

# ASSEMBLÉE NATIONALE

**JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE**

**SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019**

98<sup>e</sup> séance

## Compte rendu intégral

**3<sup>e</sup> séance du jeudi 6 décembre 2018**

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



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

# SOMMAIRE

## PRÉSIDENTE DE M. MAURICE LEROY

### 1. Reconnaissance des proches aidants (p. 13360)

DISCUSSION DES ARTICLES (*suite*) (p. 13360)

Article 2 *bis* (*suite*) (p. 13360)

Amendement n° 24

Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé

Article 3 (p. 13360)

Amendement n° 28

M. Paul Christophe, rapporteur de la commission des affaires sociales

Article 4 (p. 13362)

M. Jean-Christophe Lagarde

Amendement n° 26

*Suspension et reprise de la séance* (p. 13365)

*Rappel au règlement* (p. 13366)

Mme Caroline Fiat

M. le président

Article 4 (*suite*) (p. 13366)

Article 5 (p. 13366)

Amendements n°s 20, 18

Article 5 *bis* (p. 13366)

Amendement n° 27

Article 6 (p. 13367)

Amendement n° 25

Après l'article 6 (p. 13368)

Amendements n°s 10 rectifié, 16

Article 7 (p. 13369)

Amendement n° 30

EXPLICATIONS DE VOTE (p. 13369)

Mme Caroline Fiat

M. Pierre Dharréville

Mme Annie Vidal

Mme Josiane Corneloup

Mme Nathalie Elimas

Mme Gisèle Biémouret

M. Jean-Christophe Lagarde

VOTE SUR L'ENSEMBLE (p. 13371)

Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales

*Suspension et reprise de la séance* (p. 13371)

### 2. Fonds spécifique destiné à la recherche oncologique pédiatrique (p. 13372)

DISCUSSION GÉNÉRALE (p. 13372)

Mme Béatrice Descamps

Mme Caroline Fiat

M. Pierre Dharréville

M. Sylvain Brial

M. Michel Lauzzana

Mme Josiane Corneloup

Mme Michèle de Vaucouleurs

M. Jean-François Eliaou

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation

EXPLICATIONS DE VOTE (p. 13380)

Mme Caroline Fiat

M. Jean-Christophe Lagarde

VOTE SUR L'ARTICLE UNIQUE (p. 13381)

Mme Frédérique Vidal, ministre

### 3. Santé visuelle des personnes âgées en perte d'autonomie (p. 13381)

PRÉSENTATION (p. 13381)

Mme Agnès Firmin Le Bodo, rapporteure de la commission des affaires sociales

Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé

DISCUSSION GÉNÉRALE (p. 13383)

M. Paul Christophe

M. Jean-Hugues Ratenon

M. Pierre Dharréville

M. Sylvain Brial

Mme Mireille Robert

Mme Josiane Corneloup

Mme Michèle de Vaucouleurs

M. Julien Borowczyk

DISCUSSION DES ARTICLES (p. 13387)

Article unique (p. 13387)

Amendement n° 8

Amendement n°, 10, 14, 11 rectifié, 12 et 13 (sous-amendement)

VOTE SUR L'ENSEMBLE (p. 13388)

*Rappel au règlement* (p. 13388)

M. Jean-Christophe Lagarde

**4. Ordre du jour de la prochaine séance** (p. 13388)

# COMPTE RENDU INTÉGRAL

## PRÉSIDENTE DE M. MAURICE LEROY

### vice-président

**M. le président.** La séance est ouverte.

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

1

## RECONNAISSANCE DES PROCHES AIDANTS

### *Suite de la discussion d'une proposition de loi*

**M. le président.** L'ordre du jour appelle la suite de la discussion de la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants (n<sup>os</sup> 1353, 1449).

### DISCUSSION DES ARTICLES *(suite)*

**M. le président.** Cet après-midi, l'Assemblée a commencé la discussion des articles de la proposition de loi, s'arrêtant en cours d'examen de l'amendement n<sup>o</sup> 24 à l'article 2 *bis*.

### **Article 2 bis *(suite)***

**M. le président.** Nous en revenons donc à cet amendement, qui tend à supprimer l'article 2 *bis* et sur lequel, je vous le rappelle, un scrutin public a été annoncé.

La parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** Je m'interroge sur les arguments de Mme la secrétaire d'État pour soutenir l'amendement. Elle nous a parlé, avant que nous ne levions la séance de l'après-midi, de « cavalier législatif », mais peut-être n'était-ce pas ce qu'elle souhaitait vraiment dire ? J'ai besoin d'une réponse pour pouvoir voter.

**M. le président.** La parole est à Mme la secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé.** Madame la députée, je vous propose de vous référer à l'article 2 bis pour que vous compreniez pourquoi il s'agit, pour nous, d'un cavalier législatif. Cet article vise à ce que les salariés en risque de désinsertion professionnelle pour cause de maladie, d'accident ou de diagnostic de handicap, bénéficient d'une reconversion ou d'une promotion sociale ou professionnelle par des actions de formation spécifiques. Il n'est nullement fait mention des proches aidants dans l'article.

**M. le président.** La parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** Plusieurs collègues l'ont déjà dit à la fin de la séance précédente : il appartient au Conseil constitutionnel de désigner les cavaliers législatifs. Ce n'est pas à nous d'en préjuger. Nous sommes ici pour voter ; de son côté, le Conseil constitutionnel fait son travail – s'il existe, c'est qu'il a lieu d'exister. Il ne nous revient pas de prendre des décisions à sa place.

Je vous interrogeais en espérant obtenir une réponse convaincante, mais, avec ce que vous venez de dire, je ne peux pas voter pour l'amendement du Gouvernement.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Carles Grelier.

**M. Jean-Carles Grelier.** Madame la secrétaire d'État, je vous rappelle qu'aux termes de l'article 45, alinéa 1<sup>er</sup> de la Constitution tout amendement est recevable « dès lors qu'il présente un lien, même indirect, avec le texte déposé ou transmis ». Je vous demande en conséquence de nous démontrer que l'article 2 bis n'a aucun lien direct ou indirect avec la proposition de loi.

**M. le président.** Mes chers collègues, avant de le mettre aux voix, je rappelle que l'amendement n<sup>o</sup> 24 du Gouvernement a fait l'objet d'un avis défavorable de la part du rapporteur.

Je le mets aux voix.

*(Il est procédé au scrutin.)*

**M. le président.** Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants .....	32
Nombre de suffrages exprimés .....	32
Majorité absolue .....	17
Pour l'adoption .....	19
contre .....	13

*(L'amendement n<sup>o</sup> 24 est adopté et l'article 2 bis est supprimé.)*

### **Article 3**

**M. le président.** Nous en venons à l'amendement n<sup>o</sup> 28 du Gouvernement, tendant à supprimer l'article 3.

Sur cet amendement, je suis saisi par le groupe UDI, Agir et indépendants d'une demande de scrutin public.

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

La parole est à Mme la secrétaire d'État, pour soutenir l'amendement.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** L'article 3 vise à élargir aux proches aidants d'une personne subissant une perte d'autonomie d'une particulière gravité la possibilité de bénéficier d'une majoration de la durée d'assurance pour le calcul des droits à pension et pension de retraite.

Nous sollicitons une suppression de l'article, car nous souhaitons renvoyer cette question au débat sur la réforme des retraites qui est en cours avec les représentants des syndicats et des différents corps.

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

**M. Paul Christophe,** *rapporteur de la commission des affaires sociales.* Si je comprends votre position, madame la secrétaire d'État, vous proposez là de supprimer un article qui permettrait une harmonisation et un rapprochement des droits de tous les aidants, quel que soit le statut de la personne aidée.

L'article 3 prévoit en effet d'étendre les bénéficiaires de la majoration de la durée d'assurance vieillesse aux proches aidants de personnes âgées dépendantes, sur le modèle de la majoration dont bénéficient déjà les aidants de proches personnes en situation de handicap. Comment justifier le maintien de l'iniquité actuelle entre proches aidants? Mme Dominique Gillot, présidente du CNCPPH, le Conseil national consultatif des personnes handicapées, avait appelé de ses vœux cette mesure de justice sociale dans le rapport consacré aux proches aidants qu'elle a remis au Gouvernement au mois de juin dernier.

En conséquence, j'émet à titre personnel – la commission ne s'étant pas réunie pour l'examiner – un avis défavorable sur cet amendement.

**M. le président.** La parole est à M. Olivier Becht.

**M. Olivier Becht.** Madame la secrétaire d'État, j'ai beaucoup de mal à comprendre l'attitude du Gouvernement à l'égard de ces articles. Autant je peux concevoir que vous ayez été contrariée par le rejet de la motion de renvoi en commission, autant, il m'est incompréhensible que vous décidiez, article après article, de vider la proposition de loi de son sens.

Une proposition de loi sur le sujet avait déjà été inscrite à l'ordre du jour de notre assemblée. Celle que nous examinons a été adoptée par le Sénat. Ce texte a un sens pour nos concitoyens. Il faut se rendre compte de ce dont nous parlons: nous parlons de proches aidants, de gens qui vivent dans la détresse en raison de la maladie d'un fils, d'une fille, d'un époux, d'une épouse ou de parents. J'aimerais donc qu'on cesse d'user d'arguties techniques et qu'on revienne sur le terrain politique.

Nous sommes dans un contexte où le pays nous regarde; nous avons des obligations à l'égard de nos concitoyens. Se réfugier derrière des arguments approximatifs pour faire tomber cette proposition de loi, article après article – il y a d'abord eu l'argument du cavalier législatif qu'aucune démonstration n'est venue corroborer, maintenant on nous parle d'un débat en cours –, n'est pas une attitude d'une grande dignité, et cela ne grandit pas la majorité s'agissant d'un sujet important, qui mériterait toute notre considération.

Mes chers collègues, en toute amitié et avec respect, je vous demande de reconsidérer votre approche afin de nous aider à adopter une proposition de loi qui soit à la hauteur des attentes de nos concitoyens. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir et LR.*)

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville.

**M. Pierre Dharréville.** J'avais nourri des espoirs après le rejet de la motion de renvoi, mais ils s'évanouissent l'un après l'autre. Il y avait à mes yeux deux points particulièrement importants dans la proposition de loi: l'article 2 relatif à l'indemnisation du congé de proche aidant et cet article 3, qui concerne les droits à la retraite et permet une majoration de la durée d'assurance vieillesse d'un trimestre par période de trois ans.

Le rapporteur vient de l'indiquer: cette dernière disposition existe déjà pour une partie des aidants, mais pas pour les autres. Il y a là une inégalité de fait qui mériterait d'être corrigée – surtout si l'on souhaite se conformer aux décisions du Conseil constitutionnel, ce qui semble être votre cas si l'on en croit nos débats sur l'article 2 *bis*. Je crois surtout que nous parlons d'un droit élémentaire sans lequel les proches aidants subiraient une double peine: ils paieraient d'abord durant leur vie active, puis une seconde fois durant leur retraite. De surcroît, nous savons que le fait de devenir aidant a des effets sur la santé et que cela se répercute sur l'espérance de vie. Franchement, il y a une certaine indécence à vouloir supprimer cet article!

**M. Olivier Becht.** En effet! Ce n'est pas digne!

**M. le président.** La parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** Supprimer cet article, c'est vider la proposition de loi de tout son sens!

S'agissant du cavalier législatif, je signale que le texte a été adopté par le Sénat – je crois même que c'était à l'unanimité –, sans qu'on lui oppose cet argument.

Vous nous renvoyez maintenant – sans doute le ferez-vous tout au long de l'examen des articles – à une grande concertation en cours. Or, comme nous vous l'avons déjà dit, madame la secrétaire d'État, rien ne vous empêche d'inscrire, par la suite, les mesures qui en seront issues dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020. La proposition de loi, quant à elle, pourrait s'appliquer dès 2019. Ses dispositions sont très attendues par les aidants. Les concertations sur le sujet ont déjà eu lieu.

**M. Adrien Taquet.** Elles ont lieu en ce moment, et avec les familles!

**Mme Caroline Fiat.** Je l'ai dit lors de la discussion générale, il serait en effet absurde de penser qu'une sénatrice ou qu'un député a écrit un tel texte sans concertation avec les personnes concernées. Une autre concertation est en cours: c'est très bien, nous pourrions revoir les textes quand elle sera terminée, mais, en attendant, travaillons et aidons nos aidants familiaux.

**M. le président.** La parole est à M. Laurent Pietraszewski.

**M. Laurent Pietraszewski.** De quoi parle l'article 3? Des retraites.

**M. Olivier Becht.** Des proches aidants!

**M. Laurent Pietraszewski.** Or, tout le monde le sait – rien n'est caché –, un travail est mené actuellement pour coconstruire un nouveau dispositif de retraite plus juste, dans lequel la solidarité prendrait toute sa place – j'ai eu l'occasion d'intervenir sur le sujet lors des questions au Gouvernement.

Notre rapporteur, Paul Christophe, a voulu souligner la nécessité d'une solidarité à l'égard des aidants. Voilà un bon sujet dont Jean-Paul Delevoye, haut-commissaire à la

réforme des retraites, et l'ensemble de ses interlocuteurs devront se saisir. Je le répète : nous sommes là confrontés à la difficulté de légiférer alors qu'une concertation est engagée.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Carles Grelier.

**M. Jean-Carles Grelier.** Je veux joindre la voix du groupe Les Républicains à celles qui se sont exprimées, provenant de l'ensemble des groupes d'opposition. Il est absolument incompréhensible qu'après avoir voulu nous refuser le débat, on supprime maintenant chacun des articles, pour des motifs plus fallacieux les uns que les autres.

**M. Adrien Taquet.** C'est faux !

**M. Jean-Carles Grelier.** En outre, si la loi ne peut pas disposer pour le passé, elle dispose pour l'avenir. Rien n'empêchait donc le Gouvernement de déposer un amendement tendant à différer l'entrée en vigueur du texte, dans l'attente que la concertation que Mme la secrétaire d'État appelle de ses vœux ait lieu. Rien ne nécessite la suppression totale de l'article.

**Mme Caroline Fiat.** Il a raison !

**M. le président.** Je mets aux voix l'amendement n° 28.

*(Il est procédé au scrutin.)*

**M. le président.** Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants .....	42
Nombre de suffrages exprimés .....	41
Majorité absolue .....	21
Pour l'adoption .....	21
contre .....	20

*(L'amendement n° 28 est adopté et l'article 3 est supprimé.)*

#### Article 4

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Monsieur le président, je reconnais volontiers que je recours à un artifice en m'inscrivant sur l'article 4, mais en rejoignant l'hémicycle, j'ai entendu que le dispositif prévu par l'article 3 serait mis en place lors de la réforme de retraites. En réalité, je crains qu'à une voix près, nous ne venions d'y renoncer pour longtemps.

Madame la secrétaire d'État, chers collègues de la majorité, si vous imaginez que l'état politique du pays et de la majorité vous permettra d'amorcer la réforme des retraites, vous vous bercez d'illusions ! *(Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir et LR.— Exclamations sur les bancs du groupe LaREM.)*

**M. Olivier Damaisin.** Vous aussi !

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Autrement dit, vous venez de reporter cette mesure sine die, alors qu'à défaut de la réforme que vous envisagez – et qui est par ailleurs souhaitable –, ce travail n'était pas inutile. *(Exclamations sur plusieurs bancs du groupe LaREM.)* Vous verrez la suite, chers collègues !

Je répète : à défaut d'une grande réforme qui serait sans doute nécessaire pour notre pays, avec cette proposition de loi, nous étions sûrs d'avancer. *(Mêmes mouvements.)* Arrivez-vous à m'écouter sans sectarisme ?

Sur la réforme des retraites, vous nourrissez beaucoup d'espoirs, mais je crains que les Français ne viennent les doucher ! *(Exclamations sur les bancs du groupe LaREM.)*

**Mme Véronique Riotton.** Quelle arrogance ! *(Exclamations sur les bancs du groupe UDI-Agir.)*

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Vous pouvez en parler, de l'arrogance ! Les Français sont en train de vous donner une leçon d'humilité !

**Mme Véronique Hammerer.** Oh ! Calmez-vous, monsieur Lagarde !

**M. le président.** Mes chers collègues, enfin ! Retrouvez votre calme !

Sur l'amendement n° 26, je suis saisi par le groupe UDI, Agir et indépendants d'une demande de scrutin public.

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

La parole est à Mme la secrétaire d'État, pour soutenir cet amendement.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** L'article 4 a trait, comme l'article 3, aux droits à la retraite des proches aidants. Sur ce sujet, on ne peut pas préjuger des résultats de la concertation en cours, non plus que des événements qui se produiront ce week-end et des réformes ultérieures que nous mènerons.

Nous voulons tenir compte des besoins qui auront été exprimés lors des concertations menées dans le cadre de la grande réforme des retraites et permettre aux acteurs actuellement réunis autour d'une même table d'exprimer leurs. C'est pourquoi nous demandons la suppression de l'article.

**M. le président.** Quel est l'avis de la commission ?

**M. Paul Christophe, rapporteur.** Cet article est complémentaire à l'article 3 que nous venons d'examiner ; il vise à harmoniser les conditions d'ouverture de l'affiliation obligatoire à l'assurance vieillesse pour l'ensemble des proches aidants, quel que soit leur statut : salariés, travailleurs indépendants ou inactifs. Il élargit en outre ce droit à l'affiliation au-delà du cercle familial, pour coller au plus près de la réalité des proches aidants, qui n'en font pas toujours partie.

Cette mesure a pour but de garantir une continuité dans la constitution des droits à la retraite des personnes qui cessent ou réduisent leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. En adoptant, à l'initiative du Gouvernement, un amendement de suppression de l'article 2, vous avez refusé l'indemnisation du congé de proche aidant ; cela doit nous conduire à maintenir cet article qui consolide les droits à la retraite des proches aidants ayant interrompu leur activité professionnelle.

À titre personnel, j'émet donc un avis défavorable sur l'amendement.

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville.

**M. Pierre Dharréville.** Cet article complète en effet le précédent. Je voudrais réagir à un argument employé tout à l'heure par Laurent Pietraszewski concernant la future réforme des

retraites. Aucune raison ne justifie le refus des mesures proposées aujourd'hui, même si la réforme des retraites que vous envisagez devait voir le jour.

Qu'est-ce qui nous empêche d'envoyer dès aujourd'hui un signal très fort au haut-commissaire à la réforme des retraites, Jean-Paul Delevoye ? Cette proposition de loi nous permet de dire combien l'Assemblée nationale est sensible à cette question, d'indiquer qu'elle souhaite que les proches aidants soient pris en compte. Je le répète : qu'est-ce qui nous empêche, aujourd'hui, d'envoyer un tel signal ?

Si la réforme des retraites dont vous parlez voit le jour, elle provoquera un vif débat dans le pays ; nous aurons beaucoup de choses à nous dire à ce sujet. Toutefois, pour l'instant, nous ne savons rien de cette réforme. N'attendons pas béatement qu'elle arrive pour prendre des décisions politiques !

Notre responsabilité est de continuer à alimenter le débat, pas de rester les bras ballants. Je ne vois pas en quoi l'attente d'une hypothétique réforme nous empêcherait de délibérer valablement sur la question de ces retraites.

**M. le président.** La parole est à Mme Gisèle Biémouret.

**Mme Gisèle Biémouret.** Je suis surprise par ce qui se passe ici ce soir. Je ne sais pas si beaucoup de Français nous regardent ou nous écoutent, mais je me mets à leur place : ils doivent avoir une piètre opinion de nous. J'espère cependant qu'ils sauront faire la différence entre ceux qui se battent pour quelque chose qui nous touchera tous, au moins une fois dans notre vie, et les autres.

Chacun d'entre nous a eu, a ou aura des difficultés à s'occuper d'une personne malade ou dépendante dans sa famille. Nous avons, aujourd'hui, l'occasion de faire quelque chose pour les 8 millions de personnes concernées. Je ne comprends pas pourquoi nous ne la saisissons pas. Je suis d'accord avec notre collègue du groupe Les Républicains : on pourrait fort bien reporter les décrets d'application au moment où la réforme d'ensemble serait adoptée.

Je regrette beaucoup ce qui se passe ce soir, et je crois que beaucoup de Français le regretteront aussi. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LR et UDI-Agir.*)

**M. le président.** La parole est à M. Olivier Becht.

**M. Olivier Becht.** Ce que je veux vous dire, je le dirai sans aucune arrogance, mais avec beaucoup de tristesse. Bien sûr, on peut remettre à demain les réformes, au motif qu'il manque des chiffres ou qu'il faut encore du temps pour affiner les choses. Il n'empêche que cela fait un an que ce texte est sur la table, un an qu'il fait la navette entre l'Assemblée nationale et le Sénat : vous aviez largement le temps de l'enrichir, de le consolider.

Ce qui se passe aujourd'hui est simplement le fruit d'une stratégie bien précise de la part du Gouvernement – je ne mets pas en cause la majorité. Il souhaite que les mesures de cette proposition de loi soient incluses dans un texte plus large...

**Mme Véronique Hammerer.** Un texte global !

**M. Olivier Becht.** ...afin de s'en attribuer le mérite. Pourtant, nous aurions pu adopter ces mesures relatives aux aidants dès ce soir, ensemble : pas dans un an ou deux, maintenant.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Eh oui !

**M. Olivier Becht.** Il s'agit là non pas de technocratie, mais de politique. Il s'agit de familles, d'hommes et de femmes qui souffrent car ils doivent s'occuper d'enfants, de parents, de conjoints malades ou fortement dépendants. Et que faisons-nous pour les aider ? Nous faisons – excusez-moi de le dire – n'importe quoi ! Nous sommes en train de vider ce texte de sa substance en renvoyant le problème des aidants proches aux calendes grecques, simplement par manque de courage.

