). L’espérance de vie de certains enfants aux pathologies lourdes est parfois très courte. Quelle conception des aidants avons-nous ? Comment notre société les reconnaît-elle ? Il ne s’agit pas de tous les mettre dans le même panier, mais d’avoir une approche commune sur les questions de la reconnaissance de l’aidant et de son statut, quelles que soient les situations. Même si les écrits sont nombreux, un rapport permettrait de structurer la réflexion sur ce thème.

Mme Annie Vidal (RE). Je souscris aux propos de Servane Hugues. Le rapport de Dominique Libault était déjà très riche. Dans ce cadre, je me suis occupée de l'atelier « aidants et bénévolat » : une large majorité des aidants refuse d'être enfermée dans un statut, mais souhaite simplement que la particularité de son action, qui est liée à la personne aidée, soit reconnue. À l'instar du rapporteur, je pense qu'un travail collectif serait judicieux, mais le seul statut ne réglerait pas la situation des proches aidants. Travaillons plutôt sur des moyens de reconnaissance et de valorisation.

M. François Ruffin (LFI - NUPES). Bien sûr, il est différent de s'occuper de ses parents ou de son enfant malade. Dans tous les cas, il en résulte que la cellule familiale rencontre des difficultés liées à la maladie des proches – y compris lorsqu'il s'agit de ses parents. Un rapport sur ces questions serait donc le bienvenu. Pour aller plus loin que nos derniers travaux sur ce point – une mission « flash » sur les aidants familiaux, limitée par nature –, je plaide pour une véritable mission parlementaire de notre commission, sur ce sujet fondamental.

M. le rapporteur. J'ai dit qu'il ne fallait pas se focaliser uniquement sur l'AJPP, dont les problématiques sont celles de l'instruction et du versement. J'ai appréhendé cette dernière question dans le cadre de mon rapport réalisé avec la fédération Grandir sans cancer, et c'est la raison pour laquelle le champ d'expérimentation de l'article 5 a été élargi.

Effectivement, la première stratégie nationale pour les aidants 2020-2022 arrive à son terme et une autre page, avec une nouvelle stratégie, va s'ouvrir. J'ai proposé d'y intégrer les parents d'enfants gravement malades, ou les associations représentatives, qui ne figurent actuellement pas dans le comité de suivi.

La commission rejette l'amendement.

Article 6 : *Gage financier de la proposition de loi*

La commission adopte l'article 6 non modifié.

Titre

Amendement AS25 de Mme Anne Bergantz.

Mme Anne Bergantz (Dem). L'amendement vise à mettre le titre de la proposition de loi en adéquation avec son objet : le champ des familles concernées s'étend en effet aux enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité.

Suivant l'avis du rapporteur, la commission adopte l'amendement.

Puis elle adopte l'ensemble de la proposition de loi modifiée.

La séance est levée à douze heures trente-cinq.

Information relative à la commission

La commission a désigné Mme Christine Le Nabour rapporteure pour avis sur les dispositions relevant de la commission des affaires sociales du projet de loi relatif aux jeux Olympiques et Paralympiques de 2024 et portant diverses autres dispositions (n° 809).

Présences en réunion

Présents. – M. Éric Alauzet, Mme Farida Amrani, Mme Bénédicte Auzanot, M. Thibault Bazin, M. Christophe Bentz, Mme Fanta Berete, Mme Anne Bergantz, M. Elie Califer, M. Victor Catteau, M. Paul Christophe, Mme Josiane Corneloup, Mme Laurence Cristol, M. Arthur Delaporte, M. Sébastien Delogu, M. Pierre Dharréville, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Nicole Dubré-Chirat, Mme Karen Erodi, M. Olivier Falorni, M. Marc Ferracci, M. Thierry Frappé, Mme Marie-Charlotte Garin, M. François Gernigon, M. Jean-Carles Grelier, Mme Justine Gruet, M. Jérôme Guedj, Mme Claire Guichard, Mme Servane Hugues, Mme Monique Iborra, M. Cyrille Isaac-Sibille, Mme Caroline Janvier, Mme Sandrine Josso, M. Philippe Juvin, Mme Rachel Keke, Mme Fadila Khattabi, Mme Laure Lavalette, M. Didier Le Gac, Mme Christine Le Nabour, Mme Katiana Levavasseur, M. Didier Martin, Mme Joëlle Mélin, M. Yannick Monnet, M. Serge Muller, M. Yannick Neuder, Mme Astrid Panosyan-Bouvet, Mme Charlotte Parmentier-Lecocq, Mme Maud Petit, Mme Michèle Peyron, M. Sébastien Peytavie, M. Jean-Hugues Ratenon, M. Jean-François Rousset, M. François Ruffin, M. Freddy Sertin, M. Emmanuel Taché de la Pagerie, Mme Prisca Thevenot, M. Nicolas Turquois, M. Frédéric Valletoux, Mme Annie Vidal, M. Philippe Vigier, M. Alexandre Vincendet, M. Stéphane Viry

Excusés. – Mme Caroline Fiat, M. Jean-Philippe Nilor, Mme Stéphanie Rist, M. Olivier Serva

Assistaient également à la réunion. – Mme Béatrice Descamps, Mme Karine Lebon, M. Frédéric Mathieu