

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

260^e séance

Compte rendu intégral

2^e séance du mardi 2 juin 2026

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



**PREMIER
MINISTRE**

Direction de l'information
légale et administrative

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

SOMMAIRE

PRÉSIDENTE DE MME CLÉMENCE GUETTÉ

1. Protection et accompagnement des parents d'enfants atteints d'un cancer, d'une maladie grave ou d'un handicap (p. 5599)

DISCUSSION GÉNÉRALE (p. 5599)

M. Sébastien Saint-Pasteur

M. Yannick Neuder

M. Benjamin Lucas-Lundy

Mme Sabine Gervais

Mme Nathalie Colin-Oesterlé

Mme Audrey Abadie-Amiel

M. Yannick Monnet

M. Olivier Fayssat

Mme Sandrine Dogor-Such

M. Michel Lauzzana

Mme Karen Erodi

M. Vincent Thiébaut, rapporteur de la commission des affaires sociales

DISCUSSION DES ARTICLES (p. 5607)

Article 1^{er} *bis* (p. 5607)

Amendements n^{os} 35, 40, 1, 2

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée chargée de l'autonomie et des personnes handicapées

Article 2 *bis* A (p. 5608)

Amendement n^o 41

Article 2 *bis* B (p. 5608)

Amendement n^o 42

Article 2 *bis* (p. 5608)

Amendements n^{os} 3, 4, 5, 43

Article 2 *ter* (p. 5610)

Amendements n^{os} 6, 7, 44

Article 3 (p. 5611)

Amendements n^{os} 11, 28, 36, 12, 29

Article 4 (p. 5613)

Amendement n^o 13

Article 4 *bis* (p. 5614)

Amendement n^o 14

Article 5 (p. 5615)

Amendement n^o 45

Article 6 (p. 5615)

Amendements n^{os} 15, 16

Article 6 *bis* (p. 5616)

Amendement n^o 17

Article 8 (p. 5616)

Amendements n^{os} 18, 37

Article 9 (p. 5617)

Amendements n^{os} 30, 34, 19, 21, 39

EXPLICATIONS DE VOTE (p. 5619)

M. Sébastien Saint-Pasteur (SOC)

M. Yannick Neuder (DR)

M. Jean-Claude Raux (EcoS)

Mme Sabine Gervais (Dem)

Mme Karine Lebon (GDR)

Mme Sandrine Dogor-Such (RN)

M. Michel Lauzzana (EPR)

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP)

VOTE SUR L'ENSEMBLE (p. 5621)

M. Vincent Thiébaut, rapporteur

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée

2. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 5622)

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENCE DE MME CLÉMENCE GUETTÉ

vice- présidente

Mme la présidente. La séance est ouverte.

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

1

PROTECTION ET ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER, D'UNE MALADIE GRAVE OU D'UN HANDICAP

Deuxième lecture (suite)

Mme la présidente. L'ordre du jour appelle la suite de la discussion, en deuxième lecture, de la proposition de loi visant à améliorer la protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints d'un cancer, d'une maladie grave ou d'un handicap (n^{os} 2538, 2754).

DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme la présidente. Cet après-midi, l'Assemblée a entendu Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées et M. le rapporteur de la commission des affaires sociales.

La parole est à M. Sébastien Saint-Pasteur.

M. Sébastien Saint-Pasteur. Lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer, d'une maladie rare, d'une maladie grave ou lorsqu'il vit avec un handicap, ce n'est jamais seulement une situation médicale. C'est toute une vie familiale qui est bouleversée.

Les parents doivent accompagner les soins, organiser les déplacements, gérer les démarches, maintenir autant que possible leur activité professionnelle, protéger la fratrie, tenir financièrement et, surtout, tenir humainement.

Dans ces moments-là, la République ne peut pas ajouter de la complexité à l'épreuve. Elle doit protéger, simplifier, accompagner. C'est pour cette raison que notre groupe soutiendra cette proposition de loi.

Nous la soutiendrons parce qu'elle apporte des avancées concrètes : elle permet de mieux prendre en charge certains frais d'hébergement lorsque l'enfant est hospitalisé loin du domicile ; elle améliore l'allocation journalière de présence parentale, notamment en permettant son partage entre les deux parents en cas de résidence alternée ; elle simplifie certaines démarches concernant l'allocation d'éducation de

l'enfant handicapé et la carte mobilité inclusion stationnement ; elle renforce aussi la protection professionnelle des parents.

Ces mesures ne règlent pas tout, mais elles comptent. Elles répondent à des difficultés vécues chaque jour par des familles qui ne peuvent se permettre ni le luxe d'attendre ni celui de se perdre dans des procédures interminables.

Nous saluons ces avancées, sans minorer notre frustration de ne pas être allés plus loin. En commission, notre groupe a fait le choix du compromis. Nous l'avons fait en responsabilité pour permettre l'adoption définitive de ce texte et éviter une nouvelle navette parlementaire qui aurait rendu son avenir beaucoup plus incertain.

Nous aurions souhaité avancer davantage sur l'automatisme ou l'externalisation de l'ouverture de certains droits. Nous aurions voulu améliorer la durée de certaines prises en charge ou encore inscrire dans la loi des garanties plus fortes pour les familles.

Mais nous avons fait le choix du pragmatisme. Une avancée réelle, même imparfaite, vaut mieux qu'une ambition renvoyée à une hypothétique prochaine lecture. Nous l'avons fait aussi à la demande des associations, dont l'investissement force le respect. Je veux saluer Grandir sans cancer, Eva pour la vie, mais aussi toutes celles qui agissent, collectent des fonds, accompagnent les familles et mènent ces combats avec une énergie remarquable.

Ce compromis ne signifie pas que nous renonçons, mais que nous voulons sécuriser aujourd'hui ce qui peut l'être, sans cesser de porter demain ce qui reste nécessaire.

Notre groupe prend toute sa part dans ce combat. Nous l'avons montré en adoptant en première lecture la proposition de loi de Marie Récalde sur l'innovation thérapeutique contre les cancers ou en soutenant le combat mené par Christine Pirès Beaune pour l'exonération des frais bancaires en cas de décès d'un enfant – malheureusement, certaines issues sont dramatiques.

Ces initiatives ont un point commun : elles partent de situations humaines insupportables pour y apporter une réponse concrète. C'est cela, aussi, le rôle de la loi.

Mais nous devons dire avec force que ce texte ne peut pas être un aboutissement : il doit être un point d'appui, lequel sera d'autant plus solide que les décrets d'application seront pris rapidement. Vous savez, madame la ministre, que vous êtes attendue sur ce point.

La réalité vécue par les familles dépasse largement, en effet, le périmètre de cette proposition de loi. Elle concerne l'accès aux soins, les délais de diagnostic, les restes à charge, la reconnaissance des professionnels, l'école inclusive, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les aidants, les ruptures de parcours et l'épuisement familial.

Sur tous ces sujets, nous ne sommes pas au rendez-vous.

Nous ne sommes pas au rendez-vous lorsque des familles attendent des mois, parfois des années, une réponse adaptée ; lorsque des enfants disposent d'une orientation mais pas d'une solution effective ; lorsque des parents, souvent des mères, réduisent ou interrompent leur activité professionnelle faute d'accompagnement adapté ; lorsque les professionnels alertent sur leur épuisement, le manque de reconnaissance qu'ils subissent et leur impossibilité de répondre dignement à l'ampleur des besoins.

La période politique que nous traversons est instable, chacun le sait. Mais cette instabilité ne peut pas devenir une excuse à l'immobilisme. Elle ne peut pas justifier une année blanche. Elle ne peut pas nous conduire à attendre que passe le train de l'élection présidentielle de 2027.

Pour les familles concernées, cette attente n'est pas une séquence politique. Elle est synonymes d'opportunités manquées en matière de soins, de scolarité, de démarches supplémentaires, d'inquiétude et parfois d'épuisement.

Nous devons donc agir maintenant et plus fort, d'abord parce que c'est une exigence humaine, mais aussi parce que nos renoncements d'aujourd'hui seront les coûts de demain. Ce que nous ne faisons pas assez tôt finit toujours par coûter plus cher, humainement bien sûr mais aussi financièrement pour la collectivité. Les ruptures de parcours, les pertes d'emploi, les arrêts de travail, les situations de crise, les renoncements aux soins et l'épuisement des aidants ne sont jamais neutres : ils sont le prix de nos retards.

C'est pourquoi nous voterons ce texte avec conviction, mais aussi avec exigence. Avec conviction, parce qu'il apporte des réponses utiles et attendues ; avec exigence, parce qu'il ne doit pas être l'arbre qui cache la forêt. Il doit être une étape. Il doit ouvrir une dynamique. Il doit nous obliger à regarder en face tout ce qui reste à faire pour les enfants, pour leurs parents, pour les aidants et pour les professionnels.

Rimbaud écrivait : « Il faut être absolument moderne. » Être absolument moderne aujourd'hui, ce n'est pas seulement proclamer de nouveaux droits, c'est rendre les droits existants effectifs. En faisant cela, nous construirons des politiques publiques humainement plus justes et financièrement plus soutenables.

C'est dans cet esprit que notre groupe votera cette proposition de loi, avec le soutien que mérite ce texte mais aussi avec l'exigence de faire plus et mieux sur ces sujets. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SOC – M. Vincent Thiébaud, rapporteur de la commission des affaires sociales, applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Yannick Neuder.

M. Yannick Neuder. Derrière chaque article de cette proposition de loi, il y a un visage. Celui d'une mère qui apprend que son enfant est atteint d'une leucémie. Celui d'un père qui fait le choix de rester au chevet de son fils et qui se retrouve à devoir choisir entre sa présence et son emploi. Celui de parents qui additionnent les factures d'ergothérapie, de psychomotricité, de bilans neuropsychologiques, parce que la sécurité sociale ne rembourse pas encore ces soins de ville.

Cette proposition de loi leur répond. Elle le fait concrètement, article par article, sans idéologie, en rassemblant toutes les sensibilités de cet hémicycle. C'est rare et cela dit quelque chose d'essentiel : quand on légifère pour les plus vulnérables, les clivages s'effacent.

Je veux tout d'abord saluer le travail de Vincent Thiébaud. Il a porté ce texte avec constance et engagement depuis le dépôt initial jusqu'à cette deuxième lecture. Il l'a fait en lien avec les associations Eva pour la vie et Grandir sans cancer, qui ont été les premières à mettre des mots sur les vides juridiques que traversent ces familles.

Plus de 140 députés ont cosigné ce texte qui a été adopté à l'unanimité à l'Assemblée en décembre 2024, puis enrichi par le Sénat en février 2026 grâce au travail de Marie-Pierre Richer et Marie-Claude Lermytte. La commission des affaires sociales l'a adopté en deuxième lecture le 6 mai dernier.

Ce texte, notre groupe le soutient sans réserve. Il comporte plusieurs avancées majeures, tout d'abord sur le plan financier. Les familles qui ont un enfant gravement malade subissent un double choc : le choc médical et le choc économique. Cette loi répond à cette situation en remboursant intégralement les séances de psychologue pour les enfants en ALD (affection de longue durée), en levant le plafond du dispositif Mon Soutien psy, en prenant en charge les auxiliaires médicaux, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les diététiciens, jusqu'ici laissés à la charge des familles. Elle permet aussi le déblocage anticipé de l'épargne salariale, une mesure portée par Marie-Do Aeschlimann, et l'extension du crédit d'impôt au relaiage, grâce à Jean-François Rabin.

Ensuite, s'agissant des droits des parents salariés, le congé d'annonce d'une pathologie grave ou d'un handicap passe de cinq à quinze jours. L'accès à l'allocation journalière de présence parentale est simplifié. En cas de garde alternée, les deux parents pourront désormais se partager cette allocation. Ce sont des mesures qui ont l'air techniques ; en réalité, elles changent des vies.

Enfin, la carte mobilité inclusion stationnement pourra désormais être délivrée directement par le président du conseil départemental, sans délai supplémentaire. C'est du concret, du quotidien, pour des familles dont chaque déplacement à l'hôpital requiert une logistique.

En tant que médecin, j'ai vu ces familles à l'hôpital. J'ai vu des parents rester nuits et week-ends sans même savoir qu'ils pouvaient bénéficier d'une aide. J'ai vu des enfants reprendre une thérapie interrompue faute de moyens. Cette loi ne résout pas tout, mais elle dit à ces familles : vous n'êtes pas seules, l'État assume sa part.

Comme ministre de la santé, j'ai voulu compléter les actions engagées. En février 2025, nous avons généralisé le dépistage néonatal de trois nouvelles maladies, notamment l'amyotrophie spinale. Ce sont 120 à 130 enfants par an qui pourront désormais être pris en charge avant l'apparition des symptômes, grâce à des thérapies ciblées. En juin 2025, nous avons fait adopter à l'unanimité la loi créant un registre national des cancers, pour mieux connaître la maladie dans toutes ses formes, y compris pédiatriques. Nous avons également lancé un plan de santé mentale, avec le doublement des psychologues conventionnés Mon Soutien psy d'ici 2027. Ces engagements trouvent leur prolongement naturel dans l'article 9 de cette proposition de loi.

Je veux aussi souligner ce que cette loi dit de notre façon de faire de la politique. Nous sommes cosignataires d'un texte qui n'appartient à aucun groupe, qui n'est revendiqué par aucune majorité, mais qui est utile à tous. C'est cela, une « transpartisanerie » qui mérite son nom : non pas un consensus mou, mais un accord sincère sur l'essentiel.

Mes chers collègues, ces familles n'attendent pas une troisième lecture : elles attendent une loi. Ce texte est solide, il a été enrichi par les deux chambres, il fait l'unanimité. Il est des moments où le Parlement doit simplement voter, et voter utile. Aussi le groupe de la Droite républicaine votera-t-il ce texte conforme.

Mme la présidente. La parole est à M. Benjamin Lucas-Lundy.

M. Benjamin Lucas-Lundy. Nous examinons ce soir un texte dont l'existence même est une nécessité, en ce qu'il touche à l'une des épreuves les plus violentes et injustes de la vie, la découverte que son enfant est atteint d'un cancer, d'une maladie grave ou d'un handicap.

Le groupe Écologiste et social le votera – nous avons entendu la revendication forte qu'il soit voté conforme. Nous le voterons parce qu'il est une œuvre de solidarité et d'humanité face à l'une des plus grandes vulnérabilités qui soit.

Derrière chaque article, chaque mot dont nous débattons, il y a des parents épuisés, des vies quotidiennes suspendues, des quietudes familiales brisées, des parcours administratifs souvent kafkaïens, des angoisses matérielles et financières qui viennent aggraver la pire anxiété qu'un parent puisse éprouver, celle qui concerne la santé et la vie même de son enfant.

Je ne peux néanmoins pas souscrire aux propos de notre collègue Yannick Neuder lorsqu'il évoque un enrichissement mutuel des deux chambres. En effet, le Sénat, toute honte bue, est revenu sur des avancées qui avaient été acquises, voire arrachées, ici même en première lecture.

Le Sénat et sa majorité, celle de M. Retailleau et de M. Larcher, a voté la suppression de la protection des parents contre les expulsions locatives. C'est une honte !

M. Pouria Amirshahi. Honteux !

M. Benjamin Lucas-Lundy. Le Sénat et sa majorité de droite a voté la limitation de la protection des salariés contre les licenciements en recentrant celle-ci sur le seul congé de présence parentale et sur les dix semaines suivantes. C'est une honte !

Le Sénat et sa majorité a voté la réduction de la durée du congé pour l'annonce d'une maladie grave. C'est une honte !

Le Sénat, ultime mesquinerie, a voté la suppression de la gratuité des parkings d'hôpitaux pour les parents.

Nous ne pouvons donc pas nous réjouir d'un bicamérisme qui, en l'occurrence, a apporté la démonstration du conservatisme et de la mesquinerie financière du Sénat, lequel s'est comporté davantage en expert-comptable au service du dogme de l'austérité budgétaire qu'en soutien aux aidants, aux parents, aux familles et aux soignants.

Nous ne pouvons pas nous en satisfaire, pas plus que de la lenteur du gouvernement à agir. Ce sont dix ans de macronisme au pouvoir que nous payons là, obligés que nous sommes d'agir dans l'urgence à la demande des familles, des aidants et des associations, là où il aurait fallu faire bien plus et bien mieux.