Ce texte est bon : nous devrions tous nous y rallier, nous devrions tous le voter. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir, LR, SOC et FI.*)

Je dis cela, encore une fois, sans aucune arrogance, mais avec beaucoup de tristesse : ce qui se passe ce soir est indigne de notre nation ! (*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir et LR. – Mme Nathalie Elimas et Mme Michèle de Vaucouleurs applaudissent également.*)

**M. le président.** La parole est à M. Adrien Taquet.

**M. Adrien Taquet.** Vous dites que vous n'êtes pas arrogant, mais cela ne vous empêche pas d'être véhément !

**Mme Laure de La Raudière.** Ce n'est pas de la véhémence, c'est de la passion !

**M. Adrien Taquet.** Les procès en défaut de solidarité, la présomption de culpabilité, ça suffit ! (*Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM.*)

Deux choses me gênent : premièrement, que vous nous fassiez ce genre de procès ; deuxièmement, que vous liiez cette question avec ce qui se passe dans notre pays. Je suis désolé, mais ce qui se passe dans notre pays doit d'abord nous conduire à nous interroger sur la démocratie représentative ; cela nous concerne tous, en tant que députés, en tant que membres de cette assemblée.

Je suis convaincu que la démocratie sociale est l'une des réponses à la crise démocratique, à la crise de la représentation que traverse notre pays – c'est d'ailleurs l'un des messages transmis par la rue. La démocratie sociale ne doit pas substituer à la démocratie représentative, elle doit mieux s'articuler avec elle. Le problème n'est pas lié à ce gouvernement ; il se pose depuis des années.

Ce que nous essayons de vous dire à l'occasion de l'examen de ces articles, c'est que, s'agissant non seulement des aidants, mais plus globalement de tout le secteur médico-social et sanitaire, nous voulons développer une forme de démocratie sociale, de démocratie sanitaire. Une concertation est en cours : contrairement à ce que vous dites, elle n'implique pas que des technocrates, elle intéresse les associations rassemblant les familles, dont vous vous revendiquez depuis tout à l'heure. Plusieurs d'entre elles sont présentes autour de la table, et sont en train de discuter de ces questions. Parallèlement, les organisations syndicales discutent de la réforme des retraites. Ce que vous proposez de faire revient à dire aux associations de familles que ces négociations, ces concertations, n'ont aucune valeur ; vous voulez que le législateur, de façon très verticale, décide sans tenir compte de leur avis. Je suis désolé, mais c'est le contraire qu'il convient de faire. Attendons le résultat des concertations ! (*Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM. – Exclamations sur les bancs du groupe UDI-Agir, suivies d'un vif échange de banc à banc entre M. Becht et M. Taquet.*)

**M. le président.** Monsieur Taquet et monsieur Becht, s'il vous plaît !

La parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** Étant la mère de quatre enfants, j'ai passé beaucoup de temps à répéter les mêmes choses : cela ne me gêne pas de le faire à nouveau ce soir.

**M. Xavier Paluszkiwicz.** Arrêtez ! Nous ne sommes pas des enfants !

**Mme Caroline Fiat.** Je ne vous ai certainement pas considérés comme des enfants, ne déformez pas mes propos.

Les parlementaires qui ont déposé cette proposition de loi ont mené des auditions, rencontré des gens ; ils ne l'ont pas écrite seuls. Je répète donc que les concertations ont déjà eu lieu. Certes, une autre concertation est en cours, mais qu'est-ce qui nous empêche de légiférer et d'adopter cette proposition de loi, quitte à l'améliorer ultérieurement au moyen du projet de loi évoqué par le Gouvernement ?

Il y a urgence. Tout à l'heure, lorsque la motion de renvoi en commission n'a pas été adoptée, j'ai reçu plusieurs messages, par courrier électronique ou sur mon téléphone, de personnes qui se réjouissaient que le débat ait enfin lieu – je pense que nous sommes plusieurs dans ce cas. Moi, naïvement, je leur ai répondu : « Oui, c'est bon, on va débattre. » Que leur dirai-je demain ? Que nous avons débattu, mais seulement pour supprimer le contenu du texte ?

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** Débattre, c'est débattre, cela ne veut pas dire nécessairement réaliser les souhaits de Mme Fiat !

**M. le président.** La parole est à Mme Michèle de Vaucouleurs.

**Mme Michèle de Vaucouleurs.** Nous ne doutons pas qu'il y aura de très belles choses dans la réforme des retraites à venir. Le travail est en cours ; j'ai eu l'occasion, avec plusieurs autres députés, de m'en entretenir avec M. Delevoye, et je suis assez enthousiaste quant au contenu du futur projet de loi.

Je pense néanmoins qu'il ne faut pas négliger la politique des petits pas : tout ce que nous pourrions décider aujourd'hui ne fera que nous inciter à aller plus loin dans ce domaine. Nous pouvons traiter dès à présent de façon un peu plus équitable les aidants de personnes handicapées et de personnes âgées dépendantes : cela ne nous empêchera nullement de faire encore mieux plus tard, et ce sera toujours ça de pris !

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville.

**M. Pierre Dharréville.** C'est une question importante, une question complexe : il est normal que les échanges se prolongent. Tout à l'heure, monsieur Taquet, vous avez dit que légiférer sur ce sujet, ce serait piétiner le dialogue social, mais je ne suis pas certain que ce qu'a fait jusqu'à présent le Gouvernement soit exemplaire en matière de dialogue social et de concertation. En tout cas, ce n'est pas ce que pensent les organisations syndicales !

En ce qui concerne les proches aidants, les organisations syndicales ont été auditionnées ; je les ai moi-même reçues dans le cadre de la mission « flash » de la commission des affaires sociales que j'ai conduite. Vous évoquez la réforme des retraites, mais aucune décision n'a encore été prise en la matière, et l'on ne sait pas quand elle entrera en vigueur.

Tout ce que nous faisons, c'est prendre du retard, au détriment de ceux et celles qui consacrent du temps à aider un de leurs proches.

Je ne vois pas en quoi il serait contre-indiqué de prendre des mesures de ce type dès aujourd'hui. Cela n'empêcherait absolument pas le Parlement d'adopter ultérieurement une réforme des retraites. (*Applaudissements sur les bancs du groupe FI.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Véronique Hammerer.

**Mme Véronique Hammerer.** Ce texte est un très bon texte : il y a tout dedans.

**M. Olivier Becht.** Dans ce cas, adoptons-le !

**Mme Véronique Hammerer.** Comment pouvez-vous croire un seul instant que nous nous désintéressons des aidants ?

**M. Olivier Becht.** Parce que vous votez contre !

**Mme Véronique Hammerer.** Je vais vous expliquer, mon cher collègue. Étant une ancienne assistante sociale, je suis bien placée pour savoir qu'on ne peut pas déconnecter l'aidant du monde médical, du monde médico-social, du monde associatif et du monde du social. (*Mme Véronique Riotton applaudit.*)

**Mme Lise Magnier.** Et pourquoi pas aussi de la transition écologique pendant que vous y êtes ?

**Mme Véronique Hammerer.** Or la concertation qui a lieu en ce moment s'attaque au cœur du problème, et elle concerne l'ensemble des acteurs.

**M. Pierre Dharréville.** Votre conception de la concertation, on la connaît !

**Mme Véronique Hammerer.** Nous ne pouvons pas déconnecter l'aidant des autres – bien qu'il soit l'acteur central.

D'autre part, s'agissant de l'article 5 sur le relayage, je signale que ce dispositif existe déjà. Quant à l'article 6 sur le guide de l'aidant et tout ce qui concerne l'information, pas besoin de loi pour cela. Les acteurs qui travaillent au plus près des aidants ont déjà mis en place tous ces outils.

À ceux qui veulent faire croire que la majorité se désintéresse de l'aidant, je réponds : non, absolument pas. Il s'agit d'un tout, l'aidant étant l'acteur principal d'une politique globale sur la thématique de la dépendance que nous devons mener. Nous ne devons pas l'en déconnecter ! (*Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM.*)

**M. le président.** La parole est à M. Gérard Cherpion.

**M. Gérard Cherpion.** Nous vivons un moment particulier : nous sommes dans une démocratie représentative, l'une des deux chambres s'est prononcée à l'unanimité pour ce texte – je suppose que les sénateurs ont écouté les arguments, sachant qu'ils sont présents dans les collectivités et très au fait des différents systèmes existants, en particulier dans le médico-social – et notre assemblée s'est penchée sur le problème, notre collègue Pierre Dharréville ayant fait un travail remarquable, ce dont je le remercie ; or, ce soir, on est en train de repousser à nouveau l'échéance, alors que nous pouvons tous citer des exemples, dans nos familles, parmi nos proches ou les gens que nous rencontrons, qui montrent qu'il y a véritablement urgence à prendre des décisions en la matière. Peut-être ces décisions seront-elles quelque peu



approximatives en raison de leur rapidité, mais la loi peut corriger la loi et les décrets peuvent de toute façon l'affiner. Nous avons tous les outils pour décider. Pourquoi reporter des mesures que des milliers de personnes attendent? Il y a urgence! C'est une question d'humanité: ce dont nous débattons, ce ne sont pas de dossiers, ce sont d'hommes et de femmes qui font partie de notre société.

Je ne comprends plus, monsieur le président, la teneur de nos débats. (*Applaudissements sur plusieurs bancs des groupes LR, UDI-Agir et GDR.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Annie Vidal.

**Mme Annie Vidal.** Je voudrais vous faire part de ce que j'entends dans le cadre de la concertation.

Ce que veulent les aidants et l'ensemble des gens qui contribuent à la réflexion sur le sujet, c'est de la simplification.

**M. Pierre Dharréville.** Ils veulent surtout des droits!

**Mme Annie Vidal.** Ils en ont assez des textes de loi votés mais pas appliqués parce qu'ils contiennent des mesures inapplicables. Ils me disent aussi que, depuis un an, jamais ils n'ont été autant sollicités, écoutés et entendus (*Exclamations sur les bancs du groupe UDI-Agir*), et qu'ils veulent avec nous contribuer à ce qui sera fait demain parce que nous allons procéder à partir de leurs témoignages et de leur expérience, de leur bilan de ce qui marche et de ce qui ne marche pas. Ils attendent non pas un nouveau texte de loi, mais d'être associés à un projet qui répondra à leurs attentes et, surtout, que ce projet soit basé sur le binôme aidants-aidés, car on ne peut penser ces deux termes séparément. Il est extrêmement important que le futur texte intègre l'ensemble de ce binôme. (*Applaudissements sur de nombreux bancs du groupe LaREM.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Tout d'abord, je tiens à remercier Adrien Taquet de son argumentation, du ton qu'il a employé et, surtout, d'avoir permis ce débat.

**M. Adrien Taquet.** Il faut rendre à César ce qui est à César! Or, monsieur Lagarde, vous vous êtes trompé.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Je vous prie de m'en excuser. Vous verrez d'ailleurs que je viens de le corriger sur Twitter.

**M. Adrien Taquet.** Je vous en remercie.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Deuxièmement, je pense qu'on a en général intérêt, y compris dans la majorité, à prendre en considération les choix qu'effectue un groupe dans le cadre de sa niche parlementaire. Vous nous dites que vous êtes d'accord sur le principe avec ce texte, mais ne vous vient-il pas alors à l'idée que c'est peut-être pourquoi nous avons choisi de l'inscrire à l'ordre du jour? Nous aurions tout aussi bien pu inscrire une proposition de loi visant à revenir sur l'augmentation de la CSG pour telle ou telle partie de la population!

**M. Meyer Habib.** Tout à fait!

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Je ne veux pas faire de provocation, mais...

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** Oh non! Sûrement pas!

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Vous voulez que j'en fasse, madame? Je vous assure que je le pourrais, mais ce n'est pas mon état d'esprit. Je crois n'être pas totalement pour rien dans le choix des propositions de loi que mon groupe présente aujourd'hui, et je suis bien placé pour vous dire que c'était pour faire avancer les choses et pas pour mettre le Gouvernement à l'écart. Pourtant, j'ai entendu tout à l'heure, y compris dans les réactions sur vos bancs, que c'est ainsi que vous le preniez.

J'ai vu au fil des années et des différentes majorités, que quand une majorité en proie à des difficultés – et cela leur arrive à toutes, à un moment ou à un autre – se crispe, se braque, voire fait preuve de sectarisme, elle connaît des difficultés plus grandes encore le lendemain. Je me souviens d'un ancien ministre – vous devez vous en souvenir vous aussi sans doute, monsieur le président – qui nous racontait qu'arrivé au Gouvernement, on dit: « Je veux faire quelque chose ». Et l'administration répond, parce qu'elle n'a pas l'habitude de ce qui lui est alors demandé: « C'est impossible ». Le nouveau ministre, parce qu'il est ministre, insiste: « Il faut tout de même le faire ». Une semaine passe, l'administration conclut: « Finalement, on a bien regardé, c'est déjà fait ». Le ministre du gouvernement de l'époque qui me racontait cela s'appelait François Bayrou. Je crois que cela n'a pas beaucoup changé, parce que je viens d'entendre exactement les mêmes arguments successifs: « Ce n'est pas nécessaire », « C'est impossible ».

**M. Pierre Dharréville.** Eh oui!

**M. Jean-Christophe Lagarde.** On aurait pu faire avancer les choses. Vous ne le souhaitez pas, monsieur Taquet, pour des raisons qui vous appartiennent, qui sont respectables, mais qui ne peuvent reposer sur l'idée que la concertation empêche de délibérer: il y a en effet quantité de choses sur lesquelles vous et votre majorité délibérez sans concertation, et tout à fait légitimement au départ. D'où l'utilité de la navette parlementaire, parfois incomprise des Français: elle donne le temps au débat de mûrir. Si je le souligne, madame la secrétaire d'État, c'est qu'à partir du moment où le Gouvernement dépose un amendement visant à supprimer l'article – amendement qui, bien évidemment, sera voté –, celui-ci ne pourra plus figurer dans la navette, alors que nous aurions pu faire mûrir le sujet.

Vous parliez tout à l'heure d'arrogance et de véhémence, monsieur Taquet. Or la véhémence est l'illustration de la conviction; quant à l'arrogance, elle peut être partagée et l'on peut en faire preuve alternativement. Quand je dis que je doute qu'on parvienne dans ces conditions un jour à une réforme des retraites, cela n'a rien d'arrogant: c'est la crainte que soit ce soir évacué un sujet que nous aurions pu traiter. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir.* – *M. Gérard Cherpion applaudit aussi.*)

**M. le président.** La parole est à M. Laurent Pietraszewski.

**M. Laurent Pietraszewski.** Je demande une suspension de séance, monsieur le président.

#### *Suspension et reprise de la séance*

**M. le président.** La séance est suspendue.

(*La séance, suspendue à vingt-deux heures dix, est reprise à vingt-deux heures vingt.*)

**M. le président.** La séance est reprise.

**Rappel au règlement**

**M. le président.** La parole est à Mme Caroline Fiat, pour un rappel au règlement.

**Mme Caroline Fiat.** Je fais ce rappel au règlement au titre de l'article 58, alinéa 1, de notre règlement ; il concerne la bonne tenue de nos débats.

Je pense que tout le monde ici est au courant que quand nous travaillons dans le cadre d'une niche parlementaire, nous sommes limités par le temps, les débats devant s'achever à une heure du matin – je le dis en étant d'autant plus zen que la niche d'aujourd'hui est celle de collègues de l'UDI, et pas la nôtre. Or nous en sommes actuellement à cinq suspensions de séance de dix minutes chacune.

**M. Meyer Habib.** C'est fait exprès !

**Mme Caroline Fiat.** Du coup, j'ai bien peur que nous ne parvenions pas à examiner les quatre textes qui avaient été inscrits à l'ordre du jour.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** En effet !

**Mme Caroline Fiat.** Monsieur le président, ne serait-il pas possible de récupérer, d'une manière ou d'une autre, ces temps de suspension de séance afin que nous puissions examiner tous les textes inscrits à l'ordre du jour dans le cadre de la niche parlementaire de nos collègues ? (*Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir.*)

**Mme Frédérique Dumas.** Bravo et merci !

**M. le président.** Madame Fiat, je pensais le dire un peu plus tard dans la soirée, mais je confirme que vous avez parfaitement raison. La conférence des présidents a, à plusieurs reprises, été très claire à ce sujet : s'agissant des journées réservées à l'examen des propositions de loi dans le cadre d'une niche parlementaire, afin qu'une égalité parfaite soit – et c'est bien normal – respectée entre tous les groupes politiques de l'assemblée, la séance du soir doit être levée à une heure du matin, quel que soit l'état d'avancement des travaux. Je me verrai donc contraint de procéder ainsi.

D'autre part, je me dois d'appliquer le règlement. Je ne peux faire autre chose qu'accorder, lorsqu'elles me sont demandées, les suspensions de séance – qui sont de droit.

**Article 4 (suite)**

**M. le président.** Je mets aux voix l'amendement n° 26.

(*Il est procédé au scrutin.*)

**M. le président.** Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants .....	49
Nombre de suffrages exprimés .....	49
Majorité absolue .....	25
Pour l'adoption .....	25
contre .....	24

(*L'amendement n° 26 est adopté et l'article 4 est supprimé.*)

**Article 5**

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville, pour soutenir l'amendement n° 20.

**M. Pierre Dharréville.** Il est défendu.

(*L'amendement n° 20, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville, pour soutenir l'amendement n° 18.

**M. Pierre Dharréville.** Lui aussi est défendu.

(*L'amendement n° 18, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.*)

(*L'article 5 est adopté.*)

**Article 5 bis**

**M. le président.** Sur l'amendement n° 27 à venir, je suis saisi par le groupe UDI, Agir et indépendants d'une demande de scrutin public.

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

La parole est à Mme la secrétaire d'État, pour soutenir cet amendement, qui tend à supprimer l'article 5 bis.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** L'article 5 bis permet à la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées d'affecter une partie des ressources qui lui sont allouées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la CNSA, à des actions visant à prévenir les difficultés physiques et psychiques auxquelles peuvent être confrontés les proches aidants.

Le Gouvernement propose de supprimer cette disposition car il considère que cette question doit être traitée dans le cadre de la concertation qui a été lancée sur le grand âge et l'autonomie.

**M. le président.** Quel est l'avis de la commission ?

**M. Paul Christophe, rapporteur.** À titre personnel, j'émettrai un avis défavorable sur cet amendement, ayant pour ma part déposé un amendement visant à proposer une nouvelle rédaction de l'article 5 bis, et cela afin d'en consolider juridiquement la visée.

Pour mémoire, l'article a pour objet de permettre aux conférences départementales des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées de financer, via les concours financiers de la CNSA, des actions de soutien aux proches aidants. Ces concours financiers n'étant pas entièrement consommés par lesdites conférences, il paraît regrettable que les actions de soutien aux proches aidants soient exclues de leur bénéfice.

**M. le président.** La parole est à Mme Annie Vidal.

**Mme Annie Vidal.** Je voudrais apporter une précision concernant le transfert de ces crédits.

Il y a certes, aujourd'hui, une sous-utilisation budgétaire. Initialement, ces crédits étaient dédiés à des actions de prévention ; on peut légitimement penser que la sous-utilisa-

tion budgétaire est due à la jeunesse du dispositif. De ce fait, il importerait qu'en cohérence avec notre volonté de mener des actions de prévention, nous préservions les budgets qui y sont affectés.

**M. le président.** Je mets aux voix l'amendement n° 27.

*(Il est procédé au scrutin.)*

**M. le président.** Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants .....	52
Nombre de suffrages exprimés .....	51
Majorité absolue .....	26
Pour l'adoption .....	27
contre .....	24

*(L'amendement n° 27 est adopté et l'article 5 bis est supprimé ; en conséquence, l'amendement n° 5 n'a plus d'objet.)*

### Article 6

**M. le président.** Sur l'amendement n° 25 à venir, je suis saisi par le groupe UDI, Agir et indépendants d'une demande de scrutin public.

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

La parole est à Mme la secrétaire d'État, pour soutenir cet amendement, qui tend à supprimer l'article 6.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** Je propose, par cet amendement, de supprimer l'article 6, car les dispositifs que celui-ci comporte ne sont pas opérationnels ou pas de nature législative.

**M. le président.** Quel est l'avis de la commission ?

**M. Paul Christophe, rapporteur.** Je suis très attaché à cet article, qui vise à améliorer l'information et l'identification du proche aidant, en prévoyant notamment d'inclure dans la carte Vitale l'information relative au proche aidant et à la personne aidée. Une telle mesure permettrait de gagner un temps précieux dans l'identification des proches aidants, par exemple en cas d'accident ou d'hospitalisation.

Je suis en outre favorable à la remise d'un guide du proche aidant ainsi qu'à l'ouverture d'un site internet d'information à destination des proches aidants. Il convient, j'y insiste, de veiller à l'accessibilité de ces outils. Inspirons-nous de la démarche du facile à lire et à comprendre, afin que les proches aidants trouvent rapidement et aisément, grâce à de nouveaux outils d'information, réponse à leurs questions du quotidien.

Laissons le Conseil constitutionnel trancher. Je suis, à titre personnel, défavorable à la suppression de l'article 6.

**M. le président.** La parole est à Mme Annie Vidal.

**Mme Annie Vidal.** Il y aurait aujourd'hui plutôt un trop-plein d'informations, ce qui fait que les aidants ne s'y retrouvent pas.

Ce qu'il importe de faire dans ce domaine, c'est de mener des actions concrètes, en tenant compte de ce qui existe déjà. Les possibilités sont multiples – des cartes d'aidants aux

plateformes d'information –, tous les acteurs concernés, départements, associations, entreprises, ayant fait des propositions en la matière.

La base existante est donc importante. Ce dont nous avons besoin, aujourd'hui, c'est de trier, sélectionner et retenir les expériences les plus intéressantes et d'engager une harmonisation sur l'ensemble du territoire.

