

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2022-2023

165^e séance

Compte rendu intégral

3^e séance du jeudi 2 mars 2023

Les articles, amendements et annexes figurent dans le fascicule bleu ci-joint



**PREMIÈRE
MINISTRE** Direction de l'information
légale et administrative
*Liberté
Égalité
Fraternité*

<http://www.assemblee-nationale.fr>

SOMMAIRE

PRÉSIDENCE DE MME CAROLINE FIAT

1. Protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap (p. 2107)

DISCUSSION GÉNÉRALE (suite) (p. 2107)

M. Sébastien Peytavie
 Mme Karine Lebon
 Mme Béatrice Descamps
 Mme Servane Hugues
 Mme Sandrine Dogor-Such
 M. Frédéric Mathieu
 M. Michel Herbillon
 Mme Anne Bergantz
 M. Arthur Delaporte
 Mme Emmanuelle Ménard

DISCUSSION DES ARTICLES (p. 2113)

Article 1^{er} (p. 2113)

Mme Marine Hamelet
 Amendements n^{os} 10, 9
 M. Paul Christophe, rapporteur de la commission des affaires sociales
 M. Jean-Christophe Combe, ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées
 Amendements n^{os} 48, 11, 12, 13

Après l'article 1^{er} (p. 2114)

Amendements n^{os} 40, 14, 21

Suspension et reprise de la séance (p. 2116)

Amendements n^{os} 23, 24, 39, 8, 46, 58, 61, 62, 1

Article 2 (p. 2118)

Mme Marine Hamelet
 Amendements n^{os} 41, 49, 2, 29

Après l'article 2 (p. 2118)

Amendement n^o 3

Article 3 (p. 2119)

M. Matthieu Marchio
 Amendements n^{os} 33, 5, 51 rectifié, 59 rectifié, 60 rectifié
 Sous-amendement n^o 69

Après l'article 3 (p. 2121)

Amendements n^{os} 7 rectifié, 30, 45, 53, 34
 Sous-amendement n^o 73

Articles 4 et 4 *bis* (p. 2122)

Article 5 (p. 2122)

M. Max Mathiasin
 Amendements n^{os} 64, 15, 56, 50, 42

Après l'article 5 (p. 2123)

Amendements n^{os} 47, 55, 20, 38, 63 rectifié, 18, 26, 22, 25, 32, 35, 44

Article 6 (p. 2126)

Amendement n^o 83

VOTE SUR L'ENSEMBLE (p. 2126)

2. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 2126)

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENTE DE MME CAROLINE FIAT

vice-présidente

Mme la présidente. La séance est ouverte.

(La séance est ouverte à vingt et une heures trente.)

1

PROTECTION DES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE OU D'UN HANDICAP

Suite de la discussion d'une proposition de loi

Mme la présidente. L'ordre du jour appelle la suite de la discussion de la proposition de loi de M. Paul Christophe et plusieurs de ses collègues visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité (n^{os} 742, 861).

DISCUSSION GÉNÉRALE *(suite)*

Mme la présidente. Cet après-midi, l'Assemblée a commencé d'entendre les orateurs inscrits dans la discussion générale.

La parole est à M. Sébastien Peytavie.

M. Sébastien Peytavie. L'arrivée soudaine d'une maladie grave chez un enfant constitue un choc brutal pour les parents, qui peuvent être en proie à de nombreuses difficultés. Elle chamboule le quotidien, et les force à adapter leur mode de vie pour continuer à prodiguer à leur enfant tout le soin et l'amour dont il a besoin. Les difficultés sont d'abord d'ordre administratif, car les parents doivent se familiariser du jour au lendemain avec de nombreuses procédures complexes. Surtout, les parents subissent un choc financier : près d'un ménage sur quatre touchant l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) vit sous le seuil de pauvreté. Les plus précaires sont les mères isolées : dans les familles ayant un enfant handicapé, le taux de divorce est de 85 %.

M. Benjamin Lucas. Eh oui !

M. Sébastien Peytavie. De nombreuses mères sont forcées de réduire leur activité, voire de quitter leur travail pour s'occuper de leur enfant. Elles sont d'autant plus pénalisées lors de la retraite, et le seront davantage avec la réforme actuelle. Nous le constatons : ce sont donc d'abord les femmes et les mères célibataires qui payent le prix d'un accompagnement insuffisant de l'État.

La présente proposition de loi (PPL) va dans le sens d'un meilleur accompagnement juridique et administratif des parents d'enfants malades, qu'il s'agisse d'interdire à l'employeur de licencier ou de muter un salarié ayant à charge un enfant malade ou en situation de handicap, de considérer le télétravail comme une nécessité pour les salariés en question, ou d'accélérer les démarches administratives pour le versement effectif des aides.

Je tiens à saluer le travail de M. le rapporteur de la commission des affaires sociales, qui a réécrit une grande partie des articles afin de les rendre plus satisfaisants. L'article 2 reconnaissait initialement le télétravail comme un aménagement nécessaire à la continuité de l'activité et à la protection des personnes, dès lors que l'enfant à charge du salarié est atteint d'une maladie grave ou d'un handicap ; dans sa réécriture, il aligne le régime de recours à une organisation en télétravail sur celui des femmes enceintes et des travailleurs handicapés. L'article 5 a également été réécrit afin d'améliorer l'accompagnement proposé aux familles bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) – alors que la version initiale se limitait aux bénéficiaires du complément pour frais –, afin de les prémunir de difficultés financières et de simplifier leur parcours d'accès aux droits.

Toutefois, nous pouvons – et nous devons – aller plus loin. Avoir un enfant atteint d'une maladie grave ou d'un handicap ne peut pas décemment être un motif de licenciement, et ne saurait en aucun cas occasionner d'autres discriminations dans l'emploi. Le groupe Écologiste-NUPES proposera des améliorations en ce sens, comme l'autorisation pour les caisses d'allocations familiales (CAF) et la Mutualité sociale agricole (MSA) de verser l'allocation journalière de présence parentale dans l'attente de l'avis du service du contrôle médical des caisses primaires d'assurance maladie (CPAM). La crise du coronavirus a souligné l'urgence de remettre le soin au cœur des préoccupations de l'État. Nous avons la responsabilité de protéger les familles dont l'enfant est atteint d'une maladie grave ou d'un handicap, et de les libérer de la charge mentale que constitue leur survie financière pendant une telle épreuve. *(Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes Écolo-NUPES, RE, LFI-NUPES, HOR et GDR-NUPES.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme Karine Lebon.

Mme Karine Lebon. Nombreuses sont les familles qui doivent affronter la maladie d'un enfant et assurer auprès de lui une présence plus importante – car, ne l'oublions pas : lorsqu'un enfant est malade, c'est toute une famille qui est touchée. « Je suis semblable au père d'un enfant malade, qui marche dans la foule à petits pas. Il porte en lui le grand silence de sa maison » : cette phrase de Saint-Exupéry prend tout son sens dans le présent débat et illustre parfaitement la terrible situation rencontrée par ces familles. Certains parents quittent tout pour s'occuper de leur enfant, qu'il s'agisse de leur vie professionnelle ou de leur vie sociale. D'autres tentent de trouver des solutions pour concilier leur mission familiale avec la nécessité de subvenir aux besoins de leur foyer.

Dans tous les cas, des problèmes apparaissent très rapidement. À l'immense peine ressentie lors de l'annonce de la maladie d'un enfant, s'ajoute un sentiment d'impuissance face aux difficultés financières, à la complexité administrative et, parfois, à un certain manque d'empathie. La tristesse et l'effroi laissent alors place à l'incompréhension et à la colère : mon employeur me permettra-t-il de réajuster mon temps de travail pour m'occuper de mon enfant ? Ma perte de revenus me contraindra-t-elle à accumuler les impayés ? Surtout, serai-je capable d'être présent auprès de mon enfant et de l'accompagner dans cette tragédie ?

Ces difficultés sont démultipliées lorsqu'un enfant ultramarin doit être soigné dans l'Hexagone. Chaque année, en effet, 2 500 enfants se voient diagnostiquer un cancer, dont 80 à La Réunion, 14 en Martinique, 15 en Guadeloupe et 15 en Guyane. Les familles qui doivent faire face à un cancer pédiatrique dans les outre-mer sont souvent victimes d'une double peine, liée à l'éloignement et aux inégalités territoriales d'accès aux soins. Accompagner son enfant dans l'Hexagone implique obligatoirement de prendre congé de son emploi – un aménagement en temps partiel en présentiel étant, dans les faits, impossible. S'ensuivront inévitablement des difficultés financières qui ne feront que renforcer la détresse.

La proposition de loi marque une première étape importante dans le renforcement de la protection de ces familles. Les dispositions que nous adopterons apporteront des réponses à une partie de leurs inquiétudes. Notre objectif commun doit être, dans un premier temps, d'alléger leur charge émotionnelle et financière : vivre la peur au ventre est une situation inacceptable, à laquelle nous devons absolument remédier. Plus jamais les parents ne devraient avoir à faire un choix cornélien entre le travail, qui assure un revenu, et la présence auprès de leur enfant. Plus jamais les parents ne devraient subir de discriminations dans le monde professionnel et être victimes d'une rupture unilatérale de leur contrat de travail. Plus jamais les parents ne devraient subir des délais de traitement de leurs dossiers si longs qu'ils se voient souvent attribuer les aides après le décès de leur enfant. Plus jamais les parents ne devraient avoir peur de se voir refuser le renouvellement du bail de leur logement en raison de la maladie de leur enfant.

Nous devons aussi penser à tous les parents d'enfants atteints d'un handicap ou victimes d'un accident grave, qui voient eux aussi leur mode de vie se transformer radicalement. Il était primordial de les inclure dans la proposition de loi.

Je tiens à remercier Paul Christophe et l'ensemble des députés qui se sont investis dans l'élaboration du texte. Merci d'avoir abandonné la procédure de législation en commission, afin que nous puissions débattre des amendements en séance. Notre engagement pour la protection de nos « marmailles », comme on dit chez moi, et de leurs familles, est placé au centre de nos discussions parlementaires, pleines d'écoute, d'humanité, de prises de conscience et de réponses aux réalités du monde. Il est important de souligner que le texte a été coconstruit avec les associations et les citoyens qui nous ont sollicités. Je salue tout particulièrement le travail de terrain réalisé par les nombreux bénévoles qui tentent d'accompagner au quotidien les parents d'enfants malades, aussi bien dans leurs démarches administratives qu'en leur offrant un soutien psychologique essentiel.

Soyons dignes de notre héritage républicain fondé sur un pacte social fort et inébranlable. Le soin et le soutien doivent rester la préoccupation première de l'action politique.

Les quelques propositions d'amélioration soutenues par les députés du groupe GDR-NUPES seront débattues et, je l'espère, adoptées. Elles visent aussi bien à des clarifications essentielles à la bonne mise en œuvre des mesures discutées, qu'à une prise en considération des spécificités des familles ultramarines. Quoi qu'il en soit, le moindre soulagement offert aux familles d'enfants malades est essentiel. C'est la raison pour laquelle nous voterons la proposition de loi, que nos amendements soient adoptés ou non. « Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours » : telle était la devise de Louis Pasteur, et tel doit être notre mot d'ordre. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes RE, LFI-NUPES, Dem, HOR et Écolo-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Béatrice Descamps.

Mme Béatrice Descamps. Je tiens tout d'abord à saluer cette proposition de loi et votre travail, monsieur le rapporteur, qui s'emparent d'un sujet autour duquel nous nous sommes souvent retrouvés. Depuis la précédente législature, en effet, plusieurs textes ont renforcé la prise en charge des cancers pédiatriques et ont fait progresser l'accompagnement des enfants atteints de pathologies graves et de leurs parents. Pourtant, il reste beaucoup à faire. Chaque année sont diagnostiqués 2 200 nouveaux cas de cancers pédiatriques, ce qui représente 2 200 enfants dont la vie bascule, avec celle de leurs parents. L'annonce d'une maladie ou la survenue d'un accident est toujours un choc pour la famille. Ce que l'on connaît moins, c'est la réalité que vivent les parents. Derrière l'abominable combat qu'ils mènent, aussi impuissants qu'indispensables, aux côtés de leur enfant, derrière le sourire rassurant qu'ils doivent lui montrer, malgré la peur et le désespoir, il y a leur réalité, et toutes les difficultés qu'on ne soupçonne pas.

Une première pierre a été posée par la loi du 17 décembre 2021, avec l'instauration d'un congé de deux jours à l'annonce de la survenue d'une pathologie chronique ou d'une maladie grave de l'enfant. Conscients que cette durée est insuffisante, nous proposons d'aller plus loin, en la portant à cinq jours. Il est également nécessaire d'instaurer enfin une protection contre le licenciement et la mutation des parents d'enfants atteints d'une affection de longue durée (ALD). Pour les parents concernés, concilier vie professionnelle et vie personnelle devient presque impossible.

Cette conciliation difficile concerne de la même manière les 8 à 11 millions de proches aidants. Le vieillissement de la population accroîtra d'ailleurs le rôle des aidants dans l'accompagnement et le maintien à domicile des seniors en perte d'autonomie. Là aussi, la solidarité nationale doit prendre toute sa part.

Cette proposition de loi doit être l'occasion d'aborder et de résoudre des difficultés professionnelles auxquelles les parents sont trop souvent confrontés. De toute évidence, la survenue d'une maladie grave chez un enfant ne doit en aucun cas être le motif d'une rupture de contrat du parent.

Pour aller plus loin, les députés du groupe Libertés, indépendants, outre-mer et territoires proposeront une série d'amendements visant à sécuriser l'emploi en cas de situation de fragilité. Le texte permettra aussi d'assouplir les dispositifs d'AJPP et d'allocation journalière de proche aidant (AJPA) : ils sont certes essentiels, mais insuffisants dans certaines situations, particulièrement lorsque le besoin d'être auprès de l'enfant perdure ou est très soutenu.