Bien plus et bien mieux, par exemple, en s'attaquant aux causes des maladies, en refusant les mesures dictées par le lobby de l'agrochimie que vous imposez ici à marche forcée, de la loi dite Duplomb au projet de loi d'urgence pour la protection et la souveraineté agricoles. Projet de loi soutenu avec zèle par la première porte-parole de la Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles (FNSEA), madame

Genevard : quand elle n'est pas occupée à dîner avec l'extrême droite et les complotistes proches du Kremlin (*M. Damien Girard applaudit. – Mme Marie-Christine Dalloz proteste*), elle fait ici les basses besognes de l'industrie agrochimique ! Vous aurez l'occasion de vous rattraper, chers collègues, en adoptant, sans doute demain, la proposition de loi visant à réduire les risques sanitaires liés aux contaminations au cadmium dans l'alimentation ; ce texte dû à mes collègues Biteau et Autain contribuera à protéger la santé de tous, nos enfants compris.

Nous devons aller plus vite, plus loin, notamment en accordant à l'hôpital public les moyens nécessaires. Il faut s'être rendu au moins une fois dans une salle des urgences pédiatriques pour mesurer l'inhumanité avec laquelle on traite les petits patients,...

Mme Justine Gruet et Mme Sabine Gervais. C'est faux !

M. Benjamin Lucas-Lundy. ...les parents qui les accompagnent, ceux qui leur viennent en aide face aux épreuves.

Mme Justine Gruet. Il y a des équipes formidables !

M. Benjamin Lucas-Lundy. Chère collègue, si l'on ne pouvait ne pas être interrompu quand on parle de l'hôpital public, ce serait mieux ! Il faudra évidemment revenir sur une austérité qui n'a que trop duré ; il faudra des moyens aussi pour la recherche, et nous avons eu l'occasion de constater la semaine dernière que l'extrême droite était toujours au rendez-vous des lobbys de l'industrie pharmaceutique,...

M. Pierre Pribetich. Eh oui !

M. Benjamin Lucas-Lundy. ...quand nous voulions, nous, un financement adéquat à une lutte efficace contre les cancers pédiatriques. En effet, les recherches concernant les maladies qui touchent les enfants sont bien trop peu financées.

Voilà pourquoi nous voterons pour ce texte tout en considérant, je le répète, qu'il serait nécessaire d'aller beaucoup plus loin, plus fort, plus rapidement. Il faut bien avancer : nous le ferons ce soir dans un esprit constructif, mais nous invitons tout de même le gouvernement à faire profil bas sur ces sujets. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe EcoS.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sabine Gervais.

Mme Sabine Gervais. Le groupe Les Démocrates votera, en deuxième lecture, pour cette proposition de loi qui me tient particulièrement à cœur : en tant qu'infirmière, j'ai accompagné des familles dans ces moments où tout bascule. J'ai vu des parents s'épuiser à jongler entre les soins nécessaires à leur enfant, leur emploi, les démarches administratives, qui semblent parfois conçues pour décourager. Ce texte, je l'attends et nous l'attendons depuis longtemps.

Des milliers de nouveaux cas de cancer pédiatrique chaque année, des centaines de milliers d'enfants en situation de handicap, des millions souffrant de maladies chroniques : derrière ces chiffres qui nous rappellent l'ampleur du problème, il y a des vies suspendues, des parcours fragilisés, trop de familles confrontées à ce que décrivent les associations et que les soignants voient au quotidien, c'est-à-dire un reste à charge trop élevé, des délais d'attente insupportables, une solitude administrative qui s'ajoute à la détresse humaine. Ce texte vise à apporter des réponses nécessaires, attendues, je le répète, depuis trop longtemps.

Sur le plan médical, tout d'abord, nous saluons le remboursement des séances d'ergothérapie, de psychomotricité, le déplaçonnement du soutien psychologique, la prise en

charge des bilans neuro-psychologiques. Jusqu'ici, les familles finançaient seules ces actes essentiels à l'accompagnement des enfants ; c'est donc une avancée majeure.

Sur le plan humain, ensuite, le texte porte à dix jours le congé pour l'annonce de la pathologie, protège contre le licenciement au retour du congé parental, garantit un hébergement à proximité du lieu des soins ; des mesures simples, mais qui changent tout pour une famille résidant loin de l'hôpital.

Sur le plan administratif, enfin, l'avance de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) deviendra automatique passé deux mois sans réponse et la carte mobilité inclusion se simplifie. Moins de formulaires à remplir dans les moments les plus durs, cela signifie moins de soin différé.

Si, en outre, ce texte me touche aussi profondément en tant qu'élue, c'est parce que ma circonscription, dans la plaine d'Aunis, fait face à une surincidence des cancers pédiatriques. Ce dossier, je le suis avec les familles, les associations, les professionnels de santé, qui tirent la sonnette d'alarme. Des enfants tombent malades ; le nombre de cas interroge, inquiète, exige des réponses non seulement environnementales et épidémiologiques, mais en matière d'accompagnement immédiat des familles. Quand on les rencontre, quand on les entend raconter leur quotidien, on mesure davantage encore notre responsabilité collective.

Notre commission des affaires sociales, je le rappelle avec satisfaction, a adopté cette proposition de loi de manière conforme, autrement dit dans les termes retenus par le Sénat. C'est là un signal fort : les deux chambres se rejoignent sur l'essentiel, le travail parlementaire a permis de construire un texte solide, qu'il nous faut aujourd'hui adopter à notre tour. Pour autant, nous ne devons pas considérer qu'il règle tout. Beaucoup reste à faire : les difficultés d'accès aux soins, les inégalités territoriales, le manque de professionnels spécialisés, les délais dans les MDPH ou encore le poids financier supporté par certaines familles demeurent des réalités très fortes.

Ce texte enrichi par l'Assemblée en première lecture, par le Sénat, n'est pas pleinement satisfaisant, mais il constitue un bon début, une étape. Nous voterons donc, je le répète, en faveur de cette proposition équilibrée, utile, fidèle aux attentes exprimées par les familles et les professionnels de santé. *(Applaudissements sur les bancs du groupe Dem. – M. le rapporteur applaudit également.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme Nathalie Colin-Oesterlé.

Mme Nathalie Colin-Oesterlé. En France, la maladie grave ou le handicap d'un enfant concerne des centaines de milliers de familles : entre 1,5 et 4 millions d'enfants atteints de maladies chroniques, 2 500 nouveaux cas de cancer pédiatrique chaque année, près de 560 000 enfants en situation de handicap – et des vies bouleversées. L'annonce d'une telle maladie change profondément le quotidien d'une famille : devenus des aidants à part entière, les parents doivent concilier présence auprès de leur enfant, accompagnement médical, démarches administratives complexes, souvent une activité professionnelle fragilisée.

C'est la double peine : à l'épreuve de la maladie s'ajoutent les difficultés financières. De nombreuses familles se retrouvent dans l'incapacité de payer leur loyer ou de rembourser leur crédit. En effet, les dépenses du foyer ne diminuent pas, elles peuvent même augmenter considérablement : déplacements fréquents, hébergements temporaires à proximité des

centres de soins, achat d'appareillages onéreux. Les familles modestes, monoparentales, sont particulièrement exposées, certaines contraintes de renoncer à des soins, un accompagnement, pourtant indispensables à leur enfant.

Les mécanismes d'aide créés par l'État se révèlent souvent insuffisamment adaptés à l'urgence et à l'ampleur des difficultés rencontrées. C'est précisément afin de mieux accompagner ces parents, ces enfants que Vincent Thiébaut – je l'en remercie –, avec le concours d'associations comme Eva pour la vie ou Grandir sans cancer, a élaboré cette proposition de loi pleinement soutenue par le groupe Horizons & indépendants, qui salue un texte concret, utile et surtout attendu par les familles.

Il prévoit des réponses en matière de sécurité financière, par exemple le déblocage anticipé de l'épargne, la suspension des obligations de remboursement d'un crédit.

Il vise également à renforcer les droits des parents en allongeant le congé pour l'annonce de la maladie ou du handicap, ou encore en améliorant la protection contre les discriminations dans l'emploi.

Il simplifiera les démarches administratives en accélérant l'accès à certaines allocations et en réduisant les délais d'instruction.

Enfin, il améliorera la prise en charge des dépenses de santé : le reste à charge sera réduit pour les soins indispensables au parcours de l'enfant et une solution d'hébergement proposée aux parents à proximité de l'établissement de soins.

Cette proposition de loi tend à répondre à une exigence simple : permettre aux parents de se consacrer à l'essentiel sans entraves administratives, financières, professionnelles. Transpartisane, elle témoigne d'une volonté commune, au-delà des clivages politiques, de renforcer la solidarité nationale. En votant en sa faveur, nous dirons aux parents qu'ils ne sont plus seuls, que la République se tient à leurs côtés, qu'elle sera toujours là pour protéger, accompagner ceux qui en ont le plus besoin.

Voter pour la proposition de loi, c'est honorer ces familles, ces parents, ces enfants, c'est affirmer que la gravité d'une maladie ou d'un handicap ne doit jamais se doubler d'une autre peine. Le groupe Horizons & indépendants ira dans ce sens et appelle de ses vœux un vote conforme : même marginale, toute modification renverrait aux calendes grecques un texte essentiel pour les associations, les enfants, leurs parents. *(Applaudissements sur les bancs du groupe HOR. – M. le rapporteur applaudit également.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme Audrey Abadie-Amiel.

Mme Audrey Abadie-Amiel. Comme en première lecture, notre groupe soutiendra cette proposition de loi, que ses membres ont d'ailleurs largement cosignée. Lorsqu'un parent apprend que son enfant est malade, sa vie bascule. Du jour au lendemain, les repères changent, les priorités se réorganisent, l'avenir devient souvent plus incertain. Pour les parents d'enfants atteints d'une maladie grave, en situation de handicap, victimes d'un accident, concilier vie familiale et vie professionnelle constitue un défi permanent. Souvent impossibles à résoudre sereinement, les arbitrages auxquels ils sont confrontés chaque jour génèrent de l'anxiété, de l'épuisement et, trop souvent encore, un sentiment de culpabilité.

Pour ces enfants qui doivent affronter des traitements lourds ou des interventions répétées, la présence de leurs parents est essentielle. Or cet indispensable soutien affectif exige une disponibilité considérable sur les plans humain,

matériel et financier; à ces difficultés s'ajoutent des contraintes de déplacement, d'organisation, souvent des pertes de revenu. La solidarité nationale, dont il conviendrait qu'elle joue pleinement son rôle, demeure insuffisante pour les millions de proches aidants que compte notre pays. Ce texte prévoit, notamment touchant l'AJPP et l'AAEH, des avancées utiles aux parents confrontés à ces situations particulièrement éprouvantes.

Nous nous réjouissons également qu'aient été adoptées conformes par les sénateurs un certain nombre de dispositions consensuelles qui apporteront aux familles concernées un soutien concret: extension des aides au logement mobiliers par les collectivités, possibilité, pour les bénéficiaires de l'AJPP, d'une suspension du remboursement des crédits. Notre groupe salue en outre des apports du Sénat qui renforceront utilement l'accompagnement des familles: la possibilité de puiser dans une épargne constituée, qu'il s'agisse de contrats d'assurance vie ou de plans d'épargne retraite (PER), ou un droit opposable à l'aménagement des horaires de travail – mesure particulièrement nécessaire. De même, la priorité accordée par les MDPH au traitement des dossiers concernant les enfants atteints de pathologies graves ou de handicaps nécessitant une prise en charge rapide constitue une avancée très attendue par les familles.

En revanche, nous regrettons d'autres modifications introduites par le Sénat, notamment l'entrée des frais d'hébergement des parents d'enfants hospitalisés dans le champ du ticket modérateur. Nous déplorons la suppression de la gratuité du stationnement hospitalier pour les parents d'enfants gravement malades ou en situation de handicap. Pourtant, ces familles doivent souvent effectuer des déplacements fréquents, parfois quotidiens, vers les établissements de santé. Une telle mesure crée une inégalité difficilement acceptable: elle conduit de fait à ce que les familles disposant des ressources nécessaires puissent rester auprès de leur enfant aussi longtemps que la situation l'exige, tandis que les plus modestes doivent composer avec une contrainte financière supplémentaire. La possibilité pour un enfant malade d'être entouré de ses proches ne devrait jamais dépendre des moyens de sa famille.

Malgré ces réserves, notre groupe soutiendra ce texte. Nous formulons toutefois plusieurs observations. D'abord, comme nous l'avons souligné en première lecture, les avancées prévues, aussi utiles soient-elles, ne sauraient se substituer à une réforme plus ambitieuse, plus globale. Les dispositifs existants répondent à de réels besoins, mais demeurent insuffisants dans de nombreuses situations, notamment lorsque la présence auprès de l'enfant doit s'inscrire dans la durée ou mobilise les parents de manière particulièrement intensive. Le texte reste marqué par une logique d'ajustements successifs, là où une réflexion d'ensemble portant sur le statut et les droits des aidants permettrait davantage de cohérence, de lisibilité, d'efficacité.

Une telle réforme est devenue nécessaire pour les millions d'aidants qui assument des responsabilités considérables, souvent pour pallier les carences du système de santé, d'accompagnement et d'aide à domicile qui ne parvient plus à répondre pleinement à leurs besoins.

Enfin, le groupe LIOT considère que ce texte ne tient pas suffisamment compte de la situation particulière des familles vivant en Corse et dans les territoires ultramarins. Elles sont souvent contraintes de se rendre sur le continent pour accéder à certains soins spécialisés, les conduisant à interrompre leur activité professionnelle et à assumer des frais de transport, d'hébergement et de séjour particulièrement

élevés. Les dispositifs actuels ne répondent que partiellement à ces contraintes spécifiques qui méritent pourtant une attention renforcée.

Sous ces réserves, et pour l'ensemble des raisons que je viens d'exposer, notre groupe votera en faveur de cette proposition de loi.

Mme la présidente. La parole est à M. Yannick Monnet.

M. Yannick Monnet. La survenue d'une maladie grave ou d'un handicap chez un enfant engendre de grands bouleversements pour l'ensemble de la cellule familiale. Les parents doivent réorganiser leur quotidien autour de la maladie, de l'accident ou du handicap de leur enfant. Cette situation implique souvent, outre la détresse, une multitude de difficultés matérielles liées à l'emploi, au logement et à l'accumulation de dépenses nouvelles liées à l'état de l'enfant.

Au regard de ces difficultés, nous ne pouvons que soutenir la présente proposition de loi. Elle vise notamment à faciliter les démarches administratives des familles, à sécuriser leur situation professionnelle et à mieux les accompagner dans le parcours de soins de leur enfant.

Nous tenons à saluer le travail mené par le rapporteur avec l'association Eva pour la vie et la fédération Grandir sans cancer, grâce auquel nous disposons d'un texte qui répond au plus près aux besoins des familles.

Mais en tant que parlementaires, notre travail consiste aussi à utiliser chaque étape de l'examen d'un texte pour en améliorer le contenu, afin qu'il soit à la hauteur de nos convictions et de nos engagements politiques. Dès lors, même si le texte actuel prévoit déjà de véritables progrès, il mérite d'être amendé dans le cadre de cette deuxième lecture.

Certes, si des amendements sont adoptés, son application sera quelque peu retardée. Cela dit, les dispositions qui relèvent d'une application par voie réglementaire ne seront mises en œuvre que si le gouvernement le veut bien. Je parle en connaissance de cause: j'étais le rapporteur d'une loi visant à améliorer la prise en charge des soins et dispositifs spécifiques au traitement du cancer du sein par l'assurance maladie. Plus d'un an après le vote unanime de cette loi, les femmes victimes d'un cancer du sein attendent toujours son application.

Je comprends l'impatience des familles et j'admets même, aux côtés des associations, que certaines modifications opérées par le Sénat puissent être acceptées. C'est notamment le cas du passage de quinze à dix jours du congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap ou d'une maladie grave chez l'enfant.

Néanmoins, malgré le consensus unanime sur ce texte, la droite sénatoriale n'a pu s'empêcher d'y apporter sa marque distinctive, qui consiste à faire un pas de plus dans la financiarisation du soin et le recul de la solidarité nationale.

Certaines modifications opérées par le Sénat ont indéniablement remis en cause l'égal accès à un accompagnement et à des soins de qualité pour tous, qui constitue pourtant l'un des enjeux majeurs de ce texte.