L'article ne répond à aucun besoin législatif. Je suis par conséquent favorable à sa suppression.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Je le répète : je ne pense pas que nous soyons constitutionnalistes et la secrétaire d'État n'est certainement pas à même de nous dire, à la place du Conseil constitutionnel, ce qui est d'ordre réglementaire ou d'ordre législatif. D'ailleurs, soit dit en passant, si cette disposition était véritablement d'ordre réglementaire, ce serait assez désagréable pour la présidente de la commission des lois, à qui il revenait de faire en sorte qu'elle ne vienne pas en discussion en séance publique.

**M. Gérard Cherpion.** Eh oui !

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Madame la secrétaire d'État, si je comprends que l'on ait besoin d'accélérer les débats, votre explication aurait sans doute été plus pertinente si vous aviez pris l'engagement que, même si ladite disposition était d'ordre réglementaire, le Gouvernement, s'il venait un jour à légiférer sur le sujet, traduirait la volonté qu'elle exprime. Or vous vous êtes contentée d'indiquer, de manière lapidaire, que la disposition étant d'ordre réglementaire, le Gouvernement y était défavorable. Peut-être qu'en la matière, l'expression d'une volonté de la part du Gouvernement aurait intéressé l'Assemblée nationale.

**M. le président.** La parole est à M. Gérard Cherpion.

**M. Gérard Cherpion.** Je suis étonné par les termes employés par Mme la secrétaire d'État.

D'abord, j'ignore comment l'on peut savoir si un dispositif est opérationnel ou non. Cela dépasse nos compétences. Néanmoins, dès lors que les informations en question figureraient sur la carte Vitale, il me semble que le dispositif deviendrait très rapidement opérationnel.

Quant à l'argument selon lequel ces dispositions ne seraient pas d'ordre législatif, il s'agit à mon sens d'une erreur. En effet, si aucune disposition législative ne prévoit l'inscription de ces informations sur la carte Vitale, on ne pourra pas aboutir, au moyen d'un décret, à une solution satisfaisante.

Les arguments qui nous ont été donnés visent donc uniquement à empêcher le débat. Ils n'ont aucune valeur.

**M. le président.** La parole est à Mme la secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé.** Je pensais que vous vouliez aller vite, afin de pouvoir examiner les deux autres textes inscrits à l'ordre du jour. Puisque ce n'est pas le cas, je me permets de prendre du temps pour vous expliquer les raisons qui ont conduit le Gouvernement à proposer, via le présent amendement, la suppression de l'article 6.

Au II *bis* de l'article, il est prévu d'introduire des informations nominatives relatives à la personne aidée dans la carte Vitale de la personne aidante. Or ce n'est pas possible avec la carte Vitale actuelle. Nous proposons donc de travailler sur le sujet dans le cadre de la réforme et de la concertation que nous avons engagées, de façon à trouver une solution concrète.

Au III de l'article, il est prévu l'envoi d'un guide de l'aidant à toute personne ayant la qualité de proche aidant, ainsi que la mise en place d'un site internet d'information, de renseignement et d'orientation à destination des proches aidants, leur proposant un parcours individualisé et territorialisé. Outre le fait que ces dispositions ne relèvent pas de la loi, cette mission d'information est déjà remplie par la CNSA à travers le portail [www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr), qui comprend un volet dédié aux proches aidants de personnes âgées. S'agissant des aidants de personnes en situation de handicap, une réflexion est en cours en vue de créer un autre site. L'objectif, à terme, est d'avoir un site unique répondant aux besoins de l'ensemble des aidants.

Pour toutes ces raisons, le Gouvernement demande la suppression de l'article 6. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** J'ai bien écouté votre réponse, madame la secrétaire d'État, mais cela pose une autre question : comment pouvez-vous dire qu'une telle mesure est impossible, alors que l'État finance de multiples publicités pour inviter tout le monde à créer son dossier médical partagé sur sa carte Vitale ?

**M. Gérard Cherpion.** Eh oui !

**Mme Caroline Fiat.** Comment pouvez-vous prétendre que l'on ne peut ajouter des informations dans celle-ci, alors que l'on incite tous les Français à créer leur dossier médical partagé ?

**M. Meyer Habib.** C'est vrai, ça !

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** Ce n'est pas la même chose !

**M. le président.** Je mets aux voix l'amendement n° 25.

(*Il est procédé au scrutin.*)

**M. le président.** Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants .....	54
Nombre de suffrages exprimés .....	54
Majorité absolue .....	28
Pour l'adoption .....	30
contre .....	24

(*L'amendement n° 25 est adopté et l'article 6 est supprimé ; en conséquence, les amendements n° 7, 8 et 9 n'ont plus d'objet.*)

#### Après l'article 6

**M. le président.** Nous en venons à des amendements portant article additionnel après l'article 6.

La parole est à Mme Josiane Corneloup, pour soutenir l'amendement n° 10 rectifié.

**Mme Josiane Corneloup.** De nombreux aidants sont aujourd'hui dans l'obligation d'assumer ce rôle à temps plein, avec des conséquences parfois dramatiques en l'absence de solution d'hébergement adaptée à la situation de la personne aidée. Il convient donc de diversifier les options d'hébergement, l'EHPAD, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ne pouvant être une solution unique.

Le présent amendement vise donc à rétablir les petites unités de vie, structures d'hébergement de vingt-quatre résidents au maximum, telles qu'elles étaient avant la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, qui les a assimilées à des EHPAD.

Ces petites structures constituent un type d'hébergement alternatif, intermédiaire entre le « tout domicile » et le « tout établissement ». Non médicalisées et moins onéreuses que les EHPAD, seulement soumises à une autorisation départementale, elles répondraient à la fois aux besoins des familles modestes et aux attentes des personnes âgées seules, moyennement dépendantes et financièrement contraintes.

**M. le président.** Quel est l'avis de la commission ?

**M. Paul Christophe, rapporteur.** J'incitais moi-même à sortir de la logique binaire entre domicile et EHPAD, et vous proposais à cette fin d'autres solutions. Toutefois, comme je l'ai dit en commission, le présent amendement ne vise qu'à soustraire les petites unités de vie, dites « PUV », de leur obligation d'établir un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens – le fameux « CPOM » –, celui-ci devenant facultatif.

Or tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux sont en train de passer sous CPOM. Pourquoi donc faire une exception pour les PUV ? De plus, le CPOM assure une meilleure visibilité et une plus grande objectivité des moyens alloués. Pour ces différentes raisons, je confirme l'avis défavorable de la commission.

**M. le président.** Quel est l'avis du Gouvernement ?

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** Cet amendement n'a pas de lien direct avec la proposition de loi. En outre, le sujet de l'hébergement et du développement des structures intermédiaires d'hébergement alternatif pour les personnes en perte d'autonomie fait l'objet d'un atelier spécifique dans le cadre de la concertation : l'atelier « offre de demain », qui associe les différents acteurs ainsi que les représentants d'aidants et d'aidés, en vue de définir une offre générale pour l'accompagnement, que ce soit à domicile ou en établissement. Avis défavorable, donc.

**M. le président.** La parole est à Mme Annie Vidal.

**Mme Annie Vidal.** Ce qui est demandé à travers cet amendement, au fond, c'est la possibilité d'ouvrir des établissements sur seule autorisation départementale. Quid, dans ces conditions, de l'équité territoriale ? Et qui financerait ces petites unités de vie ? Cette proposition, une fois encore, ne paraît pas très pragmatique.

En sortant ces structures du régime des EHPAD, on les sortirait aussi du dispositif d'évaluation. À l'heure où l'on entend restaurer la confiance dans la qualité des prestations, la mesure ne me semble guère opportune.

(*L'amendement n° 10 rectifié n'est pas adopté.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Gisèle Biémouret, pour soutenir l'amendement n° 16.

**Mme Gisèle Biémouret.** Défendu.

**M. le président.** Quel est l'avis de la commission ?

**M. Paul Christophe, rapporteur.** Le sujet des jeunes aidants est essentiel, nous en sommes bien d'accord ; je rappelle d'ailleurs que Mme la secrétaire d'État s'était engagée, au Sénat, à organiser une concertation sur le sujet. Peut-être pourrions-nous aussi, madame la présidente Bourguignon, nous pencher dessus en commission, avec le concours de nos collègues, en vue d'une clarification. En l'état, j'émet donc un avis défavorable sur l'amendement – ou plutôt j'en suggère le retrait, comme en commission.

**M. le président.** Quel est l'avis du Gouvernement ?

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** Même avis.

**M. le président.** La parole est à Mme Gisèle Biémouret.

**Mme Gisèle Biémouret.** Je retire l'amendement.  
(*L'amendement n° 16 est retiré.*)

**M. le président.** Sur l'ensemble de la proposition de loi, je suis saisi par le groupe UDI, Agir et indépendants d'une demande de scrutin public.

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

#### Article 7

**M. le président.** La parole est à Mme la secrétaire d'État, pour soutenir l'amendement n° 30, tendant à la suppression de l'article.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** Cet amendement vise à lever le gage.

**M. le président.** Quel est l'avis de la commission ?

**M. Paul Christophe, rapporteur.** Sans surprise, favorable.  
(*L'amendement n° 30 est adopté et l'article 7 est supprimé.*)

**M. le président.** Nous avons achevé l'examen des articles de la proposition de loi.

#### EXPLICATIONS DE VOTE

**M. le président.** Dans les explications de vote sur l'ensemble de la proposition de loi, la parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** On nous demande de voter sur un texte amputé de ses articles les plus intéressants, ce qui pose pour le moins problème. Le groupe La France insoumise votera bien évidemment en faveur de la proposition de loi, mais avec tristesse car elle a été totalement dénaturée. Nous aurions largement préféré l'adopter dans sa version complète et non censurée.

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville.

**M. Pierre Dharréville.** Il n'est pas certain que le Parlement joue son rôle de la meilleure façon en légiférant de la sorte. Certains de nos concitoyens n'accéderont jamais à des droits qu'ils attendent pourtant depuis longtemps. Vous invoquez

les réformes systémiques des retraites, de la dépendance, de la santé, faisant du passé table rase, sans que nous sachions, en vérité, ce que vous préparez pour l'avenir.

Il semble que vous vouliez tout faire entrer dans le moule de la réforme systématique – systématiquement libérale, sans doute –, mais c'est impossible. Nous devons élargir notre champ de vision, et c'est ce qui nous était proposé à travers cette proposition de loi – c'est en tout cas ce que le groupe de la Gauche démocrate et républicaine pense. La création de nouveaux droits aurait été un gain pour toute la société. La façon dont les choses fonctionnent aujourd'hui engendre en effet de la souffrance et, pour envisager la question sous un angle qui n'est sans doute pas le meilleur, mais que l'on ne peut ignorer, des coûts supplémentaires.

Sans doute adopterons-nous cette proposition de loi presque entièrement vidée de sa substance, nous en remettant au bon vouloir du Gouvernement quant aux propositions qu'il pourra nous faire. Je remercie en tout cas le groupe UDI, Agir et indépendants, et en son sein Paul Christophe, d'avoir inscrit ce texte à l'ordre du jour : cela montre qu'il y a urgence à avancer. J'espère que l'on saura bientôt l'entendre.  
(*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir, MODEM et LR.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Annie Vidal.

**Mme Annie Vidal.** Vous avez souhaité, chers collègues, que cette proposition de loi soit examinée dans son ensemble : c'est chose faite, le débat a eu lieu. Si l'on peut s'en réjouir, je suis déçue du résultat. (*Exclamations et rires sur les bancs du groupe UDI-Agir.*) Finalement, nous allons adopter une proposition de loi qui ne comporte qu'un seul article. C'est exactement ce que je voulais éviter en défendant, au nom du groupe La République en marche, une motion de renvoi en commission (*Exclamations sur les bancs des groupes UDI-Agir et LR*) et en vous invitant à un travail collectif plus large, qui intégrerait tant le résultat de la concertation nationale que les propositions issues des différentes initiatives parlementaires.

On l'a vu avec les articles que notre assemblée a supprimés, cette proposition de loi n'était en effet pas applicable en l'état. Cela nous conduit à adopter un texte d'une ampleur très modeste sur un sujet de société majeur. Je le regrette profondément. Ce texte répond en effet davantage à un besoin individuel d'initiative parlementaire qu'aux besoins des aidants. (*Exclamations sur les bancs des groupes UDI-Agir, FI et GDR.*)

**M. Pierre Dharréville.** On ne peut pas dire ça !

**Mme Annie Vidal.** Qu'importe : nous continuerons à travailler dans le cadre de la mission Libault, au sein de la commission des affaires sociales et aux côtés du Gouvernement pour œuvrer à l'élaboration d'un projet de loi qui réponde aux attentes des aidants dans toutes leurs dimensions. Ce projet devra s'appuyer sur la solidarité nationale, certes, mais aussi sur une société bienveillante, où la solidarité, et je dirai même la fraternité, pourra s'exprimer, car elle est une valeur fondamentale que nous sommes beaucoup, ici, à défendre. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Josiane Corneloup.

**Mme Josiane Corneloup.** Le groupe Les Républicains votera pour cette proposition de loi, ou du moins ce qu'il en reste, c'est-à-dire ses articles 1 et 5. Bien sûr, il est bienvenu de rendre obligatoire le thème des aidants dans les négociations de branche : un large champ d'entreprises sera ainsi couvert par un accord sur une question qui concerne de plus en plus de Français. Je ne parlerai même

pas de l'article 5, qui, prévoyant un décret relatif à l'expérimentation du relayage dans la fonction publique, n'est même pas de niveau législatif.

Tout cela est donc vraiment insuffisant. Aussi avons-nous des regrets, madame la secrétaire d'État, car vous avez vidé cette proposition de loi de sa substance, la réduisant à un texte minimaliste, loin de son ambition première, qui était d'indemniser le congé du proche aidant. Toutes les conditions étaient pourtant réunies pour que ce congé touche enfin sa cible, mais parce que vous estimez que le moment est mal choisi, vous faites fi du message de l'Assemblée nationale et de votre propre majorité, qui nous avait suivis en commission.

Vous aurez beau prendre le prétexte de la concertation en cours, ce que vous dites ce soir aux aidants, c'est qu'ils vont perdre encore un an, voire deux. Cela, nous ne l'acceptons pas, même si nous voterons bien sûr en faveur de la proposition de loi. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LR et sur quelques bancs du groupe UDI-Agir.)*

**M. le président.** La parole est à Mme Nathalie Elimas.

**Mme Nathalie Elimas.** Nous saluons, une fois encore, l'excellent travail de notre collègue Paul Christophe et du groupe UDI, Agir et indépendants, sur un sujet qui nous tient vraiment à cœur. *(Applaudissements sur les bancs des groupes MODEM, UDI-Agir, LR, SOC et GDR, ainsi que sur quelques bancs du groupe LaREM.)*

**Mme Sophie Auconie.** Bravo !

**Mme Nathalie Elimas.** Le débat, finalement, a eu lieu, et c'est heureux. Comme l'ensemble de nos collègues, nous déplorons que le texte ait été à ce point vidé de sa substance,...

**M. Meyer Habib.** Eh oui !

**Mme Nathalie Elimas.** ...s'agissant en particulier de son article 2,...

**M. Meyer Habib.** Eh oui !

**Mme Nathalie Elimas.** ...alors que vous aviez bien exposé, monsieur le rapporteur, les termes de la question du financement – laquelle avait fait l'objet d'un amendement adopté en commission. En année pleine, la mesure aurait coûté 70 millions d'euros, mais, compte tenu du temps de la navette et du délai d'application, elle n'aurait porté que sur une demi-année, pour un coût, donc, d'environ 35 millions d'euros. C'est vraiment regrettable pour les aidants.

**M. Meyer Habib.** Eh oui !

**Mme Nathalie Elimas.** Néanmoins, le groupe MODEM et apparentés votera pour le texte, car, je le rappelais dans la discussion générale, chaque pas, même tout petit, compte. Ce soir, malheureusement, nous n'aurons fait qu'un tout petit pas.

Pour conclure, je citerai cette phrase, forte, du collectif Je t'Aide : « Le vote de mesures en faveur des aidants est d'abord une question citoyenne, de solidarité, de fraternité, il ne saurait être un vote partisan. » *(Applaudissements sur les bancs des groupes MODEM, UDI-Agir, ainsi que sur plusieurs bancs du groupe LR.)* C'est particulièrement vrai à la veille d'un troisième samedi au cours duquel les Français, une fois encore, exprimeront leur colère. *(Mêmes mouvements.)*

**M. Thierry Benoit.** Excellent !

**M. le président.** La parole est à Mme Gisèle Biémouret.

**Mme Gisèle Biémouret.** Nous avons ce soir l'occasion d'être utiles, en adoptant la proposition de loi présentée par notre rapporteur, Paul Christophe. Cette proposition de loi aurait pu améliorer la vie de millions de Français.

Une fois la motion de renvoi en commission rejetée, vous vous seriez grandis en acceptant le résultat de ce vote. Cela n'a pas été le cas, au contraire : vous vous êtes crispés, et n'avez montré ni empathie ni soutien aux aidants ; nous le regrettons.

Le groupe Socialistes et apparentés votera pour la proposition de loi, bien qu'elle ait été vidée de l'essentiel. *(Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe UDI-Agir.)*

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Nous avons assisté ce soir à un événement : on voulait évacuer le débat ; il a eu lieu. Je veux en remercier de nouveau les trois députés de La République en marche, ceux du MODEM, bref ceux de la majorité qui l'ont permis, même si nous ne pouvons évidemment que regretter la manière dont, par la volonté du Gouvernement, le projet a été émasculé. Ses articles les plus importants ont en effet été repoussés aux calendes grecques par la majorité à la demande du Gouvernement – aux calendes grecques, alors même qu'il s'agissait, notamment, de la retraite des aidants. J'en ai déjà parlé, je n'y reviendrai pas.

Il y a pire encore. Nous sommes en saison budgétaire et, il y a quelques jours, vous avez voté, mes chers collègues, 365 millions d'euros de dépenses pour 300 000 retraités auxquels vous alliez injustement faire subir la hausse de la CSG ; mais vous venez de refuser de faire bénéficier 8 millions de personnes en souffrance de 70 millions d'euros,...

**M. Meyer Habib.** Absolument !

**M. Jean-Christophe Lagarde.**...simplement parce que vous avez voulu « gagner » du temps – en réalité, en perdre : en gagner du point de vue du Gouvernement, mais en perdre du point de vue des gens.

Je le regrette. Toutefois, la navette va se poursuivre. Le Sénat avait adopté à l'unanimité – y compris les sénateurs de La République en marche, chers collègues de la majorité – un texte dont on vient de nous expliquer qu'il est réglementaire, qu'il n'est pas applicable, pas équilibré, pas opportun : je vous invite à dire à vos collègues, puisque c'est ce que vous avez montré par votre vote, qu'ils se sont trompés.

**M. Meyer Habib.** Eh oui !

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Il restera deux ou trois symboles que nous avons voulu promouvoir, et un débat qui aura certainement suscité beaucoup de déception – et d'abord la nôtre. Évidemment, le résultat, c'est qu'il ne reste plus grand-chose du texte, chère collègue Vidal ! Vous dites que c'est pour cette raison que vous ne vouliez pas en discuter, mais c'était cela ou rien du tout, car le renvoi en commission – ne faisons pas croire le contraire à ceux qui nous écoutent – n'est jamais autre chose qu'un enterrement de première classe : jamais un texte qui en fait l'objet ne ressort des oubliettes de la commission. *(M. Alain Ramadier applaudit.)* C'est l'une des raisons pour lesquelles nous souhaitons ce débat.

J'espère bien que, lors de la navette parlementaire, vos collègues sénateurs feront preuve de plus de sagesse que nous n'en avons observé ce soir et réintroduiront les dispositions qu'ils avaient adoptées à l'unanimité, pour aider ceux

qui aident leurs proches malades et pour leur ouvrir l'accès à la retraite. Il était possible de le faire, et même de majorer la durée, mais vous l'avez refusé. Du moins avons-nous pu débattre; cela nous aura changé! (*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir et LR.*)

## VOTE SUR L'ENSEMBLE

**M. le président.** Je mets aux voix l'ensemble de la proposition de loi.

(*Il est procédé au scrutin.*)

**M. le président.** Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants .....	58
Nombre de suffrages exprimés .....	58
Majorité absolue .....	30
Pour l'adoption .....	58
contre .....	0

(*La proposition de loi est adoptée.*)

**M. le président.** La parole est à Mme la présidente de la commission des affaires sociales.

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** Je remercie tout d'abord M. Christophe pour la qualité de son travail, ainsi que M. Dharréville: tous deux ont apporté leur pierre à l'édifice de ce débat – que nous avons très régulièrement au sein de notre commission, contrairement à ce que d'aucuns peuvent penser, car le sujet nous touche toutes et tous sur ces bancs. Le problème était de forme plutôt que de fond; j'espère bien que la question de fond nous rassemble.

Certains auraient préféré attendre le résultat de la concertation. On ne peut pas à la fois dire que l'on écoute les citoyens et balayer d'un revers de la main la concertation citoyenne et associative en cours: c'est pour le moins paradoxal! (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LaREM.*)

J'ai entendu dire que les revendications de paternité n'avaient pas lieu d'être s'agissant de ce texte, mais ce n'est pas ce qu'ont montré certaines attitudes. (*M. Jean-Christophe Lagarde s'exclame.*)

Laissez-moi parler, monsieur Lagarde. Pour ma part, je ne vous ai pas interrompu.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Mais je vous écoute, madame!

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** J'ai aussi entendu dénoncer la prétendue impréparation du Gouvernement. Ce reproche ne me semble pas juste.

Dire que la majorité a refusé le débat ne l'est pas davantage: nous vous l'avons prouvé ce soir.