La loi du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques a comblé une des faiblesses du dispositif, en améliorant le renouvellement du droit à l'AJPP dans

le cadre d'une pathologie longue, mais nous regrettons toujours qu'un déplafonnement des trois cent dix jours d'AJPP n'ait pas été autorisé, en particulier en cas de cancer pédiatrique. C'était pourtant l'un des objets de la proposition de loi initiale. Nous estimons qu'il faudra aller plus loin, notamment en déplafonnant les congés de proche aidant et de présence parentale, ou encore en développant les possibilités de don de congés.

Par ailleurs, les mesures telles que la suppression de l'accord médical explicite, et la suppression de l'écrêtement pour les indépendants et les demandeurs d'emploi, doivent faire l'objet d'une réflexion, tant elles peuvent faciliter le quotidien des personnes concernées.

Plus largement, un renforcement de la communication des dispositifs existants et une simplification administrative nous paraissent indispensables. Nous devons aux parents cette assistance, afin de leur permettre d'être pleinement présents aux côtés de leur enfant dans ce terrible combat.

Le groupe LIOT soutiendra bien sûr le texte. Il appelle plus généralement à accroître la publicité des dispositifs existants et à assouplir les procédures, dont la complexité nuit encore trop souvent aux familles n'osant ou ne pouvant faire leur demande d'allocation. Pour les enfants, pour leurs familles, nous pouvons agir aujourd'hui ; faisons-le ! (*Applaudissements sur les bancs des groupes LIOT, RE, LFI-NUPES, Dem, HOR, Écolo-NUPES et GDR-NUPES. – M. le rapporteur applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Servane Hugues.

Mme Servane Hugues. Le texte qui nous est soumis représente une avancée de taille pour des milliers de familles en France. Il œuvre à améliorer la reconnaissance de la tâche des parents qui accompagnent quotidiennement leur enfant dépendant ou malade, en facilitant l'aménagement de leur travail, en renforçant leur protection contre le licenciement, en solidifiant leur droit au logement, ou encore en améliorant leur accès à l'AJPA et à l'AJPP. Il participe à la politique publique en faveur des aidants à laquelle notre majorité a largement contribué et qu'elle continue de mener, grâce, entre autres, à la stratégie pluriannuelle pour les aidants ou encore à la création de l'assurance vieillesse des aidants.

Le travail mené en commission nous a permis d'enrichir le texte, dont je tiens à souligner qu'il a été adopté à l'unanimité. J'en remercie tous mes collègues de la commission et salue en particulier M. le rapporteur pour son travail et son engagement pour défendre ces familles. (*Applaudissements sur les bancs des groupes HOR et sur quelques bancs du groupe RE. – M. Sébastien Peytavie applaudit également.*)

M. Jérémie Patrier-Leitus. Bravo, Paul !

Mme Servane Hugues. Sur les 9 millions d'aidants en France, la moitié accompagne des personnes âgées de moins de 60 ans. Parmi eux, un tiers, qui apporte une aide à son enfant, doit assumer une parentalité totalement bouleversée. En outre, ces aidants manquent bien souvent d'information et d'accès aux services ou aux aides existants. Quel équilibre faut-il alors créer entre vie personnelle et vie professionnelle ? Quelle place pour ces parents sur le marché du travail ?

Près de la moitié des aidants âgés de plus de 16 ans exercent une activité professionnelle, et les aidants en emploi représentent 15 % de la population active. Néanmoins, leur niveau de vie moyen est plus faible, et ils éprouvent davantage de difficulté à se maintenir dans l'emploi. Et pour cause : dans 80 % des situations, l'aidant est un membre de la famille. Il s'oublie, délaissant sa santé, sa

vie sociale et son travail. S'occuper de son enfant malade, handicapé ou victime d'un accident, c'est mettre sa propre vie entre parenthèses pour prendre soin de ce que l'on a de plus cher au monde.

Au-delà de l'enfant qui fait face à la pathologie, ses parents, ses frères, ses sœurs, en un mot toute la famille se trouve embarquée dans le triste combat contre la maladie ou le handicap, dans ce combat de tous les jours qui devient celui de toute une vie.

La proposition de loi – j'en remercie à nouveau M. Paul Christophe – nous donne l'occasion de mettre en lumière le rôle des parents d'un enfant atteint d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap grave, qui endossent en pleine jeunesse le rôle d'aidant et ne le quitteront plus. En effet, accompagner les enfants vivant avec un handicap, atteints d'une maladie ou victimes d'un accident, c'est aussi accompagner leurs parents qui les entourent chaque jour.

Pour toutes ces raisons, le groupe Renaissance votera le texte. (*Applaudissements sur les bancs des groupes RE, Dem, HOR, Écolo-NUPES et GDR-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Dogor-Such.

Mme Sandrine Dogor-Such. En France, entre 1,5 et 4 millions d'enfants de 0 à 20 ans sont atteints d'une maladie chronique et environ 2 500 enfants sont diagnostiqués porteurs d'un cancer. Nous examinons ce soir une proposition de loi qui traite du sujet douloureux qu'est l'accompagnement des familles d'enfants victimes d'une maladie grave.

Cet accompagnement doit prendre en compte, outre la douleur ressentie par les familles, la délicate conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle. En effet, ces maladies nécessitent une prise en charge sur une période de plusieurs mois, voire de plusieurs années, et engendrent des besoins en matière de soins médicaux, d'éducation et d'adaptation.

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave est toujours un moment difficile et éprouvant pour les familles. En l'espace d'un instant, leur vie change. Parents et enfants doivent comprendre la maladie et apprendre à la gérer. Les parents doivent se montrer disponibles pour le suivi de la maladie de leur enfant, mais également pour le rassurer, le consoler et l'accompagner. Cela implique des sacrifices et conduit, bien sûr, à opérer des choix. On le sait, au-delà de la fatigue physique et morale, la principale difficulté que rencontrent ces parents consiste à se maintenir dans l'emploi ou à conserver des revenus équivalents.

La réponse actuelle des pouvoirs publics à ce problème réside dans l'existence d'un congé de proche aidant, faiblement indemnisé et qui ne tient pas compte des revenus du ménage concerné. Le groupe Rassemblement national aurait souhaité que l'indemnisation fût indexée sur les revenus de la personne aidante, au moyen d'une couverture à hauteur de 100 % des pertes salariales au niveau du Smic, de 80 % jusqu'au salaire médian, puis de 50 % au-delà, avec un plafond à 3 000 euros. L'accompagnement de ces familles reste malheureusement très incomplet et inadapté à la complexité de la situation vécue.

Le texte tend à lever des freins administratifs et financiers qui compliquent inutilement la vie de ces familles en détresse. Il aurait dû être plus ambitieux.

M. Christophe Plassard. Ce n'est jamais assez !

Mme Sandrine Dogor-Such. En premier lieu, accélérer les procédures faciliterait réellement la vie des parents. Une meilleure information des familles sur leurs droits et une amélioration de la formation des professionnels auraient également contribué à apporter de la sérénité à ces familles éprouvées. Néanmoins, votre texte va bien entendu dans le bon sens : il est urgent de mettre en œuvre des mesures concrètes et opérationnelles pour améliorer considérablement le quotidien des Français qui vivent une telle situation. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Frédéric Mathieu.

M. Frédéric Mathieu. L'affection de longue durée d'un enfant provoque un changement de vie durable, parfois irrémédiable, pour l'enfant et sa famille, qui plongent alors dans un environnement hostile. En effet, malgré la bonne volonté des professionnels de santé, des agents des services sociaux, des enseignants, des employeurs, des collègues et même des voisins, force est de constater que des obstacles systémiques se dressent invariablement sur leur route. Il incombe au législateur de les faire tomber. En effet, quand on découvre le quotidien des familles confrontées à cette situation, on ne peut qu'être frappé par la concentration rapide des difficultés et par l'insuffisance évidente de moyens pour y faire face.

Je tiens à souligner d'emblée que la proposition de loi que nous examinons ne traite pas l'ensemble des problématiques liées aux affections de longue durée touchant les enfants. Des angles morts subsistent, dont la question du traitement n'est pas le moindre. Ainsi, nombre de pathologies pédiatriques, au premier rang desquelles les cancers, sont considérés, en raison de leur faible occurrence, comme des maladies rares. La réaction de l'industrie pharmaceutique est implacable : celle-ci ne les juge pas assez profitables pour justifier des recherches, et encore moins le développement d'un remède.

Prenons donc acte dès maintenant que notre devoir ne sera pas rempli lorsque ce texte sera adopté. Prenons acte que notre volonté commune de faire présider l'intérêt général aux recherches médicale et pharmaceutique trouvera matière à un débat législatif spécifique. Aujourd'hui, nous pouvons considérablement soulager le quotidien des familles – et nous le ferons. Demain, nous nous devons de prendre nos responsabilités en tant que législateurs en définissant ensemble, je l'espère, les voies et les moyens d'une recherche entièrement émancipée des intérêts mercantiles.

Pour l'heure, dans la mesure où la proposition de loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée représente, en son état actuel, une avancée pour les familles concernées, le groupe LFI-NUPES la votera. Nous devons néanmoins saisir les possibilités de l'enrichir et aller le plus loin possible, en ce qui concerne tant les besoins des familles que les leviers nécessaires aux pouvoirs publics pour accomplir leurs missions sanitaire, sociale et éducative.

Heureusement, le spectre des mesures susceptibles de soulager la tâche quotidienne des familles est large, et les possibilités d'action sont aussi nombreuses que les obstacles précédemment évoqués. Comment répondre au violent sentiment de submersion qui atteint les familles dès l'annonce du handicap ou de la maladie ? La question de l'emploi devient vite un casse-tête : comment faire ? Il faut être présent auprès de l'enfant, non seulement pour le soutenir, mais aussi, tout simplement, pour répondre aux contingences matérielles : il faut l'accompagner aux examens et aux séances de soins. Et puis, les soins, ça coûte cher, parfois très cher, et ce n'est d'ailleurs pas totale-

ment remboursé. Or moins travailler, c'est moins gagner. Existe-t-il des aides ? Lesquelles ? Combien de dossiers à remplir ? Comment remplir les dossiers ? Combien de temps ça mettra pour être traité ? Et combien de temps ça met, une aide, pour être versée ?

Combien de temps ? Face à une affection de longue durée, le temps se dérobe, car tout est désorganisé, tout va trop vite, il y a trop de choses à faire, trop de choses auxquelles il faut penser. C'est encore plus difficile lorsqu'il y a des frères et sœurs qui, eux aussi, voient leur vie bouleversée et ont besoin de leurs parents. Et puis, du temps, il en faut. Il en faut beaucoup, ne serait-ce que pour encaisser les mauvaises nouvelles, reprendre des forces et refaire face à un quotidien devenu une lutte permanente.

Oui, nous devons améliorer le rapport à l'activité professionnelle et son organisation, et permettre les aménagements nécessaires. Il nous revient d'améliorer l'accès aux droits, à tous les droits : non seulement aux aides matérielles, mais également à l'éducation. Si le fait qu'un enfant soit atteint d'une affection de longue durée nous inspire de la révolte contre un destin sévère et implacable, nous devons éprouver la même révolte face à sa difficulté de faire valoir son droit à l'éducation, d'autant plus que, dans ce dernier cas, nous disposons de tous les moyens de vaincre l'impuissance. Tolérerons-nous, par exemple, que douze mois s'écoulent entre le moment où un enfant ne peut plus se rendre à l'école avec ses camarades et celui où un enseignant est enfin dépêché à domicile ? Il faut que les droits soient effectifs ; pour cela, nous devons agir avec détermination, non seulement pour réduire les délais, mais également pour instaurer, dans certains cas, l'automatisme du soutien dès l'annonce de l'ALD.

La tâche des familles est lourde. La nôtre, en comparaison, est ô combien plus facile : elle consiste à améliorer immédiatement et concrètement l'environnement dans lequel les familles évoluent dès l'annonce de l'affection. Nous en avons le pouvoir : utilisons-le ! (*Applaudissements sur les bancs des groupes LFI-NUPES, Écolo-NUPES et GDR-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Michel Herbillon.

M. Michel Herbillon. L'Assemblée nationale débat ce soir d'un sujet qui dépasse les clivages politiques et qui nous impose de nous rassembler. L'affection de longue durée d'un enfant est un drame absolu ; les 3 000 familles confrontées à cette terrible épreuve méritent toute l'attention de la société et, bien sûr, celle du législateur. C'est en premier lieu un drame pour l'enfant atteint par la maladie – je pense notamment au cancer –, par un handicap ou victime d'un accident, et qui doit trouver en lui un courage exceptionnel pour affronter et surmonter cette épreuve au début de sa vie. Pour ce faire, il doit pouvoir compter sur ses parents et sur sa famille, qui, eux-mêmes bien souvent ébranlés, sont contraints de devenir des héros du quotidien pour accompagner et soutenir leur enfant durement touché. C'est pour toutes ces personnes dont le cours de la vie se trouve bouleversé que nous devons agir.

Je tiens à remercier sincèrement notre collègue Paul Christophe pour cette proposition de loi dont il est l'auteur et désormais le rapporteur. Je connais son engagement constant, de longue date, pour cette cause.

Il n'est pas rare de croiser certains de nos concitoyens qui s'interrogent, surtout en ce moment, sur l'utilité de notre assemblée et de ses membres. Eh bien, mes chers collègues, avec cette proposition de loi, l'Assemblée nationale vient très utilement apporter des réponses concrètes, empreintes

d'humanité, aux familles d'enfants victimes d'une maladie grave reconnue en affection de longue durée. (*Applaudissements sur les bancs des groupes RE, Dem et HOR.*)

Elle vient également compléter les autres textes que nous avons votés sous la précédente législature, en particulier la réforme du congé de présence parentale (CPP) et de l'AJPP.

Bien sûr, la PPL, vous l'avez rappelé, monsieur le rapporteur, ne prétend pas répondre à toutes les difficultés et à toutes les douleurs éprouvées par les familles concernées. Toutefois, c'est un nouveau pas déterminant pour faciliter le quotidien des parents courageux en réduisant autant que possible les différents obstacles administratifs et financiers qu'ils rencontrent, afin qu'ils puissent être présents autant que nécessaire auprès de leur enfant et concilier cette situation exceptionnelle avec leur activité professionnelle.