Notre assemblée avait fait le choix d'une prise en charge intégrale par l'assurance maladie, sans reste à charge pour la famille, des dispositifs d'hébergement pour les parents et de l'accompagnement psychologique des enfants. Or la droite sénatoriale a inscrit ces deux dispositions dans le champ du ticket modérateur, ce qui implique un accès inégalitaire à ces prestations selon que les parents disposent ou non d'une mutuelle avec, de surcroît, un reste à charge variable selon le contrat souscrit.

De la même manière, notre assemblée avait décidé de restreindre le champ des dispositifs d'hébergement aux seules structures publiques et privées non lucratives, y voyant un gage de qualité, d'accessibilité et de pérennité. La droite sénatoriale l'a ouvert aux structures privées lucratives, et cela malgré les dérives de la financiarisation du soin et de l'accompagnement des personnes vulnérables.

Non sans cynisme, la droite sénatoriale a, à sa manière très libérale, compensé le recul de la solidarité nationale en permettant aux familles de débloquer de façon anticipée leur épargne pour subvenir aux besoins de leur enfant malade.

Ce report sur les capacités d'épargne individuelles n'est pas anodin : il exprime un choix politique. L'accepter sans le contester par voie d'amendement reviendrait à cautionner une logique individualiste. Ce serait accepter un système où seuls ceux qui en ont les moyens peuvent bénéficier d'une bonne prise en charge, au détriment d'un système de protection collectif et solidaire hérité de notre modèle de sécurité sociale, dont la première vertu est précisément de réduire les inégalités face aux accidents de la vie.

Pour toutes ces raisons, nous ne défendons que quatre amendements, qui visent à rétablir une approche solidaire et de service public de l'accompagnement et du soin. Mais quel que soit le sort réservé à nos amendements, les députés du groupe GDR voteront pour ce texte. *(Applaudissements sur les bancs du groupe GDR, ainsi que sur les bancs des commissions.)*

M. Frédéric Valletoux, président de la commission des affaires sociales. Une position de sagesse, bravo !

Mme la présidente. La parole est à M. Olivier Fayssat.

M. Olivier Fayssat. Le texte que nous examinons ce soir concerne une réalité profondément éprouvante pour des milliers de familles françaises : celle de parents confrontés à la maladie grave, au handicap ou à l'accident d'un enfant.

Chaque année, près de 2 300 enfants sont touchés par des cancers et 560 000 vivent avec un handicap. Derrière ces chiffres, il y a des familles qui doivent, du jour au lendemain, réorganiser leur vie, interrompre leur activité professionnelle, faire face à des démarches administratives complexes, supporter des frais importants et, parfois, s'éloigner durablement de leur domicile pour accompagner un enfant hospitalisé.

Face à de telles situations, notre responsabilité collective est de tenter d'apporter des réponses concrètes, pragmatiques et applicables. C'est précisément l'esprit de cette proposition de loi. Elle ne prétend pas tout résoudre, mais elle améliore utilement plusieurs dispositifs existants : l'accompagnement des familles, la sécurisation de leur situation professionnelle et financière, l'accès aux droits ou encore les conditions d'hébergement lors des hospitalisations longues.

Il s'agit de permettre aux parents de disposer d'un temps sanctuarisé pour accompagner leur enfant, tout en limitant les conséquences financières, professionnelles et administratives de cette épreuve.

L'objectif transversal est de réduire les obstacles administratifs et financiers qui peuvent conduire à un renoncement aux soins ou à une dégradation des conditions de vie.

Nous soutenons notamment l'allongement du congé d'annonce, la protection renforcée contre le licenciement après un congé de présence parentale, la possibilité de partager l'AJPP en cas de garde alternée, ainsi que les expéri-

mentations destinées à accélérer certaines décisions des MDPH. Ce sont des mesures justes, attendues par les familles.

Nous notons également que le Sénat a su, sur plusieurs points, rechercher un équilibre juridique et opérationnel. Certaines dispositions ont été ajustées afin d'éviter des fragilités constitutionnelles ou des difficultés d'application. Cette approche mesurée mérite d'être soulignée.

Pour notre groupe, ce sujet exige avant tout de l'efficacité. Les familles concernées n'attendent pas de grands discours mais que les institutions fonctionnent mieux, que les démarches soient simplifiées, que les droits soient véritablement accessibles et que l'accompagnement soit à la hauteur des épreuves traversées.

Cette proposition de loi est concrète, précise, et nous ne doutons pas qu'elle permettra d'améliorer significativement leur quotidien. Elle s'adresse à des citoyens en souffrance, fragilisés par un aléa qui les rend vulnérables.

Il s'agit bien de protection, d'assistance, et en aucun cas d'assistanat. Ce texte s'inscrit pleinement dans ce que nous estimons être le rôle d'une société civilisée.

L'Assemblée nationale s'étant déjà prononcée favorablement sur ce texte il y a plus d'un an, il est important qu'il soit adopté. Pour toutes ces raisons, le groupe UDR votera en faveur de cette proposition de loi. *(Applaudissements sur les bancs des groupes UDR et RN.)*

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

Mme Sandrine Dogor-Such. Ce texte porte une ambition profondément humaine, partagée sur tous les bancs de notre hémicycle : mieux protéger et mieux accompagner les familles confrontées à l'épreuve d'un cancer pédiatrique, d'une maladie grave ou du handicap d'un enfant.

Derrière ces dispositions, il y a des réalités que beaucoup de familles vivent dans un épuisement silencieux. Ce sont des parents contraints d'abandonner temporairement leur activité professionnelle, confrontés à des démarches administratives interminables, à des déplacements quotidiens vers l'hôpital, à des frais qui s'accumulent et, parfois, à une véritable précarisation sociale liée à la maladie de l'enfant.

Cette proposition de loi apporte des réponses utiles et concrètes : la création d'un droit à l'hébergement à proximité des établissements de santé, l'adaptation de l'allocation journalière de présence parentale aux situations de résidence alternée, l'extension de la prise en charge de certains soins de soutien, ainsi que des dispositifs visant à alléger les contraintes administratives pesant sur les familles.

Ces avancées traduisent une prise de conscience collective. Lorsqu'un enfant est gravement malade, il ne s'agit pas seulement d'une situation médicale, mais d'une épreuve à la fois sociale, familiale, professionnelle et psychologique.

Néanmoins, mon groupe parlementaire estime que plusieurs fragilités subsistent. L'introduction du ticket modérateur sur l'hébergement des parents est un mauvais signal. Alors que les familles doivent déjà faire face à de nombreuses charges – le transport, la garde d'enfants, la perte de revenus ou les logements temporaires –, il semble paradoxal d'introduire une participation financière sur un dispositif censé protéger les plus vulnérables.

Ensuite, la question des délais des MDPH reste insuffisamment traitée. Les expérimentations prévues vont dans le bon sens, mais dans de nombreux départements, les familles

attendent des mois avant d'obtenir une décision pourtant essentielle à la continuité des soins ou à l'accès aux aides. Cette lenteur administrative constitue une violence supplémentaire infligée aux parents.

Nous regrettons également la disparition ou l'affaiblissement de certaines mesures concrètes, comme la gratuité des parkings hospitaliers. Pour de nombreuses familles, ces dépenses quotidiennes représentent une charge réelle. Ce qui peut paraître accessoire ne l'est pas pour ceux qui vivent des semaines ou des mois à l'hôpital.

Mon groupe parlementaire entend défendre plusieurs axes d'amélioration : simplifier réellement l'accès aux droits en renforçant l'information des familles dès l'annonce du diagnostic et en généralisant le principe selon lequel le silence vaut accord pour certaines prestations ; réduire les inégalités financières, notamment en sécurisant la suspension des crédits et en encadrant strictement les frais annexes liés à l'hospitalisation ; garantir l'effectivité des droits en veillant à ce que les dispositifs ouverts, notamment l'AJPP partagée, ne puissent bénéficier à des situations d'abandon ou de défaillance parentale.

Il reste un enjeu majeur d'équité dans l'accès aux soins. Lorsqu'un traitement n'existe pas en France alors qu'une solution thérapeutique est disponible à l'étranger, les familles ne doivent pas être livrées à elles-mêmes. Elles ne devraient pas avoir à lancer des cagnottes en ligne pour financer l'espoir de sauver leur enfant. La solidarité nationale doit répondre avec rapidité, justice et dignité à ces situations exceptionnelles.

Le Rassemblement national, premier groupe d'opposition de cette assemblée, a été tenu à l'écart de la rédaction de cette proposition de loi. Cette manière de procéder est profondément contestable : on ne peut prétendre défendre l'unité du pays tout en organisant l'exclusion parlementaire. À force de réserver le travail transpartisan à ceux qui pensent comme vous, vous videz ce mot de son sens. Vous pratiquez un ostracisme indigne du sujet sur lequel nous légiférons.

Malgré ces réserves, mon groupe parlementaire votera pour cette proposition de loi qui apporte des améliorations réelles et attendues par les familles. Pour autant, nous resterons vigilants sur son application effective et sur les moyens réellement mobilisés. Car derrière chaque article, derrière chaque dispositif, il y a des parents qui tiennent debout comme ils le peuvent dans des situations d'une extrême dureté. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

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

M. Michel Lauzzana. Nous examinons, en deuxième lecture, la proposition de loi de notre collègue Vincent Thiébaut visant à améliorer la protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints d'un cancer, d'une maladie grave ou d'un handicap.

L'annonce de la maladie ou du handicap d'un enfant bouleverse profondément une famille. Dans ces moments, les parents doivent pouvoir disposer de temps, de soutien et de solutions concrètes pour accompagner leur enfant, sans avoir à affronter seuls des difficultés administratives, financières ou professionnelles. Tel est l'objet de ce texte.

Il repose sur quatre piliers. Premièrement, il améliore la sécurité financière et professionnelle des familles, en facilitant l'accès à certaines aides au logement, et permet de soulager immédiatement les parents confrontés à des difficultés financières, notamment grâce à des dispositifs de suspension de remboursement de crédit ou de mobilisation anticipée de certaines formes d'épargne.

Deuxièmement, il renforce les droits des parents. Le congé accordé lors de l'annonce d'un handicap ou d'une maladie grave est porté de cinq à dix jours ouvrés. C'est une avancée importante : nous reconnaissons enfin que cette annonce nécessite du temps pour comprendre, pour organiser les soins, pour soutenir son enfant et sa famille. Il améliore également l'accompagnement des parents dont l'enfant est hospitalisé loin du domicile familial, grâce à l'extension du dispositif d'hébergement temporaire non médicalisé.

Troisièmement, il simplifie les démarches administratives. Une expérimentation permettra, dans dix départements, le versement automatique d'une avance de l'AEEH lorsque les délais de décision sont trop longs. Pour des familles déjà fragilisées par l'épreuve de la maladie, cela représente moins d'attente et moins d'angoisse financière.

Enfin, ce texte améliore la prise en charge des dépenses paramédicales pour les enfants atteints d'une affection de longue durée. Il prévoit notamment un meilleur accès à l'accompagnement psychologique ainsi qu'au remboursement de soins indispensables, comme l'ergothérapie, la psychomotricité ou la diététique. Aujourd'hui encore, de nombreuses familles renoncent à ces soins pour des raisons financières.

Ce sont donc des mesures applicables rapidement, élaborées en lien direct avec des associations, notamment la fédération Grandir sans cancer. Derrière chacune de ces mesures, il y a des parents qui essaient simplement de tenir face à l'épreuve. C'est pour cette raison qu'une grande majorité des collectifs d'associations nous demandent aujourd'hui un vote conforme. Le temps législatif est compté : chaque semaine supplémentaire peut retarder l'entrée en vigueur de ces mesures très attendues. Renvoyer ce texte en navette ferait peser un risque réel sur son adoption définitive.

Depuis 2017, nous avons su avancer ensemble, de manière transpartisane, sur ce sujet : avec la loi Elimas, relative aux cancers pédiatriques, la loi Descamps, créant un congé spécifique, ou encore la loi Christophe, renforçant la protection des salariés aidants. Cette proposition de loi s'inscrit dans la continuité de ces textes. Toutefois, nous savons que le chemin est encore long pour ces familles confrontées à des situations terribles. Nous pourrions travailler ensemble pour reprendre certaines des propositions débattues aujourd'hui dans de prochains textes, mais ne pénalisons pas l'adoption définitive de celui-ci.

Pour toutes ces raisons, le groupe Ensemble pour la République votera en faveur du texte, en espérant son adoption conforme. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe EPR. – M. le rapporteur applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Karen Erodi.

Mme Karen Erodi. Cette proposition de loi va dans le bon sens. Elle tend la main à des familles dont la vie a basculé, du jour au lendemain, face à un diagnostic terrible. Je veux saluer ici les associations qui se battent depuis des années pour arriver à ce résultat : Eva pour la vie, Grandir sans cancer, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), et j'en oublie. Sans elles, ce texte ne serait qu'une page blanche.

Mais je vais dire les choses telles qu'elles sont : le texte qui nous revient aujourd'hui n'est pas celui que nous avions voté ; il en est une pâle copie, et je le regrette profondément. En décembre 2024, dans cet hémicycle, nous avions gagné des droits bien réels : l'allongement de la durée du congé pour l'annonce de la maladie, portée à quinze jours, la gratuité du

stationnement dans les parkings d'hôpitaux, la protection contre les expulsions locatives, la protection contre les discriminations au travail, et la gratuité de l'hébergement temporaire, près de l'hôpital. Voilà ce que nous avons apporté à ce texte : du concret pour les parents d'enfants atteints d'un cancer, d'un handicap ou de maladies graves – des droits opposables.

Et puis le texte a pris le train pour le Sénat et il en est revenu méconnaissable. En effet, la droite sénatoriale s'est penchée sur notre ouvrage avec la délicatesse d'un huissier : ligne par ligne, elle a fait l'inventaire de nos avancées pour mieux les emporter.

M. Idir Boumertit. Exactement !

Mme Karen Erodi. La gratuité des parkings ? Disparue. Pourtant, les trois quarts des hôpitaux qui disposent d'un parking en ayant confié la gestion au privé, le stationnement y est payant. La protection contre les expulsions ? Envoyée, alors que près d'un quart des ménages français, locataires du parc privé, restent sans aucune protection. La protection contre les discriminations au travail ? Abandonnée. Seule une protection minimale du contrat de travail a été conservée.

Le congé pour l'annonce de la maladie ? Réduit de cinq jours. De quinze jours, il est tombé à dix – cinq jours volés à des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant a un cancer ou une maladie grave. Je rappelle qu'en première lecture, le groupe La France insoumise-Nouveau Front populaire demandait même vingt-deux jours pour permettre aux parents d'encaisser le choc, d'organiser les soins et d'affronter les démarches. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NFP.*) L'hébergement près de l'hôpital ? Ouvert au privé lucratif. Et, cerise sur le gâteau, ils ont glissé un ticket modérateur, autrement dit, une avance de frais pour que ces familles aient le droit de dormir au chevet de leur enfant, et ce, seulement si elles en ont les moyens.

À qui profite le crime ? Toujours aux mêmes : aux bailleurs, aux concessionnaires, aux grands groupes hôteliers ; jamais aux familles. Et aujourd'hui, le rapporteur nous demande d'adopter le texte conforme – sans un amendement, sans débat, au nom de l'urgence. L'urgence, nous l'entendons : ces familles attendent depuis 2024, et pour elles, chaque mois compte. Pourtant, le rapporteur n'est pas parvenu à empêcher le Sénat de défaire le travail de l'Assemblée. Et maintenant, on nous explique qu'il faut accepter cette version dégradée, ou rien.

C'est du chantage parlementaire, et nous le dénonçons. La Macronie et la droite sénatoriale s'arrangent en coulisses, dans le dos des députés, des familles et des associations. C'est pour cela que nous avons demandé la sortie de la procédure de législation en commission : pas pour bloquer, mais pour permettre le débat démocratique ; pour que les familles et les associations, qui nous regardent, sachent qui les défend dans cet hémicycle.

Plus largement, je voudrais dire un mot sur votre méthode. C'est toujours pareil avec vous : les lois sociales, vous les sortez en fin de mandat, pour faire mine de vous soucier de la vie des gens, mais toujours sans moyens. Toujours des annonces, jamais de concret : vous excellez dans la communication, les titres ronflants et les conférences de presse émues, mais quand il s'agit de changer vraiment la vie des gens, vous reculez !