**Plusieurs députés du groupe UDI-Agir.** Contraints et forcés!

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** En d'autres temps, dans des circonstances comparables – j'en ai connu aussi, figurez-vous –, d'autres majorités ont fait durer le débat suffisamment longtemps pour que le texte ne soit pas adopté avant la levée de séance; d'autres encore ont rejeté tous les articles ou l'ensemble du texte. Ce n'est pas du tout ce que nous avons fait ce soir. (*Rires sur les bancs du groupe UDI-Agir.*)

**M. Meyer Habib.** Les Français vous regardent!

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** La méthode que nous essayons d'instaurer est celle non du refus systématique, mais du débat posé, sur des questions de vulnérabilité, qui touchent parfois au quotidien, auxquelles personne ici n'est insensible – les commissaires des affaires sociales moins que quiconque.

Je voudrais qu'au terme de ce débat personne ne se sente battu, car là n'est pas la question.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Nous l'avons été, pourtant!

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** Non, pas du tout.

Je pense aussi que nous devrions nous unir plutôt que nous diviser (*Rires et exclamations sur les bancs du groupe UDI-Agir*) et rassembler toutes les idées... (*Exclamations sur les mêmes bancs.*)

**M. Christophe Naegelen.** Faites ce que je dis, ne faites pas ce que je fais!

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** Vous avez raison, cela ne vaut peut-être finalement pas la peine que nous nous parlions: restons-en à un dialogue de sourds...

**Mme Sophie Auconie.** C'est ce que vous avez fait ce soir!

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales...**ou continuons à nous invectiver – c'est ce qui fait avancer les débats dans la société! Ce n'est en tout cas pas du tout l'ambiance qui règne à la commission des affaires sociales. Croyez-moi, les personnes qui sont ici et qui ne font pas partie de notre majorité savent très bien qu'elles peuvent s'exprimer en commission. (*Exclamations sur les bancs du groupe UDI-Agir.*)

**Un député du groupe UDI-Agir.** Heureusement!

**Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales.** Il est dommage qu'en séance publique, il y ait toujours une caisse de résonance tout à fait préjudiciable au débat. Merci, en tout cas, de m'avoir subie pendant quelques minutes! (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LaREM.*)

**Suspension et reprise de la séance**

**M. le président.** La séance est suspendue.

(*La séance, suspendue à vingt-deux heures cinquante, est reprise à vingt-trois heures.*)

**M. le président.** La séance est reprise.

## FONDS SPÉCIFIQUE DESTINÉ À LA RECHERCHE ONCOLOGIQUE PÉDIATRIQUE

### *Discussion d'une proposition de résolution*

**M. le président.** L'ordre du jour appelle la discussion, en application de l'article 34-1 de la Constitution, de la proposition de résolution invitant le Gouvernement à créer un fonds spécifique destiné à la recherche oncologique pédiatrique (n° 1338).

### DISCUSSION GÉNÉRALE

**M. le président.** Dans la discussion générale, la parole est à Mme Béatrice Descamps.

**Mme Béatrice Descamps.** Mardi, Jean-Christophe Lagarde et nous recevions des associations et des familles venues exprimer leur vécu face à la maladie de leur enfant : l'annonce du diagnostic, l'incompréhension, le choc quand des médecins leur expliquent que leur enfant ne pourra guérir parce que les traitements n'existent pas, les souffrances, le sentiment d'impuissance, la colère et la peine infinie et inqualifiable. Je sais que vous le comprenez tous, mais j'aurais voulu que ces familles puissent prendre la parole dans cet hémicycle. Il est regrettable, en effet, que nous ne puissions entendre ici les mots poignants de cette maman qui témoignait avec beaucoup de dignité des souffrances endurées par son fils Evan, atteint d'un cancer. Cette maman, comme de nombreuses autres, place tous ses espoirs dans la recherche.

C'est d'un sujet difficile et grave dont nous discutons aujourd'hui. C'est un débat douloureux, que les familles et les associations écoutent pleines d'espoir néanmoins. Je me réjouis qu'il ait lieu à nouveau, car cela montre une avancée dans les esprits, dont témoignent les discussions de ces dernières semaines dans cet hémicycle.

Lors de l'examen du projet de loi de finances, le groupe UDI, Agir et indépendants était mobilisé, à cinq heures du matin, aux côtés des parlementaires de diverses sensibilités, pour défendre des amendements. Le Gouvernement y a répondu en allouant 5 millions d'euros supplémentaires à la recherche sur le cancer pédiatrique. Il s'agit d'un progrès – merci, madame la ministre – que nous avons bien sûr soutenu.

Ensuite, dans le cadre de la niche parlementaire du groupe MODEM, nous avons débattu d'une proposition de loi de Nathalie Elimas, dont je salue à nouveau le courage et les prises de position fortes. Cette proposition de loi comporte d'importantes avancées dans la prise en charge des familles, des soignants et des enfants – je pense à la formation des soignants, ainsi qu'à l'extension du droit à l'oubli pour les jeunes majeurs. Nous l'avons soutenue également.

Toutefois, nous sommes convaincus que ces avancées, aussi significatives soient-elles, ne règlent pas la question de fond, celle du manque de financements spécifiques alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques dans notre pays.

Le constat, que nous avons posé il y a quatre ans lors de l'examen de la proposition de loi de Jean-Christophe Lagarde relative au financement de la recherche oncologique pédiatrique par l'industrie pharmaceutique, et que nous posons de

nouveau aujourd'hui est simple : les équipes soignantes et les professionnels de santé ne disposent pas de médicaments ni de traitements adaptés à tous les cancers de l'enfant.

Pourquoi ? Parce qu'il n'y a pas de recherche dans le secteur privé en raison d'un retour sur investissement insuffisant ? Parce que cela ne concerne que 2 500 enfants par an – faudrait-il pour autant abdiquer et reconnaître, à demi-mot, qu'il est plus important ou plus urgent de s'intéresser au cancer des adultes ? Parce que les progrès de la recherche en cancérologie pour les adultes permettraient en définitive d'apporter des solutions à l'ensemble des cancers, y compris à ceux des enfants ? Pourtant, ce n'est pas ce que nous disent les chercheurs : certains cancers de l'enfant possèdent des caractéristiques spécifiques qui ne se retrouvent pas chez l'adulte.

S'il semble impossible d'avoir une telle pensée – et nous ne ferons l'affront à personne de la lui prêter –, les faits sont là : aujourd'hui, nous ne faisons pas tout ce qui est possible pour sauver les enfants. Si le secteur privé ne le fait pas, il appartient selon nous à la puissance publique de se donner les moyens d'accroître le nombre de projets de recherche. C'est en effet le rôle de celle-ci que de combler les carences du secteur privé et c'est notre rôle d'élus de la nation que d'être des éclaireurs lorsque le chemin est difficile, d'indiquer un cap et de proposer des solutions nouvelles.

Aujourd'hui, que se passe-t-il ? Les équipes soignantes, dont je tiens à saluer ici le dévouement et le professionnalisme (*Mme Caroline Fiat applaudit*), non seulement sont confrontées à la difficulté de trouver le bon médicament, sous la forme adaptée à un enfant en particulier, mais demeurent sans réponse face au désarroi des familles. Faute de solution disponible, de nombreux parents recourent à des soins et trouvent des solutions à l'étranger, avec toutes les conséquences financières et les inégalités sociales que cela implique.

Faute de financement public et privé – là encore, ce sont les chercheurs qui le disent –, la recherche repose sur les dons des associations. Or ces dernières ne doivent ni ne peuvent pallier les carences de l'État.

J'évoquais le chiffre de 2 500 enfants atteints de cancer chaque année. Parmi ceux qui guérissent, certains conserveront des séquelles à vie, notamment parce que sont utilisés des traitements initialement développés pour l'adulte et qui ne sont pas adaptés à l'enfant. Certains parents – ils nous l'ont dit – en sont réduits à manipuler des produits non adaptés aux enfants, comme des capsules de morphine pour soulager des douleurs intolérables.

Le plan cancer 2014-2019, le projet de loi de finances pour 2019 et ses nombreux amendements, ou encore la proposition de loi présentée la semaine dernière par le groupe MODEM témoignent de ce que la lutte contre le cancer des enfants est une priorité partagée par l'ensemble des bancs de l'Assemblée. Toutefois, cette priorité a un coût : 20 millions d'euros supplémentaires sont nécessaires. Ce chiffre, nous ne l'avons pas inventé ; il a été évalué par le groupe d'études sur le cancer, présidé par l'ancienne députée de Gironde, Martine Faure, entre 2015 et 2017. Nous avons besoin d'une contribution spécifique en faveur de la recherche en oncologie pédiatrique de 20 millions d'euros. Ce chiffre nous a encore été répété mardi dernier par un chercheur de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, l'INSERM, spécialisé en oncologie pédiatrique.

Aujourd'hui, rares sont les chercheurs qui travaillent sur les cancers pédiatriques faute de projets bénéficiant d'un financement. Cela incite parfois certains d'entre eux à changer de



spécialité, voire de métier, tandis que d'autres, qui restent dans cette voie, renoncent à présenter des projets à l'INCa, l'Institut national du cancer. Aujourd'hui, nos chercheurs ont besoin de moyens financiers supplémentaires. Ils possèdent les moyens intellectuels, les idées et les compétences, mais ils n'ont, par exemple, pas les moyens d'utiliser des outils performants de séquençage, ceux-ci étant trop onéreux. Un chercheur qui passe son temps à constituer un dossier de recherche pour voir celui-ci rejeté parce que les critères sont trop sélectifs en raison du manque de moyens, c'est un chercheur qui ne passe pas son temps à faire ce en quoi il excelle, c'est-à-dire la recherche. C'est autant de temps perdu que nous ne rattraperons pas.

D'autre part, l'augmentation du financement aurait pour conséquence vertueuse d'accroître l'attractivité de l'oncologie pédiatrique et de favoriser une collaboration aux plans national et international. Elle aurait en outre des répercussions positives sur les connaissances fondamentales.

Mes chers collègues, nous vous demandons d'adopter la présente proposition de résolution, invitant l'État à s'engager à octroyer 20 millions d'euros à la recherche en oncologie pédiatrique. Il s'agit d'une goutte d'eau dans le budget de l'État, qui est de 380 milliards. Pour financer ce fonds, nous proposons d'instituer une taxe infime sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutique. Toutefois, nous accueillerons avec plaisir toute autre solution que proposerait le Gouvernement – la proposition de résolution le permet. Il s'agit d'un acte de volonté politique.

La maman de Lucie, une jeune adolescente, m'a confié mardi dernier que quelques semaines avant de perdre la vie, sa fille lui avait demandé : « Maman, est-ce que je vais guérir ? » Nous devons, chers collègues, tout mettre en œuvre pour que, le plus vite possible, les parents puissent répondre avec espoir à leurs enfants.

« Nous avons besoin que les politiques montrent que leurs préoccupations sont les mêmes que les nôtres » : voilà ce que nous demandent les familles, chers collègues. Je compte sur vous. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir et sur certains bancs du groupe MODEM.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** La question des cancers pédiatriques est grave et douloureuse. Il n'y a pas de mots pour décrire cette maladie qui surgit sans prévenir et plonge dans le désarroi des familles entières.

J'ai eu l'occasion de travailler avec des enfants touchés par la maladie. Ils nous en apprennent plus sur la vie que quiconque. Vous me permettrez cet aparté : pendant cette période, j'avais rencontré Louane qui fête ses dix-huit ans ce soir et qui est en rémission ; j'aimerais lui dédier ce discours.

Environ 1 750 nouveaux cas de cancers sont recensés chez des enfants de moins de quinze ans chaque année, et 800 chez les adolescents de quinze à dix-neuf ans. Depuis les années soixante-dix, le nombre de cas augmente constamment. La chimiothérapie et la radiothérapie ne suffisent plus. Depuis quelques années, les thérapies s'essoufflent et le nombre d'enfants qui décèdent ne diminue presque pas. Pour certains cancers pédiatriques, nous ne disposons tout simplement pas de thérapie, comme pour les cancers du tronc cérébral.

Deuxième cause de mortalité chez les enfants et première cause de décès par maladie, le cancer pédiatrique est un fléau. On l'a dit, les thérapies étant très lourdes, les séquelles sont

elles aussi nombreuses : surdité, stérilité, défaut de croissance, atteinte cérébrale. En outre, le risque de développer un nouveau cancer est accru.

Je remercie vivement Jean-Christophe Lagarde pour son travail sur le cancer pédiatrique et pour cette résolution qu'il soumet à notre examen. Ces dernières semaines, sur tous les bancs de l'hémicycle, des voix se sont élevées pour demander un abondement des fonds dédiés à l'oncologie pédiatrique. Les discussions ont été longues, de nombreux échanges ont eu lieu, et nous connaissons désormais tous la situation. Les 5 millions d'euros votés dans le projet de loi de finances sont malheureusement insuffisants. Y compris dans la majorité, des députés avertis reconnaissent que 5 millions, c'est très peu. Cette somme suffirait tout juste à aider les parents à mieux s'organiser ou à soutenir le travail des associations, mais elle ne boostera en aucun cas la recherche. Il faudrait bien plus.

L'approche curative est insuffisante, mais inévitable. S'il faut agir sur les très nombreuses causes des cancers pédiatriques, qui peuvent être liées à la grossesse, à l'environnement dans lequel a grandi l'enfant, à ses gènes ou que sais-je encore, il faut aussi concentrer nos efforts sur la guérison des enfants et sur l'amélioration des thérapies existantes. Or les thérapies actuelles ne progressent plus et le nombre de cancers pédiatriques augmente.

La proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli a suscité énormément d'espoir. Malheureusement, la mesure la plus attendue – le droit à l'oubli – a été rejetée. Il s'agissait pourtant d'une promesse présidentielle. Le droit à l'oubli devait être institué pour toutes les personnes souffrant du cancer, de l'hépatite C et d'autres maladies. Du fait du renoncement de la majorité, ce sont des dizaines d'enfants ayant été victimes d'un cancer qui se verront refuser des prêts bancaires et des tarifs d'assurance à un prix raisonnable durant leur jeunesse.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, affirme que des négociations sont en cours. Je ne cache pas ma frustration : chaque fois qu'il s'agit des banques et des assurances, les choses patinent.

Revenons-en au financement de l'oncologie pédiatrique. Lorsque nous avons examiné la proposition de loi du MODEM, défendue par Mme Nathalie Elimas, dont je tiens à saluer le travail, tous les amendements tendant à soutenir la recherche par des financements provenant de l'industrie pharmaceutique ont été rejetés. Ils étaient pourtant tous intéressants : ils prenaient acte du fait que les industriels refusent d'investir dans l'oncologie pédiatrique, faute de rentabilité, et prévoyaient un rééquilibrage. Le bénéfice net de Sanofi est d'environ 8 milliards d'euros, et nous ne sommes pas capables de trouver la somme modique de 20 millions d'euros ! Cette situation est invraisemblable et révélatrice d'un manque de courage politique très préoccupant. La proposition de loi du MODEM s'est donc limitée à des transformations organisationnelles au sein de l'Institut national du cancer.

Heureusement, mes chers collègues, le débat n'est pas clos. La rapporteure du texte, Mme Nathalie Elimas, a reconnu qu'elle était favorable, à titre personnel, à un abondement en faveur de l'oncologie pédiatrique. La présente proposition de résolution était donc attendue sur de nombreux bancs. Elle représente une véritable chance pour la majorité puisqu'elle

lui laisse le loisir de procéder comme elle l'entend pour faire en sorte que l'oncologie pédiatrique soit amplement soutenue.

Subitement soucieuse de ne pas mêler intérêts publics et privés, Mme Agnès Buzyn s'est inquiétée du fait qu'une taxe sur l'industrie pharmaceutique alimente les fonds de l'Institut national du cancer. Pourtant, dans ce cas précis, les craintes sont peu fondées puisqu'une taxe n'oblige en rien les pouvoirs publics ; ce n'est pas un appel aux dons.

Quoi qu'il en soit, ce projet de résolution devrait tous nous satisfaire puisqu'il laisse au Gouvernement une totale liberté quant au mode d'application. Intelligemment écrit, il énonce que l'Assemblée propose de créer si besoin, et seulement si besoin, une taxe sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques.

J'entends les arguments selon lesquels la recherche sur l'oncologie pédiatrique représente déjà 11 % de la recherche menée par l'Institut national du cancer, mais les cancers pédiatriques, faut-il le rappeler, sont très spécifiques : liés au développement de l'enfant, ils n'ont rien à voir avec ceux des adultes.

J'entends aussi les arguments selon lesquels la recherche sur l'oncologie pédiatrique ne peut pas faire l'objet d'un financement fléchi car les découvertes proviendront peut-être de la recherche fondamentale ou d'autres champs de recherche. C'est précisément l'intérêt d'un financement supplémentaire : monter des équipes transversales, transdisciplinaires, avec des chercheurs venant de différents horizons, travaillant en partenariat avec d'autres pays européens.

Mes chers collègues, après les nombreux débats que nous avons tenus sur le sujet, vous connaissez les enjeux. Ce vote est décisif. Je ne désespère pas de vous convaincre et j'espère que ce texte fera l'unanimité. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe UDI-Agir. – Mme Nathalie Elimas applaudit également.*)

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville.

**M. Pierre Dharréville.** La présente proposition de résolution, bienvenue et cohérente selon nous, vise à créer un fonds spécifique destiné à la recherche sur les cancers pédiatriques, financé si besoin par une contribution spécifique de la part des entreprises de l'industrie pharmaceutique. Ce texte renvoie à la proposition de loi du président Jean-Christophe Lagarde relative au financement de la recherche oncologique pédiatrique par l'industrie pharmaceutique, que notre groupe avait cosignée. Nous y souscrivons. Il y a beaucoup à faire pour changer les modes de production et de consommation, nos modes de vie, et pour agir en matière de prévention.

Il y a une semaine, dans cet hémicycle, nous débattions, à l'initiative de Nathalie Elimas, de la proposition de nos collègues du MODEM visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques grâce à plusieurs mesures : la coordination des organismes de recherche, le soutien aux aidants, la formation des professionnels de santé et le droit à l'oubli. Nous regrettons que ce texte ait été amoindri sur certains aspects, mais nous en mesurons l'intérêt.

Nous sommes notamment satisfaits de l'amélioration du congé de présence parentale pour les parents des enfants atteints d'un cancer : le congé a été allongé et sera pris en compte pour les droits à l'ancienneté dans l'entreprise.

Nous avons toutefois souligné qu'il était nécessaire d'aborder de front la question du financement de la recherche sur les cancers pédiatriques. Le Gouvernement a décidé d'accorder à ce titre une enveloppe supplémentaire de

5 millions d'euros au profit des organismes de recherche en 2019. C'est un premier pas, mais qui apparaît insuffisant au regard des besoins : les crédits manquants sont estimés à 20 millions d'euros par an.

Les progrès médicaux qui permettraient d'éradiquer les pathologies cancéreuses affectant les enfants ne sont que partiellement au rendez-vous. Si les chances de survie se sont notablement améliorées entre 1980 et 1990, plusieurs études indiquent que le taux de mortalité chez les enfants victimes du cancer ne baisse plus depuis le milieu des années 1990. Avec 2 500 nouveaux cas diagnostiqués par an, le cancer représente la première cause de décès par la maladie chez l'enfant et l'adolescent, et 550 enfants sont emportés chaque année du fait de cette tragédie.

À un financement public insuffisant s'ajoute un investissement faible de l'industrie pharmaceutique, en raison du retour sur investissement bas. Pouvons-nous compter sur une prise de conscience soudaine des entreprises du médicament et des laboratoires pharmaceutiques pour combler le manque de financement public ? Il est permis d'en douter.

Avec d'autres, nous avons déjà proposé, la semaine dernière, d'inscrire dans la loi un financement pérenne de la recherche, via une contribution des entreprises pharmaceutiques. Il y a, de manière générale, un grand besoin de recherche, et il est nécessaire de soutenir davantage la recherche en matière de cancérologie pédiatrique. Ce financement est essentiel afin de réaliser des essais cliniques qui permettraient de déboucher sur de nouvelles thérapies. En effet, la mise à disposition d'un médicament suppose un effort de recherche publique, principalement de recherche fondamentale, afin d'identifier de nouveaux mécanismes biologiques sur lesquels il faudrait agir, en y adaptant un certain nombre de principes.

Il convient d'être à la hauteur de la détresse des parents d'enfants malades ainsi que de l'engagement des associations œuvrant pour cette noble cause ; je veux les saluer. Les arguments qui nous sont opposés pour écarter une contribution du secteur privé à la recherche ne nous paraissent pas recevables. Loin de soumettre les organismes publics aux intérêts de l'industrie pharmaceutique, cette mesure garantirait au contraire que la puissance publique se donne des moyens supplémentaires pour explorer, investir dans des programmes de recherche, soutenir nos chercheurs et ainsi fabriquer des traitements innovants pour lutter contre les cancers pédiatriques. Créer les recettes nécessaires et les affecter à la réponse aux besoins relève bien de notre rôle de législateur ; il ne faut pas s'en remettre au bon vouloir du marché. Le onzième alinéa du préambule de la Constitution de 1946 dispose que la nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé ». Il convient d'être à la hauteur de cette promesse républicaine.

Nous appelons depuis longtemps à la création d'un pôle public du médicament. Au vu du système actuel, il est nécessaire de mettre un outil à la disposition de la puissance publique pour la recherche médicale et pour la fabrication, le contrôle et la distribution de médicaments, un outil qui serait au service d'un système de santé d'excellence pour tous nos concitoyens et concitoyennes. Le débat que nous menons aujourd'hui montre que notre proposition reste d'une indéniable actualité.