Ainsi, les articles 1 et 2 permettront de mieux concilier vie familiale et professionnelle en protégeant les parents qui bénéficient d'un congé de présence parentale du risque de licenciement et en renforçant leurs droits en matière de recours au télétravail.

Alors que la nécessité d'un accord explicite du service du contrôle médical pour autoriser le renouvellement du congé de présence parentale constituait une contrainte majeure pour les familles, la réécriture de l'article 3 en séance permettra que l'allocation journalière de présence parentale fasse l'objet d'une avance. Cela constitue une excellente nouvelle, tout comme la suppression de la mesure d'écrêtement de l'AJPP et de l'AJPA pour les travailleurs indépendants et les personnes en recherche d'emploi.

L'expérimentation prévue par l'article 5 visant à améliorer l'accompagnement des familles par les CAF pour les prémunir de difficultés financières qui pourraient survenir nous paraît être une excellente mesure, d'autant qu'elle vise aussi à simplifier le parcours administratif des familles.

Il reste encore tant à faire pour accompagner les enfants malades et leurs familles. Je suis donc certain que nous aurons par la suite l'occasion de débattre et de voter d'autres dispositifs de protection et d'accompagnement des parents d'enfants atteints de maladies graves. Ainsi, de nombreux députés de toutes les sensibilités politiques soutiennent comme moi la proposition de loi déposée par Béatrice Descamps.

En outre, les députés du groupe Les Républicains veulent que, à l'occasion de nos prochains débats, nous renforçons les aides pour les familles vivant en zone rurale qui doivent se rendre dans de grands centres hospitaliers souvent très éloignés de leur domicile.

La question des moyens dédiés à la recherche et aux traitements contre les graves maladies pédiatriques se pose également. Il faudra aussi revenir sur le sujet de la prise en charge des transports et des hébergements, et progresser vers une véritable reconnaissance des aidants familiaux dont le rôle est fondamental.

Je terminerai mon propos en évoquant le travail admirable de tous les bénévoles qui œuvrent quotidiennement, sans ménager leur temps, dans les associations, pour offrir aux enfants malades un peu de joie et d'espoir dans un quotidien difficile. (*Applaudissements sur les bancs des groupes RE, Dem et HOR.*)

Pour l'ensemble de ces raisons, le groupe Les Républicains votera donc en faveur de cette proposition de loi dont nous espérons qu'elle sera votée à l'unanimité. (*Mêmes mouvements.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Anne Bergantz.

Mme Anne Bergantz. Tout d'abord, comme l'ont fait les précédents orateurs, je tiens à remercier le rapporteur, Paul Christophe, investi de longue date dans ces questions primordiales de protection et d'aide aux parents d'enfants malades.

Contribuer à la protection et l'accompagnement de ceux qui en ont le plus besoin est assurément l'une des préoccupations les plus prégnantes des législateurs. Il faut le rappeler : quand la maladie d'un enfant surgit au sein d'une famille, c'est toute son organisation qui est perturbée et qu'il faut soutenir. Les soins, les rendez-vous, les hospitalisations des enfants obligent parfois l'un des parents à interrompre, à diminuer ou à aménager son activité professionnelle.

Aussi, de la même manière qu'une personne adulte salariée souffrant d'une ALD est soutenue financièrement par la collectivité et bénéficie d'aménagements professionnels, nous pensons que les parents d'enfants gravement malades doivent pouvoir concilier leur activité professionnelle et l'indispensable accompagnement de leur enfant.

Cette PPL s'attache donc à améliorer la protection des parents et s'inscrit dans la continuité des actions menées par le Gouvernement au cours des dernières années. Je pense notamment à 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, à celle du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, mais également au rapport produit l'année dernière par Paul Christophe sur l'accompagnement des parents d'enfants malades, qui avance trente-cinq propositions extrêmement intéressantes – je vous encourage tous à le lire.

Comme cela a été rappelé lors de nos débats, cette PPL ne prétend pas répondre à l'ensemble des difficultés auxquelles font face les parents, mais elle apporte de nombreuses mesures de simplification et de protection bienvenues.

Il s'agit par exemple de protéger le parent contre un licenciement qui serait motivé par ses absences pour s'occuper de son enfant malade, de faciliter l'accès au télétravail si bien sûr cela est compatible avec l'activité de l'entreprise, tout l'enjeu étant de pouvoir concilier temporairement vie professionnelle et soins de l'enfant tant que cela est nécessaire. Tout soutien, toute facilitation est la bienvenue dans ces moments si difficiles.

La PPL s'attache également à simplifier le renouvellement des AJPP au-delà des premiers trois cent dix jours utilisés. Rappelons que celle-ci est liée à une présence indispensable d'un parent auprès de son enfant malade, dont la pathologie nécessite des soins lourds. Le renouvellement implique que l'enfant se trouve dans une situation médicale grave depuis trois ans déjà. On comprend bien que cette disposition, pour le parent, relève non d'une convenance personnelle mais d'une nécessité. Faciliter ce renouvellement afin d'éviter les ruptures de paiement relève du bon sens. Nous ne pouvons donc que saluer et soutenir les améliorations du droit qui sont ici proposées et encourager les avancées futures sur ces questions.

Souvenons-nous que plusieurs centaines de milliers d'enfants sont atteints d'une ALD et qu'autant de familles sont touchées. Chaque année, on diagnostique un cancer à près de 2 500 enfants. Ces familles sont jetées, du jour au lendemain, dans un véritable parcours du combattant médical, administratif et psychologique. Il est indispensable

qu'une bonne information sur l'ensemble des dispositifs leur parvienne dès que le diagnostic est posé et soit renouvelée tout au long du traitement.

Il faut opérer un renforcement de la démarche d'« aller vers », comme le préconisait dans son rapport Paul Christophe. Il faut notamment améliorer l'accompagnement des familles en organisant des connexions directes entre les organismes et les travailleurs sociaux. Cela ne devrait pas passer par une nouvelle loi : les administrations, telles que l'assurance maladie ou la CAF, pourraient se saisir elles-mêmes de ces sujets, et proposer des circuits simplifiés et des liens privilégiés avec les travailleurs sociaux hospitaliers notamment. Toutes ces dispositions bénéficieront aux familles.

Cher Paul Christophe, vous aviez dit que votre texte représentait une « brique supplémentaire dans le mur de protection de ces familles ». Celle que nous posons aujourd'hui est importante ; nous devons en ajouter d'autres afin de permettre une protection pleine et entière de ces enfants et de leurs parents. À cette fin, vous pourrez compter sur le soutien du groupe Démocrate. (*Applaudissements sur les bancs des groupes Dem, RE, LR et HOR.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Arthur Delaporte.

M. Arthur Delaporte. Marianne est une maman solo. Elle travaille dans la vente. Marianne a un fils, Martin. Un jour, elle apprend qu'il est touché par une leucémie. « Je n'ai pas le choix », dit-elle. Marianne n'a pas d'autre choix que d'accompagner son fils à l'hôpital, d'être présente, tout simplement. Son employeur, en revanche, a le choix de se séparer de Marianne.

Je salue donc la proposition de loi que nous examinons, qui vient apporter un peu de respiration aux aidants familiaux d'enfants touchés par une maladie grave, un accident, un handicap.

Notre société est faite de multiples rouages qui peuvent parfois ajouter des contraintes, du stress inutile, des complications à des familles déjà bouleversées dans leur quotidien. Aussi était-il important que notre assemblée soit à l'écoute de ces femmes et ces hommes qui se dévouent pour accompagner leurs enfants, à leurs côtés dans différentes étapes de la vie et dans le milieu professionnel en renforçant la protection contre le licenciement.

J'ai cependant deux regrets : la précision introduite en commission visant à rassurer les employeurs leur permettant en cas de faute grave de rompre le contrat et le rejet de notre amendement visant à empêcher que l'absence d'un salarié en raison de l'état de santé d'un enfant atteint d'une ALD puisse être qualifiée d'abandon de poste, mesure injuste issue de la réforme de l'assurance chômage.

Nous devons donc être à leurs côtés, en organisant les conditions de télétravail permettant aux parents d'obtenir un aménagement de poste rendu nécessaire par l'accompagnement d'un enfant malade, la découverte d'un handicap ou d'un accident particulièrement grave.

Je précise, comme je l'avais fait en commission, que si cette mesure sur le télétravail est utile, on ne saurait considérer le télétravail comme une possibilité de s'occuper de ses enfants à plein temps. Le télétravail reste du travail et, quand on est aux côtés d'un enfant qui passe parfois ses journées et ses nuits à l'hôpital, le télétravail est un horizon inatteignable.

Nous sommes aux côtés des familles pour leur logement, en les protégeant d'une rupture de bail, d'une reprise ou d'une vente du logement par le propriétaire, d'après un

amendement que nous avons adopté en commission. Je remercie le rapporteur Paul Christophe d'avoir été sage et d'avoir accepté cet amendement que vous aviez également proposé.

Nous sommes à leurs côtés pour automatiser et simplifier des démarches administratives, des tracés du quotidien qui polluent en simplifiant l'accès à l'AJPP. Nous sommes à leurs côtés pour leur accorder un congé, lequel est indispensable pour survivre. Nous allongerons, je l'espère, ce congé à cinq jours. Les socialistes proposent d'aller jusqu'à dix ; nous sommes nombreux à le souhaiter. Je tiens à rappeler que nous ne sommes pas les plus généreux, l'Italie proposant quinze jours.

Une évidence s'impose à notre esprit : ces femmes et ces hommes qui vont prendre le temps de s'occuper des enfants malades doivent recevoir de la puissance publique toutes les facilités que le législateur peut mettre en œuvre.

Bien sûr, nous pouvons et nous devons faire mieux pour ces familles. Je connais les conditions particulières de l'examen d'un texte inscrit lors d'une journée réservée, en l'occurrence celle du groupe Horizons et apparentés, mais j'appelle le Gouvernement à poursuivre la simplification pour ces familles, pour leur rendre, en somme, la vie la moins compliquée possible. Monsieur le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, trois à quatre mois de délai pour obtenir l'AJPP, c'est une éternité – il est impossible aux familles d'attendre aussi longtemps. Dans le prolongement de nos débats, quel est l'avis du Gouvernement sur la création d'un statut propre pour les proches d'enfants touchés par une ALD ? C'est un enjeu au sujet duquel vous êtes attendu.

Des questions demeurent donc. Il nous faut aller plus loin encore, parce que ce combat aux côtés des familles ne s'arrête pas là. Nous sommes fiers de le soutenir et nous voterons évidemment en faveur de la proposition de loi.

Je salue le consensus transpartisan qui nous anime pour agir pour ces enfants gravement malades et leurs familles, et en particulier l'engagement de mon collègue Paul Christophe mais aussi de Béatrice Descamps ou de François Ruffin pour qui ces questions sont essentielles.

Avant de conclure, madame la présidente, je souhaiterais saluer les personnes qui nous regardent, les parents, les familles, les associations, et en particulier la fédération Grandir sans cancer. Je sais que ces personnes sont nombreuses et qu'elles attendent beaucoup de nous.

Pour finir, chers collègues, je veux vous dire l'effroi et la honte qui m'ont traversé lorsque j'ai découvert les deux seuls amendements du Rassemblement national que nous devons examiner en séance publique – les députés de ce groupe sont peu nombreux ce soir. Ces amendements ne visent qu'une chose : exclure les étrangers parents d'enfants malades des dispositifs d'aide. Je le dis solennellement : c'est inhumain et c'est minable. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NUPES, Écolo-NUPES et GDR-NUPES.*)

Alors que nous avons l'occasion d'exprimer notre empathie et notre humanité à travers l'examen de ce texte, le RN répond avec des amendements xénophobes.

Mme Laurence Robert-Dehault. N'importe quoi !

M. Arthur Delaporte. Nous aurons l'occasion d'y revenir. Vous n'aviez donc rien d'autre à proposer pour améliorer le quotidien de ces familles ? Où est votre dignité ?

Nous resterons toujours aux côtés des enfants et des aidants d'enfants gravement malades. C'est notre seule boussole, peu importe leur origine ou leur couleur de peau. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LFI-NUPES, HOR, Écolo-NUPES et GDR-NUPES, ainsi que sur quelques bancs du groupe RE.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Emmanuelle Ménard.

Mme Emmanuelle Ménard. Ces dernières années, le nombre d'enfants de moins de 15 ans atteints d'une affection de longue durée n'a cessé d'augmenter. On comptait presque 370 000 enfants atteints d'une ALD en 2018.

Quand une famille est touchée par l'annonce d'une maladie infantile, par le handicap d'un enfant ou par la survenue d'un accident grave, c'est le ciel qui lui tombe sur la tête, et bien souvent, c'est le parcours du combattant qui commence, tant le système d'aide mis en place pour la soulager est complexe, pour ne pas dire parfois incompréhensible et insurmontable en période de détresse.

Durant la précédente législature, des avancées ont déjà permis de soulager le quotidien de ces familles, en particulier des aidants. Mais si elles sont appréciables, elles restent encore insuffisantes au regard des obstacles administratifs qui se dressent sur le chemin des familles, leur compliquant bien inutilement la vie, alors qu'elles sont déjà largement éprouvées.

L'objectif de la proposition de loi, adoptée à l'unanimité en commission des affaires sociales, est simple : appliquer aux parents d'enfants malades les mêmes mécanismes de protection que ceux qui existent pour les adultes victimes d'une situation identique. À cette fin, les six articles du texte s'efforcent d'apporter des réponses concrètes.

Je citerai les plus emblématiques.

Tout d'abord, le texte tend à protéger les parents d'enfants malades contre le licenciement, comme c'est déjà le cas pour la grossesse et la maternité. Il propose également de faciliter l'accès des parents d'enfants malades et des aidants familiaux au télétravail, modalité désormais considérée comme un aménagement de poste rendu nécessaire par la situation familiale vécue. Là encore, il s'agit d'une réponse pragmatique.

Côté administration, les démarches nécessaires au renouvellement de l'AJPP seront simplifiées par l'article 3 du texte, qui prévoit notamment la suppression de la condition d'accord explicite du service de contrôle médical pour procéder au renouvellement de l'AJPP.