La gratuité des parkings ? Trop coûteux. La protection contre les expulsions ? Atteinte à la propriété. À chaque fois, votre réflexe est le même : voter le principe, reculer

sur les moyens. Or les parents d'enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie grave n'ont pas besoin de principes. Ils ont besoin que l'État joue vraiment son rôle de protection, pas qu'il s'en remette aux concessionnaires et aux groupes privés. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP et sur quelques bancs des groupes SOC, EcoS et GDR.*) Souvenons-nous que près d'une famille sur quatre qui touche l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé vit sous le seuil de pauvreté. Voilà la réalité que cachent vos beaux discours !

Malgré tout, nous voterons ce texte en l'état, parce que les familles en ont besoin, parce qu'elles patientent depuis 2024, et même depuis plus longtemps, et parce que, même amputé, il sauve quelques avancées. Toutefois, que ce soit clair : nous voterons sans illusion, et sans complicité avec votre récit. Ce n'est pas une grande loi : c'est un minimum syndical, une version au rabais de ce qui aurait pu, aurait dû, être.

Prenons date. Si vous voulez une vraie politique pour les familles d'enfants malades, si vous voulez une vraie justice sociale, si vous voulez un État qui vous protège vraiment, il faudra un changement de paradigme. Ce changement, nous l'incarnerons avec Jean-Luc Mélenchon en 2027. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.*)

Mme la présidente. La discussion générale est close.

La parole est à M. Vincent Thiébaut, rapporteur de la commission des affaires sociales.

M. Vincent Thiébaut, rapporteur de la commission des affaires sociales. Je voudrais répondre à certains orateurs. Cette proposition de loi a été rédigée avec les associations. Les mesures proposées ne sont pas seulement issues du travail parlementaire : ce sont des mesures attendues et demandées par les associations. J'entends vos arguments : le travail parlementaire doit améliorer le texte. C'est vrai, mais au vu du calendrier législatif, en l'absence de vote conforme ce soir, il est fort probable que ce texte ne puisse voir le jour avant au minimum un an, si ce n'est plus. Or ces mesures sont attendues depuis près de quatre ans par les associations qui ont participé à sa rédaction.

J'aurais aimé avoir le luxe de pouvoir améliorer le texte. Le travail parlementaire est légitime : il s'inspire des expériences, connues et reconnues, des uns et des autres. Toutefois, en amendement ce texte, nous retarderions la mise en œuvre de certaines mesures qui pourraient être appliquées dès la promulgation de la loi, notamment le doublement de la durée du congé pour l'annonce de la maladie de l'enfant.

Rappelons quelques mesures d'accompagnement des familles que nous avons votées collégialement dans cette Assemblée, de manière unanime. La durée d'allocation journalière de présence parentale a été portée de 310 à 620 jours en 2020, grâce à la loi portée par l'ancien ministre et président de la commission des affaires sociales, Paul Christophe. La loi visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer du 17 décembre 2021 a créé un congé d'annonce, dont la durée, qui était initialement de deux jours, a été portée à cinq jours en 2023. Moins de trois ans après, nous la portons à dix jours – cinq ans après sa création. La loi du 19 juillet 2023 de Paul Christophe a instauré une protection effective des parents contre le licenciement, a prévu la possibilité pour les CAF de verser une avance sur l'AJPP, a renforcé la protection des familles dans le cadre des ruptures de bail, et a engagé plusieurs expérimentations.

Je développe mon propos car mes prises de parole ultérieures seront courtes. Afin d'aboutir à un vote conforme, comme beaucoup d'entre vous en ont exprimé le souhait, je demanderai le retrait des amendements et, à défaut, j'émets un avis défavorable. Je le répète, en l'absence de vote conforme ce soir, il est fort probable – même certain –, que ces mesures largement attendues des familles – les témoignages que j'ai rapportés lors de la discussion générale le montrent – ne verront pas le jour avant un an au mieux, voire dix-huit mois.

Je vous remercie toutes et tous pour le travail effectué tout au long de l'examen de ce texte, que ce soit en première ou en deuxième lecture. Je comprends votre frustration, elle est normale et je la partage, mais il y a des familles qui attendent – les associations suivent attentivement les débats ce soir et vont scruter les votes. Je veux les saluer pour leur pugnacité : c'est grâce à elles que ce texte existe. Je n'en suis que l'humble porteur. (*Applaudissements sur les bancs des groupes EPR, SOC et HOR.*)

DISCUSSION DES ARTICLES

Mme la présidente. J'appelle maintenant dans le texte de la commission les articles de la proposition de loi sur lesquels les deux assemblées n'ont pu parvenir à un texte identique.

Article 1^{er} bis

Mme la présidente. Je suis saisie de plusieurs amendements, n^{os} 35, 40, 1 et 2, tendant à rétablir l'article 1^{er} bis, supprimé par le Sénat, et pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à Mme Sandrine Dogor-Such, pour soutenir l'amendement n^o 35.

Mme Sandrine Dogor-Such. Il vise à rétablir une disposition adoptée par notre Assemblée, puis supprimée au Sénat, visant à empêcher qu'une famille dont l'enfant est atteint d'un cancer, d'une maladie grave ou d'un handicap sévère puisse perdre son logement au moment même où elle affronte l'une des épreuves les plus lourdes qui soient.

Lorsqu'un enfant est gravement malade, toute la vie familiale s'organise autour des soins, des rendez-vous hospitaliers, de la proximité avec les équipes médicales et du maintien d'un minimum de stabilité psychologique. Dans ces circonstances, une procédure de congé locatif peut avoir des conséquences dramatiques : rupture du parcours de soins, désorganisation familiale, précarisation économique et aggravation de la détresse des parents.

Le droit prévoit déjà une protection comparable pour certaines catégories de locataires vulnérables, notamment les personnes âgées disposant de faibles ressources. Il apparaît cohérent d'étendre cette garantie aux familles confrontées à la maladie grave d'un enfant. Le dispositif proposé demeure équilibré : il maintient la possibilité pour le bailleur de reprendre le logement en cas de motif légitime et sérieux ou de proposer un logement adapté. L'amendement prévoit également une condition de ressources, définie par décret. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

Mme la présidente. L'amendement n^o 40 de Mme Christine Loir est défendu.

La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n^o 1.

Mme Ségolène Amiot. Il vise à rétablir l'article que nous avons adopté dans cet hémicycle et rappeler ainsi que les parents sont aussi des habitants. Cette proposition de loi contient des dispositions destinées aux propriétaires, mais il y a aussi des locataires, notamment de logements sociaux. Malheureusement, que l'on soit propriétaire ou locataire, on peut être touché par la maladie grave d'un enfant.

Il faut rappeler cette réalité : le parent d'un enfant malade peut perdre son emploi, son logement, tout simplement parce qu'il n'aura plus été en mesure de travailler et de percevoir le salaire qui lui aura permis de maintenir un toit au-dessus de sa tête. Les parents ne doivent pas être expulsables pendant la période où ils accompagnent leur enfant.

Le Sénat est passé par là et a supprimé beaucoup de dispositions votées dans cet hémicycle. Nous entendons donc réaffirmer le droit de se maintenir dans un logement. Nous voulons rétablir, pour tous les parents d'enfants malades, la garantie de ne pas être expulsés, de la même manière que l'on ne peut pas expulser les personnes âgées depuis la loi de 1989. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Karen Erodi, pour soutenir l'amendement n^o 2.

Mme Karen Erodi. Je voudrais qu'on prenne un instant pour penser à ces familles : un enfant de 5, 7 ou 12 ans, un diagnostic tombe, le mot « cancer » ou le mot « handicap » est prononcé et tout s'écroule. Les parents ne dorment plus et ils apprennent un vocabulaire qu'ils n'auraient jamais voulu connaître. Ils s'organisent, ils tiennent comme ils peuvent. Et puis un matin, une enveloppe arrive dans la boîte aux lettres : le propriétaire veut récupérer le logement, la famille doit partir dans un délai de six mois. Partir, cela veut dire trouver un nouveau logement, l'adapter, refaire les trajets vers l'hôpital, réorganiser la scolarité, reconstruire ce petit équilibre qui tenait à peine, tout cela au moment où l'on a le moins d'énergie pour le faire.

Cet article protégeait ces familles. Une protection simple, inspirée d'un dispositif qui existe déjà pour les locataires âgés à faible revenu. Nous proposons simplement de l'étendre. La droite sénatoriale l'a supprimé au nom du droit de propriété, c'est-à-dire d'un principe abstrait, alors qu'à l'autre bout, un enfant se bat contre la maladie.

Chaque année, en France, 3 000 enfants sont diagnostiqués atteints d'un cancer. Ces familles méritent un minimum de stabilité, au moins un toit au-dessus de leur tête. Il y a des moments où le droit doit choisir son camp. Le droit de propriété a des limites. L'une d'elles, c'est qu'il ne peut prévaloir sur la santé d'un enfant. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.*)

M. Pierre Cordier. Je n'ai jamais vu personne expulser une famille dont l'un des enfants est atteint d'un cancer !

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

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. Comme je l'ai dit, je demanderai un retrait ou émettrai un avis défavorable, afin d'obtenir un vote conforme. Quelques précisions, néanmoins : vos amendements sont déjà satisfaits, notamment par la loi de 2023, en vertu de laquelle un bailleur ne peut refuser le renouvellement d'un bail dès lors que l'un des parents perçoit l'AJPP.

Ce qui me gêne dans vos amendements, c'est que vous ne fixez aucune condition de ressources. Je ne vois pas pourquoi un tel dispositif devrait bénéficier à une famille disposant des

ressources financières nécessaires. J'insiste : les locataires bénéficiaires de l'AJPP qui ont de faibles revenus sont déjà protégés par la loi de 2023.

Mme la présidente. La parole est à Mme la ministre déléguée chargée de l'autonomie et des personnes handicapées, pour donner l'avis du gouvernement.

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée chargée de l'autonomie et des personnes handicapées. Même avis.

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

Mme Sandrine Dogor-Such. Monsieur le rapporteur, je comprends votre logique : vous souhaitez faire aboutir rapidement ce texte car les familles l'attendent. Il devra cependant être amélioré par la suite et complété pour être plus solide, car il n'est pas suffisant, notamment pour les familles confrontées à des situations exceptionnelles.

Mon amendement est utile mais je reconnais qu'il ne prévoit pas de plafond de ressources. Je vais donc le retirer.

M. Pierre Cordier. Très bien ! Pour une fois que quelqu'un du Rassemblement national est raisonnable.

(L'amendement n° 35 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot.

Mme Ségolène Amiot. Monsieur le rapporteur, je ne suis pas d'accord avec vous : vous nous opposez le fait que nos amendements ne précisent pas de conditions de ressources, mais nous proposons d'étendre un dispositif existant qui, lui, prévoit ces conditions. Il n'est donc pas nécessaire de les mentionner puisque nous voulons simplement ajouter une nouvelle catégorie de bénéficiaires.

Toutefois, nous retirons nos deux amendements pour permettre une adoption conforme.

(Les amendements n° 1 et 2 sont retirés.)

Mme la présidente. Madame Loir, l'amendement n° 40 est-il maintenu ?

Mme Christine Loir. Je le retire.

(L'amendement n° 40 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à M. le rapporteur.

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Madame Amiot, je n'enlève rien au fond de vos amendements, j'ai simplement souligné qu'ils étaient satisfaits par le droit en vigueur.

Article 2 bis A

Mme la présidente. La parole est à Mme Christine Loir, pour soutenir l'amendement n° 41.

Mme Christine Loir. Cet article, introduit par la Sénat, ouvre aux familles concernées la possibilité de racheter par anticipation certains contrats d'assurance vie régis par le code des assurances ou par le code de la mutualité. Cette mesure ne peut être utile que si les familles la connaissent.

Dans nos permanences, nous constatons souvent que des familles en grande difficulté passent à côté de droits, car elles n'en ont jamais été informées. Dans les situations dont nous

parlons, les parents sont pris par l'urgence : ils accompagnent leur enfant, organisent les soins et les déplacements et doivent faire face à des frais, à la perte de revenus et à des démarches administratives. On ne peut leur demander, en plus, d'identifier seules tous les dispositifs mobilisables.

Cet amendement propose donc que les assureurs et les mutuelles informent clairement les familles concernées de la possibilité de rachat anticipé, ainsi que des pièces à fournir pour la demande.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Cette disposition ne relève pas du domaine de la loi, mais du domaine réglementaire. En outre, ces informations sont souvent fournies par les MDPH ou par les centres hospitaliers qui accueillent les familles. Faisons-leur confiance.

Je vous invite à le retirer ; à défaut, j'y serai défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Même avis. J'ajoute que les informations concernant la santé sont confidentielles et ne peuvent être fournies aux assureurs. On ne peut donc les soumettre à l'obligation prévue par l'amendement.

(L'amendement n° 41 est retiré.)

(L'article 2 bis A est adopté.)

Article 2 bis B

Mme la présidente. La parole est à Mme Christine Loir, pour soutenir l'amendement n° 42.

Mme Christine Loir. C'est le même principe que l'amendement n° 41, mais pour la liquidation anticipée du PER.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Cette mesure relève également du domaine réglementaire. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Défavorable.

(L'amendement n° 42 est retiré.)

(L'article 2 bis B est adopté.)

Article 2 bis

Mme la présidente. Sur l'article 2 bis, je suis saisie par le groupe La France insoumise-Nouveau Front populaire d'une demande de scrutin public.

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

Je suis saisie de deux amendements, n° 3 et 4, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n° 3.

Mme Ségolène Amiot. L'amendement vise à rappeler que les parents d'enfants malades sont au croisement de plusieurs discriminations : celle de la maladie, même s'ils n'en sont pas eux-mêmes atteints, et celle d'être parents.

Le code du travail protège déjà les salariés des discriminations liées au fait d'être parent ou d'être malade, mais pas de celles liées à la maladie d'un enfant. Il faut donc également protéger les parents d'un enfant malade de toute discrimination au travail.

Ce rappel est nécessaire car, récemment encore, nous avons été informés de cas de salariés auxquels il a été refusé un avancement ou qui ont été licenciés pour des absences liées à la maladie de leur enfant. Un dispositif instauré sous l'un des gouvernements Macron permet en effet de licencier un salarié en raison de la désorganisation qu'il causerait au sein du collectif de travail. On ne peut pas mettre cette désorganisation sur le dos des parents qui s'occupent de leur enfant malade. *(Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NFP.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme Zahia Hamdane, pour soutenir l'amendement n° 4.

Mme Zahia Hamdane. Par cet amendement, nous voulions proposer d'inscrire clairement dans le code du travail que les discriminations fondées sur l'état de santé d'un enfant à charge sont interdites.

La loi interdit déjà les discriminations fondées sur l'état de santé du salarié lui-même ou sur sa situation familiale, mais elle ne vise pas explicitement la santé d'un enfant à charge. Malheureusement, certains employeurs se servent de ce vide juridique. Quand un recruteur apprend qu'un candidat a un enfant sous chimiothérapie, il calcule les absences potentielles et se tourne vers un autre profil. Jusqu'à maintenant, aucune barrière légale ne lui interdit ce raisonnement.

De telles discriminations sont très difficiles à prouver. Elles se font dans les marges, dans les non-dits d'un entretien ou même dans une promotion qui n'arrive jamais. La loi doit donc être beaucoup plus claire sur ce sujet. Ces parents portent déjà un fardeau immense. Soigner son enfant tout en craignant de perdre son emploi, c'est insoutenable et la loi doit l'empêcher.

Quel dommage de ne pas pouvoir aller plus loin avec cette proposition de loi ! Nous la voterons néanmoins conforme. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.)*

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Je suis également sensible à cette question, mais permettez-moi de vous dire qu'il n'y a pas de vide juridique. Le code du travail interdit toute discrimination directe ou indirecte en fonction de la situation de famille. De plus, la loi de 2023 a introduit dans le code du travail des dispositions nouvelles, justement pour protéger les salariés dont l'enfant est gravement malade. Il n'y a donc pas de vide juridique. Le code du travail est très clair.

La disposition introduite par le Sénat prévoit une protection supplémentaire pour les salariés revenant de leur congé de présence parentale ainsi que la possibilité d'aménager des horaires individualisés.

En outre, un licenciement peut toujours être contesté. Il revient alors au juge ou au conseil de prud'hommes d'évaluer la légitimité du licenciement, comme dans le cas de tout licenciement.

La loi est déjà très claire et très précise. Il n'y a pas de vide juridique, notamment grâce aux ajouts de 2023.