Cette proposition de résolution va indiscutablement dans le bon sens. Si elle était adoptée, elle marquerait l'engagement partagé de la représentation nationale en faveur de la recherche en cancérologie pédiatrique, tout en laissant la

liberté au Gouvernement de trouver les meilleurs moyens de la financer et d'en fixer le rythme de progression. Le groupe GDR et les députés communistes s'associent pleinement à cette démarche. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir. – M. Gérard Cherpion et Mme Nathalie Elimas applaudissent également.*)

**M. le président.** La parole est à M. Sylvain Brial.

**M. Sylvain Brial.** La recherche sur les cancers pédiatriques était une priorité du plan cancer 2014-2019. Mme la ministre des solidarités et de la santé y a pris une large part, et je souhaite l'en remercier. Malgré la volonté d'améliorer la recherche et l'innovation en faveur des enfants et adolescents, 450 à 500 d'entre eux décèdent encore chaque année du cancer en France. À ces décès tragiques, il faut ajouter 2 550 nouveaux cas de cancers pédiatriques diagnostiqués. Le cancer est la première cause de décès par maladie chez l'enfant de plus d'un an.

Au-delà des chiffres, ce sont des drames pour chaque famille, d'abord lors de l'annonce de la terrible nouvelle, puis dans le vécu quotidien. Tous ici, j'en suis persuadé, nous partageons ces souffrances et nous mesurons l'urgence de la situation. La détresse de ces familles est une réalité : le choc face au diagnostic est réel ; l'incompréhension au sujet des traitements ou des dossiers à constituer est grande ; le sentiment d'impuissance domine. Face à ce traumatisme, il est difficile de rester insensible. Nous devons agir.

Loin de nous l'idée de remettre en cause la qualité des personnels soignants, de leur humanité, de l'écoute dont ils font preuve. L'ensemble des intervenants, notamment les chercheurs et les associations, font des merveilles pour lutter contre les cancers. Néanmoins, nous pensons qu'il est possible, grâce à la création d'un fonds spécifique, de valoriser leur travail, de leur donner les moyens nécessaires pour trouver les remèdes à ces maladies.

Les progrès de la recherche oncologique sont impressionnants. Jusqu'au début des années 2000, grâce aux protocoles thérapeutiques combinant chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie, le taux de survie a connu une amélioration réelle. Toutefois, ces avancées atteignent leurs limites : malgré un nombre croissant d'enfants en essais cliniques, le taux de survie stagne. Les chercheurs sont dans une véritable impasse face à certains cancers, notamment ceux qui sont provoqués par les tumeurs du tronc cérébral.

Il faut intensifier les travaux sur les cancers pédiatriques, car ils ne présentent pas les mêmes caractéristiques que ceux de l'adulte. Les avancées dans un domaine ne garantissent pas des avancées dans l'autre, pas plus que les traitements des uns ne conviennent aux autres. Par conséquent, des programmes de recherche spécifiques s'imposent. Les difficultés inhérentes à ces recherches expliquent que la science ne parvienne pas à trouver de traitement à ces terribles maladies. L'existence de différents types de cancers est une source supplémentaire de complexité. Les choses sont particulièrement délicates lorsqu'elles touchent les enfants.

C'est pourquoi nous ne pouvons pas accepter l'absence de programme de recherche dédié, faute de financement public. Il est absolument insupportable de constater que les enfants atteints d'un cancer sont peut-être privés de traitements car le retour sur investissement est insuffisant pour les grands groupes pharmaceutiques. L'économique et le financier ne peuvent primer s'agissant d'un tel sujet. Il est insupportable de parler de « perspectives de marché », de « retour sur investissement », de « rentabilité », même si nous n'ignorons pas le coût de la recherche.

Les financements publics sont largement insuffisants. Les moyens des associations de lutte contre le cancer, de l'Agence nationale de la recherche ou encore de l'INCa sont trop limités. Les associations de familles ne peuvent pas tout. Elles sont quotidiennement au chevet des enfants et se battent tous les jours pour améliorer leurs conditions de vie. Il revient à l'État de faire en sorte que les travaux continuent, que les connaissances progressent et que l'on aboutisse à des traitements. Pour cela, il faut un fonds spécifique dédié à la recherche oncologique pédiatrique. Il faut une meilleure coordination entre tous les acteurs, publics et privés, dans la recherche sur ces cancers.

Comme l'a indiqué ma collègue Jeanine Dubié la semaine dernière, il s'agit d'une question essentielle, car la mutualisation des moyens s'impose : il faut réunir les meilleures expertises pour travailler sur les cancers rares. En ma qualité d'élu de la circonscription la plus éloignée de Paris, je souhaite en outre affirmer l'une des raisons d'être de mon groupe, Libertés et territoires, en rappelant le sous-titre du plan cancer 2014-2019, rédigé notamment par Mme Buzyn : « Guérir et prévenir : donnons les mêmes chances à tous, partout en France ».

Il faut tenir compte des inégalités territoriales mais aussi sociales, qui ne doivent pas renforcer la douleur de la maladie. Il faut que tous les Français soient égaux devant les traitements possibles. Il est donc nécessaire non seulement de créer un fonds pour financer la recherche, mais aussi de s'assurer de sa juste répartition. Les malades, sur chaque territoire, doivent être considérés de manière égale. Pour cela, il faut pour cela mettre en place des mécanismes afin d'assurer de l'égalité de tous dans l'accès aux traitements.

Je mesure quotidiennement le prix de l'éloignement des centres de traitement. Il faut que toutes les familles concernées puissent avoir accès aux essais cliniques et aux traitements innovants. Aucun enfant ne doit être abandonné. Des unités mobiles d'information, de prévention et de télémédecine doivent se développer.

Mes chers collègues, cette proposition de résolution, fruit d'un combat de longue date de M. Lagarde, est absolument essentielle pour accompagner la dynamique du plan cancer et permettre aux enfants malades de profiter de tous les progrès. Nous l'avons dit lors de l'examen de la proposition de loi de notre collègue Nathalie Elimas : la lutte contre le cancer des enfants doit être une de nos grandes causes, elle doit tous nous rassembler. C'est pourquoi le groupe Libertés et territoires soutiendra sans réserve cette résolution. (*Applaudissements sur les bancs du groupe MODEM et sur plusieurs bancs du groupe UDI-Agir.*)

**M. Thierry Benoit.** Très bien !

**M. le président.** La parole est à M. Michel Lauzzana.

**M. Michel Lauzzana.** La proposition de résolution qui nous est soumise par le groupe UDI, Agir et indépendants nous permet de revenir une nouvelle fois sur le financement de la recherche en oncopédiatrie.

Sur un sujet aussi important, nous n'avons tous qu'un désir : faire aboutir la recherche. Le groupe La République en marche et l'ensemble des députés partagent, je le sais, la volonté d'avancer. Nous l'avons démontré la semaine dernière en adoptant à l'unanimité la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques.

Examinons la cohérence de la présente proposition de résolution avec le texte que nous venons de voter.

L'article 1<sup>er</sup> de la proposition de loi tend à instaurer une stratégie décennale, élaborée par tous les acteurs concernés : l'État, les associations, les chercheurs, les professionnels de santé et l'industrie pharmaceutique. L'esprit de cet article salué par tous est simple : c'est la concertation qui fixe le cap, donc décide de l'utilisation des financements. Or la proposition de résolution entre en contradiction avec cet article majeur de la proposition de loi.

Ne pas opposer les acteurs, c'est également ne pas opposer les recherches les unes aux autres. Si je n'entends pas ici remettre en cause la recherche clinique, essentielle, je n'oublie pas le rôle majeur joué par la recherche dite « translationnelle » ou la recherche fondamentale. Cette dernière a d'ailleurs permis de grandes avancées, comme l'immunothérapie ou encore les CAR-T cells. Il n'est donc pas possible de flécher les crédits de la recherche fondamentale car, par définition, elle bénéficie à tous, et la recherche en oncologie pédiatrique en tire notamment avantage.

Ensuite, l'industrie pharmaceutique est aussi un partenaire dans le combat contre les cancers pédiatriques. Les industriels sont engagés depuis de nombreuses années dans une démarche de soutien allant de la recherche à l'accompagnement des familles. Nous pouvons saluer ces efforts, qu'il faut bien évidemment poursuivre. La taxe envisagée dans la proposition de résolution remettrait en cause toutes ces avancées et déresponsabiliserait les industriels.

Plus que jamais, c'est par la concertation et la négociation que nous avancerons en allant plus vite et plus loin. J'en suis convaincu. Quant au problème important du conflit d'intérêts, je laisserai mon collègue Jean-François Eliaou vous en parler.

Je dirai quelques mots sur les montants du financement de la recherche. Rien que pour l'INCa, le budget alloué aux cancers pédiatriques excède 8 millions d'euros, sans compter les frais de personnel et de structure, très élevés. Il faut y ajouter les autres organismes de recherche, comme l'INSERM – l'Institut national de la santé et de la recherche médicale –, ainsi que toutes les recherches associées.

De plus, dans le projet de loi de finances pour 2019, nous avons voté, également à l'unanimité, un amendement du Gouvernement qui consacre 5 millions d'euros supplémentaires, dès l'an prochain, pour mobiliser et coordonner les meilleures équipes de chercheurs intervenant dans les différents domaines scientifiques autour des cancers pédiatriques.

Vous le voyez, les financements sont divers et surtout difficiles à flécher, car la recherche est multiple. Nous avons aussi voté, la semaine dernière, le principe d'une évaluation pour guider la recherche.

Je souhaite que tous les acteurs concernés – enfants malades, parents, chercheurs et professionnels de santé – sachent que notre groupe, toujours à l'écoute, soutient et soutiendra le combat de l'oncologie pédiatrique. Je le dis à mon tour, cette cause nous touche tous, elle nous questionne et nous a déjà amenés à améliorer fortement notre législation.

Mes chers collègues, nous ne pouvons aller dans le sens de cette proposition de résolution car elle est déjà satisfaite : les financements sont présents. Soyez cependant assurés de toute ma vigilance, de toute notre vigilance pour suivre avec attention l'application des dispositions votées ces dernières semaines. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LaREM.*)

**M. Jean-René Cazeneuve.** Bravo docteur !

**M. le président.** La parole est à Mme Josiane Corneloup.

**Mme Josiane Corneloup.** Nous voici encore réunis sur les bancs de l'Assemblée pour chercher quelles améliorations apporter à la recherche contre les cancers pédiatriques. Il s'agit en l'occurrence de la création d'un fonds dédié et de son fonctionnement.

Compléter de façon substantielle les crédits alloués à la recherche pour lutter contre les cancers pédiatriques répond aux ambitions de chacun d'entre nous. Depuis longtemps, le groupe Les Républicains se mobilise à ce sujet. C'est Jacques Chirac qui avait initié, en 2003, le premier plan cancer, et Nicolas Sarkozy a poursuivi son œuvre.

La question des cancers pédiatriques occupe une place singulière dans le champ de la maladie. Un enfant sur 440 développe un cancer avant l'âge de quinze ans. Chaque année, 2 500 à 3 500 familles sont touchées par ce terrible diagnostic, et l'on déplore 400 à 500 décès par an.

Les cancers de l'enfant sont rares : ils représentent 1 à 2 % de l'ensemble des cancers. Les leucémies, les cancers du système nerveux central et les lymphomes sont les principales pathologies cancéreuses rencontrées chez les moins de quinze ans.

Bien qu'il existe plus de soixante types de cancers pédiatriques, la recherche reste essentiellement axée sur les cancers des adultes. Or les tumeurs malignes détectées chez les enfants ne sont pas de même nature que celles des adultes, et ne sont pas sensibles aux mêmes traitements. Il va est de même pour la prise en charge, qui doit être adaptée aux jeunes, voire très jeunes patients.

Le défi exige des bonnes volontés mais aussi des moyens financiers importants. Si les associations, souvent créées par les parents, soutiennent quelques projets de recherche, elles n'ont pas les moyens de se substituer à l'État, ce qui du reste n'est pas leur rôle.

Lors de l'examen du PLFSS pour 2019, la mobilisation des députés du groupe Les Républicains a été décisive. Notre collègue Éric Woerth, dont je souligne la pugnacité, a déposé et fait adopter en commission des finances un amendement tendant à accroître de 18 millions d'euros le budget dédié à la recherche contre les cancers pédiatriques. Le Gouvernement a alors évolué sur sa position et Mme la ministre de la recherche a présenté en séance publique un amendement proposant une augmentation de 5 millions d'euros, associée à un meilleur fléchage des crédits entre la recherche fondamentale et la recherche ciblée sur le cancer pédiatrique.

Bien que ce montant soit en deçà des 18 millions d'euros demandés, nous nous réjouissons de ce progrès. Mais, si cette somme est un premier pas, elle semble bien sûr insuffisante face aux enjeux. Selon les familles et les associations, 15 millions à 20 millions d'euros de financements s'avèrent nécessaires. Au regard de la nécessaire compréhension originelle des cancers et de l'appréhension de leurs spécificités, les 3,2 millions d'euros consacrés par l'INCa à la recherche fondamentale et ciblée – soit 3 % de son budget annuel – restent insuffisants. Aussi le groupe Les Républicains reconnaît-il la nécessité d'augmenter les moyens dédiés à la recherche.

Toutefois, l'article propose la création d'un fonds spécifique, abondé d'au moins 20 millions d'euros par an, destiné à la recherche des cancers pédiatriques, et la création, si besoin, d'une taxe sur les bénéfices de vente des médicaments pharmaceutiques afin de financer la recherche oncologique pédiatrique. Or la création d'un fonds dédié ne pourrait que

complexifier la gestion des financements. Appuyer son abondement sur une taxe prélevée au détriment des laboratoires pharmaceutiques risquerait en outre d'être contre-productif. Cette industrie participe déjà à la recherche et au développement des médicaments ; la taxer semble peu raisonnable et risque d'ajouter de la tension là où s'imposerait plutôt la concertation. Les arguments de Mme la ministre, qui s'est opposée à ces dispositions, ont emporté notre adhésion.

En ce qui concerne le financement de la recherche, à l'issue des débats sur la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, le groupe Les Républicains a aisément admis que la connexion entre les agences sanitaires et les laboratoires pharmaceutiques exposerait les travaux de l'INCa à la suspicion des divers observateurs. Il nous revient au contraire de veiller à l'indépendance des agences sanitaires pour éviter qu'on ne remette en cause la pertinence d'un traitement en matière de cancer pédiatrique, lorsque l'INCa recommandera un médicament pour la bonne pratique.

En ce qui concerne l'amélioration du niveau des connaissances, nous rejoignons également Mme la ministre lorsqu'elle affirme que deux problèmes réfutent la pertinence d'une taxe.

En premier lieu, nous manquons de médicaments pour les enfants en raison des choix de l'industrie pharmaceutique, qui préfère développer les médicaments pour les adultes, source de davantage de profit. Il existe bien un règlement pédiatrique européen obligeant les industriels à doubler leur plan de développement de médicaments pédiatriques, mais trop de dérogations sont accordées ; la France demande la révision de ce règlement, afin de le rendre plus contraignant. De ce fait, nous convenons que taxer ne favorisera pas le développement des médicaments. Pour cela, nous avons besoin des industriels. C'est le règlement pédiatrique européen qui permettra de les contraindre.

En deuxième lieu, sur certains cancers, la recherche n'enregistre aucune avancée depuis vingt ans. Pour deux ou trois d'entre eux, elle se trouve dans une impasse, interprétée par les scientifiques internationaux comme un problème conceptuel. Ces cancers sont pourtant décryptés – les facteurs génétiques et les mécanismes de développement sont connus – mais les chercheurs observent que poursuivre leur étude ne débouchera pas sur un traitement. Nous avons compris l'intérêt d'exploiter d'autres pistes, notamment de travailler sur le développement des tissus ou l'immunologie fondamentale et de multiplier les rencontres dans tous les domaines, comme le fait l'INCa, avec des mathématiciens et des chercheurs en sciences humaines, sociales et environnementales. Mais cela suppose un changement de paradigme. Si, à ce stade, on dédiait un fonds supplémentaire aux cancers pédiatriques, ce serait au bénéfice de quelques équipes de recherche confrontées à une situation de blocage. Or ce n'est pas l'argent qui leur manque, mais des idées, lesquelles viendront d'ailleurs. Pour preuve, les grands traitements en cancérologie pédiatrique, notamment les CAR-T cells, sont issus de la génétique, de la thérapie cellulaire et de l'immunologie fondamentale : ils n'ont pas été découverts par les chercheurs qui étudient les leucémies chez l'enfant.

Autrement dit, Mme la ministre nous a convaincus en affirmant : « La taxe dédiée serait donc une erreur conceptuelle : faire croire que l'on fera mieux grâce à elle reviendrait à une erreur fondamentale de raisonnement. »

Pour ces raisons, le groupe Les Républicains s'abstiendra sur le vote de cette proposition de résolution. (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes LR et LaREM.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Michèle de Vaucouleurs.

**Mme Michèle de Vaucouleurs.** Une semaine après l'adoption à l'unanimité de la proposition de loi de Nathalie Elimas visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, nous examinons la proposition de résolution de notre collègue Lagarde visant à créer un fonds spécifique destiné à la recherche sur les cancers pédiatriques, abondé d'au moins 20 millions d'euros par an.

Sur le fond, l'idée d'accroître de manière conséquente les moyens de la recherche est plus que louable et doit être encouragée. Toutefois, il est nécessaire de procéder avec méthode et avec toutes les précautions nécessaires, ce à quoi notre groupe s'est attelé dans le cadre de sa niche parlementaire. En effet, avant toute chose, il s'agit de fixer un cadre à cette recherche en établissant une stratégie de long terme pour définir les axes prioritaires et les affectations de crédits, en associant l'ensemble des parties prenantes.

La recherche médicale doit être une dynamique collective mais encadrée. Notre groupe soutient l'ambition d'un accroissement des financements à destination de la recherche sur les cancers infantiles, mais pas de n'importe quelle manière. Or la proposition de résolution qui nous est soumise soulève un véritable problème de forme : en effet, elle lie la création de ce fonds à l'institution d'une contribution spécifique sur les laboratoires pharmaceutiques, qui ne serait ni plus ni moins qu'une taxe affectée. Comme vous le savez, la majeure partie des financements dédiés à la recherche sur le cancer sont destinés à l'Institut national du cancer, agence sanitaire de l'État. Une telle mesure reviendrait donc à faire financer indirectement cet opérateur par les industries pharmaceutiques. Cela soulève une difficulté éthique, puisque cela pourrait mettre à mal l'indépendance de la recherche.

Comme la ministre des solidarités et de la santé l'a rappelé sur ces bancs la semaine dernière, il nous incombe de garantir l'entière indépendance des financements de nos agences sanitaires, sans quoi nous nous retrouverions dans une situation intenable, à la limite du conflit d'intérêts. Si notre responsabilité est de trouver les financements les plus appropriés pour conférer davantage de moyens à nos chercheurs, elle doit être guidée par la cohérence. Les organismes destinataires des crédits de la recherche assurent un éventail de missions très large, qui inclut l'émission de recommandations sur l'utilisation des médicaments. Ils souffriraient d'un déficit d'image et de crédibilité si l'argent qu'ils distribueraient provenait des industriels. Il revient aux hommes de science de décider, en toute indépendance, comment répartir ces budgets. À nos yeux, pour être efficace et juste, le financement de la recherche, qu'elle soit fondamentale ou spécifique, doit absolument être déconnecté de tout lien avec les opérateurs privés. Nous faisons entièrement confiance à Mme la ministre Agnès Buzyn, qui connaît cette problématique mieux que quiconque. La semaine dernière, dans cet hémicycle, elle nous a fait part de ses craintes en tant que praticienne, ancienne présidente de l'INCa et ministre. Si ses positions n'ont pas varié en dix ans, ce n'est pas un hasard.

Mes chers collègues, vous l'avez constaté la semaine dernière, notre groupe est en première ligne sur la question des cancers pédiatriques. Il ne s'agit pas ce soir de se prononcer pour ou contre l'augmentation substantielle des fonds dédiés à la recherche sur cette terrible maladie, qui tue

encore 500 de nos enfants chaque année, même si chacun d'entre nous souhaiterait que des millions d'euros soient débloqués pour faire progresser la connaissance sur ces pathologies. Il s'agit de se prononcer sur l'origine du financement de cette recherche. À cet égard, il y aurait un risque majeur à introduire une taxe dédiée pesant sur les laboratoires pharmaceutiques, dont l'influence déjà grande ne cesserait de croître.

Il existe par ailleurs des leviers et des marges de progression, comme Mme la ministre de la recherche nous l'a expliqué. Nous avons besoin des industries pharmaceutiques pour créer de nouveaux médicaments. Cependant, les cancers pédiatriques étant moins nombreux que les cancers frappant les adultes, ces industries ne priorisent pas leurs investissements en faveur du développement de thérapies spécifiques aux jeunes malades. Nous soutenons donc la démarche du Gouvernement visant à renforcer le règlement pédiatrique européen pour contraindre les laboratoires à développer des médicaments spécifiques à la pédiatrie.

Les enfants et les adolescents traités pour des cancers subissent des traitements extrêmement lourds et peu adaptés à leur métabolisme. La très grande majorité des anciens patients guéris souffrent de séquelles irréversibles et handicapantes du fait des traitements reçus. Dès lors, il apparaît primordial de changer de paradigme pour contraindre les acteurs de l'industrie à développer des innovations thérapeutiques pédiatriques. C'est une condition primordiale pour que soient mis au point des traitements et une offre de soins qui leur soient véritablement adaptés.

Par ailleurs, rappelons que la loi de finances pour 2019 réalise un effort inédit, en allouant 5 millions d'euros à la recherche contre le cancer pédiatrique, à travers un dispositif pérenne. Si ce montant demeure sans doute insuffisant, il faut néanmoins saluer cette démarche et s'en inspirer pour aller encore plus loin à l'avenir.

Mes chers collègues, le groupe du Mouvement démocrate et apparentés tient à saluer la constance du travail réalisé par notre collègue Jean-Christophe Lagarde. Nous partageons son ambition d'augmenter les financements de la recherche sur les cancers de l'enfant. Néanmoins, nous ne souscrivons pas à l'idée d'une taxe dédiée via l'industrie pharmaceutique, car cela entraînerait un problème de méthode qui, à terme, pourrait s'avérer contre-productif. Ainsi, notre groupe s'opposera à cette proposition de résolution.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-François Eliaou.