L'article 4 prévoit quant à lui la suppression de la mesure d'écrêtement de l'AJPP et de l'AJPA pour les travailleurs indépendants et les personnes en recherche d'emploi. Cet écrêtement visait en effet à éviter le risque d'un effet d'aubaine, si les montants versés aux bénéficiaires avaient été supérieurs aux revenus tirés de l'activité professionnelle ou du revenu de remplacement.

L'article 4 *bis*, ajouté en commission, prévoit que les familles ou aidants familiaux ayant à leur charge un enfant atteint d'une ALD seront protégés contre le risque de rupture de bail par le propriétaire lorsque celui-ci souhaite reprendre ou vendre le logement. Sur le modèle de l'exception prévue pour les locataires âgés de plus de 65 ans dont les ressources sont inférieures à un plafond, l'article 4 *bis* dispose que le bailleur ne peut, en lui donnant congé, s'opposer au renouvellement du contrat locatif d'un locataire dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie grave ou d'un handicap, sur

justificatif médical, et dont les ressources annuelles sont inférieures à un plafond de ressources en vigueur pour l'attribution des logements locatifs conventionnés fixé par arrêté du ministre chargé du logement, sans qu'un logement correspondant à ses besoins et ses possibilités ne lui ait été offert dans les limites géographiques prévues dans la loi du 1^{er} septembre 1948.

Enfin, l'article 5 prévoit l'expérimentation, par les caisses d'allocation familiales, de dispositifs visant à améliorer l'accompagnement proposé aux familles bénéficiaires de l'AJPP – et non seulement des bénéficiaires du complément pour frais, comme le prévoyait la rédaction initiale –, notamment dans l'objectif de prévenir leurs difficultés financières et de simplifier leur parcours d'accès aux droits.

Une dernière amélioration serait la bienvenue – mais je crois qu'un amendement sur ce sujet a été déposé : fixer un délai maximum de réponse de l'administration aux demandes d'aides attribuables aux familles. Ce serait une bonne chose.

Sans prétendre répondre à toutes les difficultés, notamment morales, rencontrées par les familles concernées par l'ALD d'un enfant, le texte vise tout simplement à leur apporter davantage de protection et à simplifier leur quotidien. Bref, à leur apporter un peu de réconfort dans la course d'obstacles qui s'impose à eux – et cela fait parfois toute la différence. Je voterai donc évidemment la proposition de loi. (*Applaudissements sur les bancs des groupes HOR et LR, ainsi que sur quelques bancs du groupe RE.*)

Mme la présidente. La discussion générale est close.

DISCUSSION DES ARTICLES

Mme la présidente. J'appelle maintenant, dans le texte de la commission, les articles de la proposition de loi.

Article 1^{er}

Mme la présidente. La parole est à Mme Marine Hamelet.

Mme Marine Hamelet. L'article 1^{er} vise à protéger les parents d'enfants atteints d'ALD contre les licenciements et les mutations. En s'inspirant de la protection accordée lors de la grossesse ou de la maternité, il tend à modifier certaines dispositions du code du travail afin que tout parent salarié puisse réduire ou cesser son activité professionnelle s'il y est obligé, à condition de produire un justificatif médical.

Ainsi, aucun employeur ne pourra rompre le contrat de travail d'un salarié pendant un congé de présence parentale, y compris durant la période d'essai.

Il est urgent d'apporter des réponses concrètes pour améliorer le quotidien de nos concitoyens, en particulier l'accompagnement des familles d'enfants victimes d'une maladie grave, qui reste malheureusement très incomplet : nous nous félicitons donc des mesures prévues par l'article 1^{er}, qui nous semblent aller dans le bon sens, et nous le voterons.

Mme la présidente. La parole est à Mme Béatrice Descamps, pour soutenir les amendements n^{os} 10 et 9, qui peuvent faire l'objet d'une présentation groupée.

Mme Béatrice Descamps. Ils visent à consolider le dispositif prévu par l'article 1^{er}.

L'amendement n° 10 tend à protéger les parents durant dix semaines après la reprise du travail au terme des congés auxquels ils ont droit au titre de l'accompagnement de leur enfant malade.

L'amendement n° 9 tend pour sa part à préciser la procédure de rupture de contrat pour des motifs étrangers à l'état de santé de l'enfant.

Mme la présidente. La parole est à M. Paul Christophe, rapporteur de la commission des affaires sociales, pour donner l'avis de la commission.

M. Paul Christophe, rapporteur de la commission des affaires sociales. Si je comprends votre intention, la rédaction de l'amendement n° 10 ne permet pas de consolider le périmètre d'application de l'article 1^{er}. Je sais que vous déposerez prochainement une proposition de loi sur le même sujet, auquel vous êtes très attachée, et je vous propose de continuer à y travailler pour intégrer cette disposition dans votre texte.

Par ailleurs, les deux exceptions au régime de protection instauré par l'article 1^{er}, que l'amendement n° 9 tend à modifier, s'inspirent de la protection offerte dans le cadre de la maternité. Ainsi, si le licenciement est fondé sur une cause discriminatoire liée à la situation familiale de l'intéressé, il peut bien évidemment être annulé par le juge. Votre intention me semble donc satisfaite, et je vous demande de retirer vos amendements. À défaut, avis défavorable.

Mme la présidente. La parole est à M. le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, pour donner l'avis du Gouvernement.

M. Jean-Christophe Combe, ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. L'amendement n° 10 tend à prolonger la protection de l'emploi des parents pendant les dix semaines suivant leur congé de présence parentale. Je vous rappelle que le code du travail est déjà protecteur : en effet, le salarié bénéficie d'une protection contre toute disposition ou acte discriminatoire à son égard. Ainsi, s'il est fondé sur sa situation familiale, le licenciement d'un salarié est nul et, en conséquence, ce dernier doit être réintégré dans son emploi dans les conditions originales.

Par ailleurs, l'action en justice du salarié victime d'une discrimination en raison de sa situation de famille est facilitée : le salarié n'a à fournir qu'un commencement de preuve. C'est ensuite à la partie défenderesse de prouver que sa décision est justifiée par des éléments objectifs étrangers à toute discrimination. Ainsi, contrairement au droit commun, la charge de la preuve ne repose pas entièrement sur le salarié.

En outre, je considère que la rédaction de l'article 1^{er} retenue par la commission des affaires sociales, qui reprend celle des articles du code du travail relatifs à la protection de l'emploi pendant le congé de maternité, est claire et suffisante. Par ailleurs, la dernière phrase de l'amendement n° 9 entre en contradiction avec l'alinéa 3 de l'article, qui prévoit justement une exception à l'interdiction de licencier un employé durant le congé, en cas de faute grave.

Je vous demande donc de retirer vos amendements. À défaut, avis défavorable.

Mme la présidente. La parole est à Mme Béatrice Descamps.

Mme Béatrice Descamps. J'entends bien continuer à travailler sur le sujet, car je suis persuadée que tout n'a pas encore été fait, et que nous pouvons aller plus loin. Je retire néanmoins mes amendements.

(Les amendements n° 10 et 9 sont retirés.)

Mme la présidente. L'amendement n° 48 de M. Paul Christophe est rédactionnel.

(L'amendement n° 48, accepté par le Gouvernement, est adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Béatrice Descamps, pour soutenir les amendements n° 11, 12 et 13, qui peuvent faire l'objet d'une présentation groupée.

Mme Béatrice Descamps. L'amendement n° 11 prévoit qu'il est interdit de rechercher ou de faire rechercher toutes les informations concernant l'état de santé des enfants à charge d'un salarié. Cette précaution a notamment été introduite dans le droit pour les salariées enceintes non encore protégées par le congé de maternité.

L'amendement n° 12 étend la protection au candidat à un emploi salarié dont l'enfant est malade, en prévoyant qu'il n'est pas tenu de révéler l'état de santé de son enfant, sauf lorsqu'il demande à bénéficier des dispositions légales relatives au parent d'enfant malade.

L'amendement n° 13 tend à protéger les parents salariés en leur accordant le bénéfice du doute en cas de litige avec leur employeur.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Je rappelle que l'employeur est déjà soumis aux règles de droit commun concernant l'interdiction de prendre des mesures discriminatoires, le secret médical et le droit au respect de la vie privée. Le code du travail protège donc d'ores et déjà les employés, en leur garantissant le droit au respect de la vie privée et au secret médical, en particulier s'agissant de leur enfant.

En outre, l'article L. 1134-1 du code du travail précise qu'en cas de litige, le salarié n'a qu'à présenter des éléments de fait laissant supposer l'existence d'une discrimination, tandis que l'employeur doit, pour sa part, prouver le fondement objectif et non discriminatoire de sa décision. Votre intention est donc déjà satisfaite par le droit existant. Par conséquent, demande de retrait des trois amendements.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis.

(Les amendements n° 11, 12 et 13 sont retirés.)

(L'article 1^{er}, amendé, est adopté à l'unanimité.)

Après l'article 1^{er}

Mme la présidente. Sur l'amendement n° 21, je suis saisie par le groupe La France insoumise-Nouvelle Union populaire, écologique et sociale d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

La parole est à M. Sébastien Peytavie, pour soutenir l'amendement n° 40.

M. Sébastien Peytavie. Il tend à préciser que toute décision adoptée en raison de la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie grave ou d'un handicap, ou victime d'un accident, est considérée comme discriminatoire.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Comme je vous l'ai déjà dit en commission, où nous avons déjà débattu de ce sujet, votre ambition – que je partage – me semble satisfaite par le droit existant. En effet, comme je viens de le rappeler, le code du travail protège aujourd'hui les salariés, notamment en prévoyant l'inversion de la charge de la preuve en cas de litige : les salariés n'ont qu'à présenter des éléments de fait laissant supposer l'existence d'une discrimination, alors que l'employeur doit justifier que sa décision a été prise au regard d'éléments objectifs étrangers à toute discrimination. Le droit est donc bien du côté du salarié. Par conséquent, comme en commission, je vous demande de retirer votre amendement.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis, pour les mêmes raisons.

(L'amendement n° 40 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à M. Max Mathiasin, pour soutenir l'amendement n° 14.

M. Max Mathiasin. Il vise à faciliter le don de jours de repos au parent d'enfant malade, en remplaçant l'obligation de recueillir l'accord de l'employeur par une simple information de ce dernier.

En effet, le fait qu'un salarié ne bénéficie pas lui-même de ses jours de repos n'a pas d'effet négatif pour l'employeur ou l'entreprise. Au contraire : le salarié donateur poursuit son activité dans l'entreprise au lieu de prendre un congé, sachant que le bénéficiaire du don est de toute façon, déjà absent de l'entreprise.

On ne voit donc pas pourquoi l'employeur aurait à s'immiscer dans cette décision très personnelle. Une simple information suffit, afin que le service de paie de l'entreprise puisse mettre à jour le solde de jours de repos du salarié donateur.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Vous proposez de supprimer l'accord préalable au don de jours de repos. Je rappelle que l'accord de l'employeur en matière de congés payés vise à le responsabiliser : il doit en effet s'assurer que le don est effectué sans aucune pression, et respecte l'anonymat. Contrairement à d'autres, le dispositif de don de jours de repos se caractérise aujourd'hui par sa simplicité, ce qui limite grandement le risque d'un refus injustifié de l'employeur. Le droit existant me semble suffisamment protecteur ; je vous demande donc de retirer l'amendement.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Si le don de jours de repos est soumis à l'accord de l'employeur, c'est en raison de l'impact du transfert des jours de congé sur l'organisation du travail. En outre, le don ne peut porter que sur les jours disponibles au-delà des quatre semaines de congés payés.

Ainsi, si l'employeur doit préalablement donner son accord, ce n'est pas au nom d'un pouvoir discrétionnaire, mais parce qu'il lui revient de s'assurer que le salarié à l'origine du don respecte bien son droit à congés, garantis de sa santé. Pour toutes ces raisons, je vous demande moi aussi de retirer votre amendement.

(L'amendement n° 14 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à M. Frédéric Mathieu, pour soutenir l'amendement n° 21.

M. Frédéric Mathieu. En janvier 2020, notre assemblée avait suscité un certain émoi en se prononçant contre l'augmentation de la durée du congé de deuil parental – d'autant que Muriel Pénicaud, alors ministre du travail, n'avait rien trouvé de mieux que d'invoquer la possibilité, pour les parents qui perdent leur enfant, de bénéficier de jours de congé ou de RTT offerts par leurs collègues. Cet amendement vise simplement à ce que nous prenions nos responsabilités de législateurs : plutôt que de tableur sur la bonne volonté des uns et des autres, portons donc à douze jours ouvrés la durée minimale de ce congé !

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Cher collègue, vous avez raison de préciser dans l'exposé sommaire de votre amendement que même douze jours ne combleront pas le vide laissé par le décès d'un enfant ; de fait, la trace d'une telle perte est indélébile. Je profite d'ailleurs de cette occasion pour saluer notre collègue Guy Bricout, à l'origine de la loi du 8 juin 2020, à l'examen de laquelle vous avez fait référence : son texte prévoyait en effet douze jours de congé de deuil parental, avant que le consensus ne finisse par s'établir autour d'un dispositif équilibré, combinant soutien de la collectivité et prise en charge par l'employeur.

Cela dit, j'avoue être surpris de voir ressurgir cette question lors de l'examen d'un texte qui, pour sa part, tend à protéger des parents dont l'enfant est bien vivant. En outre, si l'article L. 3142-4 du code du travail, que votre amendement vise à modifier, dispose que la durée du congé de deuil ne peut être inférieure à « cinq jours pour le décès d'un enfant ou sept jours ouvrés lorsque l'enfant est âgé de moins de vingt-cinq ans et quel que soit son âge si l'enfant décédé était lui-même parent », il s'y ajoute les huit jours financés par la sécurité sociale.

Notre travail de législateurs nous impose en quelque sorte de tirer les conséquences des textes en vigueur : c'est ainsi qu'en étudiant la loi de 2019, j'ai découvert une faille concernant le nombre de jours accordés au titre du congé de présence parentale. Il conviendrait donc d'examiner la loi de 2020, pour savoir si elle apporte des réponses satisfaisantes et s'il faut, au besoin, la retoucher.