Je vous invite à retirer l'amendement : à défaut, j'y serai défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Avis défavorable, pour les mêmes raisons.

(Les amendements n° 3 et 4 sont retirés.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n° 5.

Mme Ségolène Amiot. Je me permets de rebondir sur les propos de M. le rapporteur. Si nous avons proposé ces amendements, c'est pour une bonne raison. Vous dites qu'un parent licencié est protégé et qu'il lui suffit de saisir les prud'hommes. C'est un peu aberrant : on parle de parents qui n'ont pas le temps de le faire et, s'ils le font, ils devront attendre parfois deux, quatre ou cinq ans, en cas d'appel, avant que les prud'hommes ne statuent définitivement. Nous proposons de rappeler dans le droit le principe fondamental de l'interdiction de toute discrimination de parent d'un enfant malade.

L'amendement n° 5 prévoit d'étendre ce principe au moment de l'embauche pour interdire au recruteur de chercher à savoir si le candidat a un enfant malade et de lui interdire d'utiliser cette excuse pour ne pas embaucher.

Les femmes et les personnes malades sont discriminées à l'embauche : 3,2 % des saisines du Défenseur des droits pour discrimination concernent des femmes enceintes, alors qu'elles sont déjà protégées par le droit. Il est donc important de rappeler que les recruteurs ne peuvent discriminer les parents d'un enfant malade au moment de l'embauche.

Nous avons proposé une disposition en ce sens, mais le Sénat l'a supprimée, tout comme il a supprimé l'inversion de la charge de la preuve. Aujourd'hui, c'est encore à la personne victime de discrimination qu'elle incombe, alors que cette charge devrait peser sur l'employeur.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. J'entends votre préoccupation, mais l'adoption de votre amendement ne changerait rien. Un employeur peut licencier un salarié pour de nombreuses raisons. Le code du travail n'interdit pas le licenciement. Si un salarié estime avoir fait l'objet d'un licenciement abusif, il peut former un recours devant le conseil de prud'hommes. Votre amendement n'empêchera pas l'employeur de licencier et n'apportera aucune garantie supplémentaire. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Vous faites référence à la phase de recrutement. L'article L. 1132-1 du code du travail prohibe déjà toute discrimination, non seulement lors de l'embauche, mais également lors de la formation et de l'évolution professionnelle. La loi retient vingt-six critères, notamment la situation de famille.

Par ailleurs, le code du travail précise que les informations demandées par l'employeur au moment de l'embauche ne peuvent avoir d'autre finalité que d'apprécier la capacité du

candidat à occuper l'emploi proposé. Le droit positif est donc parfaitement suffisant. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

(L'amendement n° 5 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Christine Loir, pour soutenir l'amendement n° 43.

Mme Christine Loir. En commission, M. le rapporteur a affirmé que cet amendement était satisfait. Certes, le droit existant couvre les aidants familiaux et les proches d'une personne handicapée, mais mon amendement ne se limite pas à cette situation.

Il vise également les parents d'enfants gravement malades ou accidentés, dont l'état de santé exige une présence soutenue et des soins contraignants, sans que le handicap ait nécessairement fait l'objet d'une reconnaissance administrative. Il ajoute une garantie procédurale simple : lorsque l'employeur refuse la demande d'un parent, ce refus doit être notifié par écrit.

À mon sens, mon amendement n'est donc pas pleinement satisfait par le droit actuel. Il comble un angle mort entre le handicap reconnu et la maladie grave de l'enfant.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Je partage d'autant plus votre objectif que votre amendement est satisfait par la rédaction de la proposition de loi. Le texte ouvre en effet un droit d'aménagement d'horaires individualisés pour les parents d'enfants malades – droit qui ne peut être refusé par l'employeur aux termes de l'article L. 3121-49 du code du travail. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

(L'amendement n° 43, ayant reçu un avis défavorable du gouvernement, est retiré.)

Mme la présidente. Je mets aux voix l'article 2 bis.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	157
Nombre de suffrages exprimés	127
Majorité absolue	64
Pour l'adoption	127
contre	0

(L'article 2 bis est adopté.)

Article 2 ter

Mme la présidente. Je suis saisie de deux amendements, n°s 6 et 7, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à Mme Karen Erodi, pour soutenir l'amendement n° 6.

Mme Karen Erodi. Fermez les yeux un instant. Vous êtes dans le cabinet d'un médecin qui prononce le diagnostic pour votre enfant : cancer, leucémie, ou tout autre mot que vous entendez pour la première fois et qui va constituer désormais le centre de votre existence. Vous sortez de ce bureau : le monde continue dehors comme si de rien n'était, mais vous, vous êtes ailleurs. Vous allez devoir

comprendre et appréhender la maladie, trouver de bons médecins, annoncer la nouvelle à votre enfant, à votre famille, à l'école, à votre employeur – bref, réorganiser toute votre vie.

Combien de jours pensez-vous qu'un tel chamboulement va demander ? Dix jours, dit le texte adopté par la droite sénatoriale, qui affirme qu'il s'agirait du congé le plus long du code du travail, comme si cela constituait un argument valable.

Décès d'un conjoint : trois jours ; décès d'un enfant : douze jours ; annonce de la maladie grave de son enfant : dix jours. Telle est la générosité de notre droit social face au drame de la vie. Vingt-deux jours, c'est ce que demandaient les associations qui accompagnent les familles ; c'est aussi ce que demande La France insoumise. Ce n'est pas un confort, c'est simplement le délai nécessaire pour ne pas s'effondrer, pour s'organiser et affronter ce terrible événement de la vie. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n° 7.

Mme Ségolène Amiot. Il s'agit d'un amendement de repli. Les associations demandent certes un congé de vingt-deux jours, mais rappelons qu'en première lecture, nous avons collectivement retenu une durée de quinze jours, estimant qu'elle constituait un équilibre raisonnable pour faire face à l'annonce d'un handicap ou d'une maladie grave.

Accueillir une telle nouvelle ne se résume pas en effet à la recevoir et à pleurer dans son coin. Comme ma collègue Karen Erodi vient de le rappeler, cela signifie réorganiser toute une vie : son travail, l'école, la vie de ses autres enfants, la maison que la maladie oblige parfois d'aménager. Tout cela exige du temps : nous l'avions estimé collectivement à quinze jours.

Même si nous allons une nouvelle fois retirer nos amendements, nous regrettons sincèrement que les sénateurs et les sénatrices aient estimé qu'une durée de quinze jours était excessive et que dix jours étaient suffisants.

Mme Sandrine Nosbé. C'est scandaleux !

M. Benjamin Lucas-Lundy. Supprimons le Sénat !

Mme Ségolène Amiot. Dix jours, cela ne suffit pas. Les sénateurs ont hiérarchisé le malheur des gens. Parce que le congé accordé en cas de décès d'un enfant est inférieur à quinze jours, ils ont estimé qu'il fallait diminuer celui prévu pour l'annonce d'une maladie ou d'un handicap. Une telle comparaison relève d'une logique de diminution systématique des droits et témoigne également d'une incompréhension de l'objet même de cette proposition de loi. Ce texte ne traite pas de la mort, mais de la vie, de la façon dont une famille aménage sa vie après l'annonce d'une maladie ou d'un handicap. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.)*

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Avis défavorable.

(Les amendements n°s 6 et 7 sont retirés.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Christine Loir, pour soutenir l'amendement n° 44.

Mme Christine Loir. M. le rapporteur a estimé que cet amendement était satisfaisant, voire qu'il entraînait en conflit avec l'AJPP. Le code mentionne seulement que le congé doit être pris dans la période qui suit l'annonce de la maladie ou du handicap, sans plus de précision. Cette rédaction demeure floue et ne garantit pas aux familles la souplesse du dispositif.

Quant à l'AJPP, elle répond à une présence parentale dans la durée. Elle relève d'un autre régime et d'une autre logique : celle d'un congé de présence parentale et d'une allocation. Nous parlons ici d'un dispositif différent : les dix jours de congé accordés au moment de l'annonce.

Il ne s'agit ni d'un doublon ni d'une indemnité supplémentaire. Autoriser le fractionnement du congé dans un délai limité de trois mois constitue une mesure de bon sens, adaptée à la réalité des familles.

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

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. Ce débat a eu lieu en commission. Je comprends le sens de votre amendement, mais son adoption viendrait brouiller et télescoper des dispositifs existants, notamment l'AJPP dont vous avez parlé. Même si je partage largement votre objectif, je demande le retrait de votre amendement et j'émets, à défaut, un avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Même avis. *(L'amendement n° 44 est retiré.)*

(L'article 2 ter est adopté.)

Article 3

Mme la présidente. Je suis saisie de deux amendements, n° 11 et 28, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à Mme Karen Erodi, pour soutenir l'amendement n° 11.

M. Pierre Cordier. Quel cinéma, ces amendements défendus et retirés !

M. Antoine Vermorel-Marques. Quelle perte de temps !

Mme Karen Erodi. L'hébergement des parents d'enfants malades ne peut devenir un marché. Il est impératif d'exclure le secteur privé lucratif. Le Sénat, en ouvrant ce dispositif aux grands groupes hôteliers, fait un choix que nous contestons fermement.

Le scénario est écrit d'avance : c'est la logique commerciale des parkings des hôpitaux appliquée à un nouveau secteur. Les trois quarts des établissements disposant d'un parking en confient la gestion à des opérateurs privés, qui pratiquent une tarification payante – Q-Park, Indigo, Effia : ces multinationales appliquent leurs tarifs sans distinction particulière, y compris aux personnes malades et handicapées.

L'argent des cotisations sociales finance leurs dividendes. Si l'hébergement hospitalier est ouvert au secteur privé lucratif, le même mécanisme prévaudra : des tarifs qui s'envolent, des familles qui renoncent, les plus précaires laissés sans solution et l'argent public qui finit dans les poches des actionnaires.

Mme Andrée Taurinya. C'est scandaleux !

Mme Karen Erodi. Les maisons de parents, les maisons d'accueil hospitalières, la centaine de structures gérées par des associations accomplissent ce travail depuis des décennies, avec sérieux et humanité, en proposant des prix accessibles. C'est ce modèle qu'il faut soutenir et développer, pas concurrencer.

Il y a un risque plus grand encore : si on laisse le privé lucratif s'installer, il invoquera demain un droit de propriété et la libre concurrence pour empêcher tout retour en arrière. La stratégie est bien connue : s'implanter puis verrouiller.

Un parent ne doit pas enrichir un actionnaire en dormant près de son enfant hospitalisé. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP. – M. Benjamin Lucas-Lundy applaudit également.)*

Mme la présidente. La parole est à Mme Karine Lebon, pour soutenir l'amendement n° 28.

Mme Karine Lebon. Il vise à rétablir la rédaction adoptée par notre assemblée en première lecture, qui réservait les prestations d'hébergement aux acteurs publics et aux organismes privés à but non lucratif. Cette précision est importante. Elle renvoie à une question de fond : à quels acteurs souhaitons-nous confier l'accueil et l'hébergement de personnes qui ont besoin d'une solution digne, sécurisée et accessible ?

Lorsque l'hébergement est financé par l'argent public et répond à une mission sociale, il doit être assuré par des structures tournées vers l'intérêt général, qu'il s'agisse d'acteurs publics ou d'organismes privés à but non lucratif.

Le secteur privé à but lucratif obéit par définition à une autre logique. Il peut intervenir dans d'autres domaines mais nous parlons ici d'un dispositif social financé par la solidarité nationale et destiné à des personnes devant être accompagnées dans des conditions protectrices.

Ouvrir ce dispositif aux opérateurs à but lucratif reviendrait à créer un marché supplémentaire autour d'une prestation sociale. Cela exposerait les financements publics à des effets d'aubaine, alors même que les besoins sont considérables et que les moyens manquent déjà trop souvent. Dans un contexte où le gouvernement demande des économies dans le domaine des dépenses sociales, l'argent public doit aller en priorité à celles et ceux qui accueillent, accompagnent et hébergent sans recherche de profit. Je sais, monsieur le rapporteur, que vous partagez ce principe.

Mme Andrée Taurinya. Qu'il le prouve et donne un avis favorable !

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

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. En effet, je partage pleinement votre préoccupation : il ne s'agit pas de créer un marché d'aubaine pour certains acteurs. Permettez-moi néanmoins d'insister sur un simple constat : aujourd'hui, l'offre d'hébergement à but non lucratif est insuffisante. Évidemment, on peut en conclure qu'il faut construire, mais vous connaissez

les délais pour obtenir un permis de construire, monter un projet et trouver le terrain, sans même parler des étapes ultérieures.

Les associations que j'ai rencontrées m'ont d'ailleurs confié que l'exclusion du secteur à but lucratif serait la pire des solutions. En effet, au vu de la situation du parc immobilier, il n'y aurait aucune offre nouvelle de logements avant plusieurs années. La situation serait catastrophique.

Mme Ségolène Amiot. Parce que le rachat du parc existant n'est pas possible ?

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Mais qui va le racheter ? Les communes, les centres hospitaliers ? Posez-vous la question ! Il s'agit d'investissements publics.

Je vous rappelle qu'actuellement des familles et des fratries dorment dans leur voiture, à proximité de l'hôpital. Si nous adoptons votre amendement, là où il n'y a pas d'offres de logements dans le secteur non lucratif, beaucoup d'entre eux resteront dans leur voiture.

Je comprends le sens de votre amendement, vous l'avez dit, mais il faut être pragmatique : demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. La prestation d'hébergement des parents d'enfants malades est financée par l'assurance maladie afin d'éviter précisément la saturation des solutions existantes, notamment les maisons des parents. Il faut mobiliser l'ensemble des solutions, publiques comme privées.

Le partenariat entre les hôtels et les établissements de santé est d'ailleurs un modèle qui a fait ses preuves et qui n'a rien de nouveau. Entre 2021 et 2024, il a permis la réalisation de près de 100 000 nuitées, ce qui témoigne de l'importance des besoins. Interdire la possibilité du recours aux hôtels commerciaux mettrait donc de nombreuses familles en difficulté. Avis défavorable.

(Les amendements n^{os} 11 et 28 sont retirés.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Dogor-Such, pour soutenir l'amendement n^o 36.

Mme Sandrine Dogor-Such. Cet amendement entend sécuriser le dispositif d'hébergement des parents d'enfants gravement malades et le rendre plus équitable.

Lorsque les capacités d'accueil sont limitées, ce qui est malheureusement fréquent à proximité des centres hospitaliers spécialisés, il est indispensable que des critères transparents et humains de priorisation soient prévus par la loi. L'amendement propose que l'attribution des hébergements tienne compte des trois éléments essentiels que sont l'intérêt de l'enfant, l'éloignement du domicile familial et les contraintes de transport auxquelles les parents sont confrontés. Chacun sait ici que certaines familles parcourent plusieurs centaines de kilomètres pour permettre à leur enfant d'accéder à des soins spécialisés. Dans ces situations, la proximité avec l'hôpital n'est pas un confort mais une nécessité.

L'amendement renvoie à un décret le soin de préciser les modalités de prise en charge financières du dispositif et de déterminer les contrôles nécessaires à son bon fonctionnement. *(Applaudissements sur les bancs du groupe RN.)*

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. L'amendement est en partie satisfait puisque l'article 3 renvoie la définition des conditions de son application à un décret.

À vouloir être trop précis, on risque de rigidifier le dispositif. Je fais partie de ceux qui pensent que la loi doit être la moins bavarde possible pour être plus englobante : définir les critères signifie les limiter. Certes, ceux que vous évoquez sont légitimes mais, si nous fixons des critères par voie législative, il faudra passer par la loi pour en ajouter d'autres. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Même avis.

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

Mme Sandrine Dogor-Such. Il manque beaucoup de critères dans cette proposition de loi...

M. Frédéric Valletoux, président de la commission des affaires sociales. Ils relèvent du domaine réglementaire !

Mme Sandrine Dogor-Such. ... mais, parce que nous voulons tous ici qu'elle soit adoptée, je retire mon amendement !

(L'amendement n^o 36 est retiré.)

M. Pierre Cordier. Je n'ai jamais vu les députés aussi raisonnables !

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Vous allez les énerver !

Mme la présidente. Prenez votre mal en patience, monsieur le député !

M. Sébastien Peytavie. Vous ferez pareil pour la loi sur la fin de vie ! *(Sourires.)*

Mme la présidente. Je suis saisie de deux amendements identiques, n^{os} 12 et 29.