**M. Jean-François Eliaou.** Je m'adresse à vous ce soir en ma qualité de député, mais également en tant que pédiatre. Au cours de ma carrière, j'ai été confronté à de nombreuses reprises à cette réalité douloureuse et sensible pour les patients, les familles mais également les équipes soignantes que constitue le cancer chez l'enfant, affection heureusement relativement rare, qui représente 1 à 2 % de l'ensemble des cancers. Nous diagnostiquons 1 700 nouveaux cas par an chez les enfants de moins de quinze ans et 700 chez les adolescents de quinze à dix-neuf ans.

Nous voulons tous ici, j'en suis persuadé, offrir tous les moyens pour lutter efficacement contre les cancers pédiatriques. Nous partageons l'objectif d'aider ces enfants et leurs familles. C'est dans ce contexte que nous examinons ce soir la proposition de résolution pour la création d'un fonds spécifique destiné à la recherche oncologique pédiatrique.

Notre assemblée s'est déjà prononcée à de nombreuses reprises sur ce sujet, tant lors des débats sur le projet de loi de finances que lors de l'examen de la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques,

présentée par notre collègue Nathalie Elimas. Ces travaux ont été l'occasion, pour tous nos groupes politiques, d'exprimer leurs attentes et de présenter leurs propositions.

Nous poursuivons tous certains objectifs, qui tiennent compte de la réalité et des attentes des patients et de leurs familles : un, élaborer une stratégie pérenne – j'insiste sur l'adjectif – de lutte contre les cancers pédiatriques ; deux, définir les grands axes de recherche en oncologie pédiatrique ; trois, affecter les moyens correspondants, avec des crédits publics mais également caritatifs dédiés et pérennes.

Alors que, je le répète, le sujet a été traité à plusieurs reprises, utiliser la voie de la résolution parlementaire pour exprimer les propositions de notre assemblée dans ce domaine me semble quelque peu décalé.

Je note également que l'exposé des motifs de cette proposition ne reflète ni la situation actuelle ni la politique de santé menée par le Gouvernement et soutenue par la majorité et d'autres membres de cette assemblée.

J'insiste en outre sur le fait que les crédits destinés à la lutte contre les cancers pédiatriques seront renforcés de 25 millions d'euros sur cinq ans. Le projet de loi de finances pour 2019, que nous venons de voter en première lecture, comprend aussi des mesures importantes, notamment en matière de prévention des cancers.

Je souhaiterais aussi souligner que la recherche en matière de lutte contre les cancers pédiatriques a toujours été et restera une priorité de santé dans notre pays. Le plan cancer 2014-2019 y consacre d'ailleurs déjà 12 % de ses crédits hors masse salariale.

Par ailleurs, j'insiste sur le fait qu'aucun projet de recherche de qualité soumis à l'INCa ou à d'autres structures de financement de la recherche n'a été rejeté sous prétexte qu'il portait sur les cancers pédiatriques – c'est une précision extrêmement importante.

Les financements ainsi que les moyens employés pour lutter contre ces cancers vont faire l'objet – c'est également important – d'une évaluation et d'un contrôle par un comité qui, à la suite de l'adoption de mon amendement à la proposition de loi adoptée la semaine dernière dont j'ai déjà parlé, comportera deux parlementaires : un député et un sénateur.

Enfin, l'hypothèse de la création d'une taxe, qui consisterait en une contribution des industries pharmaceutiques et viserait par exemple à augmenter les ressources financières de l'INCa, comme l'envisage la proposition de résolution, n'est pas acceptable. En effet, l'INCa est un groupement d'intérêt public qui émet des recommandations pratiques sur la prise en charge des patients. Il serait impensable, d'un point de vue éthique et déontologique, qu'une même structure publique puisse émettre des recommandations, concernant notamment les stratégies thérapeutiques, et recevoir en même temps des financements de l'industrie pharmaceutique.

La proposition de résolution qui nous est présentée ce soir n'est pas opportune au regard des éléments que j'ai soulevés, et je ne la soutiendrai pas. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LaREM.*)

**M. le président.** La discussion générale est close.

La parole est à Mme la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation.

**Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation.** Permettez-moi avant toute chose de vous remercier de la qualité de vos interventions. Je me félicite que vous nous permettiez de revenir sur un enjeu

qui nous mobilise tous : la lutte contre les cancers pédiatriques. Cette mobilisation, c'est évidemment celle de l'Assemblée nationale, mais aussi celle du Sénat et du Gouvernement.

Cela a été rappelé, chaque année, sur notre territoire, 1 700 nouveaux cas de cancers sont détectés, à l'origine de 500 décès par an. Quoi de plus injuste qu'un cancer chez un jeune enfant ? Ce sont autant de drames absolus qui nous frappent et nous touchent tous. Il n'y a pas de mots pour dire ce que les familles touchées par ces drames traversent. Accompagner ces familles, c'est rester marqué à jamais, vous l'avez rappelé, madame Fiat. Dans le cadre de mes recherches, j'ai accompagné des familles frappées par des maladies génétiques rares, et je ne l'oublierai jamais, pas plus, je le sais, que toutes celles et tous ceux qui travaillent avec de jeunes enfants et leurs familles, que ce soit dans les hôpitaux, les laboratoires de recherche ou les associations. Face à cette douleur et à cette injustice, il y aurait quelque chose de dérisoire à se perdre dans les chiffres. Nous voulons tous faire le maximum, en adoptant la bonne stratégie et en prenant les bonnes décisions : celles qui produiront des résultats et feront reculer la maladie.

Cela fait plusieurs mois que vous avez décidé de vous emparer à bras-le-corps du défi constitué par les cancers pédiatriques. Cet engagement collectif s'est traduit, à l'Assemblée nationale, par l'adoption de la proposition de loi de votre collègue Nathalie Elimas, mais également, en loi de finances, par l'adoption d'un amendement que j'ai porté personnellement, qui permettra de consacrer 5 millions d'euros supplémentaires par an à la mobilisation contre les cancers pédiatriques les plus résistants. Votre travail, au plus près des associations et de nos concitoyens, nous a permis collectivement, ces dernières semaines, de jeter les fondations d'une réponse globale à ce défi, tant en matière de recherche que d'accueil et de prise en charge des enfants frappés par le cancer ainsi que de leurs familles.

La résolution proposée par le groupe UDI, Agir et indépendants, à l'initiative de son président, Jean-Christophe Lagarde, entend conduire à la création d'un fonds dédié au financement de la recherche sur le cancer pédiatrique, alimenté à hauteur de 20 millions d'euros par an.

Les cancers de l'enfant présentent des taux de guérison actuellement évalués à 80 %, en amélioration de 20 % depuis une quinzaine d'années. Il y a encore quelques décennies, on ne savait pas guérir ces cancers. Les progrès sont venus du développement de la chimiothérapie et de la radiothérapie ; nous les devons à la mobilisation des scientifiques et des médecins, soutenus par l'ensemble de la société, dans le cadre des plans cancer réussis.

Si les progrès accomplis sont considérables, l'enjeu, aujourd'hui, pour les cancers de l'enfant, est de faire reculer ceux d'entre eux qui résistent aux stratégies thérapeutiques construites au cours des dernières années. Je pense notamment à certaines formes de tumeurs du tronc cérébral ou à certains sarcomes touchant les enfants, mais également aux séquelles consécutives à leur traitement.

Cela ne vient pas, comme j'ai pu l'entendre, d'un sous-financement chronique. Je ne me lancerai pas dans une comptabilité du malheur, car cela n'aurait aucun sens, mais je voudrais rappeler que les moyens du plan cancer sont là, depuis des années, et qu'ils bénéficient largement à la recherche sur le cancer pédiatrique. Chaque année, l'INCa finance des projets et des actions à hauteur de 64 millions d'euros. La recherche sur le cancer pédiatrique représente environ 12 % de cette somme, sans compter les

ressources du CNRS – le Centre national de la recherche scientifique –, de l'INSERM, de l'ensemble des CHU – les centres hospitaliers universitaires –, des universités et des acteurs, qui, au travers du programme 172 de la mission « Recherche et enseignement supérieur » de la loi de finances, en augmentation de 2,53 % cette année, permettent de consacrer de très nombreux financements à ces sujets.

Je peux vous assurer qu'aucun projet de recherche proposé à l'INCa en matière pédiatrique n'a été laissé de côté pour un motif financier. Les équipes de chercheurs qui souhaitent s'investir dans les enjeux de l'oncologie pédiatrique, quel que soit leur champ disciplinaire, ont la possibilité de le faire.

C'est ce qu'explique clairement le dispositif de la résolution. Le nombre de patients bénéficiaires d'essais cliniques a triplé ces dernières années, sans que cela ne se traduise immédiatement par une progression des taux de guérison. Cela prouve bien que le sujet n'est pas financier mais scientifique. Vous comprendrez que, si le défi des cancers pédiatriques n'était qu'une question de moyens, il serait réglé depuis longtemps, mais ce n'est pas ainsi que fonctionnent la recherche et le progrès scientifique.

À travers ce débat, l'essentiel est que nous ayons tous une vision claire et partagée de ce que nous pouvons attendre de la recherche. La réalité, c'est qu'il y a non pas un cancer, mais des cancers. Certains mécanismes leur sont communs, mais pas tous. Si nous voulons faire reculer les cancers les plus résistants, nous devons changer d'approche et comprendre ce qui les rend singuliers et résistants, afin d'imaginer des stratégies thérapeutiques nouvelles. Et, pour inventer ces nouvelles approches, nous avons besoin de nous appuyer sur la recherche afin de comprendre les mécanismes à l'œuvre dans le développement de ces cancers et de faire bouger les lignes.

Il y a quelques jours, je me suis rendue, avec certains d'entre vous, à l'Institut Curie, à la rencontre du professeur Delattre et de son équipe, qui travaillent depuis des années sur ces questions. J'ai écouté les doctorants exposer leurs projets de recherche. De quoi parlent-ils ? De génétique, de différenciation cellulaire et de nouvelles connaissances en embryologie ou en immunologie, nécessaires à la compréhension des cancers pédiatriques. Qu'attendent-ils ? Avant tout, une meilleure coordination européenne, afin d'intégrer plus de jeunes patients dans les études de cohortes et dans les essais cliniques, pour leur donner un impact maximal. Mais ils parlent aussi d'intelligence artificielle, de big data, de séquençage d'ADN, d'analyse de cohortes, et veulent attirer des talents du monde scientifique dans des disciplines différentes, car là est l'enjeu.

Pour prendre un seul exemple, celui des tumeurs infiltrantes du tronc cérébral, nous ne savons pas encore d'où viendra l'espoir. Il pourra venir de techniques de radiochirurgie pointues et améliorées, issues du champ de la recherche en physique ; il pourra venir d'une meilleure connaissance des caractéristiques fondamentales de ces tissus, de la compréhension de la biologie du développement du système nerveux, de la génétique ou de l'immunologie fondamentale ; il pourra venir de l'intelligence artificielle et du big data, qui exploiteront mieux les données issues des corps de jeunes patients en France ou en Europe.

En effet, cet enjeu est actuellement évoqué au niveau européen, et nous cherchons, en France comme en Europe, à élargir considérablement le champ des possibles en matière de coopération internationale – là encore, je songe principalement aux essais cliniques qui rassembleront plus de patients.

Cet enjeu se trouve également au cœur de l'amendement, proposé le 14 novembre dernier, que vous avez adopté à l'unanimité. Nous disposons désormais d'un outil financier qui nous permettra de consacrer, en plus des projets portés par l'INCa et par les associations, près de 5 millions d'euros par an à la recherche contre le cancer pédiatrique.

Cet engagement, que nous partageons, s'entend évidemment à long terme. Mais la stratégie de financement de long terme doit également être pensée dans le cadre des suites du plan cancer. Cela concernera aussi bien la recherche de base que la recherche translationnelle, ou encore les essais cliniques prévus dans le PHRC – le programme hospitalier de recherche clinique – et, bien évidemment, les soins. C'est dans ce cadre qu'avec Agnès Buzyn, nous pourrions engager un effort budgétaire pluriannuel sur fonds publics, qui est essentiel, comme vous l'avez rappelé.

Nous mènerons ce travail dans une large concertation, et vous serez, bien sûr, associés à la réflexion. Les outils de l'évaluation parlementaire sont en cours d'élaboration, mon ministère comme celui d'Agnès Buzyn travaillant d'ores et déjà avec les fédérations d'associations les plus engagées.

Au-delà du renforcement de l'effort budgétaire, vous avez élaboré un volet législatif, en votant la proposition de loi de Nathalie Elimas, que je salue. Ce texte contient des mesures capitales, très attendues par les associations, les familles et les jeunes patients eux-mêmes. Bien évidemment, cette initiative doit encore être inscrite à l'ordre du jour puis examinée par le Sénat, mais, à ce stade de la navette parlementaire, nous pouvons déjà collectivement nous féliciter des avancées de ce texte.

Ainsi, tant en loi de finances qu'à travers les travaux de Nathalie Elimas, notre engagement collectif pour relever ce défi nous a mobilisés, sur tous les bancs, ces dernières semaines et ces derniers mois. Vous comprendrez, mesdames et messieurs les députés, que le texte de la proposition de résolution qui vous est présentée ce soir, parce qu'il a été déposé avant que vous ne votiez ces avancées, n'est plus à jour au regard du travail réalisé par le Parlement. Cette proposition de résolution ne prend en compte ni les amendements que vous avez adoptés en loi de finances ni vos votes sur la proposition de loi de Nathalie Elimas.

Il ne me revient pas, en tant que membre du Gouvernement, de me prononcer pour ou contre une résolution, car il s'agit d'une prise de position propre à l'Assemblée nationale. Pour autant, à la lumière des travaux que vous avez réalisés, il me semble plus opportun que nous puissions poursuivre ce débat, lors du printemps de l'évaluation le cas échéant, au moyen d'une nouvelle résolution, mieux articulée avec les travaux récents de l'Assemblée nationale et allant dans le même sens.

C'est aujourd'hui que le travail commence. Le débat se poursuivra évidemment en séance publique, mais c'est avec les chercheurs, les associations et les laboratoires que nous devons le prolonger. Vous y avez toute votre place, et je suis prête à ce que nous travaillions ensemble sur ce sujet et que nous ayons l'occasion d'en débattre de nouveau, autour d'une nouvelle proposition de résolution. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

**M. le président.** Sur la proposition de résolution, je suis saisi par le groupe UDI, Agir et indépendants d'une demande de scrutin public.

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

## EXPLICATIONS DE VOTE

**M. le président.** Dans les explications de vote, la parole est à Mme Caroline Fiat.

**Mme Caroline Fiat.** Pour que nous ayons le temps d'examiner la proposition de loi suivante, je dirais simplement que le groupe de La France insoumise votera en faveur de cette proposition de résolution.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** J'ai entendu beaucoup d'arguments puisque cela fait trois fois en un petit mois que nous débattons de ce sujet. Je veux d'abord remercier Nathalie Elimas de sa proposition de loi, adoptée la semaine dernière, et regretter à nouveau, comme je l'ai fait alors en présence de Mme Buzyn, que l'article 1<sup>er</sup> n'ait pas intégré ce que nous proposons là.

Dans le débat budgétaire, à l'initiative, ou sous la pression, de M. Woerth, nous avons fini par débloquer 5 millions d'euros supplémentaires. Dans la proposition de loi débattue la semaine dernière, l'Assemblée n'a pas accepté la demande formulée par de nombreux députés – y compris d'ailleurs de Mme Elimas à titre personnel – d'affecter 20 millions d'euros supplémentaires, somme identifiée comme nécessaire par tout le monde, y compris par Mme Martine Faure, qui, durant la législature précédente, s'était clairement prononcée en ce sens.

On nous objecte, comme vous venez de le faire, qu'aucun refus de lancer un programme de recherche n'est motivé par un manque d'argent. Ce qui est très étonnant, dans cette affirmation, madame la ministre, c'est que les associations, les chercheurs et les médecins que nous recevons affirment le contraire, c'est que Mme Faure, à la lumière de son travail, affirme le contraire. Nous n'avons pas inventé le montant de 20 millions d'euros; c'est elle qui l'a avancé après avoir auditionné les mêmes chercheurs. Soit ces chercheurs proposent des pistes de recherche non pertinentes scientifiquement, mais j'imagine que, dans ce cas, on le leur expliquerait, soit ils ont raison et se détournent alors de ce métier – cela arrive – parce qu'ils ne trouvent pas les crédits dont ils ont besoin.

Vous disiez à juste titre que la science était en échec sur ce que l'on a l'habitude de faire en matière de cancer pédiatrique, mais vous avez cité des pistes d'espoir, avec la génétique, la différenciation cellulaire ou l'immunologie. Or, pour mener des recherches dans ces domaines, il faut de l'argent. Vous avez affirmé que l'INCa consacrait 12 % de ses crédits à la recherche contre le cancer pédiatrique, soit environ 7 millions d'euros. Nous en avons rajouté 5 millions d'euros. Je ne vais pas me lancer « dans une comptabilité du malheur », comme vous dites, ni devant vous, ni devant Mme Buzyn, ni devant tous les collègues présents ici, mais nous demandons environ 10 millions à 15 millions d'euros supplémentaires pour garantir qu'aucune recherche ne soit abandonnée.

Que l'on puisse ne pas trouver, tout le monde peut le comprendre, mais que l'on abandonne telle ou telle piste de recherche, alors que l'on est en échec pour certains cancers, est, me semble-t-il, inacceptable aux yeux de la nation. Vous avez dit que les financements avaient augmenté depuis dix ans. Ce n'est pas vrai pour les cancers sur lesquels on est en échec – vous citiez notamment les différents types de cancer du tronc cérébral.



Dans notre proposition de résolution, nous avons essayé de vous donner totalement la main, en vous permettant simplement de prendre l'engagement de débloquer 20 millions d'euros supplémentaires pour un fonds affecté, afin que jamais l'on ne dise à des parents ou à des enfants qu'il a été impossible de chercher, pour tel ou tel motif.

Vous pouvez être en désaccord, madame la ministre, mais notre rôle est peut-être de relayer l'expérience et les propos des acteurs de terrain. Ils ont encore dit cette semaine à l'Assemblée nationale, lors d'un point presse que nous avons organisé à la suite de la réponse de Mme Buzyn, qu'ils ont besoin de cet argent. Il n'y a rien d'agressif là-dedans, mais nous ne pouvons pas accepter l'idée que l'on n'ait pas cherché faute de moyens. Comme je l'ai dit lors du dernier débat – je ne m'étendrai pas –, la recherche privée n'agissant pas par manque de rentabilité, nous devons garantir à la recherche publique qu'elle ne manquera jamais de fonds sur ce thème.

La proposition de résolution est le véhicule le moins contraignant pour le Gouvernement, car elle ne consiste qu'en un simple engagement vis-à-vis du Parlement : garantir qu'il n'y aura pas de secteur de recherche ignoré dans la lutte contre ces cancers, sur lesquels on ne peut rien aujourd'hui à cause de l'échec des recherches scientifiques en cours et du blocage qui en découle. Voilà ce que nous vous demandons.

**Mme Brigitte Bourguignon**, présidente de la commission des affaires sociales. Cela fait quatre minutes, monsieur le président !

**M. Jean-Christophe Lagarde**. Vous nous dites que ce ne sera pas possible et j'imagine que la proposition de résolution ne sera pas votée, mais j'espère que cette idée progressera. Je me souviens qu'il y a trois semaines, lors de l'examen du projet de loi de finances, on nous disait d'abord que les 5 millions d'euros, finalement débloqués par amendement, n'étaient pas nécessaires. Cet amendement a été adopté, tant mieux, mais le complément que nous demandons est nécessaire. J'espère qu'un jour, vous le voterez.

#### VOTE SUR L'ARTICLE UNIQUE

**M. le président**. Je mets aux voix l'article unique de la proposition de résolution.

*(Il est procédé au scrutin.)*

**M. le président**. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants .....	40
Nombre de suffrages exprimés .....	39
Majorité absolue .....	20
Pour l'adoption .....	14
contre .....	25

*(La proposition de résolution n'est pas adoptée.)*

**M. le président**. La parole est à Mme la ministre.

**Mme Frédérique Vidal**, ministre. Monsieur le président Lagarde, il faut que les choses soient très claires : si vous fléchez des financements sur un point d'entrée intitulé « cancer pédiatrique », aucun immunologiste, aucun biologiste du développement, aucun spécialiste de l'embryologie ne demandera de financement sur ce thème.

En outre, lorsque je dis que l'INCa a pour principe de ne refuser de financement à aucun dossier scientifique évalué positivement dans le domaine des cancers pédiatriques, vous pouvez facilement vérifier les chiffres.

Lorsqu'un chercheur – je l'ai été suffisamment longtemps pour vous le dire – souhaite déposer un projet de recherche, il le soumet à l'évaluation par les pairs. On n'est pas ravi lorsque ceux-ci indiquent qu'il faut encore travailler le projet, mais, en ce qui concerne les cancers pédiatriques, l'ensemble des dossiers déposés et jugés pertinents scientifiquement sont financés. C'est une constante depuis des années, car je vous assure que personne n'est insensible au sujet. Je comprends que certains chercheurs estiment que leur projet mériterait d'être financé, mais la règle de la recherche est qu'il faut se soumettre à l'appréciation de ses pairs. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM.)*

3

## SANTÉ VISUELLE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

### Discussion d'une proposition de loi

**M. le président**. L'ordre du jour appelle la discussion de la proposition de loi de Mme Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues visant à améliorer la santé visuelle des personnes âgées en perte d'autonomie (n<sup>os</sup> 1326, 1450).