Je ne vous dissimulerai pas que je suis embarrassé – non que je ne partage pas votre ambition, mais compte tenu du fait que vous souhaitez substituer le mot « douze » au mot « cinq », que deviendraient les sept jours également mentionnés par le code du travail, ainsi que les huit jours prévus par ailleurs ? Les avancées de notre droit requièrent une certaine sécurité.

La commission ne s'étant pas penchée sur la question, j'inclinerais, à titre personnel, à vous demander de retirer votre amendement : cela nous permettrait, comme c'est du reste notre devoir, d'analyser la loi de 2020, d'évaluer son efficacité, de déterminer s'il serait profitable de toucher aux

cinq jours, aux sept jours, aux huit jours, ou aux trois à la fois, et dans quelle proportion. À défaut, l'avis de la commission sera défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Nous abordons là un sujet sensible, difficile : aucun jour de congé de plus ou de moins ne saurait consoler d'avoir perdu un enfant. Je regrette que nous examinions cette proposition dans un contexte qui n'est pas le sien. Certes, aucun argument ne s'y oppose, et l'on ne peut qu'être d'accord ; néanmoins, après avoir entendu l'avis du rapporteur, je m'en remets à la sagesse de l'Assemblée.

Mme la présidente. La parole est à M. Frédéric Mathieu.

M. Frédéric Mathieu. Je maintiens mon amendement et je tiens donc à apporter quelques précisions, puisque, au moment de le soutenir, j'avais restreint mon argumentaire. Je tiens en effet à ce que le texte puisse être mis aux voix avant minuit. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe HOR.*)

M. Paul Christophe, rapporteur. Nous le souhaitons aussi !

M. Frédéric Mathieu. Comme il est écrit dans l'exposé sommaire, les douze jours que nous souhaitons resteraient cumulables avec les huit jours partiellement indemnisés par la sécurité sociale. Par ailleurs, ainsi que je l'ai dit au cours de la discussion générale – peut-être n'ai-je pas été assez clair –, nous ne pouvons prétendre nous mettre à la place des familles endeuillées, ce qui n'est du reste pas notre rôle ; il est bien entendu qu'aucun jour de congé ne remplacera un enfant. En revanche, tout deuil demandé du temps, ne serait-ce que pour effectuer les démarches matérielles et administratives. Voilà pourquoi je maintiens l'amendement.

Mme la présidente. La parole est à M. Laurent Marcangeli.

M. Laurent Marcangeli. Madame la présidente, je demande une suspension de séance.

Mme la présidente. Elle est de droit.

Suspension et reprise de la séance

Mme la présidente. La séance est suspendue.

(La séance, suspendue à vingt-deux heures trente-cinq, est reprise à vingt-deux heures quarante.)

Mme la présidente. La séance est reprise.

Sur les amendements n^{os} 23 et 24, je suis saisie par le groupe La France insoumise-Nouvelle Union populaire, écologique et sociale d'une demande de scrutins publics.

Sur l'amendement n^o 39, je suis saisie par le groupe Socialistes et apparentés d'une demande de scrutin public.

Les scrutins sont annoncés dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

Je mets aux voix l'amendement n^o 21.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	46
Nombre de suffrages exprimés	41
Majorité absolue	21
Pour l'adoption	41
contre	0

(L'amendement n^o 21 est adopté à l'unanimité.)

Mme la présidente. Je suis saisie de neuf amendements, n^{os} 23, 24, 39, 8, 46, 58, 61, 62 et 1, pouvant être soumis à une discussion commune.

Les amendements n^{os} 8 et 46 sont identiques, de même que les n^{os} 58, 61 et 62.

La parole est à Mme Martine Etienne, pour soutenir l'amendement n^o 23.

Mme Martine Etienne. Lorsqu'ils apprennent que leur enfant est atteint d'un handicap ou d'une pathologie grave, les parents ont droit à un congé de deux jours ouvrés : c'est bien trop peu pour se retourner, pour prendre contact avec des associations, mener à bien toutes les démarches entraînées par le changement de vie que détermine cette nouvelle. Vingt-deux jours ouvrés seraient bien plus indiqués afin de leur permettre d'absorber le choc aussi tranquillement que faire se peut.

Mme la présidente. L'amendement n^o 24 de M. Frédéric Mathieu est défendu.

La parole est à M. Arthur Delaporte, pour soutenir l'amendement n^o 39.

M. Arthur Delaporte. Si vous le permettez, madame la présidente, je soutiendrai par la même occasion le n^o 62. Les amendements de cette discussion commune visent tous à accroître la durée minimale du congé « pour l'annonce de la survenue d'un handicap, d'une pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer chez un enfant », selon l'article L. 3142-4 du code du travail. La commission ayant rejeté son extension à vingt-deux jours ou à quinze jours, l'amendement n^o 39 prévoit dix jours, et le n^o 62 cinq. Même si passer de deux à cinq jours serait mieux que rien, nous espérons du reste sincèrement voir adopter le n^o 39 : une annonce de ce genre amène de telles ruptures dans la vie d'une famille ! Sans parler du temps nécessaire pour l'encaisser, l'ampleur de la réorganisation, des tâches administratives, de ce qui s'impose au foyer, est telle que cinq jours resteraient bien peu.

Mme la présidente. Toujours dans la discussion commune, nous en venons à deux amendements identiques, n^{os} 8 et 46.

La parole est à Mme Béatrice Descamps, pour soutenir l'amendement n^o 8.

Mme Béatrice Descamps. Je propose quant à moi de porter à cinq jours le congé actuellement de deux jours – dont je rappelle qu'il a été instauré par la proposition de loi visant à l'accompagnement des enfants porteurs de pathologie chronique ou de cancer, que j'ai défendue. En effet, je tenais absolument à ce que les parents de ces enfants soient mentionnés dans la loi : il n'était jamais question d'eux jusqu'alors, et aucun droit ne leur était accordé à ce titre. Je pensais aux parents d'enfants atteints d'un cancer mais aussi aux parents d'enfants diabétiques ou épileptiques.

L'annonce de la maladie provoque un choc mais entraîne aussi, pour ces deux dernières pathologies, la nécessité d'apprendre ce qu'elle est et d'accompagner l'enfant dans son traitement: apprendre à réaliser une mesure de glycémie et à faire une injection, savoir modifier son alimentation, rencontrer les enseignants pour les rassurer quant au retour de l'enfant à l'école – mais aussi pour se rassurer soi-même en tant que parent.

Vous me demanderez peut-être pourquoi je ne propose que cinq jours. Il se trouve que j'ai eu beaucoup de mal, à l'occasion du vote de la proposition de loi dont j'étais l'auteur il y a deux ans, à obtenir un congé de deux jours. La seule solution que j'avais trouvée consistait à rattacher le texte à un alinéa existant dans le code du travail, concernant l'annonce d'un handicap. Ce congé de deux jours avait été voté mais, si une durée de dix jours était adoptée aujourd'hui, je ne pourrai bien sûr que m'en satisfaire pleinement. Sinon, je vous propose de voter en faveur de mon amendement, qui propose cinq jours – c'est un minimum. J'avais dit, lors de l'adoption de la PPL, que nous posions alors une première pierre. C'est à ma grande satisfaction que nous abordons de nouveau le sujet. Protégeons ces enfants et aidons-les à être accompagnés dès l'établissement du diagnostic.

Mme la présidente. La parole est à M. Sébastien Peytavie, pour soutenir l'amendement n° 46.

M. Sébastien Peytavie. Cet amendement de repli est issu d'un amendement déposé par la députée Karen Erodi, du groupe La France insoumise. Il propose l'allongement de la durée du congé pour annonce de la survenue d'un handicap ou d'une pathologie chronique de l'enfant à cinq jours ouvrés au lieu des deux jours actuellement en vigueur. La survenue d'une pathologie grave implique de tels bouleversements pour les familles qu'il est indispensable de leur donner un temps nécessaire, bien que toujours trop court, d'adaptation et d'organisation. Nous sommes bien d'accord pour dire, néanmoins, qu'un congé de dix jours serait bien mieux.

Mme la présidente. Toujours dans la même discussion commune, je suis saisie d'une autre série de trois amendements identiques, n° 58, 61 et 62.

L'amendement n° 58 de M. le rapporteur est défendu.

La parole est à Mme Servane Hugues, pour soutenir l'amendement n° 61.

Mme Servane Hugues. Je salue l'allongement de deux à cinq jours du congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap ou d'une pathologie chronique, sur lequel nous sommes accordés à l'unanimité en commission. Cette mesure permettra de mieux appréhender la prise en charge sanitaire de l'enfant, l'adaptation des conditions de travail ou encore la réorganisation de la famille. Je salue par avance le progrès que nous aurons réalisé si ce congé de cinq jours ouvrés est voté aujourd'hui et je le répète: nous nous étions accordés ensemble sur ce point en commission, de façon transpartisane, ce dont je vous remercie chers collègues.

Mme la présidente. L'amendement n° 62 de M. Arthur Delaporte a déjà été défendu.

La parole est à Mme Emmanuelle Ménard, pour soutenir l'amendement n° 1.

Mme Emmanuelle Ménard. Je propose quant à moi le minimum syndical puisque je suggère de porter à trois jours, au lieu de deux, ce congé. Si nous votons en faveur d'un congé de cinq jours ou plus, je serai évidemment ravie,

mais je vais vous expliquer la raison pour laquelle je propose trois jours. En consultant l'article du code du travail qui régit les durées de ces congés, j'ai constaté que le décès du conjoint ouvrirait droit à un congé de trois jours et il m'a semblé qu'il serait incongru, en comparaison, d'octroyer cinq ou dix jours – ce dont, encore une fois, je serais ravie – à un parent pour l'annonce d'une affection de longue durée ou du handicap de son enfant. Si nous adoptions un congé plus long, je souhaite que nous puissions ensuite rectifier la durée de trois jours prévue pour le décès du conjoint, afin de rétablir un équilibre. J'y insiste: un congé de trois jours n'est évidemment pas ce que je souhaite et je serais heureuse qu'il puisse être plus long mais je mets en garde quant au déséquilibre entre l'article ainsi adopté et ce qui est prévu aujourd'hui pour le décès d'un conjoint.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission sur l'ensemble de cette discussion commune?

M. Paul Christophe, rapporteur. L'amendement n° 58 que j'ai moi-même déposé propose de porter ce congé à cinq jours en respectant la rédaction de l'article L. 3142-4, qui vise des jours ouvrables. Je suis donc favorable aux deux amendements qui lui sont identiques, n° 61 et 62, et défavorable aux autres.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis.

Mme la présidente. Je mets aux voix l'amendement n° 23.
(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin:

Nombre de votants	60
Nombre de suffrages exprimés	55
Majorité absolue	28
Pour l'adoption	18
contre	37

(L'amendement n° 23 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. Je mets aux voix l'amendement n° 24.
(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin:

Nombre de votants	62
Nombre de suffrages exprimés	59
Majorité absolue	30
Pour l'adoption	24
contre	35

(L'amendement n° 24 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. Je mets aux voix l'amendement n° 39.
(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin:

Nombre de votants	61
Nombre de suffrages exprimés	58
Majorité absolue	30
Pour l'adoption	23
contre	35

(L'amendement n° 39 n'est pas adopté.)

(Les amendements identiques n°s 8 et 46 ne sont pas adoptés.)

(Les amendements identiques n°s 58, 61 et 62 sont adoptés ; en conséquence, l'amendement n° 1 tombe.)

Article 2

Mme la présidente. La parole est à Mme Marine Hamelet.

Mme Marine Hamelet. Le groupe Rassemblement national soutient, comme nous l'avons déjà dit, les parents dont les enfants sont gravement malades. Lorsqu'ils sont salariés, il est évident que leur permettre de télétravailler est une mesure de bon sens, qui part d'un bon sentiment et qui constitue même une avancée sociale. Cependant, n'oublions pas de composer avec la réalité du terrain.

Je vais illustrer mon propos d'un exemple issu de ma circonscription : celui de Damien, que j'ai reçu dans ma permanence et qui travaille dans un restaurant de cinq salariés. L'an dernier, il est devenu père d'une petite fille atteinte de mucoviscidose. En tant que chef cuisinier, il ne peut être remplacé et vous conviendrez que le télétravail est incompatible avec son métier. C'est un premier écueil, auquel il faut ajouter un second.

Dans les cas où le télétravail est possible, une question reste en effet en suspens : qui va financer la possibilité donnée au salarié de travailler à son domicile ? Les entreprises n'ont pas toutes les moyens d'envisager un tel aménagement de poste. Il convient à ce titre de rappeler le sens initial de l'article 2, qui vise à autoriser le télétravail pour permettre – je cite l'exposé des motifs – « la continuité de l'activité de l'entreprise ». Reconnaissez que, dans le cas des métiers manuels, autoriser le télétravail, c'est justement tout l'inverse : c'est mettre en péril la continuité de l'activité de l'entreprise. Au Rassemblement national, nous défendons tous les salariés dont les enfants sont gravement malades ; nous défendons leur travail et les entreprises qui les emploient. En l'état actuel de sa rédaction, nous nous abstenons donc de voter l'article 2. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Sébastien Peytavie, pour soutenir l'amendement n° 41.

M. Sébastien Peytavie. L'article 2 vise à intégrer la possibilité d'aménager en télétravail le poste d'un salarié ou d'une salariée ayant la charge d'un enfant ou d'un proche atteint d'une maladie grave ou d'un handicap. Au travers du présent amendement, le groupe Écologiste souhaite sécuriser ce droit en rendant obligatoire la notification par l'employeur à son salarié de la possibilité de télétravailler lorsqu'il doit prendre soin d'un proche ou d'un enfant malade ou en situation de handicap. (*M. Benjamin Lucas applaudit.*)

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Il est malheureusement défavorable, cher collègue. Cette possibilité relève plutôt de la bonne information aux bénéficiaires, donc aux parents. C'est l'un des objectifs que nous pourrions recenser dans le cadre de l'expérimentation proposée à l'article 5.

(*L'amendement n° 41, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

Mme la présidente. L'amendement n° 49 de M. le rapporteur est rédactionnel.

