

N° 625

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 26 novembre 2024.

## RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA  
PROPOSITION DE LOI *visant à optimiser la protection et l'accompagnement des  
parents d'enfants atteints de cancers, de maladies graves et de handicaps,*

PAR M. VINCENT THIÉBAUT,

Député.

---



## SOMMAIRE

	Pages
<b>AVANT-PROPOS</b> .....	5
<b>COMMENTAIRE DES ARTICLES</b> .....	9
<i>Article 1<sup>er</sup></i> : Étendre l'aide de la collectivité pour accéder à un logement décent aux personnes ayant la charge d'un enfant atteint d'une affection grave .....	9
<i>Article 1<sup>er</sup> bis (nouveau)</i> : Interdiction du non-renouvellement du bail d'un locataire ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave .....	11
<i>Article 2</i> : Suspension du remboursement d'un crédit pour les bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale .....	13
<i>Article 3</i> : Étendre le dispositif d'hébergement temporaire non médicalisé aux parents d'enfants atteints d'une affection grave .....	18
<i>Article 4</i> : Expérimentation visant à accélérer les délais d'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé .....	21
<i>Article 5</i> : Renouvellement de la demande de l'allocation journalière de présence parentale. ....	26
<i>Article 6</i> : Adaptation de l'allocation journalière de présence parentale pour les parents en garde alternée .....	31
<i>Article 7</i> : Exonération de la taxe foncière pour les parents ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave.....	34
<i>Article 8</i> : Gratuité du stationnement dans les établissements de santé pour les parents ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave .....	37
<i>Article 9</i> : Prendre intégralement en charge les séances d'accompagnement psychologiques des enfants atteints d'une affection grave et leur recours à un auxiliaire médical prescrit dans le cadre d'un protocole de soins.....	39
<i>Article 9 bis (nouveau)</i> : Rapport d'évaluation de l'application de la présente loi et des dépenses restant à la charge des familles d'enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité .....	42
<i>Article 10</i> : Compensation financière.....	43

<b>TRAVAUX DE LA COMMISSION</b> .....	45
<b>ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES ENTENDUES PAR LE RAPPORTEUR</b> .....	75
<b>ANNEXE N° 2 : TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI</b> .....	77

## AVANT-PROPOS

En France, entre 1,5 et 4 millions d'enfants de 0 à 20 ans seraient atteints de maladies chroniques, et 2 500 enfants environ sont diagnostiqués porteurs d'un cancer <sup>(1)</sup>. Environ 560 000 enfants sont en situation de handicap <sup>(2)</sup>.

La détection d'une maladie grave ou d'un handicap chez un enfant constitue un bouleversement immense dans la vie des enfants et des familles concernées. À la détresse et à l'inquiétude s'ajoutent de nombreux changements pratiques qui nécessitent une réorganisation entière de la vie quotidienne. Pour les familles, c'est souvent la **double peine** : aux préoccupations directement liées à la maladie ou au handicap, s'ajoutent des **difficultés financières et administratives** qui peuvent prendre une ampleur considérable. L'arrêt ou la réduction de l'activité professionnelle, souvent nécessaire pour prendre soin de l'enfant et l'accompagner, mais également les coûts engendrés par la prise en charge des frais liés à la maladie ou le handicap (transports, frais paramédicaux, hébergement à proximité du lieu, frais de garde, etc.) diminuent les ressources et peuvent plonger les familles dans la précarité. Concrètement, cela se traduit par des difficultés de paiement de loyers et des échéances de crédits, voire des menaces d'expulsion ou de saisies.

La **solidarité nationale** est essentielle pour accompagner au mieux ces familles. Des aides existent et elles sont indispensables. Ainsi, le congé de présence parentale (CPP) et l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) permettent de compenser partiellement les pertes de revenu liées à l'arrêt total ou partiel de l'activité, lorsque l'état de santé de l'enfant rend indispensables une présence soutenue et des soins contraignants. L'AJPP compte aujourd'hui 18 250 bénéficiaires <sup>(3)</sup>. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) joue également un rôle central pour les parents d'enfants en situation de handicap. Elle concerne aujourd'hui 409 100 jeunes de moins de 20 ans, soit 3 % de cette tranche d'âge <sup>(4)</sup>.