La parole est à Mme Ségolène Amiot, que nous écoutons tous avec attention, pour soutenir l'amendement n^o 12.

Mme Ségolène Amiot. Cet amendement vise à rétablir la rédaction votée dans cet hémicycle, que le Sénat a rabetée.

Le Sénat nous impose trois reculs. Le premier recul est la suppression de l'accord tacite de l'agence régionale de santé (ARS) en cas de demande d'hébergement des parents. Alors que l'absence de réponse de l'ARS était considérée comme valant accord, le Sénat est revenu sur ce mécanisme simple et pratique.

Le deuxième recul concerne l'autorisation donnée au secteur privé lucratif de gérer les hébergements. On connaît déjà la suite, qui s'est produite avec les parkings et les Ehpad : des groupes privés s'installent, les tarifs s'envolent, l'argent des cotisations sociales finance des dividendes et la droite fait un cadeau aux grands groupes hôteliers !

L'introduction du ticket modérateur marque un troisième recul en créant un reste à charge pour les familles, alors que l'Assemblée nationale avait voté la gratuité totale de l'hébergement des parents, en conformité avec la charte des droits de l'enfant. En France, 150 maisons de parents sont actuelle-

ment gérées avec humanité par des associations. Elles pratiquent des tarifs accessibles car ce ne sont pas des multinationales de l'hôtellerie.

Un parent ne devrait pas avoir à payer pour dormir auprès de son enfant malade ou, plus exactement, pour rétablir les choses dans le bon sens, un enfant ne devrait pas avoir besoin que ses parents paient pour rester auprès de lui. (*Mme Karen Erodi applaudit.*)

M. Antoine Vermorel-Marques. C'est vrai !

Mme Ségolène Amiot. La charte des droits de l'enfant confère à l'enfant le droit d'avoir ses parents à ses côtés lorsqu'il est malade. Il semble que le Sénat l'ait oublié et il est bien dommage que nous n'ayons pas la possibilité de rétablir cette gratuité.

Mme la présidente. La parole est à M. Yannick Monnet, pour soutenir l'amendement n° 29.

M. Yannick Monnet. Sur cette question de l'hébergement, M. le rapporteur a pris l'exemple de gens qui dorment dans leur voiture. Avec la rédaction du Sénat, cette situation perdurera parce que certains n'auront pas les moyens de payer un hébergement.

Mme Ségolène Amiot. Eh oui !

M. Yannick Monnet. La droite sénatoriale considère qu'accompagner un enfant, c'est du luxe. C'est ce que signifie l'introduction d'un ticket modérateur pour l'hébergement des parents. C'est du luxe, donc ils doivent payer : ce n'est pas sérieux !

Mme Marie-Christine Dalloz. Vous êtes excessif !

M. Yannick Monnet. Mon amendement s'y oppose et je ne le retirerai pas ! S'il était adopté, madame la ministre peut-elle prendre l'engagement de faire revenir le texte très rapidement devant notre assemblée ? En tout état de cause, je ne laisserai pas le Sénat décider à notre place, surtout sur un sujet aussi important ! (*Mme Andrée Taurinya et M. Loïc Prud'homme applaudissent.*)

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Alors qu'il n'existe pas de solution actuellement, nous en introduisons une avec le principe d'assurance santé.

Mme Élise Leboucher. Alors, tout va bien !

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Le ticket modérateur est en partie couvert par les mutuelles, étant observé que les familles les plus modestes bénéficient de la complémentaire santé solidaire.

Même si vous considérez que la rédaction actuelle du texte est en recul par rapport à la rédaction initiale, elle constitue tout de même un gain significatif au regard de la situation actuelle.

J'entends que vous ne voulez pas retirer votre amendement et que vous ne cherchez pas le vote conforme. Je respecte votre position, mais, sans répéter ce que j'ai déjà dit, si nous adoptons un amendement ce soir, cette loi ne verra pas le jour avant dix-huit mois, au mieux. Dans le cas contraire, de nombreuses mesures, que je pourrai lister, s'appliqueront dès sa promulgation.

Mme Élise Leboucher. C'est du chantage !

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Non, ce n'est pas du chantage madame ! J'exprime les attentes des associations et des fédérations avec lesquelles j'ai travaillé ; de votre côté, prenez vos responsabilités !

Mme Ségolène Amiot. Si vous allez sur ce terrain, nous ne retirerons plus nos amendements !

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Je vous dis simplement ce qu'attendent les associations. Ce n'est pas du chantage ! Vous connaissez les associations ; évoquez avec elles la liste des mesures qui entreront en vigueur. Maintenant, à chacun de prendre ses responsabilités.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Avis défavorable.

Mme la présidente. Madame Amiot, maintenez-vous votre amendement ?

Mme Ségolène Amiot. Je le maintiens !

Mme la présidente. Qu'en est-il de l'amendement n° 29 ?

M. Yannick Monnet. Il est également maintenu !

Mme la présidente. Je mets aux voix les amendements identiques n°s 12 et 29.

(*Le vote à main levée n'ayant pas été concluant, il est procédé à un scrutin public.*)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	171
Nombre de suffrages exprimés	135
Majorité absolue	68
Pour l'adoption	35
contre	100

(*Les amendements identiques n°s 12 et 29 ne sont pas adoptés.*)

M. Pierre Cordier. C'était bien joué !

(*L'article 3 est adopté.*)

M. Pierre Cordier. Et ils ont voté l'article ! C'est n'importe quoi !

Mme la présidente. Nous allons en venir à l'article 4 sur lequel je suis saisie par le groupe La France insoumise-Nouveau Front populaire d'une demande de scrutin public.

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

Article 4

Mme la présidente. La parole est à Mme Karen Erodi, pour soutenir l'amendement n° 13.

Mme Karen Erodi. L'article 4 part d'une bonne intention en prévoyant de verser une avance aux familles lorsqu'une MDPH garde le silence sur une demande d'AEEH pendant plus de deux mois, ce qui est souvent le cas.

Si la rédaction initiale du texte visait une avance sur l'AEEH, deux mots ont été glissés – ils les ont glissés –, pour préciser qu'elle porte sur l'AEEH « de base », ce qui change tout.

Le montant de base de l'AEEH est de 155 euros par mois ; c'est peu. Les compléments, attribués aux familles en fonction de la situation, représentent plusieurs centaines d'euros par mois, étant observé que, selon la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), un bénéficiaire sur trois les perçoit. Ces compléments existent parce que certains enfants ont besoin d'une présence humaine vingt-quatre heures sur vingt-quatre, parce qu'il faut payer un fauteuil roulant adapté, parce qu'un parent a dû arrêter de travailler...

En limitant l'avance au montant « de base » de l'allocation, on crée une injustice au cœur même de l'expérimentation. Les familles dont l'enfant est le plus gravement atteint, celles qui ont le plus besoin d'une réponse rapide, toucheront une avance dérisoire par rapport à leur situation réelle. Dans certains départements, les délais de réponse des MDPH dépassent six mois, pour atteindre souvent un an. Pendant ce temps, les familles financent seules la prise en charge d'un enfant lourdement handicapé.

Quand l'État est défaillant, ce n'est pas aux familles les plus vulnérables d'en payer le prix. Ce serait une hypocrisie de leur servir un montant de base et de prétendre les avoir aidées. Vous poussez les familles dans les difficultés financières, en plus de ce qu'elles ont déjà à affronter, ce qui est totalement scandaleux ! Avec vous, c'est toujours la double peine !

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

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. Vous ne serez pas surprise si je vous demande de retirer votre amendement ou si je vous dis qu'à défaut, mon avis sera défavorable.

L'objectif de cette mesure est de fournir une avance sur l'AEEH de base, dans l'attente d'une décision définitive. Je rappelle que l'AEEH comprend une allocation de base, à laquelle s'ajoutent un certain nombre de compléments, en fonction de la situation de handicap de la personne. Quelle part de l'AEEH verser en l'absence d'instruction du dossier ?

Si, suivant votre logique, la totalité des compléments était versée avant l'instruction du dossier et qu'il s'avérait que la situation de l'enfant ne justifie pas qu'il bénéficie de la totalité des compléments, il faudrait recouvrer l'argent. Selon moi, ce que vous proposez peut fragiliser certaines familles.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Au-delà du fait qu'il pourrait y avoir des indus en cas de versement des compléments, en réalité, le calcul même de ceux-ci est impossible en l'absence d'instruction du dossier. En effet, ils sont évalués en fonction de l'importance des dépenses engendrées par le handicap et des besoins d'aide humaine, ce qui nécessite une évaluation personnalisée, réalisée par la commission de la MDPH. En l'absence de décision de la commission, on ne peut pas déterminer le montant du complément et, partant, on ne peut verser d'avance.

De manière positive, ce texte permettra de verser en avance le montant de base de l'allocation, qui est connu et dont vous avez rappelé le montant de 150 euros, tandis que les compléments seront évalués par la commission, dont c'est la mission. Avis défavorable.

(L'amendement n° 13 est retiré.)

Mme la présidente. Je mets aux voix l'article 4.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	181
Nombre de suffrages exprimés	178
Majorité absolue	90
Pour l'adoption	156
contre	22

(L'article 4 est adopté.)

Article 4 bis

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n° 14.

Mme Ségolène Amiot. Monsieur le rapporteur, madame la ministre, il va falloir considérablement réduire les délais, car 150 euros, c'est bien trop peu lorsqu'un parent arrête complètement son activité ou lorsque des parents embauchent une personne à plein temps pour s'occuper de leur enfant malade ou handicapé !

J'en viens à mon amendement, qui concerne l'expérimentation permettant d'obtenir la carte mobilité inclusion (CMI), sur la base du principe « silence vaut acceptation ». Cette expérimentation n'a pas dû plaire aux sénateurs, ou peut-être n'ont-ils pas vu les résultats de l'étude réalisée à son sujet. Le Sénat estime qu'il serait bon de repousser de six mois l'entrée en vigueur de cette expérimentation. Pourtant, nous savons que ce dispositif fonctionne et qu'il permet aux familles de gagner du temps, ce dont elles ont bien besoin pour se simplifier la vie. Il est fort dommage d'en être réduit à grappiller six mois pour la délivrance des CMI.

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

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. Le délai de six mois est prévu pour permettre aux administrations d'organiser l'expérimentation, qui ne peut se faire du jour au lendemain.

En outre, l'article 4 bis ouvre au président du conseil départemental la possibilité de délivrer directement la CMI, sans passer par la MDPH, et ce, dès la promulgation de la loi, en dehors de l'expérimentation. Demande de retrait ou avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Même avis, défavorable.

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot.

Mme Ségolène Amiot. Monsieur le rapporteur, j'ai du mal à vous suivre. Vous venez de mettre le doigt sur un point important : l'entière décision est entre les mains du président du conseil départemental. Il n'est donc pas nécessaire de mettre toute une administration en branle pour faire appli-

quer la mesure, cela ne tient qu'à une seule personne ! Dès demain matin, elle devrait pouvoir commencer à délivrer des autorisations après avoir pris connaissance du dispositif.

M. Pierre Cordier. Ça se voit que cette dame n'a jamais été élue au niveau départemental !

Mme Ségolène Amiot. On ajoute de la complexité là où ce n'est pas nécessaire.

Nous allons retirer cet amendement pour permettre une adoption conforme du texte du Sénat, mais il faudrait que parfois, vous ne disiez rien plutôt que de dire des âneries.

M. Thibault Bazin. Oh, comme c'est irrespectueux !

(L'amendement n° 14 est retiré.)

Mme la présidente. Sur les articles 4 *bis* et 5, je suis saisie par le groupe Droite républicaine de demandes de scrutin public.

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

Pouvons-nous voter sans attendre l'expiration du délai prévu par le règlement ? *(Assentiment.)*

Je mets aux voix l'article 4 *bis*.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	183
Nombre de suffrages exprimés	183
Majorité absolue	92
Pour l'adoption	183
contre	0

(L'article 4 bis est adopté.)

Article 5

Mme la présidente. Chers collègues, vos discussions créent un brouhaha considérable. Toute l'Assemblée nationale partage un même objectif ce soir. Que ceux que les débats n'intéressent pas continuent leurs discussions hors de l'hémicycle. Sinon, il faut prendre son mal en patience et écouter celles et ceux qui ont la parole. *(Applaudissements sur les bancs des groupes LFI, EPR, DR et EcoS.)* Il reste onze amendements, nous allons très probablement procéder au vote sur l'ensemble de la proposition de loi avant minuit ; en attendant, il convient de faire preuve de respect pour les orateurs, et particulièrement, je le dis, pour les oratrices. *(Applaudissements sur quelques bancs des groupes LFI-NFP et EcoS.)*

M. Pierre Cordier. Très bien madame la présidente !

Mme la présidente. La parole est à Mme Christine Loir, pour soutenir l'amendement n° 45.

Mme Christine Loir. Votre texte n'est pas parfait – il comporte des lacunes –, mais il apporte quand même quelque chose. Je retire donc mon amendement.

(L'amendement n° 45 est retiré.)

Mme la présidente. Je mets aux voix l'article 5.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	182
Nombre de suffrages exprimés	181
Majorité absolue	91
Pour l'adoption	181
contre	0

(L'article 5 est adopté.)

Article 6

Mme la présidente. Je suis saisie de plusieurs demandes de scrutin public ; sur les articles 6 et 6 *bis*, par le groupe Droite républicaine ; sur l'article 9, par les groupes La France insoumise-Nouveau Front populaire et Droite républicaine ; sur l'ensemble de la proposition de loi, par les groupes Droite républicaine et Horizons & indépendants.

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

Je suis saisie de deux amendements, n°s 15 et 16, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n° 15.

Mme Ségolène Amiot. Encore une fois, il s'agit de revenir sur un coup de rabot du Sénat. Les sénateurs ont trouvé malin de reporter l'entrée en vigueur des nouveaux droits pour les parents d'enfant malade.

L'article 6 permettait de désigner le parent bénéficiaire de l'aide de présence parentale ou de verser cette aide au prorata du temps de garde de chacun des parents. Dans un contexte où les rôles genrés sont encore prédominants en cas de séparation, il est bon de rappeler que lorsqu'un handicap est identifié chez un enfant, deux tiers des mères arrêtent de travailler, réduisent leur temps de travail ou l'aménagent sur le long terme, tandis que seuls 20 % des pères modifient leur rythme de travail. Il paraît donc important de permettre la répartition de l'allocation en cas de séparation et ce de manière juste, notamment pour les mères. Reporter l'application de cette mesure d'un an et demi après la promulgation de la loi est, selon nous, un non-sens.

Cela étant dit, nous retirons notre amendement.

(L'amendement n° 15 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Karen Erodi, pour soutenir l'amendement n° 16.

Mme Karen Erodi. L'article 6 permet à deux parents séparés de partager l'allocation journalière de présence parentale : c'est une avancée réelle, attendue par les familles recomposées dont un enfant est gravement malade. Elle entrera en vigueur dix-huit mois après la promulgation du texte. Nous demandons au moins que ce délai soit réduit à douze mois.

Les caisses d'allocations familiales (CAF) versent déjà des prestations à des parents séparés depuis des années : les allocations familiales se partagent, tout comme le complément de libre choix du mode de garde (CMG). Par conséquent, les logiciels et les procédures existent et les agents savent faire.

Dans ces conditions, pourquoi ce délai de dix-huit mois ? La réponse n'est pas technique mais politique : il faut trois mois pour arrêter de verser une prestation, et on peut couper un droit immédiatement. Mais quand il s'agit de donner un peu plus à des familles dont l'enfant est atteint d'une maladie grave, d'un handicap ou d'un cancer, on découvre subitement que la procédure administrative est complexe. C'est de l'hypocrisie : on vote la mesure pour l'affichage, tout en repoussant son entrée en vigueur pour en limiter la portée réelle.

Durant ces dix-huit mois, des couples séparés continueront à se déchirer pour partager 38 euros par jour ; des parents continueront de se sentir invisibles malgré leur engagement auprès de leur enfant gravement malade. La maladie n'attend pas, pas plus que les besoins financiers. Ayez un peu de cœur ! *(Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.)*

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Je vous demande de retirer votre amendement, à défaut de quoi je donnerai un avis défavorable.

Une brève précision : le délai de dix-huit mois a été introduit à la demande de la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf).

Mme Marie-Christine Dalloz. Eh oui !