#### PRÉSENTATION

**M. le président**. La parole est à Mme Agnès Firmin Le Bodo, rapporteure de la commission des affaires sociales.

**Mme Agnès Firmin Le Bodo**, rapporteure de la commission des affaires sociales. Je me réjouis de vous présenter ce soir une proposition de loi ayant fait l'objet d'un vote unanime en commission des affaires sociales, il y a une semaine. Le grand âge est un moment où l'acuité visuelle évolue et devient un souci pour chacun ou presque.

Depuis 2007, les opticiens sont autorisés à réaliser des tests d'acuité visuelle dits « de réfraction » afin d'adapter les ordonnances délivrées par les ophtalmologues, dans des conditions strictement encadrées et négociées entre les différents acteurs de la filière visuelle. Parmi ces conditions, le pouvoir réglementaire a prévu que les tests réalisés par les opticiens ne peuvent être réalisés hors de leur boutique.

La présente proposition de loi a donc un champ d'application limité : c'est volontairement qu'elle se contente d'offrir aux opticiens la possibilité de réaliser ces tests au sein des EHPAD – les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes –, afin d'adapter les ordonnances des résidents datant de moins de trois ans. Bien entendu, elle ne remet nullement en cause l'exclusivité de la délivrance de l'ordonnance originelle par les ophtalmologues – principe que certains voudraient mettre en cause – ni l'obligation faite aux patients de se soumettre à une nouvelle consultation médicale si la prescription date de plus de trois ans. Elle se contente d'ouvrir le champ de la négociation, en confiant au pouvoir réglementaire la mission d'organiser une concertation entre les acteurs de la filière visuelle et d'encadrer par décret les conditions dans lesquelles les opticiens pourraient effectuer des tests pour fournir des lunettes adaptées aux résidents des EHPAD.

Quel constat nous a amenés à présenter cette proposition de loi? L'absence de lunettes ou de tout autre dispositif optique adapté n'est pas uniquement une question de confort pour les résidents des EHPAD. En effet, si une personne âgée n'est pas en mesure de voir correctement, les risques de chute et de blessure sont accrus. De plus, faute de dispositif de vue adapté, elle ne peut pas se joindre aux moments de socialisation et d'échange entre résidents, ce qui entraîne un risque d'isolement social au sein même des EHPAD. Par ailleurs, les difficultés de mobilité compliquent les consultations en ville. Enfin, l'accès des patients aux soins visuels reste difficile en raison de la pénurie d'ophtalmologues: il faut en moyenne cinquante-deux jours pour obtenir un rendez-vous. Et les perspectives de croissance démographiques ne sont pas réjouissantes pour les ophtalmologues; en 2030, la densité moyenne en ophtalmologues libéraux devrait s'élever à six médecins pour 100 000 habitants, soit une diminution de 20 % par rapport à 2016. En conséquence, les personnes âgées portent trop souvent des lunettes inadaptées: près de 40 % d'entre elles souffrent d'un trouble visuel mal corrigé.

Compte tenu de ces constats, la présente proposition de loi a pour objet de lever un frein à l'accès aux soins visuels des résidents en EHPAD, dans des conditions déterminées par décret. Ainsi, les opticiens pourraient venir dans l'EHPAD pour tester la vue de leurs clients disposant d'une prescription datant de moins de trois ans. Ces patients devraient donc faire contrôler leur vision par un médecin ophtalmologue au moins une fois tous les trois ans.

Des mesures visant à pallier la pénurie d'ophtalmologues ont certes été adoptées, mais elles peinent à produire leurs effets. Si des expérimentations sont en cours, permettant notamment d'étendre le champ de compétences des orthoptistes, elles demeurent insuffisantes.

Depuis 2007, les opticiens-lunetiers bénéficient de délégations d'actes pour le renouvellement et l'adaptation des ordonnances d'optique médicale. Conformément aux recommandations d'un rapport de l'inspection générale des affaires sociales, ce dispositif a été modifié et étendu par l'article 132 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé: les opticiens peuvent désormais adapter les ordonnances de verres correcteurs et de lentilles de contact dans le cadre d'un renouvellement. En cas de perte ou de bris des verres correcteurs d'amétropie, si l'urgence est constatée et en l'absence de solution médicale adaptée, l'opticien peut exceptionnellement délivrer un nouvel équipement sans ordonnance, après avoir réalisé un examen de la réfraction. En application de l'article D. 4362-11-1 du code de la santé publique, l'opticien-lunetier « reporte sur la prescription médicale l'adaptation de la correction qu'il réalise et en informe le médecin prescripteur ». Toutefois, les auditions que nous avons menées ont démontré que l'opticien-lunetier ne dispose pas des moyens de mentionner cette correction dans le dossier médical partagé.

La proposition de loi qui vous est soumise ce soir vise à améliorer la prise en charge de la santé visuelle des personnes âgées résidant en EHPAD. Elle vise à permettre aux opticiens de contrôler l'acuité visuelle des patients sur place et d'adapter les ordonnances prescrivant des dispositifs optiques aux personnes âgées résidentes. Il s'agit donc de leur permettre, non pas d'exercer une compétence supplémentaire, mais d'offrir en EHPAD un service qu'ils offrent déjà en magasin, au profit des personnes incapables de se déplacer.

La présente proposition de loi n'organise pas les conditions dans lesquelles les opticiens pourront réaliser les tests de vision des résidents des EHPAD et ne prévoit pas non plus les conditions de leur prise en charge. Elle renvoie au Gouvernement la mission d'organiser une concertation entre les acteurs de la filière visuelle, en particulier les représentants des ophtalmologues et des opticiens, pour définir un encadrement strict de la prestation prévue.

À cette fin, plusieurs pistes peuvent être explorées. Il pourrait être prévu que l'intervention des opticiens-lunetiers en EHPAD suppose qu'ils soient formés aux soins et aux spécifications de la vision dans le grand âge. Il pourrait également être prévu de prévoir que cette intervention et la réalisation des tests d'acuité visuelle soient effectuées sous la supervision du médecin coordonnateur de l'EHPAD. Enfin, il pourrait être prévu de déterminer si la situation des personnes âgées dépendantes justifie d'adapter la durée de validité des prescriptions.

Chers collègues, ce texte, quoique modeste, constitue une avancée pour la prise en charge de la santé visuelle des personnes résidant en EHPAD. Les représentants des établissements d'hébergement que nous avons auditionnés ont d'ailleurs salué les mesures envisagées, que je conçois comme un complément à celles prises par le Gouvernement en faveur de l'accès aux soins. Il ne s'agit pas d'une révolution en matière de prise en charge des troubles de la vue ni d'un glissement de tâche hasardeux, mais d'une mesure de bon sens, d'un tout petit pas, pour faciliter la vie des seniors. *(Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir. – Mme la présidente de la commission des affaires sociales et Mme Michèle de Vaucouleurs applaudissent également.)*

**M. le président.** La parole est à Mme la secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé.

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la santé.** La qualité de vie des personnes âgées comme l'accompagnement de la perte d'autonomie sont au cœur de notre feuille de route. Mieux prendre en charge nos aînés est un devoir de solidarité et de protection, dont le respect constitue la marque d'une société qui reconnaît ce qu'elle doit aux plus anciens.

Des réformes majeures et des progrès visibles sont d'ores et déjà en cours pour avancer vers une société plus inclusive et plus protectrice pour les personnes âgées. Je pense à la transformation du système de santé visant à prendre en compte le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques, aux nouvelles synergies entre médecine de ville, médico-social et hôpital ainsi qu'à la suppression du reste à charge en matière d'optique, de soins dentaires et d'audiologie.

Cette dernière mesure, majeure, était une promesse forte du Président de la République. Elle sera appréciée par les assurés, notamment les personnes âgées, qui auront accès à un ensemble de prestations de soins identifiées répondant aux besoins de santé nécessaires: bien voir, bien entendre et soigner son hygiène bucco-dentaire, avec une garantie de qualité. Concrètement, cela signifie que la base de remboursement des aides auditives passera dès le mois prochain de 200 à 300 euros, soit 200 euros de reste à charge en moins pour les deux oreilles. Par ailleurs, dès 2020, l'absence de reste à charge sera garantie pour l'optique et une partie du panier dentaire – les couronnes et les bridges.

L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées passe aussi par une transformation en profondeur de la façon dont est reconnu et pris en charge le risque de perte d'autonomie lié au vieillissement. Le Gouvernement a lancé,

en octobre dernier, une vaste concertation et un débat national au sujet de la perte d'autonomie. Cette mission, conduite par Dominique Libault, devra formuler des propositions permettant au Gouvernement de couvrir tous les aspects de la prise en charge des personnes âgées. Je tiens à saluer l'investissement des députés qui participent aux différents ateliers. Nous devons relever un grand défi ; je sais pouvoir compter sur les députés de tous les bancs pour y travailler.

Dans cette attente, la proposition de loi dont nous débattons ce soir vise à résoudre un problème concret : l'accès aux soins ophtalmologiques dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. En effet, votre rapport le démontre très justement, madame Firmin Le Bodo, le dispositif en vigueur ne permet pas aux personnes hébergées en EHPAD de disposer de lunettes adaptées à leur vue.

S'il est déjà délicat d'obtenir un rendez-vous pour tout patient désireux de faire contrôler sa vue, pour les personnes âgées résidant en établissement, c'est un parcours du combattant. D'après les projections démographiques de la profession d'ophtalmologue effectuées par la DREES – la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques –, les difficultés d'accès à une consultation ophtalmologique sont malheureusement appelées à perdurer.

Des mesures ont été prises pour étendre les champs de compétences des orthoptistes et des opticiens-lunetiers, mais, chacun en convient, elles n'ont pas résolu tous les problèmes.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** En effet !

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** Madame Firmin Le Bodo, votre proposition de loi vise à lever une restriction, afin de permettre aux personnes âgées hébergées en EHPAD de bénéficier d'un test de réfraction et d'une adaptation de leur correction sans devoir se déplacer chez un opticien. Je l'entends et je comprends bien les préoccupations qui l'ont suscitée. Toutefois, vous conviendrez qu'il est malaisé de légiférer en matière de soins sans s'être préalablement assuré que les conditions de leur qualité et de leur sécurité sont réunies. Ce que nous souhaitons collectivement, c'est un meilleur accès à des soins de qualité, sans perte de chance pour quiconque, en l'espèce pour les plus fragiles.

Chez la personne âgée, les pathologies oculaires susceptibles de réduire l'acuité visuelle sont fréquentes et nombreuses. Seul un examen ophtalmologique complet, auquel l'opticien n'est pas en mesure de procéder, permet de les détecter. Aussi n'est-il pas souhaitable d'étendre davantage les compétences attribuées aux opticiens-lunetiers, notamment auprès de cette population. Il pourrait en résulter une perte de chance au détriment des patients concernés, faute de consultation par un ophtalmologiste.

La loi de modernisation de notre système de santé, adoptée en 2016, a étendu les compétences des opticiens-lunetiers en leur permettant de réaliser des tests de la réfraction, afin d'adapter une prescription médicale, mais uniquement en vue de son renouvellement. Cette précaution permet d'éviter les pertes de chances qu'induirait l'absence de bilan préalable réalisé par un ophtalmologiste. Cette évolution a été inspirée par le rapport de Dominique Voynet sur la restructuration de la filière visuelle, publié en 2015.

Vous le savez, les possibilités de délégation d'actes et d'adaptation des compétences dévolues aux opticiens sont le fruit d'un équilibre négocié entre les différents acteurs de la filière visuelle, notamment les représentants des opticiens, les représentants des ophtalmologues et la

sécurité sociale. La règle est que l'opticien-lunetier ne peut réaliser d'examen de réfraction et adapter une prescription que dans l'enceinte de son magasin. Néanmoins – on ne peut éluder ce point –, il est difficile pour une personne âgée de se rendre chez un opticien car cela nécessite une importante logistique. Comme je viens de le rappeler, nous avons bien conscience des obstacles rencontrés par les résidents en EHPAD désireux d'être examinés par un ophtalmologue.

Aussi, pour les raisons que vous avez évoquées et compte tenu de la réalité de l'accès aux soins, le Gouvernement est favorable à la tenue d'une expérimentation consistant à autoriser les opticiens-lunetiers à réaliser des tests de réfraction dans les EHPAD et à adapter les prescriptions médicales dans le cadre de leur renouvellement. Je tiens à préciser que cette expérimentation n'étend pas les compétences des opticiens-lunetiers mais permet de délocaliser son exercice au plus près de personnes incapables de se déplacer.

Enfin, les difficultés que vous soulevez, madame la rapporteure, et que les députés qui s'exprimeront dans le cadre de la discussion générale ne manqueront pas de soulever, sont réelles. Nous devrons donc ouvrir un chantier plus vaste, celui de l'organisation de la filière visuelle, en visant un objectif que nous partageons : l'amélioration de l'accès à des soins visuels de qualité pour nos concitoyens. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LaREM.*)

#### DISCUSSION GÉNÉRALE

**M. le président.** Dans la discussion générale, la parole est à M. Paul Christophe.

**M. Paul Christophe.** Nous examinons une proposition de loi déposée par notre collègue Agnès Firmin Le Bodo. Je tiens à saluer la qualité de ses travaux ; son expertise à ce sujet n'est plus à démontrer.

Dans la filière visuelle, les délais d'attente sont tout à fait significatifs : il faut compter cinquante-deux jours pour obtenir un rendez-vous avec un ophtalmologue et obtenir la prescription d'un équipement optique adapté. Le problème est encore plus criant pour les personnes âgées, en particulier celles qui résident dans un EHPAD ou toute autre structure accueillant des personnes dépendantes. Pour elles, se déplacer chez un ophtalmologue nécessite un accompagnement spécifique, mais, en pratique, cette possibilité est rarement mise en œuvre.

L'absence de suivi de l'acuité visuelle pose des difficultés particulières aux personnes les plus âgées, j'insiste sur ce point. En effet, le vieillissement de l'œil étant inéluctable, le phénomène de perte d'acuité visuelle s'aggrave avec l'âge, au point de devenir une préoccupation pour toutes les classes d'âge concernées. La perte d'acuité visuelle liée au vieillissement de l'œil a des conséquences significatives dans la vie quotidienne de nos aînés, à de nombreux égards : fatigue accrue, risque de chute et de blessure, isolement social plus affirmé.

C'est tout l'intérêt de l'article unique de la présente proposition de loi de prendre en compte ces réalités et de s'efforcer d'apporter une réponse simple et pragmatique au problème de l'accès aux soins visuels de nos concitoyens les plus âgés. Le texte a pour objet d'inscrire dans la législation le principe d'autorisation de réalisation des examens de réfraction par les opticiens-lunetiers dans les EHPAD, et il laisse au pouvoir réglementaire toute latitude en matière de rédaction du décret d'application, dans le cadre d'une concertation avec les parties prenantes.

Le dispositif adopté en commission nous paraît satisfaisant. L'adopter serait le signe que nous prenons en compte les difficultés quotidiennes rencontrées par nos concitoyens en matière d'accès à la santé, lequel, faut-il le rappeler, est un droit constitutionnel. Nous voterons donc pour la proposition de loi, dont je rappelle qu'elle a été unanimement saluée, lors des auditions, par les représentants des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, publics et privés. Elle constitue un petit pas, non pas concurrent mais complémentaire des mesures prises en faveur de l'accès aux soins par le Gouvernement. Le groupe UDI, Agir et indépendants vous invite donc à la soutenir sans réserves. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir. – Mme la rapporteure et Mme Mireille Robert applaudissent également.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Hugues Ratenon.

**M. Jean-Hugues Ratenon.** Cette proposition de loi me donne l'occasion d'appeler une fois de plus l'attention de la représentation nationale sur la question du vieillissement de la population réunionnaise. Par conséquent, en plus d'exposer notre position sur ce texte, j'aborderai aussi la situation que La Réunion connaît depuis de nombreuses années à cet égard.

En ce qui concerne ce texte, il nous faut d'abord broser le tableau général de la situation des personnes résidant en EHPAD pour comprendre ensuite ce que vous proposez. Dans un rapport très éclairant mais aussi alarmant, les députées Caroline Fiat et Monique Iborra ont décrit avec précision les conditions de vie et de soins des personnes âgées résidant en EHPAD, mais aussi les conditions de travail des personnels de ces établissements.

Depuis quelques années, même si l'espérance de vie ne recule pas, l'espérance de vie en bonne santé, elle, a reculé. Or, nous le savons depuis déjà de nombreuses années, les EHPAD manquent grandement de personnel : à l'échelle nationale, on compte vingt-cinq aides-soignants et six infirmiers pour cent résidents, alors que l'on sait qu'il faut soixante soignants pour cent résidents pour assurer des conditions de vie dignes et des soins adaptés. De tout cela émergent les images que nous avons déjà vues et qui suscitent au fond de chacun une certaine honte : la maltraitance institutionnelle est très largement répandue et le personnel est à bout.

Quelle a été la réponse de Mme Buzyn au rapport présenté par nos collègues Fiat et Iborra ? Elle les a convoquées au ministère, avant même la présentation du rapport en commission, pour leur dire qu'elle ne répondra pas positivement à leurs principales préconisations. Pourquoi toujours verrouiller les débats ? Ce n'est pas acceptable.

Entrons désormais au cœur du sujet qui nous occupe ce soir. Cette proposition de loi revient sur la situation particulière de la santé visuelle des personnes résidant en EHPAD.

La durée moyenne d'attente pour un rendez-vous chez un ophtalmologue est de quatre-vingts jours et, dans 10 % des cas, le délai dépasse même six mois. Pourtant 97 % des personnes de plus de soixante ans souffrent de troubles visuels et la moitié au moins des résidents en EHPAD ne bénéficient pas d'un équipement optique adapté à leurs besoins.

Cette proposition vise à permettre aux opticiens-lunetiers de pratiquer des examens dans les EHPAD. Il faudra bien sûr veiller à ce que l'encadrement soit suffisamment strict pour éviter les pratiques commerciales abusives. Néanmoins, au regard de l'urgence de la situation, nous pouvons nous prononcer pour cette proposition de loi.

Comme je l'ai annoncé en introduction de mon discours, je tiens désormais à rappeler à la représentation nationale la situation de La Réunion quant au vieillissement de sa population. C'est une véritable bombe à retardement, totalement négligée par la gouvernance publique actuelle. Parmi ses 860 000 habitants, La Réunion compte 132 000 personnes de plus de soixante ans, soit 15,3 %, et ces dernières seront presque 300 000 en 2050, selon l'INSEE, soit 29 % de la population totale, qui devrait alors atteindre 1,1 million d'habitants.

Les personnes âgées vivent actuellement dans une grande précarité. Qu'en sera-t-il en 2050 ? Alors que tout est plus cher à La Réunion, comment nos aînés peuvent-ils vivre avec seulement la moitié de ce que gagnent les hexagonaux ? Pire encore, les 10 % les plus pauvres gagnent quatre fois moins à La Réunion qu'ici : les personnes de soixante-cinq à soixante-quatorze ans gagnent 219 euros par mois à La Réunion, contre environ 850 euros dans l'Hexagone, ce qui est purement scandaleux, intolérable. Et tous les autres chiffres sont aussi alarmants : 12 % des personnes âgées n'ont pas accès à l'eau chaude ; 2,4 % n'ont pas de WC à l'intérieur de leur maison ; 45 % des personnes de soixante-cinq à soixante-quatorze ans vivent sous le seuil de pauvreté, et ce taux monte à 58,4 % pour les plus de soixante-quinze ans ; seulement 3,7 % des plus de soixante-quinze ans vivent en institution, contre 9,7 % ici ; on compte trente-six places en EHPAD pour 1 000 personnes de plus de soixante-quinze ans, contre quatre-vingt-quinze places ici, dans l'Hexagone ; enfin, à La Réunion, les admissions en affection longue durée se font beaucoup plus tôt et la mortalité précoce est plus importante.

Qu'a fait le Gouvernement pour répondre à ces problèmes ? Rien, et encore rien ! « Ce n'est pas le moment », « ça coûte trop cher » : voilà les réponses que vous nous faites à chaque fois et que vous nous ferez sûrement encore. Mme Girardin, ministre des outre-mer, est venue trois jours à La Réunion la semaine dernière. Et qu'a-t-elle annoncé sur le sujet ? Rien non plus.

Mes chers collègues, ne vous étonnez pas de la situation de désespoir qui règne à La Réunion. À chaque fois qu'un Réunionnais vous expose frontalement la réalité que nous connaissons, vous n'écoutez pas et vous répondez donc à côté – c'est malheureusement pareil dans l'Hexagone, d'ailleurs, les mobilisations sont là pour nous le démontrer. Le peuple est à la dernière extrémité ; il n'en peut plus, et c'est ce que vous voyez s'exprimer depuis le 17 novembre partout en France.

Merci de prendre mes remarques en considération.

**M. le président.** La parole est à M. Pierre Dharréville.

**M. Pierre Dharréville.** Devons-nous autoriser les opticiens-lunetiers à réaliser des examens de réfraction dans les EHPAD ? Cette proposition vient souligner un problème de santé publique important : celui de la santé visuelle de résidents en perte d'autonomie. Or cette santé visuelle est un élément décisif de leur bien-être et d'une autonomie préservée dans les meilleures conditions. Les sujets de la perte d'autonomie et du grand âge appellent de grandes décisions pour assurer à chacune et chacun la meilleure santé et l'accompagnement adapté tout au long de la vie.

Près de 40 % des personnes de soixante-dix-huit ans et plus ne porteraient pas de lunettes adaptées à leur vue. Plusieurs explications sont possibles mais une chose est certaine : nous devons nous préoccuper davantage de cette question. La raréfaction de l'offre de soin en matière ophtalmologique est un problème rencontré par un grand nombre de nos

concitoyennes et concitoyens. Elle résulte des logiques de numerus clausus et de compression des dépenses de santé, et n'est pas sans conséquences. Il y a indéniablement besoin d'un plus grand nombre de praticiens pour faire face. De plus, les disparités territoriales sont importantes.