Depuis 2017, des **évolutions législatives** importantes ont été votées pour **améliorer le quotidien** des familles concernées, témoignant de la forte mobilisation des parlementaires sur ce sujet. Il faut ainsi citer :

---

(1) Selon les chiffres du ministère de la santé et de l'Institut national du cancer.

(2) *Le handicap en chiffres*, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), édition 2023.

(3) Selon les chiffres transmis par la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf).

(4) Fiche « Les prestations pour les jeunes en situation de handicap », *Les comptes de la sécurité sociale*, septembre 2022.

– la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l’oubli ;

– la loi n° 2021-1678 du 17 décembre 2021 visant à l’accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer. Celle-ci a instauré un congé spécifique de deux jours pour les parents lors de l’annonce d’une pathologie chronique ou d’un cancer de leur enfant et prévu des mesures relatives à la scolarité de l’enfant malade. Elle a également réformé le CPP et l’AJPP en ouvrant aussi la possibilité de renouveler le CPP et l’AJPP au-delà de trois cent dix jours sur une période de référence de trois ans. Ces mesures se sont inscrites dans la continuité des évolutions permises par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 <sup>(1)</sup>, qui a ouvert la possibilité au salarié de fractionner son congé ou de le transformer en période d’activité à temps partiel ;

– enfin, le 12 juillet 2023, le Parlement a définitivement adopté la **proposition de loi de M. Paul Christophe visant à renforcer la protection des familles d’enfants touchés par une affection de longue durée** <sup>(2)</sup>. Elle comporte des avancées majeures, notamment en portant à cinq jours minimum le **congé pour annonce** de la survenue d’un cancer, d’un handicap ou d’une pathologie chronique de l’enfant, prévoit des mesures pour mieux protéger les parents concernés contre le **licenciement** et accélère le versement des aides financières versées aux parents.

Ces évolutions sont saluées par le monde associatif et les familles. Mais de **nombreuses difficultés demeurent**.

Certains textes sont insuffisamment appliqués, par défaut d’organisation ou manque de moyens. Au-delà de la trop faible application des textes de loi, des failles existent encore en droit et c’est précisément celles-ci que la présente proposition de loi entend combler.

Les associations soulignent ainsi les problèmes que rencontrent encore les parents accompagnants pour être **hébergés** temporairement proches de l’établissement hospitalier, pour obtenir des suspensions des **crédits immobiliers** souscrits. Les **délais de traitement** pour obtenir les aides prévues sont souvent encore bien trop longs et disparates en fonction des territoires, à l’origine d’inégalités territoriales importantes. Ces délais aggravent le risque de précarisation des familles concernées. Les procédures restent encore semées d’obstacles administratifs qui sont injustifiables au vu de la situation des familles.

Face à l’ensemble de ces constats, la présente proposition de loi doit permettre de franchir une nouvelle étape pour améliorer le soutien apporté aux parents d’enfants gravement malades ou en situation de handicap.

---

(1) Loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020.

(2) Loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d’enfants atteints d’une maladie ou d’un handicap ou victimes d’un accident d’une particulière gravité.

Elle a été travaillée avec **l'association Eva pour la vie et la fédération Grandir Sans Cancer**, qui rassemble près de 100 associations, de nombreux médecins et professionnels spécialisés sur l'ensemble du territoire. Cette collaboration a permis de **prendre en considération les difficultés du quotidien rencontrées par de nombreuses familles d'enfants malades et répond ainsi aux attentes de ces dernières.**

Ces deux organisations ont pour objectif d'accompagner les familles, d'aider les chercheurs et d'alerter l'opinion publique et les responsables politiques sur les difficultés relatives à la lutte contre les cancers, les maladies graves et les handicaps de l'enfant ; un engagement porté à travers la tribune intitulée « **Mobilisons-nous jusqu'au bout pour soigner les cancers pédiatriques !** » publiée en septembre et cosignée par de nombreux parlementaires.

Ce texte transpartisan cosigné par **plus de 140 députés** issus de différents groupes parlementaires est le fruit du travail engagé il y a plus d'un an par Mme Charlotte Goetschy Bolognese, députée suppléante de M. Olivier Becht. Cette démarche s'inscrit également dans le prolongement du travail de M. Paul Christophe, rapporteur de la proposition de loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée, adoptée en juillet 2023.