(*L'amendement n° 49, accepté par le Gouvernement, est adopté.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Emmanuelle Ménard, pour soutenir l'amendement n° 2.

Mme Emmanuelle Ménard. Cet amendement vise à faciliter les conditions de travail des salariés dont un enfant est sujet à une affection de longue durée, ce qui est essentiel tant certaines situations sont compliquées. Il propose simplement, en cas de refus de l'employeur d'accorder des plages horaires de télétravail, que ce refus soit motivé afin qu'il soit bien compris par le salarié : il ne faut pas que ce soit une décision *ex cathedra*, si j'ose dire, qui risquerait d'ajouter de l'incompréhension et des difficultés à la situation de détresse du parent dont l'enfant est malade.

(*L'amendement n° 2, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

Mme la présidente. L'amendement n° 29 de Mme Karen Erodi est défendu.

(*L'amendement n° 29, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

(*L'article 2, amendé, est adopté.*)

Après l'article 2

Mme la présidente. La parole est à M. Arthur Delaporte, pour soutenir l'amendement n° 3, portant article additionnel après l'article 2.

M. Arthur Delaporte. J'envisage de retirer cet amendement si le rapporteur me confirme qu'il est satisfait. Il vise à protéger les parents d'enfants malades qui pourraient être accusés d'un abandon de poste et licenciés pour cette raison, comme la précédente réforme de l'assurance chômage l'a rendu possible. J'espère que les parents dont l'enfant est victime d'une ALD ne peuvent être licenciés pour cette raison. Votons cet amendement pour les protéger, à moins qu'il ne soit satisfait, auquel cas je le retirerai.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Je partage votre préoccupation, cher collègue. Nous avons d'ailleurs eu ce débat en commission. Je puis vous réaffirmer avec force – le compte rendu de la séance en attestera – qu'une décision fondée sur la situation familiale du salarié constitue forcément une discrimination et qu'elle est explicitement interdite par le code du travail. La présente proposition de loi renforçant cette protection, votre crainte est certes légitime mais rendue infondée par l'écriture du texte proposé. Demande de retrait ou, à défaut, avis défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis ; je confirme les propos du rapporteur.

(L'amendement n° 3 est retiré.)

Article 3

Mme la présidente. La parole est à M. Matthieu Marchio.

M. Matthieu Marchio. Je tiens à saluer le travail réalisé par l'ensemble des députés pour améliorer ce texte. Quand nous parlons d'enfants en situation de handicap et de leur famille, nous parlons d'une seule voix. C'est d'autant plus vrai pour l'article 3, qui vise à supprimer l'accord explicite du service du contrôle médical pour le renouvellement de l'allocation journalière de présence parentale.

Le droit existant illustre un paradoxe frappant : la République est, à juste titre, généreuse avec ceux qui ont le plus besoin d'elle – c'est le cas des familles d'enfants handicapés ; mais elle invente dans le même temps une kyrielle de formalités administratives qui ont le don de compliquer la vie de nos concitoyens – c'est le cas de l'accord explicite du service du contrôle médical.

Le groupe Rassemblement national soutient bien évidemment l'objectif de cet article, qui rejoint une tendance générale du droit vers l'acceptation implicite des demandes des administrés. Tout ce qui va dans le sens d'une simplification de la vie de famille, déjà durement éprouvée par le handicap, va dans le bon sens. Nous voterons pour cette initiative qui fait honneur à cette assemblée. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. Je suis saisie de deux amendements, n° 33 et 5, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à M. Frédéric Mathieu, pour soutenir l'amendement n° 33.

M. Frédéric Mathieu. Cet amendement, pour lequel nous demandons un scrutin public, vise à rendre automatique le versement de l'AJPP. Les difficultés matérielles apparaissent dès l'annonce de la maladie ou du handicap, alors que l'instruction de la demande d'ouverture du droit prend tranquillement son temps. Les fonds ne sont pas versés tout de suite après la décision, et pas toujours en totalité.

L'automatisme du versement, sous réserve d'une vérification *a posteriori*, faciliterait le quotidien. C'est une mesure qui peut être mise en œuvre rapidement, car, fort heureusement, les familles concernées ne sont pas nombreuses.

Mme la présidente. Je confirme que, sur l'amendement n° 33, je suis saisie par le groupe La France insoumise-Nouvelle Union populaire, écologique et sociale d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

La parole est à M. Arthur Delaporte, pour soutenir l'amendement n° 5.

M. Arthur Delaporte. Il est défendu, pour les mêmes raisons que celles que M. Mathieu a brillamment indiquées.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Je vous demande de retirer ces amendements au profit des amendements n° 51 rectifié et identiques. Nous partageons la volonté d'accélérer l'instruction des dossiers – car il s'agit ici de l'ouverture du droit à la prestation, non du versement de l'allocation.

Nous avons longuement évoqué ce sujet en commission, c'est d'ailleurs ce qui m'a poussé à solliciter auprès de mon groupe la levée de la procédure de législation en commission. Je remercie mes collègues d'avoir accédé à cette demande, ce qui nous permet de débattre ce soir et d'apporter une modification au texte adopté en commission – qui, sans cela, serait resté incomplet.

Avec l'amendement n° 51 rectifié qui sera appelé dans un instant, je propose de supprimer la condition d'accord explicite du service du contrôle médical, qui est le véritable frein à l'ouverture du droit. *A priori* – sous réserve que le Gouvernement prévoit un contrôle *a posteriori* –, les CAF pourront donner leur accord sans délai et avancer le versement de l'allocation, dans l'attente de l'avis du service du contrôle médical. Cela permettra d'accélérer le traitement du dossier. C'est ce que nous voulions obtenir lors de l'examen en commission. (*M. Jérémie Patrier-Leitus applaudit.*)

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Avis défavorable sur les amendements n° 33 et 5. On ne peut que souscrire à la solution défendue par le rapporteur, qui répond à la préoccupation ici exprimée.

(L'amendement n° 5 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à M. Sébastien Peytavie.

M. Sébastien Peytavie. Je veux dire aux députés du groupe RN que c'est une honte d'avoir proposé le sous-amendement n° 69.

Mme la présidente. Nous n'y sommes pas encore, monsieur le député.

M. Sébastien Peytavie. Qu'importe, c'est chose faite !

Mme la présidente. Je mets aux voix l'amendement n° 33.

(*Il est procédé au scrutin.*)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	60
Nombre de suffrages exprimés	60
Majorité absolue	31
Pour l'adoption	15
contre	45

(L'amendement n° 33 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. Je suis saisie de trois amendements identiques, n° 51 rectifié, 59 rectifié et 60 rectifié, qui font l'objet d'un sous-amendement.

Monsieur le rapporteur, vous avez défendu l'amendement n° 51 rectifié.

La parole est à M. Arthur Delaporte, pour soutenir l'amendement n° 59 rectifié.

M. Arthur Delaporte. Nos discussions en commission ont fait apparaître la nécessité d'accélérer le versement de l'AJPP. Il a été décidé de lever la procédure d'examen en commission pour que nous puissions examiner et adopter ces amendements. Je remercie le rapporteur et le ministre d'avoir permis cette avancée importante.

C'est un effort qui est demandé aux CAF. J'espère que les cas de décision injustifiée de leur part nécessitant une demande de recouvrement ne seront pas trop nombreux – c'est un risque. Mais nous permettrons ainsi à de nombreuses familles de bénéficier rapidement de l'AJPP sans se trouver plongées dans une situation terrible.

Je ne reviendrai pas sur le sous-amendement n° 69, qui est à l'image de l'indignité que j'ai dénoncée lors de la discussion générale. (*M. Jocelyn Dessigny s'exclame.*) Un enfant, qu'il soit français ou non, de parents français ou non, a les mêmes droits qu'un autre. La République est là pour le protéger; ceux qui s'y opposent bafouent ses valeurs. (*Applaudissements sur les bancs des groupes SOC, LFI-NUPES et Écolo-NUPES.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Servane Hugues, pour soutenir l'amendement n° 60 rectifié.

Mme Servane Hugues. Les administrations sont submergées par les demandes et les dépôts de dossiers, affectées par le manque de moyens et de personnels, ainsi que par les disparités entre territoires. Il ne s'agit pas de leur jeter la pierre mais de reconnaître que cet engorgement nuit aux familles qui se retrouvent dans l'urgence.

Cet amendement permet aux CAF d'avancer aux familles l'allocation, avant l'avis du service du contrôle médical des caisses primaires d'assurance maladie. Cela réduira les délais d'instruction des demandes. Je me réjouis que différents groupes aient déposé le même amendement.

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Dogor-Such, pour soutenir le sous-amendement n° 69.

Mme Sandrine Dogor-Such. Difficultés à obtenir l'allocation journalière de présence parentale pour les parents d'enfants malades en raison de délais particulièrement longs de traitement des demandes; baisse du pouvoir d'achat des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée... Notre sous-amendement, c'est l'accélération du versement effectif de cette aide.

M. Arthur Delaporte. Vous racontez n'importe quoi!

Mme Sandrine Dogor-Such. Il s'agit de réduire les délais de traitement et de donner la possibilité – pas d'imposer – à la CAF de verser une avance, à condition qu'au moins un des deux parents soit de nationalité française ou justifie de cinq années au moins travaillées sur le territoire français.

L'objectif est de lutter contre la fraude sociale des personnes étrangères insolubles – qui, je le rappelle, ne remplissent pas les conditions de l'aide – grâce à la préférence nationale: 5 % des sommes versées par la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf) le sont indûment, soit 3,3 millions d'euros.

M. Frédéric Mathieu. Honteux!

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission?

M. Paul Christophe, rapporteur. Avis défavorable sur le sous-amendement.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Avis favorable sur les amendements identiques, défavorable sur le sous-amendement. Madame la députée Dogor-Such, comme toujours, vous ramenez tout à l'immigration, votre obsession.

M. Christophe Bentz. Ça n'a rien à voir! Notre obsession, ce sont les Français!

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Vous ne le dites pas comme ça, mais c'est bien ce à quoi se résume votre sous-amendement. Pour qu'on comprenne bien: ces parents confrontés à la maladie de leur enfant, vous proposez juste de les jeter dans la précarité, comme si ce qu'ils vivaient n'était déjà pas assez douloureux. Selon vous, ces parents, pourtant en situation régulière et qui ont une activité, ne peuvent pas bénéficier de cette mesure. Vous allez donc mettre en difficulté ces parents, et leur enfant! Je pensais avoir tout entendu mais j'avoue que la lecture de ce sous-amendement m'a laissé sans voix... Simplement, j'avais oublié que, chez vous, l'inhumanité est sans limite.

M. Matthieu Marchio. Oh, ça va!

Mme Laurence Robert-Dehault. Et la réforme des retraites, elle est humaine?

M. Sébastien Peytavie. Ce n'est pas un concours!

M. Benjamin Lucas. Vous vous surpassez dans l'indignité!

Mme la présidente. La parole est à M. Frédéric Petit.

M. Frédéric Petit. Évidemment, une telle position, sur un sujet douloureux comme celui-ci, me choque beaucoup.

Chers collègues du Front national, (« *Rassemblement national!* » sur plusieurs bancs du groupe RN), pardon, du Rassemblement national,...

M. Benjamin Lucas. C'est pareil, et ce sous-amendement le prouve!

M. Frédéric Petit. ...cela fait quarante ans, depuis que vous avez amené dans le débat public la question de la préférence nationale pour les prestations sociales, que je me questionne. Comme je l'ai dit lors de l'examen de la réforme des retraites aux bancs situés de l'autre côté de l'hémicycle, il faut se rappeler ce dont on parle: les prestations sociales ne proviennent pas du budget de l'État, elles sont payées par les cotisations sociales, acquittées par tous ceux qui travaillent, quelle que soit leur nationalité.

Que direz-vous donc à ces parents? De ne plus payer les cotisations sociales alors qu'ils travaillent? Ils coûteront moins cher, mais vous risquez de déséquilibrer pas mal de choses dans le pays... Ou de continuer de cotiser aux caisses d'assurance – qui sont distinctes du budget de l'État – sans avoir droit aux prestations sociales? Je ne comprends pas votre logique et chaque fois que je vous ai demandé comment on impose la préférence nationale sur les prestations sociales, je n'ai pas obtenu de réponse.

Votre idée, en plus d'être honteuse, ne fonctionne pas!

Mme la présidente. La parole est à M. Arthur Delaporte.

M. Arthur Delaporte. Non seulement le sous-amendement est honteux, mais la défense qui en a été faite est honteuse et j'en suis encore plus indigné! Vous avez expliqué qu'avec ce sous-amendement, vous alliez accélérer les délais. Or il n'aura

aucun effet de la sorte. Considérez-vous donc qu'il y a trop de dossiers d'enfants étrangers souffrant d'une ALD, qu'ils encombrant les CAF et qu'il faut les écarter pour servir des familles françaises bien comme il faut ?

M. Christophe Bentz. Qu'entendez-vous par là ?

M. Arthur Delaporte. C'est ce que vous suggérez lorsque vous parlez d'accélérer les délais. Suffit-il qu'un des parents soit étranger pour que le droit à l'allocation ne soit pas ouvert ? C'est ce que vous affirmez.

Je suis désolé, chers collègues du Rassemblement national : non seulement vous n'avez pas de cœur mais vous n'avez honte de rien. Vous continuez, par votre défense indigne, à jeter l'opprobre sur l'amendement. Vous placez les familles dans une situation de grande précarité ! J'espère que jamais vous n'arriverez au pouvoir...

M. Christophe Bentz. On arrive !

M. Arthur Delaporte. ...car ce sous-amendement – le seul que vous aurez défendu ce soir – est typique des amendements que vous avez déposés sur les retraites et les différents textes sociaux depuis le début du quinquennat. J'espère que les Françaises et les Français se rendront compte de la réalité de ce que vous proposez : viser les étrangers, point barre. (*Applaudissements sur les bancs des groupes SOC, LFI-NUPES, Écolo-NUPES et GDR-NUPES ainsi que sur quelques bancs du groupe LIOT.*)

(Le sous-amendement n° 69 n'est pas adopté.)

(Les amendements identiques n° 51 rectifié, 59 rectifié et 60 rectifié sont adoptés.)

