

ASSEMBLÉE NATIONALE

29 novembre 2024

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCERS - (N° 625)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N ° 18

présenté par

Mme Amiot, Mme Abomangoli, M. Alexandre, M. Amard, Mme Amrani, M. Arenas, M. Arnault, Mme Belouassa-Cherifi, M. Bernalicis, M. Bex, M. Bilongo, M. Bompard, M. Boumertit, M. Boyard, M. Cadalen, M. Caron, M. Carrière, Mme Cathala, M. Cernon, Mme Chikirou, M. Clouet, M. Coquerel, M. Coulomme, M. Delogu, M. Diouara, Mme Dufour, Mme Erodi, Mme Feld, M. Fernandes, Mme Ferrer, M. Gaillard, Mme Guetté, M. Guiraud, Mme Hamdane, Mme Hignet, M. Kerbrat, M. Lachaud, M. Lahmar, M. Laisney, M. Le Coq, M. Le Gall, Mme Leboucher, M. Legavre, Mme Legrain, Mme Lejeune, Mme Lepvraud, M. Léaument, Mme Élisabeth Martin, M. Maudet, Mme Maximi, Mme Mesmeur, Mme Manon Meunier, M. Nilor, Mme Nosbé, Mme Obono, Mme Oziol, Mme Panot, M. Pilato, M. Piquemal, M. Portes, M. Prud'homme, M. Ratenon, M. Saint-Martin, M. Saintoul, Mme Soudais, Mme Stambach-Terreiro, M. Taché, Mme Taurinya, M. Tavel, Mme Trouvé et M. Vannier

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 3, insérer l'article suivant:**

Le 1° de l'article L. 1431-2 du code de la santé publique est complété par un *e* ainsi rédigé :

« *e*) Elles recensent les besoins et capacités en matière d'hébergement temporaire non médicalisé des familles d'enfants atteints d'affections listées au 3° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale. Elles assument également le rôle de coordinateur, en partenariat avec les associations, du développement de l'offre d'hébergement. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Par cet amendement, les député.e.s membres du groupe LFI-NFP souhaite encourager les agences régionales de santé (ARS) à recenser et piloter le développement de l'offre d'hébergement temporaire à proximité du centre de soin de l'enfant.

Cette proposition de loi propose à son article premier de consacrer le droit à l'hébergement des familles d'enfants gravement malades. Cependant, nous ne pouvons que déplorer le fait qu'elle ne prévoit ni les moyens ni les modalités de la concrétisation de ce droit.

Les lois de financement de la Sécurité sociale pour 2015 et pour 2020 ont construit et précisé le statut des maisons d'accueil hospitalières (MAH). Ces structures ont pour rôle d'accueillir en hébergement non médicalisé les parents et l'enfant, en amont et en aval tout comme pendant la durée des soins, dès lors que l'éloignement important ou la durée de l'hospitalisation le justifient.

Les MAH sont essentiellement des structures gérées par des associations, donc de droit privé. Le conventionnement de certaines d'entre elles avec l'Assurance maladie mène à l'obtention du statut d'hôtel hospitalier et permet de limiter le reste à charge pour les familles en ouvrant droit à une prise en charge de 80 euros par nuitée.

De nombreux problèmes demeurent, à commencer par l'absence d'une information précise et exhaustive sur ces structures. Il existait dans le pays, en 2015, 36 structures dotées de 1500 lits.

La facilitation des démarches pour les établissements de santé que propose l'article 3 de cette proposition de loi est la bienvenue mais laisse les principales problématiques en suspens.

Ainsi, l'absence d'une offre publique suffisante et cohérente participe à renchérir le coût de l'accompagnement pour les familles, par le maintien d'un reste à charge notamment pour celles gérées par des acteurs privés lucratifs. Le coût de cet hébergement s'ajoute alors aux frais de déplacement et de gardes de fratrie, à la seule charge des familles.

Ce dernier point est particulièrement valide dès lors que ces MAH ne sont pas adaptées à l'accueil de familles entières.

Se pose enfin le problème de l'accès à cet hébergement temporaire qui n'est pas proposé à toutes les familles. Cela vaut notamment pour les enfants étrangers, notamment en situation irrégulière, qui ne peuvent être soutenus par leurs proches que l'on laisse à la rue.

Les ARS sont les acteurs indiqués pour produire le nécessaire recensement des besoins et des capacités en hébergement temporaire non médicalisé à proximité des établissements de santé.

Contraints par la recevabilité financière, nous ne pouvons que nous contenter d'appeler au développement d'une offre publique en la matière. Les connaissances et recommandations produites par les ARS permettront d'y parvenir. Celles-ci pourront, d'ici à ce que la puissance publique se saisisse véritablement de cet enjeu, déployer des appels d'offres aux associations et coordonner la création de ces MAH.

Pour toutes ces raisons, le groupe LFI-NFP souhaite que les ARS soient identifiées comme l'acteur en charge du recensement des capacités et besoins, ainsi que de la définition de la stratégie de développement de l'offre d'hébergement temporaire non médicalisé.