L'**article 1<sup>er</sup>** étend le droit à une aide de la collectivité pour accéder à un **logement décent**, prévue à l'article 1<sup>er</sup> de la loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement, dite « loi Besson », aux personnes ou familles éprouvant des difficultés particulières en raison « *de l'état de santé d'un enfant à charge atteint d'une affection grave* ».

L'**article 2** modifie l'article L. 314-20 du code de la consommation de façon à y mentionner la possibilité pour les bénéficiaires de l'AJPP de demander au juge la **suspension de leurs obligations de remboursement de crédits.**

L'**article 3** vise à faciliter l'accès des parents d'enfants atteints d'une affection grave au dispositif d'**hébergement temporaire** non médicalisé prévu à l'article L. 6111-1-6 du code de la santé publique. Il prévoit un « accord tacite » de l'agence régionale de santé (ARS) et l'absence de « seuil » limitatif en termes de durée de séjour.

L'**article 4** crée une **expérimentation** pour **accélérer les délais de traitement** des demandes de l'AEEH.

L'**article 5** modifie les **règles de renouvellement** de l'AJPP. Il s'agit d'ouvrir la possibilité d'aller jusqu'à **quatorze mois** pour le renouvellement de la demande d'AJPP, contre un délai aujourd'hui fixé entre six et douze mois. Cette évolution doit permettre aux parents qui sont dans l'obligation de s'arrêter entièrement pour s'occuper de leur enfant de ne pas avoir à renouveler leur demande d'AJPP pour deux mois seulement.

L'**article 6** prévoit le **partage de l'AJPP** entre les deux parents en cas de **garde alternée**, par dérogation à l'application de la règle dite de l'allocataire unique qui s'applique aux prestations familiales.

L'**article 7** permet aux parents d'un enfant atteint d'une affection grave de bénéficier d'une **exonération de taxe foncière sous conditions de ressources**.

L'**article 8** prévoit que les gestionnaires de parcs de stationnement des établissements de santé publics garantissent la **gratuité du stationnement**, et ce pour la durée de l'hospitalisation, aux personnes ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave.

L'**article 9** garantit que les prescriptions effectuées dans le cadre d'un protocole de soins pour les enfants atteints d'une grave affection n'occasionnent **aucun reste à charge** pour les parents de ces enfants.

Enfin, l'**article 10** vise à **compenser la perte de recettes et la charge** pour l'État, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale résultant des dispositions de la présente proposition de loi par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs.

## COMMENTAIRE DES ARTICLES

### Article 1<sup>er</sup>

### **Étendre l'aide de la collectivité pour accéder à un logement décent aux personnes ayant la charge d'un enfant atteint d'une affection grave**

#### **Adopté par la commission avec modifications**

L'article 1<sup>er</sup> de la proposition de loi étend le droit à une aide de la collectivité pour accéder à un logement décent, prévue à l'article 1<sup>er</sup> de la loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement, dite « loi Besson », aux personnes ou familles éprouvant des difficultés particulières en raison « *de l'état de santé d'un enfant à charge atteint d'une maladie grave, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité* ».

## **I. LE DROIT EN VIGUEUR**

Le droit au logement est un droit à valeur constitutionnelle, le Conseil constitutionnel considérant, depuis sa décision n° 94-359 DC du 19 janvier 1995 <sup>(1)</sup>, que « *la possibilité pour toute personne de disposer d'un logement décent constitue un objectif de valeur constitutionnelle* ». Au niveau législatif, l'article 1<sup>er</sup> de la loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement, dite « loi Besson », affirme un « *droit au logement* » au nom du « *devoir de solidarité pour l'ensemble de la nation.* »

Ce droit au logement se traduit par **une aide de la collectivité** pour « *accéder à un logement décent et indépendant ou s'y maintenir et pour y disposer de la fourniture d'eau, d'énergie et de services téléphoniques* ». L'aide doit être accordée à « **toute personne ou famille éprouvant des difficultés particulières, en raison notamment de l'inadaptation de ses ressources ou de ses conditions d'existence** » (article 1<sup>er</sup> de la loi Besson).

Les articles 6, 6-1 et 6-2 de cette même loi prévoient à cette fin **la création, dans chaque département, d'un fonds de solidarité pour le logement (FSL)**. Ce fonds, dont les modalités d'application ont notamment été précisées par le décret n° 2005-212 du 2 mars 2005, apporte une aide financière aux demandeurs ayant des difficultés à payer les charges liées à leur logement. Cette aide peut être versée sous forme de **prêts remboursables ou de subvention** (sans remboursement) et couvrir divers frais (dépôt de garantie, frais d'agence immobilière, frais de déménagement, assurance habitation, remboursement des dettes de loyers, factures d'électricité, de gaz, d'eau, téléphone, etc.).