(L'article 3, amendé, est adopté.)

Après l'article 3

Mme la présidente. Je suis saisie de quatre amendements, n° 7 rectifié, 30, 45 et 53, pouvant être soumis à une discussion commune.

Les amendements n° 7 rectifié et 30 sont identiques.

La parole est à M. Arthur Delaporte, pour soutenir l'amendement n° 7 rectifié.

M. Arthur Delaporte. Il vise à protéger les familles dans des moments où elles peuvent se retrouver dans une situation de vulnérabilité économique particulière et en difficulté vis-à-vis de leurs créanciers, en raison de dépenses supplémentaires liées, par exemple, à l'adaptation d'un logement. Il s'agit de rendre possible la suspension de l'exécution des obligations du débiteur lorsque celui-ci a la charge d'un enfant atteint d'une affection longue durée.

Mme la présidente. L'amendement n° 30 de M. Frédéric Mathieu est défendu.

La parole est à M. Sébastien Peytavie, pour soutenir l'amendement n° 45.

M. Sébastien Peytavie. Issu de recommandations de la fédération Grandir sans cancer, il instaure la possibilité d'exempter le débiteur en charge d'un enfant malade, en situation de handicap ou victime d'un accident, de ses obligations de paiement.

L'arrivée soudaine d'une maladie ou d'un accident entraîne d'ores et déjà un bouleversement financier pour de nombreuses familles, qui sont confrontées à des frais médicaux, de déplacement ou d'hébergement et souvent une mise en retrait de leur emploi. Il est donc plus qu'urgent de protéger ces familles face à un risque d'appauvrissement supplémentaire, lié à des crédits en cours de remboursement.

Mme la présidente. La parole est à Mme Béatrice Descamps, pour soutenir l'amendement n° 53.

Mme Béatrice Descamps. À l'instar des parents locataires de leur résidence principale qui ne peuvent voir leur bail non renouvelé, les parents d'un enfant gravement malade ou handicapé qui ont contracté un crédit immobilier aux fins de financer leur résidence principale pourraient bénéficier d'un délai de grâce concernant le paiement des mensualités.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Ces amendements sont satisfaits : l'article 1343-5 du code civil, que vous visez dans vos amendements, précise que le juge peut, compte tenu de la situation du débiteur, prononcer les mesures de protection que vous sollicitez. À ce titre, il ne s'agit pas que de mesures relatives au licenciement mais bien à la situation financière globale de la famille, ce qui inclut les conséquences liées au fait d'avoir un enfant gravement malade et les pertes de revenu associées.

En ce qui concerne les prêts immobiliers, je salue le travail effectué par la fédération Grandir sans cancer, l'association Eva pour la vie et la CNP Assurances : une disposition introduite dans les contrats de protection des souscripteurs de prêts immobiliers va permettre de prendre en charge la mensualité à due proportion du nombre de jours d'AJPP sollicités. Ils nous demandent d'ailleurs d'encourager leur initiative par une tribune qui vous sera soumise prochainement. J'espère pouvoir compter sur vous pour faire en sorte que cette initiative de CNP Assurances puisse prospérer dans l'ensemble de la profession.

Je demande donc le retrait de ces amendements. À défaut, j'émettrais un avis défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis pour les mêmes raisons.

(Les amendements identiques n° 7 rectifié et 30 ne sont pas adoptés.)

(Les amendements n° 45 et 53, successivement mis aux voix, ne sont pas adoptés.)

Mme la présidente. L'amendement n° 34 de M. François Ruffin, qui fait l'objet d'un sous-amendement, est défendu.

Le sous-amendement n° 73 de Mme Sandrine Dogor-Such est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Il s'agit d'accélérer le versement de l'AJPP, comme prévu à l'article 5 sur l'expérimentation qui sera proposée dans les CAF. L'idée est de dupliquer l'initiative prise par la MSA du Nord pendant la crise du covid-19 : dès que le droit au CPP était ouvert, un identifiant et un mot de passe étaient donnés, et il suffisait de déclarer le

nombre de jours pour déclencher la mise en paiement, le contrôle se faisant *a posteriori*. C'est l'un des objectifs de l'article 5. Avis défavorable.

Mme la présidente. Vous êtes également défavorable au sous-amendement, monsieur le rapporteur ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Oui, sans m'étendre pour ne pas accorder trop d'importance à leurs auteurs, car ce sous-amendement a le même caractère nauséabond que le précédent.

M. Benjamin Lucas. Ils sont indignes, scandaleux !

(Le sous-amendement n° 73, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

(L'amendement n° 34, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

Articles 4 et 4 bis

(Les articles 4 et 4 bis sont successivement adoptés.)

Article 5

Mme la présidente. La parole est à M. Max Mathiasin, inscrit sur l'article.

M. Max Mathiasin. Ce matin, avec des collègues de la Martinique et de La Réunion, nous recevions la présidente d'une association d'aide aux familles de malades. Nous avons évoqué la situation particulière de ces familles qui doivent se rendre dans l'Hexagone pour y faire soigner leur enfant tout simplement parce qu'elles n'ont pas le choix, les soins nécessaires n'existant pas toujours sur nos territoires. Sachez que dans ce cas, la durée du séjour varie en moyenne de six à dix-huit mois, mais elle peut atteindre deux voire trois ans.

Je pense à cette maman qui est restée deux ans à Paris pour y faire soigner sa fille. Elle a quitté la Guadeloupe en moins de vingt-quatre heures : il faut partir vite lorsque l'enfant est diagnostiqué et qu'il s'agit d'une urgence vitale. Une personne dans cette situation laisse son travail et perd ses revenus du jour au lendemain alors que, dans le même temps, ses frais sont multipliés par deux puisqu'elle doit conserver son logement sur le territoire et se loger dans l'Hexagone, payer des assurances, racheter des vêtements, etc.

Quand un parent quitte un territoire ultramarin pour accompagner son enfant malade dans l'Hexagone, il laisse souvent d'autres enfants au pays. S'il veut aller les voir, il doit alors faire venir une personne de confiance pour rester auprès de son enfant malade. S'il veut au contraire faire venir ses enfants, il doit trouver un logement plus grand, affronter l'épreuve des inscriptions en cours d'année scolaire, et autres difficultés. Tous ces frais sont à sa charge alors qu'il n'a plus de revenus. Il ne peut pourtant pas rester des mois ou même des années sans voir ses autres enfants, et ceux-ci doivent aussi pouvoir venir rendre visite à leur parent et leur frère ou sœur : on sait qu'il est capital pour le moral et la guérison du malade de conserver, autant que faire se peut, les liens familiaux.

À l'occasion de cette excellente proposition de loi, je veux alerter mes collègues de l'Hexagone mais aussi les pouvoirs publics et le Gouvernement pour qu'ils prennent conscience de cette situation très grave et qu'ils nous soutiennent dans nos démarches.

Mme la présidente. L'amendement n° 64 de Mme Estelle Youssouffa est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Avis favorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Je m'en remets à la sagesse de votre assemblée. Il est important de considérer spécifiquement les territoires ultramarins. Or quand on parle des départements, on parle de tous les départements français, ce qui inclut évidemment ces territoires spécifiques. Je veillerai à ce que la Cnaf puisse bien prendre en compte ces particularités et intégrer des exemples provenant des départements ultramarins dans ses expérimentations.

(L'amendement n° 64 est adopté.)

Mme la présidente. La parole est à M. Max Mathiasin, pour soutenir l'amendement n° 15.

M. Max Mathiasin. Il s'agit de faire en sorte que les territoires d'outre-mer – ou au moins l'un d'entre eux – soient pris en compte dans l'expérimentation.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Préférant l'amendement précédent de Mme Youssouffa, la commission est défavorable à celui-ci.

(L'amendement n° 15, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Béatrice Descamps, pour soutenir l'amendement n° 56.

Mme Béatrice Descamps. Il vise à faire en sorte que le territoire corse soit aussi inclus dans l'expérimentation.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Parlant sous le contrôle du président Marcangeli, j'indique que les départements de Corse seront concernés par l'expérimentation telle que prévue à l'article 5. Demande de retrait ou, à défaut, avis défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis.

(L'amendement n° 56 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. L'amendement n° 50 de M. le rapporteur est rédactionnel.

(L'amendement n° 50, accepté par le Gouvernement, est adopté.)

Mme la présidente. La parole est à M. Sébastien Peytavie, pour soutenir l'amendement n° 42.

M. Sébastien Peytavie. Accompagner au mieux les familles implique de les inclure dans les dispositifs d'accompagnement, de gestion du quotidien et d'aide administrative, tel que le réseau des communautés 360 qui s'adresse aux personnes handicapées.

À ce dispositif doit s'ajouter la mise en relation systématique des familles d'enfants malades avec des travailleurs sociaux qui pourront les accompagner au mieux dans leurs démarches et ainsi alléger la charge mentale administrative et financière, afin que les familles puissent être aux côtés de leur enfant.

Tel est l'objet du présent amendement, issu du rapport de la mission gouvernementale sur l'accompagnement des parents d'enfants malades, présenté par le député Paul Christophe, avec le concours de Béatrice Buguet, de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas).

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Merci, monsieur le député, de rappeler le travail que j'ai fait sur le sujet avec Mme Béatrice Buguet. Étant très attaché à ces communautés 360, je plaide, monsieur le ministre, pour qu'on élargisse leur champ d'application aux problématiques du handicap mais aussi de l'autonomie et des parents d'enfants grands malades. Il s'agit en quelque sorte d'englober l'ensemble des aidants dans ces dispositifs.

Cela étant, l'article 5 est consacré à la CAF alors que les communautés 360 relèvent des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et des départements. Je suis obligé d'émettre un avis défavorable même si nous nous rejoignons sur l'intention.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis. Je précise que je m'attacherai à faire en sorte que les CAF et les MSA prennent en compte dans leur expérimentation tous les acteurs du secteur médico-social pour accompagner les enfants malades ou en situation de handicap.

(L'amendement n° 42 n'est pas adopté.)

(L'article 5, amendé, est adopté.)

Après l'article 5

Mme la présidente. L'amendement n° 47 de M. Sébastien Peytavie est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. J'en demande le retrait car il est satisfait.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis.

(L'amendement n° 47 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Béatrice Descamps, pour soutenir l'amendement n° 55.

Mme Béatrice Descamps. Il vise à faire bénéficier les travailleurs indépendants d'un report des cotisations ou contributions pendant la période durant laquelle ils perçoivent l'AJPP.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. J'aurais été plutôt favorable à votre amendement car les indépendants sont souvent un peu oubliés de nos dispositifs d'accompagnement, mais sa rédaction laisse à désirer sur le plan juridique, ce qui fragiliserait la mesure si elle venait à être adoptée. Je renvoie plutôt, monsieur le ministre, à un travail futur pour défendre les indépendants qui sont un peu malmenés dans nos dispositifs actuels. Demande de retrait ou avis défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Je m'engage à faire en sorte que les Urssaf examinent avec une bienveillance particulière ces demandes des indépendants. Je vous propose de retirer votre amendement.

(L'amendement n° 55 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Karine Lebon, pour soutenir les amendements n°s 20 et 38, qui peuvent faire l'objet d'une présentation groupée.

Mme Karine Lebon. Ils s'attachent à la signification du terme « particulière gravité ». Cette expression figurant à la fin du titre de la proposition de loi, nous ne savons pas avec certitude si elle s'applique seulement à l'accident, ou également à la maladie et au handicap. Il me semble donc nécessaire de clarifier ce point. La protection des familles suppose en outre une définition claire des termes de la loi. Nous demandons donc que soient précisés par décret les types d'accident, de maladie ou de handicap – et les conséquences associées – qui permettront aux familles de bénéficier des mesures de protection prévues dans la proposition de loi.

Le titre a été modifié lors de l'examen du texte en commission des affaires sociales, afin d'ouvrir le bénéfice des dispositions adoptées à un public excédant les seules familles d'enfants atteints par une affection de longue durée. Il ne faut pas, néanmoins, prendre le risque qu'un manque de clarté rende difficile, voire impossible, l'application de ces dispositions à certaines familles. Si la liste des affections de longue durée est précisée à l'article D. 160-4 du code de la sécurité sociale, rien ne permet de définir précisément ce que recouvre un cas « d'une particulière gravité ». À partir de quel degré de dommages corporels, psychiques ou neurologiques ou de quel taux d'invalidité, par exemple, ces cas entrent-ils dans le périmètre du présent texte ?

Alors qu'un des objectifs principaux de la proposition de loi est de soulager les familles en simplifiant et en fluidifiant les démarches administratives, son titre crée une incertitude. Si le dossier d'une famille est refusé, les parties concernées doivent savoir exactement pourquoi, afin de ne pas créer d'incompréhensions.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission sur ces amendements ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Il est malheureusement défavorable. La proposition de loi vise au contraire à élargir au maximum le dispositif. Or, en préciser les termes par décret conduirait à le restreindre. Par exemple, s'agissant des conditions relatives à la protection des salariés en CPP et bénéficiant de l'AJPP, la loi prévoit déjà la remise d'un avis

médical. Le décret n'est donc pas nécessaire. Pour ce qui est du télétravail, au contraire, les dispositions sont susceptibles de s'appliquer à tous les aidants, quelles que soient la cause de l'affection et la personne qui en souffre. En précisant les termes de la proposition de loi par décret, nous en restreindrions le champ, ce qui irait à l'encontre de la volonté qui est manifestement la vôtre, à savoir en faire bénéficier le plus grand nombre de personnes possible.

Mme Karine Lebon. Dans ce cas, je retire mes amendements.

(Les amendements n^{os} 20 et 38 sont retirés.)

Mme la présidente. La parole est à M. Max Mathiasin, pour soutenir l'amendement n^o 63 rectifié.

M. Max Mathiasin. Déposé par notre collègue Estelle Youssouffa, il vise à garantir que le texte s'appliquera bien aux territoires d'outre-mer.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. La rédaction de l'amendement est quelque peu perturbante, dans la mesure où elle mêle deux éléments distincts. Dans les collectivités relevant de l'article 73 de la Constitution, la loi s'appliquera de plein droit comme dans l'ensemble du territoire métropolitain : nous sommes d'accord sur ce point.