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Sur le papier, cette mesure semble facile à mettre en œuvre mais c'est plus complexe dans la réalité. Il faut notamment identifier les parents séparés.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Comme vient de le dire le rapporteur, il s'agit d'une demande de la Caisse, qui nous indique devoir procéder à des développements informatiques d'ampleur pour pouvoir scinder les aides. Les contraintes techniques sont incompressibles. Par ailleurs, il faut mener des travaux juridiques qui aboutiront à la publication d'un décret. Le délai de dix-huit mois permettra de prendre les dispositions nécessaires afin de pouvoir mettre en œuvre ce partage, dont tout le monde s'accorde à dire qu'il s'agit d'une bonne chose.

Mme la présidente. La parole est à Mme Karen Erodí.

Mme Karen Erodí. Nous allons retirer notre amendement mais il faut donner des moyens à nos institutions au lieu de procéder à des coupes budgétaires à tort et à travers. Allez chercher l'argent là où il est ! *(Applaudissements sur quelques bancs du groupe LFI-NFP.)*

(L'amendement n° 16 est retiré.)

Mme la présidente. Je mets aux voix l'article 6.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	192
Nombre de suffrages exprimés	192
Majorité absolue	97
Pour l'adoption	191
contre	1

(L'article 6 est adopté.)

Article 6 bis

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n° 17, qui tend à supprimer l'article 6 bis.

Mme Ségolène Amiot. Cette proposition de loi prévoit une exonération fiscale de son propre genre. Elle se distingue du crédit d'impôt sur les services à la personne à domicile, le Cisd, qui, s'il était réformé correctement, remplirait davantage un objectif de justice sociale.

Un crédit d'impôt sur le financement d'activités bénéficiant aux enfants malades ou handicapés et à leur famille concerne toutes les activités de loisir des familles, notamment le jardinage, sans conditions particulières, comme des conditions de ressources.

L'objectif est de permettre aux familles d'avoir des loisirs adaptés à l'ensemble des enfants, y compris à ceux qui sont en situation de handicap ou malades, mais cet objectif peut, selon nous, être atteint par d'autres moyens et nous pensons que le crédit d'impôt n'est pas l'outil approprié, notamment parce qu'il faut payer l'impôt sur le revenu pour pouvoir en bénéficier. Le dispositif ne permet donc pas de cibler ceux qui en ont le plus besoin.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Je vous demande de retirer votre amendement, à défaut de quoi je donnerai un avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Le gouvernement s'en remet à la sagesse de cette assemblée.

(L'amendement n° 17 est retiré.)

Mme la présidente. Je mets aux voix l'article 6 bis.

(Il est procédé au scrutin.)

Mme la présidente. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	190
Nombre de suffrages exprimés	166
Majorité absolue	84
Pour l'adoption	165
contre	1

(L'article 6 bis est adopté.)

Article 8

Mme la présidente. Je suis saisie de deux amendements identiques, n°s 18 et 37, visant à rétablir l'article 8, supprimé par le Sénat.

La parole est à Mme Zahia Hamdane, pour soutenir l'amendement n° 18.

Mme Zahia Hamdane. Monsieur le rapporteur, je suis très en colère. Le texte que l'Assemblée a adopté et envoyé au Sénat comportait un article capital, l'article 8. C'était un article simple, qui permettait aux parents d'enfants malades de pouvoir se garer gratuitement sur le parking de l'hôpital. Le Sénat l'a supprimé et la droite s'oppose à son rétablissement. Sachant que certains parents doivent payer leur place de parking pour emmener leur enfant atteint d'un cancer à l'hôpital, nous ne pouvions pas décemment retirer notre amendement. Il est scandaleux de devoir payer pour rendre visite à son enfant hospitalisé!

Au bout d'un an, la facture peut largement dépasser les 1 000 euros;...

Mme Marie Mesmeur. Elle a raison!

Mme Zahia Hamdane. ...1 000 euros pour pouvoir accompagner son enfant malade,...

Mme Karen Erodi. Vous n'avez pas de cœur!

Mme Zahia Hamdane. ...voilà la réalité du pays dans lequel nous vivons!

Rappelons que ces parkings sont construits sur des terrains publics, avec de l'argent public (« *La honte!* » sur plusieurs bancs du groupe LFI-NFP), mais exploités par des groupes privés qui en tirent des profits. Certains de ces groupes appliquent même le tarif plein aux personnes qui ont une carte mobilité inclusion, alors que ces personnes ont besoin de se rendre plus souvent à l'hôpital que la moyenne. Franchement, c'est inadmissible. Par cet amendement que nous allons bien sûr retirer, nous voulions rétablir l'article 8. Mais c'est ainsi. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LFI-NFP.*)

(*L'amendement n° 18 est retiré.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Dogor-Such, pour soutenir l'amendement n° 37.

Mme Sandrine Dogor-Such. C'est quand même fabuleux d'entendre ce genre de choses : lors de notre journée réservée, vous avez voté contre le texte visant à instaurer des parkings d'hôpitaux gratuits! (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN. – Exclamations sur les bancs du groupe LFI-NFP.*)

M. Antoine Léaument. Ce n'est pas vrai!

Mme Élise Leboucher. C'est un mensonge!

Mme Sandrine Dogor-Such. L'amendement n° 37 vise à rétablir une mesure de justice concrète et immédiatement utile aux familles confrontées à la maladie grave d'un enfant : la gratuité du stationnement hospitalier durant toute l'hospitalisation.

Dans de nombreux établissements, les frais de stationnement représentent des sommes considérables alors que les familles sont déjà confrontées à des baisses de revenus, à des frais de transport et d'hébergement et à une profonde fragilité sociale.

Le dispositif que nous souhaitons rétablir est ciblé, proportionné et limité à la durée de l'hospitalisation de l'enfant. Il répond à un impératif simple : ne pas transformer l'accès aux soins et l'accompagnement parental en coût financier supplémentaire.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Je tenais effectivement à cette mesure. Je vous demande cependant de retirer votre amendement et ce pour deux raisons. Premièrement, nous avons voté une autre proposition de loi instaurant des parkings gratuits dans les centres hospitaliers. Ce texte a l'avantage de ne pas s'adresser uniquement aux familles, mais aussi aux soignants. La disposition supprimée ici restreint l'application de cette mesure. Deuxièmement, on pourrait considérer qu'elle instaure une différence de traitement entre les usagers, ce qui pourrait la rendre inconstitutionnelle. Demande de retrait, à défaut de quoi avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Avis défavorable, pour les mêmes raisons.

(*L'amendement n° 37 est retiré; en conséquence, l'article 8 demeure supprimé.*)

Article 9

Mme la présidente. La parole est à M. Yannick Monnet, pour soutenir l'amendement n° 30.

M. Yannick Monnet. Les sénateurs de droite ont fait beaucoup de mal à votre texte, à croire qu'ils n'en ont pas mesuré l'importance et qu'ils ont peu de considération pour la condition humaine.

M. Pierre Cordier. Mais qu'est-ce qu'il ne faut pas entendre!

M. Yannick Monnet. En effet, ils ont réduit l'accès à un soutien psychologique pour les enfants gravement malades. Nous sommes passés d'un accès illimité et pris en charge intégralement par la sécurité sociale, à un accès limité par l'intermédiaire de Mon Soutien psy.

Cette obligation limite le choix des professionnels, car tous n'acceptent pas de passer par ce dispositif, et cela limite aussi par conséquent l'accès à une consultation. Selon les territoires, les délais avant d'obtenir un rendez-vous diffèrent. La sécurité sociale ne prend plus les consultations en charge intégralement, mais à hauteur de 60 %. Il faut donc disposer d'une complémentaire santé – complémentaires dont les tarifs augmentent chaque année d'une centaine d'euros – et donc de moyens pour bénéficier d'un soutien psychologique. Nous voulons corriger cette injustice : je ne retirerai pas cet amendement.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Et moi je ne changerai pas d'avis : je vous demande de retirer votre amendement, à défaut de quoi j'émettrai un avis défavorable. Cet amendement et les suivants reposent sur une confusion : le dispositif tel que nous l'avons voté en première lecture à l'Assemblée nationale s'inscrivait déjà dans le cadre de Mon Soutien psy.

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. De plus, votre amendement n'apporterait qu'une modification rédactionnelle, mais sur le fond, il ne changerait pas grand-chose.

Enfin, je rappelle que les professionnels ne pourront pas pratiquer de dépassements d'honoraires.

M. Yannick Monnet. Ce n'est pas vrai !

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Demande de retrait ou, à défaut, avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Je rappelle que les soins réalisés dans le cadre du protocole de soins et en lien avec une affection de longue durée sont d'ores et déjà pris en charge intégralement par l'assurance maladie et que lesdits soins comprennent les soins d'accompagnement psychologique.

M. Sébastien Peytavie. Seulement les soins légers.

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Votre amendement est superflu. Demande de retrait ou sinon, avis défavorable.

Mme la présidente. L'amendement est-il retiré ?

M. Yannick Monnet. Il est maintenu.

(L'amendement n° 30 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Karine Lebon, pour soutenir l'amendement n° 34.

Mme Karine Lebon. Cet amendement repose sur la même logique que nos amendements précédents : lever les obstacles financiers qui empêchent trop souvent les familles d'enfants malades de recourir aux soins nécessaires, y compris aux soins d'accompagnement.

Nous l'avons tous dit, et certains l'ont malheureusement vécu : les parents d'enfants malades doivent réorganiser leur quotidien autour de la maladie, de l'accident ou du handicap de leur enfant. En plus de la détresse, bien évidemment, cette réorganisation implique une cascade de difficultés matérielles liées notamment à l'emploi occupé, qu'ils sont bien souvent contraints de faire évoluer pour être davantage présents aux côtés de l'enfant, tout en devant pourtant faire face à des dépenses nouvelles liées à son état de santé.

Cette proposition de loi ayant été conçue précisément pour lever une partie de ces obstacles, nous vous proposons une prise en charge intégrale par l'assurance maladie des prestations réalisées par les auxiliaires médicaux et prévues à l'article 9.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Votre amendement vise à préciser que la prise en charge des soins réalisés par les auxiliaires médicaux dans le cadre de l'article 9 est intégrale. Or cette précision n'est pas nécessaire étant donné que la prise en charge des affections de longue durée exonérantes est déjà intégrale. Ce sera une demande de retrait ou, à défaut, un avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Avis défavorable.

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

Mme Karine Lebon. Oui !

(L'amendement n° 34 n'est pas adopté.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot, pour soutenir l'amendement n° 19.

Mme Ségolène Amiot. Cet amendement de La France insoumise vise à supprimer le qualificatif « médicale » adossé à la « prescription » pour une prise en charge par des auxiliaires médicaux que sont les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les diététiciens.

Des professionnels de santé n'étant pas des médecins sont d'ores et déjà autorisés à faire des prescriptions dans le cadre du parcours de soins d'un enfant atteint d'une maladie grave. Ainsi, les sages-femmes, les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes et les pédicures podologues peuvent prescrire certains dispositifs médicaux. La référence à une prescription médicale apparaît donc superflue, et pourrait même introduire un flou dans la rédaction.

Si cette précision était délibérément limitative et non purement rédactionnelle, elle serait totalement insensée puisqu'elle reviendrait à monopoliser du temps de consultation médicale, dont on manque déjà, pour délivrer une prescription que les autres soignants que j'ai mentionnés peuvent faire.

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

M. Vincent Thiébaut, rapporteur. Demande de retrait ou, à défaut, avis défavorable. Il n'est pas souhaitable de supprimer la référence à la prescription médicale : l'article 9 s'inscrit en effet dans le cadre de soins prescrits au titre du protocole de soins prévu à l'article L. 324-1 du code de la sécurité sociale relatif aux affections de longue durée, qui relève de la compétence du médecin traitant.

(L'amendement n° 19 est retiré.)

Mme la présidente. La parole est à Mme Karen Erodi, pour soutenir l'amendement n° 21.

Mme Karen Erodi. L'article 9 permet la prise en charge par l'assurance maladie de séances chez des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des diététiciens pour les enfants atteints d'une maladie grave, d'un cancer ou d'un handicap. C'est une bonne mesure, mais elle est conditionnée à l'inscription dans un protocole de soins pour affection longue durée. Or un tel protocole suppose d'avoir un médecin traitant alors que six millions de personnes en France n'en ont pas, dont un jeune de moins de 30 ans sur cinq, que 25 % des enfants vivent dans un désert pédiatrique et que le délai moyen pour obtenir une consultation est de douze jours, bien plus dans certains départements, notamment des départements ruraux.

Voici la situation qu'on fabrique : un enfant est gravement malade, ses parents cherchent désespérément un médecin traitant depuis des mois et ils n'en trouvent pas, et on leur dit : Désolé, sans protocole, votre enfant n'a pas accès aux séances.

Ces conditions requises ne protègent personne et n'ont comme conséquence qu'exclure des enfants atteints de maladies graves, atteints de cancer ou de handicap, qu'exclure les familles déjà victimes de l'effondrement de notre système de santé.

Vous fermez les hôpitaux, vous amplifiez les déserts médicaux, et maintenant vous faites payer aux enfants malades les conséquences de cet abandon. Chers collègues, permettez à ces enfants d'accéder aux soins. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LFI-NFP.*)

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

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. Vous pensez bien qu'aujourd'hui, un enfant atteint d'une maladie grave ou d'un handicap est suivi, notamment par un centre hospitalier dont les praticiens peuvent délivrer une prescription médicale. La référence au protocole de soins constitue une garantie de cohérence, de coordination du parcours de soins, en permettant d'inscrire la prise en charge des auxiliaires médicaux dans un cadre médical global. Demande de retrait ou avis défavorable.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Pour les mêmes raisons, avis défavorable.

(*L'amendement n° 21 est retiré.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sandrine Dogor-Such, pour soutenir l'amendement n° 39.

Mme Sandrine Dogor-Such. Cet amendement vise à garantir l'effectivité de l'interdiction des dépassements d'honoraires prévue à l'article 9.

Le texte que nous examinons poursuit l'objectif d'assurer aux familles confrontées à la maladie grave, au cancer ou à un handicap de leur enfant un accès réel aux soins, sans obstacle financier supplémentaire. Or une interdiction dépourvue de mécanisme de contrôle ou de sanction risque malheureusement de rester théorique.

Nous savons bien que dans notre système de santé, certaines dispositions relatives au reste à charge ou aux pratiques tarifaires peinent à produire tous leurs effets lorsqu'aucune conséquence n'est prévue en cas de non-respect.

L'amendement propose donc une mesure claire, proportionnée et cohérente avec les outils conventionnés existants : le non-respect de l'interdiction des dépassements d'honoraires doit entraîner « la suspension du conventionnement du professionnel dans des conditions déterminées par décret ».

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

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. Je vous en demande de retirer votre amendement – à défaut, l'avis serait défavorable – parce que la disposition proposée relève du domaine réglementaire, en l'espèce du décret en Conseil d'État qui précisera les conditions d'application du dispositif.

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

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. J'ajoute que les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les diététiciens n'étant pas conventionnés avec l'assurance maladie, il ne serait pas possible de les sanctionner par un déconventionnement. L'avis est défavorable.

(*L'amendement n° 39 est retiré.*)

Mme la présidente. Nous avons achevé l'examen des articles de la proposition de loi.

EXPLICATIONS DE VOTE

Mme la présidente. Nous en venons aux explications de vote.

La parole est à M. Sébastien Saint-Pasteur.

M. Sébastien Saint-Pasteur (SOC). Nous voterons pour ce texte parce qu'il permet, à sa mesure, de soulager la charge des familles. Je crois que notre groupe a fait œuvre utile dans le travail en commission, et ce soir en séance, pour obtenir des avancées concrètes pour les familles et les enfants concernés.

Soulager les familles, oui. Mais soulager nos consciences, non, face à l'ampleur de la tâche qui nous incombe.

Tout d'abord, ce texte ne va pas assez loin, cela a été dit à de nombreuses reprises. Nous avons pour notre part été à la fois pragmatiques et réalistes mais, malheureusement, de nombreuses avancées demeurent absentes et il faudra probablement y revenir pour placer le dispositif à la hauteur de l'enjeu.