---

(1) *Décision n° 94-359 DC du 19 janvier 1995, Loi relative à la diversité de l'habitat.*

Les aides attribuées dans le cadre du FSL le sont sous conditions de ressources et de **critères de recevabilité définis dans les règlements intérieurs propres à chaque département** et prévus à l'article 6 de la loi Besson. Leurs critères d'attribution ne sont donc pas identiques d'un département à l'autre.

Les associations auditionnées par le rapporteur soulignent unanimement les problématiques de logement que peuvent rencontrer les familles lorsqu'elles sont confrontées à une maladie grave ou au handicap de leur enfant. La réduction ou la cessation brutale de l'activité professionnelle de l'un des deux parents, sinon des deux, les frais supplémentaires liés à la prise en charge de l'enfant (transports, hébergement à proximité de l'hôpital, frais de garde, frais médicaux, etc.), les cas de séparations occasionnent des pertes importantes de revenus. De nombreux parents et proches d'enfants atteints d'une maladie grave déclarent ainsi rencontrer des problèmes financiers avec les charges du logement (loyer ou crédit, factures associées). Certaines familles peuvent également être amenées à déménager pour se rapprocher du lieu de soins ou d'hospitalisation de l'enfant.

**La loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023** visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie grave ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité a introduit une disposition nouvelle visant à sécuriser le maintien dans leur logement des bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP). Cette allocation, définie à l'article L. 544-1 du code de la sécurité sociale, est versée pour chaque jour de congé pris par la personne qui assume la charge d'un enfant *« atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants »*. L'article 6 de la loi précitée, modifiant l'article 15 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986, **interdit aux bailleurs de refuser le renouvellement d'un bail locatif à des locataires bénéficiaires de l'AJPP et disposant de faibles revenus** – inférieurs au plafond de ressources des logements locatifs conventionnés – en l'absence d'une proposition de logement correspondant à leurs besoins et à leurs possibilités dans le même secteur géographique.

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

**L'article 1<sup>er</sup>** de la proposition de loi modifie l'article 1<sup>er</sup> de la loi Besson. Il étend le droit à une aide de la collectivité *« pour accéder à un logement décent et indépendant »* aux personnes ou familles éprouvant des **difficultés particulières en raison « de l'état de santé d'un enfant à charge atteint d'une affection grave »**.

Il garantit ainsi un droit au logement aux familles ayant la charge d'un enfant dont la maladie nécessite des soins contraignants. La collectivité, et notamment les départements, pourraient se fonder sur cette base légale pour enclencher divers dispositifs d'aides comme le fonds de solidarité pour le logement.

### III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

La commission des affaires sociales a adopté l'amendement AS38 du rapporteur visant à adapter la rédaction de l'article 1<sup>er</sup> de la proposition de loi à la portée générale de l'article 1<sup>er</sup> de la loi Besson, qui consacre un droit universel au logement. Le rapporteur a ainsi fait le choix d'une mention élargie aux « *enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité* ». Cette même formule se retrouve par ailleurs à l'article L. 544-1 du code de la sécurité sociale concernant l'allocation journalière de présence parentale.

\*

\* \*

#### *Article 1<sup>er</sup> bis (nouveau)*

#### **Interdiction du non-renouvellement du bail d'un locataire ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave**

##### **Introduit par la commission**

L'article 1<sup>er</sup> bis de la proposition de loi, introduit en commission, vise à étendre l'interdiction de non-renouvellement du bail des locataires âgés de plus de 65 ans prévu au III de l'article 15 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 aux locataires « *sans condition d'âge et de ressources* » dont l'enfant à charge est atteint d'une affection grave.

### I. LE DROIT EN VIGUEUR

Le III de l'article 15 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986 interdit au bailleur de s'opposer au renouvellement du contrat d'un **locataire âgé de plus de 65 ans** dont les ressources annuelles sont inférieures à un plafond de ressources déterminé par arrêté, en l'absence d'un logement à proximité correspondant à ses besoins et ses possibilités.