Les patients se heurtent à des délais importants, même en cas d'urgence, pour obtenir une consultation, voire à des refus purs et simples quand ils ne sont pas déjà suivis. En ce sens, d'après une enquête récente de l'IFOP citée par la Cour des comptes, il fallait attendre en moyenne quatre-vingt-sept jours en 2017 pour obtenir un rendez-vous, soit dix de plus qu'en 2013 ; c'est le délai le plus élevé de toutes les spécialités médicales.

Un grand nombre de résidents en EHPAD renoncent, à leur plus grand désarroi : trop d'obstacles. Ce renoncement à y voir bien, à pouvoir regarder le visage des siens et le reconnaître, à pouvoir admirer un paysage, un tableau, est pour elles, pour eux, un renoncement à une part trop importante de la vie.

Le nombre d'opticiens-lunetiers a plus que triplé pendant que le nombre d'ophtalmologues stagnait. Sans renoncer à rendre plus accessibles les consultations d'ophtalmologie, cette réalité doit être prise en considération si nous voulons répondre concrètement aux difficultés rencontrées par nos concitoyennes et nos concitoyens. Mais il est pour le moins regrettable que, faute d'un nombre de praticiens suffisant, la puissance publique se voit obligée de recourir aux opticiens, qui ne sont pas habilités à détecter les pathologies de l'œil, susceptibles d'être nombreuses chez une personne âgée. C'est un aveu d'échec cuisant des dernières politiques de santé publiques car l'opticien n'est pas en mesure d'effectuer des tests médicaux approfondis.

La nouvelle faculté que vous proposez d'ouvrir doit être strictement encadrée afin d'éviter les dérives et les risques de conflits d'intérêts, auxquels j'ajoute le risque de démarchage. Madame la rapporteure, vous avez parfaitement compris ces inquiétudes et déposé des amendements en ce sens.

Nous le savons, cette première réponse ne sera pas suffisante, mais elle constitue un préalable intéressant pour renverser la tendance qui voit trop de personnes âgées renoncer à leur bonne santé visuelle. C'est pourquoi le groupe GDR et les députés communistes soutiennent la proposition de loi. *(Applaudissements sur les bancs du groupe FI.)*

**Mme Agnès Firmin Le Bodo.** Voilà qui est constructif !

**M. le président.** La parole est à M. Sylvain Brial.

**M. Sylvain Brial.** Le groupe Libertés et territoires est très attentif à cette proposition de loi. Je veux remercier notre collègue Agnès Firmin Le Bodo pour son travail, qui apporte un début de solution à la difficulté d'accès aux soins sur nos territoires. Le mien offre sans doute l'illustration la plus aboutie de ces difficultés : pour nombre de consultations spécialisées, c'est un voyage de sept jours qu'il faut y accomplir – seuls mes collègues de Guyane, je crois, peuvent afficher une telle performance... L'attachement de notre groupe à la cohésion sociale et territoriale nous pousse à défendre les zones rurales, périurbaines, mais aussi d'outre-mer. Nous devons trouver des solutions pour chaque Français, de métropole ou de l'étranger. La fracture territoriale a de nombreuses expressions, que nous devons toutes prendre en considération.

Pour chacun, où qu'il se trouve, le grand âge signifie une baisse de l'acuité visuelle, ce qui crée de graves problèmes au quotidien dans la vie des personnes âgées. Cela a été dit en

commission : 40 % des personnes âgées de plus de soixante-dix-huit ans rencontrent des difficultés de vue. Si elles portent des lunettes, celles-ci sont souvent inadaptées, par habitude, par fatalisme, pour des raisons financières ou simplement parce que le patient ne peut pas se rendre à une consultation. La baisse de l'acuité visuelle nécessite une prise en charge médicale et une correction. Il faut éviter l'isolement et les chutes. C'est une question de dignité et de « bien-vieillir ».

Or le constat est simple : le dispositif d'accès aux soins ophtalmologiques ne permet pas aux personnes hébergées en EHPAD de disposer de lunettes adaptées. La pénurie d'ophtalmologues est reconnue de tous. Le groupe Libertés et territoires déplore la désertification médicale dans beaucoup de zones. C'est vrai dans de nombreuses régions et pour de nombreuses spécialités, mais plus encore dans celle-ci, l'ophtalmologie, qui concerne toute la population. En 2017, quarante-cinq départements comptaient moins de six ophtalmologues libéraux. Cette absence n'est pas compensée par l'offre hospitalière, secteur tout autant sinistré. Pour 10 % des rendez-vous, il faut attendre plus de 189 jours. Cette situation n'est pas acceptable, spécialement dans les zones rurales ou périurbaines. Or la Cour des comptes indique qu'il ne faut envisager aucune amélioration dans les prochaines années.

Il est évident pour tous que les personnes âgées n'ont pas les moyens de faire suivre leur vue par un spécialiste. C'est leur qualité de vie et leur possibilité de bien vieillir qui en souffrent. Comment est-il possible de vivre normalement et dignement avec une vue défaillante ? C'est particulièrement vrai en EHPAD, où la moyenne d'âge des résidents à leur arrivée est de quatre-vingt-cinq ans.

C'est pourquoi la proposition de loi de notre collègue Agnès Firmin Le Bodo est particulièrement opportune. Il faut améliorer la santé visuelle des personnes âgées en perte d'autonomie et assurer leur prise en charge. Cela relève de notre responsabilité. Nous ne traitons pas simplement de confort. Loin d'être un luxe, c'est un élément de sécurité : moins la vue est bonne, plus les risques de chute, et donc de blessures et de fractures, sont grands ; moins la vue est bonne, plus la personne s'isole et perd en autonomie dans les gestes de la vie quotidienne – se laver, se nourrir, s'informer, se distraire, etc.

La question du déplacement est un enjeu prioritaire pour l'accès aux soins des personnes âgées. Dans certains cas, des proches accompagnent la personne âgée à une consultation hors de l'établissement mais, dans les EHPAD, le personnel n'en a pas les moyens. Il est urgent de remédier à ce problème. L'adoption de cette proposition de loi est donc une nécessité. Elle permettra d'éviter un nombre important de troubles visuels et de lancer l'alerte en cas de constat inquiétant, qui, sans soins, pourrait être à l'origine d'autres pathologies beaucoup plus graves. La prévention est essentielle. Je connais d'autant mieux ces enjeux que Wallis comme Futuna sont particulièrement touchées par le diabète, cause de cataractes ou de glaucome.

Des dispositions réglementaires en vigueur interdisent à un opticien d'examiner les clients hors de son commerce. C'est regrettable car souvent, au sein de l'EHPAD, des moyens permettraient à l'opticien d'effectuer certains tests visuels dans de bonnes conditions techniques et en toute confidentialité.

La présente proposition de loi permettra donc de lever cette limitation et autorisera les opticiens à tester la vue de patients disposant d'une prescription de moins de trois ans. En

maintenant cette dernière obligation, le texte garantit le suivi médical. La mesure apporte souplesse et efficacité, en particulier pour les personnes accueillies en EHPAD. Les résidents et les familles pourront toujours faire appel à un prestataire de leur choix. Ainsi, le quotidien de nos anciens sera simplifié et leur qualité de vie, améliorée.

De plus, l'adoption du texte ne bouleversera pas l'équilibre existant entre les professionnels du secteur. Il va dans le sens des recommandations de la commission d'enquête en développant les pratiques avancées et la délégation d'actes. C'est une réponse rapide et efficace à l'absence d'ophtalmologues sur les territoires. C'est pourquoi le groupe Libertés et territoires votera pour. *(Applaudissements sur quelques bancs des groupes LaREM et UDI-Agir.)*

**M. Thierry Benoit.** Bravo !

**M. Sylvain Brial.** Elle ne fait pour autant pas disparaître la désertification médicale, problématique essentielle, comme nos concitoyens nous le rappellent ces derniers jours. Sur les territoires, ils souffrent concrètement de l'absence de médecins, des distances et du coût que cela implique.

C'est pourquoi notre groupe, après avoir voté pour ce texte, sera une force de proposition dans l'intérêt des habitants des zones rurales, des zones de montagne, des banlieues, des territoires d'outre-mer et des Français de l'étranger. *(Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir et sur quelques bancs du groupe LaREM.)*

**M. Thierry Benoit.** Excellent !

**M. le président.** La parole est à Mme Mireille Robert.

**Mme Mireille Robert.** La vieillesse ne doit pas être un fardeau pour la société. Le Gouvernement a pris acte de la crise des EHPAD et du défi démographique qui attend notre société vieillissante : il s'est donné pour objectif de faire en sorte que les personnes âgées vivent plus longtemps en bonne santé et qu'elles soient prises en charge de manière adéquate lorsque vient le temps du grand âge et de la perte d'autonomie ; c'est tout l'objet de la concertation nationale lancée il y a deux mois en vue d'une réforme ambitieuse sur le grand âge et l'autonomie.

Il faut trouver un accompagnement de qualité, afin de mieux prendre soin de nos aînés, tout en mettant fin aux prises en charge qui excluent et isolent. Une grande réforme est en cours mais nous pouvons d'ores et déjà voter pour contribuer à lutter contre l'exclusion des personnes âgées, en améliorant leur accès aux équipements d'optique.

Quand on sait que la quasi-totalité des personnes âgées connaissent des troubles visuels et qu'elles sont les plus nombreuses à ne pas les faire corriger, quand on sait que la perte de la vue entraîne de manière assurée la perte de l'autonomie, permettre aux personnes âgées de bénéficier d'une correction optique adaptée est une nécessité.

Ce n'est pourtant pas chose évidente, aujourd'hui, en France, pour deux raisons. D'une part, l'accès aux soins visuels représente un défi démographique, dans la mesure où les professionnels de santé visuelle sont très inégalement répartis sur les territoires et que les délais d'attente sont très importants. D'autre part, les personnes âgées résidant en EHPAD sont les plus touchées, puisqu'il est très difficile de réaliser un examen ophtalmologique dans ces structures ou d'accompagner une personne âgée vers des lieux de consultation ou de soins, principalement à cause de problèmes de mobilité.

En 2016, la loi a permis aux opticiens d'adapter ou de renouveler les corrections optiques sous certaines conditions, mais seulement dans leur boutique ou un local attenant, pour des raisons de sécurité et de confidentialité. Compte tenu de la situation de fragilité des personnes âgées résidant en EHPAD et de notre volonté d'agir pour qu'elles conservent le plus d'autonomie possible, nous saluons la proposition de Mme Firmin Le Bodo d'ouvrir cette possibilité dans ces établissements. Elle va dans le sens que nous soutenons, avec la ministre des solidarités et de la santé : le décloisonnement des professions et le développement de la coopération entre professionnels de santé.

Nous avons cependant conscience des interrogations que cette ouverture soulève, en particulier le risque pour les patients de passer à côté d'une pathologie grave que seul un ophtalmologue sait repérer. La loi ne remet pas en cause la primo-prescription par les ophtalmologues. Les opticiens-lunetiers sont dans l'obligation d'informer l'ophtalmologue de toute modification éventuelle de la correction optique.

Néanmoins, le décret d'application de la loi de 2016 ayant été pris il y a moins de deux ans, nous n'avons pas encore assez de recul pour en mesurer l'impact. Aussi, nous sommes favorables à une autorisation, mais seulement à titre expérimental. Nous souhaitons également être certains que l'ophtalmologue demeurera le référent nécessaire.

Permettre aux personnes âgées de vivre pleinement, c'est leur assurer la possibilité de tisser des relations avec les autres, de lire le journal, de reconnaître leurs proches. Car perdre la vue, c'est dépendre des autres. *(Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et UDI-Agir.)*

**M. Thierry Benoit.** Très bien !

**M. le président.** La parole est à Mme Josiane Corneloup.

**Mme Josiane Corneloup.** La stratégie de transformation du système de santé du Gouvernement et le plan « ma santé 2022 » ont vocation à mieux répondre aux besoins de soins de proximité et d'assurer aux patients une prise en charge de qualité. Toutefois, force est de constater que ces deux plans n'ont pas encore trouvé de traduction législative sur le sujet du grand âge. En attendant les effets du grand projet de loi à venir, peu de mesures auront été prises pour tenter d'améliorer à minima les conditions de vie dans les EHPAD et l'exercice des professionnels.

Cette proposition de loi, déposée par Mme Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues du groupe UDI-Agir, a pour finalité d'autoriser les opticiens-lunetiers à réaliser l'examen de réfraction au sein des EHPAD. L'accès aux soins de nos aînés en perte d'autonomie est l'un des enjeux de structuration des soins de proximité et, plus largement, de notre modèle social.

Comme le vieillissement de la population, les troubles visuels, quasi systématiques chez les personnes de plus de soixante ans, revêtent un caractère inéluctable. Or l'altération de la vue a une incidence directe sur le triptyque autonomie-sécurité-échange social, qui conditionne aussi bien le bien-être que la santé mentale des personnes âgées. Nous connaissons le nombre de chutes, l'isolement, la perte d'autonomie liés à une déficience visuelle.

La désertification médicale touche aussi l'ophtalmologie. Nos aînés en sont les premières victimes, en raison de la rarefaction des ophtalmologues et des délais pour avoir des rendez-vous, ainsi que des déplacements de plusieurs kilomètres à parcourir – notamment en milieu rural –, lesquels

entraînent des coûts induits et imposent aux résidents des EHPAD de se faire accompagner, ce qui pose un problème tant pour les soignants que pour les familles.

En visant à concéder aux opticiens-lunetiers le droit de se déplacer dans les EHPAD pour réaliser l'examen de réfraction, la proposition de loi permettra de satisfaire le besoin d'équipement lunetier. Le groupe Les Républicains soutiendra donc le texte. Cette initiative démontre la volonté de faciliter l'accès à la correction visuelle pour les résidents en EHPAD, ce que l'on ne peut que louer.

Toutefois, cela ne sera possible que pour le renouvellement d'équipements, puisqu'il est nécessaire que le résident soit en possession d'une ordonnance datant de moins de trois ans. Demeure alors le problème de l'obtention de l'ordonnance originale et d'un premier équipement.

Parallèlement, il me semble judicieux de penser à développer la télé-ophtalmologie.

Le groupe Les Républicains, partageant le constat des auteurs de cette proposition de loi, votera en sa faveur, en regrettant toutefois qu'elle ne fasse pas preuve de davantage d'ambition. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir – Mme Annaïg Le Meur applaudit également.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Michèle de Vaucouleurs.

**Mme Michèle de Vaucouleurs.** La présente proposition de loi poursuit un objectif nécessaire : apporter une réponse concrète aux difficultés d'accès aux soins visuels de nos aînés en perte d'autonomie, en autorisant les opticiens à réaliser des tests d'acuité visuelle dans les EHPAD.

Nous tenons à saluer le travail de fond et la qualité du rapport de notre collègue Agnès Firmin Le Bodo.

En ouvrant la possibilité d'expérimenter la réalisation de tests de réfraction par les opticiens dans les EHPAD, afin d'adapter les prescriptions des résidents datant de moins de trois ans, cette proposition de loi me semble aller dans le bon sens. Il apparaît toutefois nécessaire que tous les acteurs de santé visuelle soient associés à ce processus, qui devra être consolidé par voie réglementaire.

Notre groupe apportera son soutien au texte, qui, amendé par la rapporteure en commission pour le transformer en une expérimentation, avait reçu l'approbation sur tous les bancs. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et UDI-Agir.*)

**M. Thierry Benoît.** Excellent ! Voilà un rythme qui réveille !

**M. le président.** La parole est à M. Julien Borowczyk.

**M. Julien Borowczyk.** Je vais faire mon possible d'être aussi concis et rapide que Mme de Vaucouleurs ! (*Sourires.*)

Nous envisageons cette proposition de loi visant à améliorer la santé visuelle des personnes âgées, rédigée par notre collègue Agnès Firmin Le Bodo, avec un regard bienveillant. Toutes les mesures permettant d'améliorer l'accès aux soins et aux dispositifs médicaux pour nos concitoyens doivent en effet bénéficier du soutien de notre assemblée. Devant la difficulté de l'accès aux soins, en particulier à une consultation d'ophtalmologie, les opticiens ont été autorisés, dès 2016, à réaliser des bilans de réfraction, ce qui a permis d'adapter les dispositifs visuels avec davantage de souplesse. Des millions de Français ont ainsi pu mieux voir, sans attendre.

Cependant, les personnes dépendantes résidant en EHPAD bénéficiaient jusqu'à présent très peu de cette avancée réglementaire. Cette exclusion, due à leur mobilité limitée, les enfermait un peu plus chaque jour dans l'isolement et la solitude. Nous sommes donc réunis maintenant pour permettre à tous les résidents dépendants de bénéficier d'une évaluation de leur vue dans leur EHPAD, ce qui constitue une vraie réponse aux attentes de nos aînés.

Je pourrai m'arrêter là et jeter une œillade complice à Mme la rapporteure, pour laquelle j'éprouve un profond respect. Mais voilà, en matière de simplification de l'évaluation de la réfraction, force est de constater que nos vues divergent et, dans l'optique d'enrichir cette proposition de loi d'un indispensable volet structurant pour toute la filière optique, nous estimons que votre texte nécessite une correction, non pas optique, mais législative. (*Sourires.*)

Nous sommes bien conscients que ce texte va dans le bon sens et que l'indispensable étude du rapport entre ses risques et ses bénéfices penche nettement en faveur de ces derniers. Cependant, il nous semble raisonnable d'évaluer au fil de l'eau tous les compartiments de cette proposition, afin de garantir un niveau de sécurité maximal aux patients.

C'est pourquoi il nous apparaît légitime de promouvoir cette réforme par une phase expérimentale de trois ans, se déroulant dans quatre régions, qui serait étayée par les agences régionales de santé. Cela permettra de certifier les pratiques, d'encadrer les professionnels, de valider les protocoles et de valoriser les bonnes pratiques.

En conclusion, mes chers collègues, nous voterons cette proposition de loi très positive sans sourciller, mais pas les yeux fermés. Nous proposerons une structuration d'un nouveau service offert, qui s'intégrera dans un travail d'organisation interprofessionnelle de la filière optique. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et UDI-Agir.*)

**M. le président.** La discussion générale est close.

#### DISCUSSION DES ARTICLES

**M. le président.** J'appelle maintenant, dans le texte de la commission, les articles de la proposition de loi.

#### Article unique

**M. le président.** Je suis saisi d'un amendement n°8, qui fait l'objet de plusieurs sous-amendements.

La parole est à Mme Mireille Robert, pour soutenir l'amendement.

**Mme Mireille Robert.** Il tend à préciser...

**Plusieurs députés.** Défendu !

**Mme Mireille Robert.** Bref, il est défendu.

**M. le président.** La parole est à Mme la rapporteure, pour donner l'avis de la commission sur l'amendement et pour soutenir ses sous-amendements n°s 10, 14, 11 rectifié, 12 et 13, qui peuvent faire l'objet d'une présentation groupée.

**Mme Agnès Firmin Le Bodo, rapporteure.** La commission émet un avis de sagesse sur l'amendement et je présente en effet plusieurs sous-amendements.

**Mme Caroline Fiat.** Nous les approuvons !

**M. le président.** Quel est l'avis du Gouvernement ?

**Mme Christelle Dubos, secrétaire d'État.** Le Gouvernement a émis un avis défavorable sur les sous-amendements n<sup>os</sup> 10, 14 et 13, et un avis favorable sur les amendements n<sup>os</sup> 11 rectifié et 12.

*(Les sous-amendements n<sup>os</sup> 10 et 14, successivement mis aux voix, ne sont pas adoptés.)*

*(Les sous-amendements n<sup>os</sup> 11 rectifié et 12, successivement mis aux voix, sont adoptés.)*

*(Le sous-amendement n<sup>o</sup> 13 n'est pas adopté.)*

*(L'amendement n<sup>o</sup> 8, ainsi sous-amendé, est adopté; en conséquence, les amendements n<sup>os</sup> 1, 3 et 6 tombent.)*

*(L'article unique, amendé, est adopté.)*

**M. le président.** Je constate que les amendements portant article additionnel après l'article unique ainsi que celui sur le titre de la proposition de loi ne sont pas défendus.

#### VOTE SUR L'ENSEMBLE

**M. le président.** Je mets aux voix l'ensemble de la proposition de loi.

*(La proposition de loi est adoptée.) (Applaudissements sur tous les bancs.)*

#### **Rappel au règlement**

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde, pour un rappel au règlement.

**M. Jean-Christophe Lagarde.** Mon intervention se fonde sur l'article 58, alinéa 1<sup>er</sup>, du règlement; vu l'heure avancée, tout le monde imagine bien qu'elle sera brève.

Je veux simplement remercier les députés de l'ensemble des groupes, en particulier ceux du groupe majoritaire, pour avoir consenti à écourter leurs interventions – qu'ils auraient sans doute souhaité développer davantage, ce qui eût été justifié –, afin de permettre l'adoption d'un texte adopté à l'unanimité en commission.

Monsieur le président, après vous avoir vu diriger nos séances à trois reprises, permettez-moi de vous dire que, malgré quelques incidents au cours de la journée, votre présidence aura été excellente, comme d'habitude. L'Assemblée vous doit un vibrant hommage. *(Applaudissements sur tous les bancs.)*

4

#### **ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE**

**M. le président.** Je vous informe que le président de l'Assemblée nationale a reçu du ministre chargé des relations avec le Parlement, une lettre complétant l'ordre du jour du lundi 10 décembre par la suite de l'examen du projet de loi et du projet de loi organique relatifs à la justice.

En conséquence, prochaine séance, lundi 10 décembre 2018, à seize heures :

Projet de loi habilitant le Gouvernement à prendre par ordonnances les mesures de préparation au retrait du Royaume-Uni de l'Union européenne ;

Suite du projet de loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, et du projet de loi organique relatif au renforcement de l'organisation des juridictions.

La séance est levée.

*(La séance est levée, le vendredi 6 décembre 2018 à une heure.)*

*Le Directeur du service du compte rendu de la séance de l'Assemblée nationale*

SERGE EZDRA