Dans les autres collectivités d'outre-mer, en revanche, la loi s'appliquera en fonction des compétences de chacune. La Nouvelle-Calédonie, par exemple, fixe ses propres règles en matière de droit du travail, de façon autonome. Il ne nous appartient donc pas de dicter de telles règles à ces collectivités, même si elles y sont favorables – je ne doute pas qu'elles les transposeront le cas échéant : nous savons pouvoir compter sur elles. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Je confirme les propos du rapporteur : même avis.

(L'amendement n^o 63 rectifié est retiré.)

Mme la présidente. Sur l'amendement n^o 18, je suis saisie par le groupe Socialistes et apparentés (membre de l'intergroupe NUPES) d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

La parole est à Mme Karine Lebon, pour soutenir l'amendement n^o 18.

Mme Karine Lebon. À toutes les difficultés rencontrées par les parents d'enfants malades, il faut ajouter certaines inégalités territoriales dont il aurait été important de tenir compte dans la proposition de loi. Vous connaissez mon combat pour la reconnaissance des spécificités des territoires d'outre-mer. Une fois encore, il nous faut malheureusement insister pour que soit évoqué l'effet multiplicateur de l'éloignement sur la situation des familles qui y habitent.

C'est pourquoi nous demandons légitimement la rédaction d'un rapport relatif aux difficultés rencontrées par les parents d'enfants malades ultramarins, notamment ceux dont l'accès aux soins nécessite une évacuation sanitaire vers l'Hexagone. Il serait souhaitable que ce rapport aborde l'évolution du

nombre d'enfants concernés dans ces collectivités et qu'il recommande la création de nouveaux dispositifs pour pallier les difficultés spécifiques auxquelles ces parents ultramarins font face.

Je mentionnerai quelques exemples, sans prétendre à l'exhaustivité – loin de là. À La Réunion, actuellement, c'est l'été : il fait 33 degrés. Quand j'ai atterri à Paris ce matin, la température était de – 2 degrés. Ainsi, quand une famille réunionnaise vient en métropole à cette période de l'année pour faire soigner son enfant, elle ne peut pas arriver en short mauresque, cela va de soi : elle doit acheter des vêtements d'hiver – une contrainte qui ne s'impose pas aux familles vivant déjà dans l'Hexagone. De la même façon, une famille ultramarine ne peut pas se rendre à Paris pour trois jours puis rentrer passer le reste de la semaine chez elle : elle doit forcément prévoir des aménagements spécifiques. Lorsqu'un enfant doit recevoir une greffe, notamment, les familles doivent parfois rester plus d'un an dans l'Hexagone sans pouvoir rentrer au pays. Enfin, La Réunion est frappée par des maladies endémiques, comme le syndrome de Ravine ou celui de Larsen-Bourbon, qui n'existent que sur l'île. J'ai d'ailleurs une pensée pour Ethan, âgé de 7 mois, qui a dû subir à 2 mois une opération du cœur à Paris.

Je sais que le rapporteur n'est pas favorable aux demandes de rapport car, comme il l'a indiqué en commission, il estime que la littérature ainsi produite est déjà exhaustive. Je peux cependant vous assurer que, concernant les outre-mer, la littérature est, pour le coup, plus que laconique et mérite d'être développée, les services de l'État et les administrations concernées disposant de tous les éléments nécessaires pour rédiger un tel rapport.

Mme la présidente. Veuillez conclure, madame la députée.

Mme Karine Lebon. Je termine, madame la présidente. *(Murmures sur les bancs du groupe HOR.)* Le manque de transparence des données disponibles rend nécessaire l'élaboration d'un document spécifique qui permettra une meilleure orientation des politiques publiques à l'égard des populations ultramarines françaises.

M. Jérémie Patrier-Leitus et M. Max Mathiasin. Bravo !

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Vous nous avez sensibilisés avec beaucoup de passion et de ferveur à cette question, à tel point que je vous propose de faire mieux qu'un rapport à la main du Gouvernement – n'y voyez pas une quelconque critique, monsieur le ministre : ce thème mérite de faire l'objet d'une véritable mission d'information, qui devrait échoir à la commission des affaires sociales. Je m'adresse donc à ses membres, mais aussi à vous-même, madame la députée : au vu de votre connaissance du sujet et de votre capacité à nous motiver pour travailler à vos côtés, qui mieux que vous pour contribuer à cette mission ?

Je vous propose donc de retirer votre amendement, non pas parce que la question ne m'intéresse pas et que je n'aime pas les rapports, mais parce que j'estime que ce travail devrait être confié à des parlementaires et rester à la main de cette belle commission qu'est la commission des affaires sociales *(M. Max Mathiasin applaudit)* – dont la présidente aurait, j'en suis sûr, immédiatement validé mes propos si elle avait été présente à cet instant. J'invite donc votre groupe à soumettre ce point au bureau de la commission dès la

semaine prochaine – nous nous ferons fort d’y porter une réelle attention. (*Applaudissements sur les bancs des groupes HOR, RE, Dem, SOC et Écolo-NUPES.*)

Mme la présidente. Quel est l’avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Même avis. J’ajoute qu’une instruction publiée le 5 décembre 2022 vise, précisément, à clarifier les modalités de prise en charge des frais de transport en cas d’évacuation sanitaire. Cette question est effectivement d’une grande importance.

Par ailleurs, la CPAM peut financer les frais liés à l’hébergement et à l’accompagnement familial et social. Le ministre de la santé et de la prévention et moi-même veillerons à la mise en œuvre précise de cette instruction et à ce que les frais liés aux déplacements, y compris ceux que vous avez évoqués et auxquels on ne pense pas toujours spontanément, restent soutenables pour les familles.

(*L’amendement n° 18 est retiré.*)

Mme la présidente. Sur le vote de l’ensemble de la proposition de loi, je suis saisie par le groupe Horizons et apparentés d’une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l’enceinte de l’Assemblée nationale.

La parole est à M. Frédéric Mathieu, pour soutenir les amendements n°s 26, 22, 25, 32 et 35, qui peuvent faire l’objet d’une présentation groupée.

M. Frédéric Mathieu. Ils visent à obtenir des rapports portant sur diverses questions spécifiques, comme une extension du dispositif ou la capacité à mieux cerner les besoins présents et surtout à venir des familles concernées par la proposition de loi soumise à notre examen.

Mme la présidente. Merci pour votre concision, cher collègue.

Quel est l’avis de la commission sur ces amendements ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Je m’efforcerai d’être aussi bref que M. Mathieu. Sans grande surprise, j’émet une demande de retrait ou, à défaut, un avis défavorable aux amendements.

Le rapport demandé à travers l’amendement n° 26 trouverait davantage sa place, à mon sens, dans l’évaluation de la loi du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l’accompagnement des familles après le décès d’un enfant. Il reviendra à la commission des affaires sociales de se saisir de cette question.

S’agissant de l’amendement n° 22, les indépendants bénéficient déjà, dans les mêmes conditions que pour les prestations maternité, d’une indemnisation équivalant à 50 % du revenu journalier moyen pendant quinze jours. De la même façon, un mécanisme est prévu pour les personnes non salariées des professions agricoles, selon des conditions analogues au congé maternité. La demande me semble donc satisfaite, même si M. le ministre s’est engagé dans cet hémicycle à améliorer l’examen de la situation des indépendants.

Par l’amendement n° 25, vous demandez que soit remis un rapport sur les conditions de vie des parents devant interrompre leur travail ou prendre un congé pour accompagner leur enfant atteint d’un cancer ou d’une maladie chronique grave. Cette question a déjà fait l’objet de nombreux

rapports, dont le mien – auquel je me trouve forcé de vous renvoyer, ce qui est quelque peu gênant. (*M. Frédéric Mathieu sourit.*) Les recommandations formulées dans ce cadre ont été reprises et seront en grande partie intégrées dans l’expérimentation dont nous avons adopté le principe en votant l’article 5.

Le même avis défavorable vaut pour les deux amendements suivants.

(*Les amendements n°s 26, 22, 25, 32 et 35, repoussés par le Gouvernement, successivement mis aux voix, ne sont pas adoptés.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Sébastien Peytavie, pour soutenir l’amendement n° 44.

M. Sébastien Peytavie. Les parents d’enfants malades, en situation de handicap ou victimes d’un accident grave se heurtent à de nombreuses difficultés pour rester pleinement aux côtés de leur enfant et lui procurer tout l’amour dont il a besoin. Ces difficultés sont non seulement d’ordre administratif, les parents ou le parent célibataire devant se familiariser du jour au lendemain avec de nombreuses procédures complexes, mais aussi – et surtout – d’ordre financier. Ainsi, près d’un ménage sur quatre touchant l’allocation d’éducation de l’enfant handicapé vit sous le seuil de pauvreté.

Ces difficultés sont accrues par un manque criant de solutions d’hébergement à proximité des lieux d’hospitalisation des enfants concernés. Certains hôpitaux proposent des chambres ou des lits d’appoint à titre gracieux pour les parents, mais cette pratique n’est pas systématique. Les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) ou de l’aide médicale de l’État (AME) doivent ainsi prendre en charge ces frais. De plus, les Maisons des parents sont encore trop peu nombreuses sur le territoire.

Afin d’améliorer l’offre d’hébergement à proximité des lieux d’hospitalisation pour les parents les plus éloignés, il est donc primordial d’obtenir un état des lieux des capacités d’hébergement des parents d’enfants hospitalisés, aussi bien au sein des hôpitaux que dans des structures d’hébergement extérieures.

Mme la présidente. Quel est l’avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Je suis tenté d’émettre un avis favorable, ne serait-ce que pour prouver que je ne suis pas toujours opposé aux demandes de rapport. Néanmoins, mon avis défavorable ne vous surprendra pas, puisque – je le précise sans trahir de secret – nous avons déjà eu l’occasion d’échanger sur cette question tout à l’heure.

Les problèmes d’hébergement que vous évoquez, et qui rejoignent d’ailleurs les préoccupations exprimées par notre collègue Karine Lebon à propos des territoires ultramarins, sont réels : les conditions proposées, tant à l’hôpital que dans des structures extérieures, ne sont pas à la hauteur. Néanmoins, l’usage du terme « structures d’hébergement extérieures » me semble poser problème, car il renvoie à tous types de logements, y compris par exemple des locations proposées sur Airbnb. Là encore, la question mériterait un travail approfondi de notre part et pourrait faire l’objet d’un travail spécifique en commission, car l’évaluation que vous appelez de vos vœux mérite d’être menée – mais peut-être le ministre pourra-t-il nous en dire davantage sur ce point.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

Mme la présidente. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Jean-Christophe Combe, ministre. J'émet un avis défavorable, même si la question que vous soulevez est très importante. L'accompagnement des parents d'enfants hospitalisés ou malades est primordial. Le droit d'un parent à être auprès de son enfant hospitalisé est d'ailleurs inscrit dans la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé. Des modalités d'hébergement adaptées aux parents d'enfants hospitalisés existent. Elles sont d'ailleurs le plus souvent mises en œuvre par des hôpitaux ou des associations – ce fut par exemple le cas de la Croix-Rouge lorsque j'en étais le directeur.

La Caisse nationale d'assurance maladie peut par ailleurs verser des aides financières individuelles aux assurés en situation difficile qui doivent assumer des frais importants, en mobilisant le Fonds national d'action sanitaire et sociale (Fnass). La prestation d'hébergement temporaire non médicalisé permet également d'accueillir l'enfant, ainsi que deux de ses accompagnants, en amont ou en aval de son hospitalisation, ou en cas de séjour entrecoupé, notamment lorsque son lieu de résidence est éloigné de l'établissement qui le prend en charge. Enfin, des offres privées, d'ordre philanthropique, existent. Il faut les saluer.

L'état des lieux des solutions existantes me semblant donc bien connu, je vous propose de retirer votre amendement.

Mme la présidente. L'amendement est-il maintenu, monsieur Peytavie ?

M. Sébastien Peytavie. À la lumière de l'avis du rapporteur, je le retire : nous engagerons le travail auquel il faisait référence en commission.

(L'amendement n° 44 est retiré.)

Article 6

Mme la présidente. La parole est à M. le ministre, pour soutenir l'amendement n° 83 tendant à supprimer l'article 6.

M. Jean-Christophe Combe, ministre. Il vise à lever le gage.

Mme la présidente. Quel est l'avis de la commission ?

M. Paul Christophe, rapporteur. Je suis évidemment favorable à la levée de gage mais cette dernière intervention me donne aussi l'occasion de remercier mon groupe de m'avoir permis d'inscrire à l'ordre du jour cette proposition de loi importante pour les familles concernées. *(Applaudissements sur tous les bancs.)* Je vous remercie toutes et tous d'avoir exprimé des points de vue favorables à ce texte. Je remercie également les membres de la commission avec qui

nous avons eu un débat très intéressant. Grâce à notre engagement collectif, nous avons fait grandir notre assemblée. Je remercie également les deux administrateurs Alix de Roubin et Tomas Aparisi de Lannoy ainsi que l'ensemble du service de la commission car le vote auquel nous allons procéder dans quelques instants est l'aboutissement d'un travail collégial. *(Mmes et MM. les députés se lèvent et applaudissent.)*

(L'amendement n° 83 est adopté ; en conséquence, l'article 6 est supprimé.)

VOTE SUR L'ENSEMBLE

Mme la présidente. Je mets aux voix l'ensemble de la proposition de loi.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	79
Nombre de suffrages exprimés	79
Majorité absolue	40
Pour l'adoption	79
contre	0

(La proposition de loi est adoptée.) (Mmes et MM. les députés se lèvent et applaudissent.)

Mme la présidente. Au vu de l'heure et après en avoir discuté avec le président Marcangeli, je propose de lever la séance.

2

ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

Mme la présidente. Prochaine séance, lundi 6 mars, à seize heures :

Discussion de la proposition de loi visant à garantir le respect du droit à l'image des enfants ;

Discussion de la proposition de loi relative à la prévention de l'exposition excessive des enfants aux écrans.

La séance est levée.

(La séance est levée à vingt-trois heures quarante-cinq.)

Le directeur des comptes rendus

Serge Ezdra