**L'article 6 de la loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023** visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité, a complété l'article 15 de la loi du 6 juillet 1989 précitée par un IV nouveau prévoyant que l'interdiction de non-renouvellement du bail s'applique également et spécifiquement aux **bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)** mentionné à l'article L. 544-1 du code de la sécurité sociale « *dont les ressources annuelles sont inférieures à un plafond de ressources en vigueur pour l'attribution des logements locatifs conventionnés fixé par arrêté du ministre chargé du logement, sans qu'un logement correspondant à ses besoins et à ses possibilités lui soit offert dans les limites géographiques prévues à l'article 13 bis de la loi n° 48-1360 du 1<sup>er</sup> septembre 1948* ».

Les plafonds de ressources susmentionnés sont revalorisés annuellement et varient en fonction de la composition du foyer et de la situation géographique du logement (Paris, villes limitrophes, Île-de-France, autres régions). À titre illustratif, en 2024, le revenu fiscal de référence du locataire ne doit pas dépasser 26 044 euros pour une personne seule et 49 303 euros pour trois personnes <sup>(1)</sup>.

## II. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

La commission des affaires sociales a adopté l'amendement AS11 de Mme Ségolène Amiot et des membres du groupe La France insoumise – Nouveau Front Populaire, qui prévoit que le III de l'article 15 de la loi précitée concernant les locataires âgés de plus de 65 ans s'applique également, « *sans condition d'âge et de ressources, aux locataires dont un enfant à charge est atteint d'une affection grave au sens des 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale* ».

\*

\* \*

---

(1) Arrêté du 18 décembre 2023 modifiant l'arrêté du 29 juillet 1987 relatif aux plafonds de ressources des bénéficiaires de la législation sur les habitations à loyer modéré et des nouvelles aides de l'État en secteur locatif.

## Article 2

### Suspension du remboursement d'un crédit pour les bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale

#### Adopté par la commission avec modifications

L'article 2 de la proposition de loi modifie l'article L 314-20 du code de la consommation de façon à y mentionner la possibilité pour les bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) de demander au juge la suspension de leurs obligations de remboursement de crédits. La suspension prend effet de manière automatique « *au plus tard un mois après réception de la demande* ». Cette disposition a été supprimée en commission.

## I. LE DROIT EN VIGUEUR

### A. DES SITUATIONS FINANCIÈRES FRAGILISÉES PAR LA MALADIE OU LE HANDICAP DE L'ENFANT

#### 1. Des difficultés financières majorées en cas d'emprunt en cours de remboursement

Les retours de terrain des associations de parents d'enfants malades ou en situation de handicap soulignent **les difficultés financières** auxquelles peuvent être confrontés les proches aidants. Outre la détresse psychologique à laquelle ils doivent faire face, les parents d'enfants gravement malades sont également très souvent impactés par **la diminution de leurs ressources financières** lorsque l'un des deux, sinon les deux, doivent réduire ou arrêter leur activité professionnelle pour s'occuper de l'enfant. La prise en charge de l'enfant implique également **des frais supplémentaires** (transports, frais médicaux, hébergement à proximité du lieu de soins le cas échéant, voire déménagement, frais de garde des frères et sœurs, etc.).

Les associations auditionnées soulignent également **les cas de séparations** de parents confrontés à la maladie ou au handicap de leurs enfants ; or, la séparation occasionne fréquemment une diminution importante du niveau de vie des foyers. 32,3 % des personnes vivant au sein d'une famille monoparentale, soit 1,8 million de personnes, se situaient en dessous du seuil de pauvreté en 2021 <sup>(1)</sup>.

Ces difficultés financières sont majorées lorsque le foyer doit rembourser parallèlement **un emprunt immobilier ou un crédit à la consommation**. Si l'on ne dispose pas de données spécifiques sur les proches aidants d'enfants malades ou en situation de handicap, cette situation concerne potentiellement une majorité de ces foyers au regard des données existantes en population générale. D'après l'Institut

---

(1) Insee Références, « Les revenus et le patrimoine des ménages – édition 2024 », fiche « Niveau de vie et pauvreté selon la configuration familiale ».

national de la statistique et des études économiques (Insee), début 2021, **46,1 % des ménages vivant en logement ordinaire ont au moins un emprunt en cours de remboursement** ; ces ménages sont endettés à hauteur de **92 000 euros en moyenne**. Il est à noter que la part des ménages fortement endettés (dont le taux d'endettement dépasse 33 %) est nettement plus importante parmi les 10 % des ménages les plus modestes (un sur deux) <sup>(1)</sup>. Les ménages les plus pauvres sont ainsi particulièrement vulnérables à une diminution de leurs ressources et peuvent rapidement se trouver en difficulté pour payer les mensualités d'un crédit immobilier.