Ensuite, au-delà des sujets qui nous concernent ici directement, il y aurait aussi beaucoup à débattre sur les problématiques après hospitalisation, dont l'absence de place en institut médico-éducatif – IME. Un rapport récent de l'Igas, l'Inspection générale des affaires sociales, devrait nous alerter et rendre injustifiable l'inaction face à tous ces enjeux : je pense à la question de l'école inclusive, donc aux AESH – accompagnants d'élèves en situation de handicap – et aux Ulis – les unités localisées pour l'inclusion scolaire –, au manque d'adaptation des enseignements et aux difficultés d'accès aux soins évoquées à de nombreuses reprises. Même si la période budgétaire est difficile, ne faisons pas l'économie de penser en termes de coût évité (*Mme Isabelle Santiago et M. Inaki Echaniz applaudissent*) et d'investissement social sur ces sujets. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SOC.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Yannick Neuder.

M. Yannick Neuder (DR). Le mieux est l'ennemi du bien. Et moi, ce soir, je voudrais qu'on pense aux 2 300 enfants auxquels, chaque année, on diagnostique un cancer, au plus de 500 000 enfants porteurs d'un handicap, dont un certain nombre sont ou seront en ALD.

Alors oui, il peut encore exister des imperfections, mais je crois que les enfants qui nous regardent, leurs familles et surtout les associations – je pense à Eva pour la vie, à Grandir sans cancer –, veulent des mesures concrètes, pas une troisième lecture.

Les remboursements des soins délivrés par les ergothérapeutes, les diététiciens ou les psychomotriciens seront appréciés. Le congé rémunéré en cas d'annonce de la survenue d'un handicap, d'une pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique ou d'un cancer chez un enfant, qui passe de cinq à dix jours, tout comme l'accès simplifié à l'allocation journalière, sont des mesures de bon sens qui permettront de rendre moins douloureuses ces situations extrêmes.

Vu le contexte politique, je pense que nous pouvons voter collectivement cette proposition de loi qui améliorera la qualité de vie de ces enfants. (*Applaudissements sur les bancs du groupe DR. – Mme Laure Miller applaudit également.*)

Mme la présidente. La parole est à M. Jean-Claude Raux.

M. Jean-Claude Raux (EcoS). Dans quelques minutes, nous allons nous lever et applaudir notre vote unanime parce que nous sommes dans l'émotion et la réparation. Peut-être

sommes-nous aussi dans une forme de culpabilité parce que certains de nos votes ne sont pas toujours la preuve d'un courage politique qui éviterait d'en arriver là! (*Applaudissements sur les bancs du groupe EcoS et sur plusieurs bancs du groupe LFI-NFP. – Mmes Florence Herouin-Léautey et Karine Lebon applaudissent également.*) Personne ne peut plus nier les causes environnementales de l'explosion du nombre de cancers, dont les cancers pédiatriques! (*Mêmes mouvements.*)

Bien sûr, nous voterons ce texte, en soutien à toutes les familles touchées par ce drame, mais nous aurions préféré garantir l'accompagnement des parents qui n'ont pas envie de voir leurs enfants atteints de maladies graves. (*Mêmes mouvements.*) Comment? Par nos votes.

Cette semaine, un appel des médecins libéraux – un de plus – alerte sur la pollution de l'eau potable et sur les risques de pathologies nombreuses, notamment cancéreuses, qui en découlent. Pourtant, il y a quelques heures, le projet de loi d'urgence agricole a été voté, dont l'article 8 ne protégera assurément pas les captages et la qualité de l'eau. (*« Eh oui! » sur les bancs du groupe EcoS, sur plusieurs bancs du groupe LFI-NFP et sur quelques bancs du groupe SOC.*) « Nous ne pourrions pas dire que nous ne savions pas », nous expliquent les scientifiques et les médecins. Ne pas savoir quoi? Que les pesticides, les microplastiques, les nitrates et les PFAS – substances per- ou polyfluoroalkylées – constituent un cocktail redoutable; que l'exposition à ce cocktail n'est pas sans conséquences, surtout durant les 1 000 premiers jours de la vie.

M. Benjamin Lucas-Lundy. Eh oui!

M. Jean-Claude Raux. Malgré ces alertes, vous avez laissé la FNSEA imposer le futur cadre réglementaire de l'eau potable! Et ce texte n'est pas encore passé entre les mains de M. Duplomb et de ses collègues. Le pire est peut-être encore à venir.

Mme Marie-Christine Dalloz. C'est hors sujet!

M. Jean-Claude Raux. Après les cancers pédiatriques de Sainte-Pazanne et ceux de la plaine de Nice, après les décès comme celui d'Emmy, 11 ans, victime reconnue de l'exposition aux pesticides durant la grossesse de sa mère, vous irez dire aux parents que vous ne saviez pas... (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes EcoS et LFI-NFP.*)

Vouloir agir sur les conséquences est louable et c'est pourquoi, je le répète, le groupe Écologiste et social votera pour ce texte. Mais se décider enfin à agir sur les causes aurait été responsable. « L'heure est au courage des solutions », insistent les médecins. Ce soir, nous nous contenterons de la réparation. (*Applaudissements sur les bancs du groupe EcoS, sur plusieurs bancs du groupe LFI-NFP et sur quelques bancs du groupe SOC.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme Sabine Gervais.

Mme Sabine Gervais (Dem). Je confirme que le groupe Démocrates votera cette proposition de loi. Nous tenons à remercier le rapporteur, M. Thiébaud, pour tout le travail qu'il a accompli durant ces dernières années pour la faire aboutir. Elle va permettre de soulager les familles et de faciliter l'accès aux soins. En tant que soignante et pour avoir travaillé dans le médico-social, je mesure pleinement la portée de ce texte. Nous suivrons bien sûr avec attention sa mise en œuvre opérationnelle. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe Dem.*)

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

Mme Karine Lebon (GDR). Nous avons déposé des amendements sur la proposition de loi pour tenter de répondre à des besoins réels et parce qu'au Parlement, un texte se construit en débattant, même quand le calendrier est contraint, même lorsque les marges politiques sont étroites. Il était de notre responsabilité de relever les angles morts du texte, de proposer des garanties, de dire ce qui manquait.

Toutefois, nous étions lucides sur le fait que, dans le contexte parlementaire actuel, l'adoption d'un seul amendement aurait relancé la navette avec le Sénat et qu'avec les élections sénatoriales qui approchent et la présidentielle l'année prochaine, modifier le texte aurait pu repousser son adoption pendant de longs mois. Or, pour les familles concernées, ce délai aurait eu des conséquences négatives très concrètes, avec des mois supplémentaires d'attente, de démarches, de fatigue, de perte de revenus, d'hospitalisation, d'éloignement parfois.

Mme Marie-Christine Dalloz. Alors il ne fallait pas déposer d'amendements!

Mme Karine Lebon. Nous nous sommes donc comportés de manière responsable: nous avons défendu nos amendements, nous en avons retiré certains et nous n'avons pas fait obstacle à une adoption conforme. Par esprit de responsabilité envers toutes les familles touchées et tous les enfants malades, auxquels nous pensons, nous voterons en faveur du texte dans sa version actuelle, même si nos amendements n'ont pas été adoptés. Monsieur le rapporteur, vous pouvez compter sur notre vote. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe EcoS.*)

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

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Le texte n'est pas parfait. Nous aurons l'occasion d'y revenir pour le compléter et corriger certaines insuffisances qui demeurent, notamment à propos de la prise en charge financière des familles et de l'effectivité de certains droits. Toutefois, au terme de nos débats, une évidence s'impose: la proposition de loi apporte des améliorations à des familles confrontées à des situations de détresse particulièrement éprouvantes. Pour cette raison, nous avons choisi de l'accompagner.

M. Iñaki Echaniz. Ah?

Mme Sandrine Dogor-Such. Toutefois, monsieur le rapporteur, permettez-moi de rappeler avec franchise que nous n'avons pas été associés à votre démarche dès son origine, alors que le Rassemblement national et ses députés, qui forment le premier groupe d'opposition, y avaient toute leur place.

M. Iñaki Echaniz et M. Benjamin Lucas-Lundy. Non!

Mme Sandrine Dogor-Such. Nous avons regretté cette situation. Toutefois, nous avons su travailler pour faire avancer plusieurs dispositions, conformément à ce que nos concitoyens attendent de nous: dépasser les clivages lorsque les intérêts des enfants et des parents sont en jeu. C'est donc avec lucidité, mais dans un esprit de responsabilité que nous voterons en faveur du texte, tout en restant mobilisés lors des prochaines étapes. (*Applaudissements sur les bancs du groupe RN.*)

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

M. Michel Lauzzana (EPR). Je me réjouis que les votes de ce soir ouvrent la possibilité d'une adoption du texte tel qu'il nous vient du Sénat. Ainsi que nous l'avions indiqué en commission, les députés du groupe EPR n'ont pas déposé d'amendements, pour souligner qu'ils souhaitaient cette

adoption conforme. C'est pourquoi je regrette que certains aient fait une exploitation politicienne du sujet si particulier qui nous occupait ce soir. (*Protestations sur les bancs des groupes LFI-NFP et EcoS.*)

M. Benjamin Lucas-Lundy. Provocateur !

Mme Élise Leboucher. Ici, nous sommes tous des politiciens ! (*Exclamations sur les bancs du groupe EPR.*)

M. Michel Lauzzana. Les responsables des associations, qui nous ont regardés, demandaient ce vote conforme.

M. Antoine Vermorel-Marques. Il a raison !

M. Michel Lauzzana. Nous avons déjà adopté au moins trois textes comportant des avancées sur le sujet. La proposition de loi qui nous est soumise les complétant, le groupe EPR votera en sa faveur. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe EPR. – Exclamations sur les bancs des groupes LFI-NFP, SOC et EcoS.*)

Mme la présidente. Un peu de calme, s'il vous plaît !

M. Thibault Bazin. Sur un texte comme celui-là, on doit respecter tout le monde !

Mme la présidente. La parole est à Mme Ségolène Amiot.

Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP). Avant de voter en faveur de la proposition de loi, je vais rappeler plusieurs éléments relatifs aux cancers des enfants. On ne peut pas ignorer qu'il s'agit de maladies politiques...

M. Sébastien Peytavie. Eh oui !

Mme Ségolène Amiot. ...qu'il faut prévenir. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP. – M. Jean-Claude Raux applaudit également.*) De rares enquêtes régionales montrent l'existence de foyers de cancers pédiatriques liés aux pesticides, comme à La Rochelle – à propos de pesticides, seulement quelques heures se sont écoulées depuis notre vote sur les conséquences de l'utilisation du chlorthalodène. Une autre triste réalité politique du moment concerne le cadmium. Alors que les enfants français présentent des risques de développer un cancer jusqu'à quatre fois supérieurs à ceux des jeunes allemands,...

M. Michel Lauzzana. C'est faux !

Mme Ségolène Amiot. ...certains députés continuent à voter des textes comme la loi Duplomb, qui, l'été dernier, visait à rouvrir la voie à l'utilisation massive des néonicotinoïdes, ou le projet d'urgence agricole, adopté il y a quelques heures.

On en arrive à devoir voter une proposition de loi visant à protéger les parents d'enfants atteints de cancers, de maladies graves ou de handicaps. Ces parents, qui voient leur vie basculer du jour au lendemain, doivent être constamment présents auprès de leur enfant – c'est souvent la mère qui réduit son activité professionnelle, voire arrête de travailler – et endosser des coûts supplémentaires de transports, de logement, de soins, malgré la précarisation engendrée par la maladie ou le handicap de leur enfant.

Honte aux sénateurs et aux sénatrices qui ont voté les lois favorables aux pesticides mais ont supprimé la protection des parents de victimes introduite dans cet hémicycle ! (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP. – M. Benjamin Lucas-Lundy applaudit également.*)

M. Antoine Vermorel-Marques. Tout ce cinéma pour voter finalement en faveur du texte !

Mme Ségolène Amiot. Il serait temps de considérer les enfants comme des sujets de droit. Alors qu'en première lecture, nous avons instauré la protection des parents contre les expulsions locatives et contre les pratiques discriminatoires au travail ainsi qu'un congé de quinze jours à l'annonce de la maladie, le groupe LR du Sénat a tout supprimé.

M. Benjamin Lucas-Lundy. Honte à lui !

Mme Ségolène Amiot. Vous avez aussi supprimé la gratuité des parkings et permis que l'hébergement des parents soit payant.

M. Benjamin Lucas-Lundy. Il faut dissoudre le Sénat !

Mme Ségolène Amiot. Nous voici arrivés au moment du vote. Face au chantage des parlementaires LR, qui menacent de ne pas examiner à nouveau le texte avant l'année prochaine si l'Assemblée le modifiait, le groupe Insoumis, en force responsable, a décidé de retirer ses amendements.

M. Thibault Bazin. On aura attendu des années pour vous voir un peu soumis à la raison...

Mme Ségolène Amiot. Nous voterons donc en faveur du texte, mais en gardant en tête des questions. À quand la justice sociale ? À quand la justice environnementale ? Peut-être en 2027, avec Jean-Luc Mélenchon. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LFI-NFP.*)

M. Thibault Bazin. L'horreur ! Je préfère Fabien Roussel !

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	212
Nombre de suffrages exprimés	212
Majorité absolue	107
Pour l'adoption	212
contre	0

(*La proposition de loi est adoptée.*)

Mme la présidente. Le vote est acquis à l'unanimité.

La parole est à M. le rapporteur.

M. Vincent Thiébaud, rapporteur. Je ne dirai que quelques mots et ne ferai pas de politique politicienne. (*Exclamations sur les bancs du groupe LFI-NFP.*) Chers collègues de tous les bancs, à vous toutes et à vous tous, j'adresse un grand merci. (*M. Emeric Salmon applaudit.*) Merci pour votre soutien, merci pour votre vote, merci pour les familles ! Permettez-moi aussi de remercier les administrateurs qui m'ont accompagné, en première ou en deuxième lecture : Clémentine, Apolline, Éric et, ce soir, Camille. Merci aussi à Charlotte Goetschy-Bolognese, qui a été à l'initiative du texte, aux associations Grandir sans cancer et Eva pour la vie, ainsi qu'aux sénateurs et sénatrices qui ont relayé la proposition de loi.

Je tiens particulièrement à remercier mon groupe, qui m'a permis de défendre le texte en première lecture et l'a proposé à deux reprises à l'ordre du jour des semaines au cours desquelles l'Assemblée examine des propositions de loi d'origine transpartisane. Chers collègues, je vous remercie

profondément pour votre confiance et votre soutien. (*Applaudissements sur les bancs du groupe HOR et sur quelques bancs du groupe DR.*)

J'ai bien sûr une pensée émue pour tous ceux qui affrontent actuellement la maladie, ainsi que pour mes enfants. Je remercie également Mme la ministre présente ce soir, ainsi que Charlotte Parmentier-Lecocq, qui a soutenu le texte au Sénat lorsqu'elle était au gouvernement. Merci aussi à leurs équipes. Je termine par un mot d'hommage à Béatrice Bellamy – Béatrice, je pense à toi. Elle aurait été fière ce soir. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

Mme la présidente. La parole est à Mme la ministre déléguée.

Mme Camille Galliard-Minier, ministre déléguée. Il est important de remercier aussi le rapporteur. Depuis le début, Vincent Thiébaut défend la proposition de loi avec un courage et une détermination qui ont permis ce soir un vote unanime sur un texte essentiel, très attendu par de nombreuses familles et de nombreux enfants. Merci Vincent! (*Applaudissements sur les bancs des groupes EPR, SOC, DR, ÉcoS, Dem et HOR.*)

M. Ian Boucard. Bravo Vincent!

2

ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

Mme la présidente. Prochaine séance, demain, à quatorze heures :

Questions au gouvernement ;

Discussion de la proposition de loi, adoptée par le Sénat, visant à améliorer les moyens d'action de l'Agence de gestion et de recouvrement des avoirs saisis et confisqués et à faciliter l'exercice des missions d'expert judiciaire ;

Discussion de la proposition de loi visant à réduire les risques sanitaires liés aux contaminations au cadmium dans l'alimentation ;

Discussion de la proposition de loi visant à garantir l'interdiction de la vaisselle en plastique dans la restauration collective accueillant du jeune public et liée à la petite enfance ;

Discussion de la proposition de loi portant plusieurs mesures de justice en faveur de la revalorisation des pensions de retraites agricoles ;

Discussion de la proposition de loi visant à prévenir le mal-être et le risque suicidaire dans le monde agricole ;

Discussion de la proposition de résolution visant à évaluer précisément le coût réel et sociétal de l'insécurité routière et son impact sur les finances publiques.

La séance est levée.

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

Le directeur des comptes rendus

Serge Ezdra