## **2. Les bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale, un public particulièrement vulnérable**

L'article L. 544-1 du code de la sécurité sociale prévoit le versement d'une **allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour chaque jour de congé pris par la personne qui assume la charge d'un enfant « atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants »**. Son montant s'élève à 64,54 euros par jour et 32,27 euros pour une demi-journée. Un complément mensuel de 126,20 euros peut également être versé sous conditions de ressources pour couvrir des dépenses liées à l'état de santé de l'enfant.

L'AJPP peut être versée simultanément ou alternativement aux deux membres du couple de parents dans **la limite de 22 jours par mois, trois ans et 310 jours maximum par enfant et par pathologie**. À l'issue d'une période de trois ans, le bénéficiaire peut demander le renouvellement de son droit au titre de la même pathologie, en cas de rechute ou de récurrence, ou lorsque des soins contraignants et une présence soutenue sont toujours nécessaires <sup>(2)</sup>.

Près de **10 000 familles** bénéficient de l'allocation, pour un coût total estimé à 97 millions d'euros <sup>(3)</sup>. Cette aide apporte un soutien financier indispensable aux parents d'enfants dont l'état de santé nécessite **une présence soutenue et des soins contraignants** ; elle ne permet pour autant pas de faire face à l'ensemble des charges financières des foyers confrontés à une diminution de leurs ressources du fait notamment de la cessation brutale ou d'une réduction brutale de l'activité professionnelle, en particulier lorsque ces charges impliquent les échéances de remboursement d'un crédit immobilier.

---

(1) Ibidem, fiche « Endettement des ménages ».

(2) D'après le site de la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf).

(3) D'après le rapport (n° 861) fait au nom de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale sur la proposition de loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée par M. Paul Christophe, publié en février 2023.

## B. LES RECOURS OUVERTS AUX PARENTS CONFRONTÉS À DES DIFFICULTÉS DE REMBOURSEMENT D'UN CRÉDIT

### 1. Le déploiement d'une garantie « aide à la famille » dans certains contrats d'assurance emprunteur

À la suite d'une tribune publiée le 5 avril 2023, signée par 185 députés et 85 associations et demandant l'indemnisation des assurés contraints de réduire ou cesser leur activité pour accompagner un enfant gravement malade <sup>(1)</sup>, le **Comité consultatif du secteur financier (CCSF)** a adopté à l'unanimité, dans sa séance plénière du 12 décembre 2023, un avis par lequel les assureurs s'engagent à prévoir **une nouvelle garantie « aide à la famille » dans au moins un de leurs contrats d'assurance emprunteur.**

D'après l'avis susmentionné, cette nouvelle garantie permettrait une « *prise en charge temporaire de tout ou partie des échéances des crédits immobiliers pour financer l'achat de la résidence dans le cas d'un assuré contraint de cesser partiellement ou totalement son activité professionnelle pour assister son enfant mineur atteint d'une maladie grave ou victime d'un accident grave de la vie dans les limites et définitions qui seront prévues par le contrat* ».

Lors de son audition, la direction générale du Trésor a indiqué suivre le déploiement de cette nouvelle garantie attendue au plus tard **en juillet 2025**. Le rapporteur relève toutefois qu'il s'agit d'une mesure de droit souple qui ne revêt pas de portée juridique contraignante. Elle n'est également pas rétroactive et ne s'appliquera donc pas aux contrats d'assurance emprunteur qui auront été contractés antérieurement.

### 2. Le juge peut suspendre par ordonnance les obligations de remboursement d'un crédit

Les articles L. 314-20 du code de la consommation et 1343-5 du code civil prévoient qu'un débiteur puisse solliciter et obtenir **une suspension de ses obligations de remboursement de crédits** auprès du juge des contentions de la protection. Le demandeur doit formuler sa requête par écrit en y joignant des documents relatifs aux prêts dont il sollicite la suspension, ainsi que tout autre document permettant d'informer le juge sur sa situation financière et les circonstances pouvant justifier ses difficultés de paiement. Après examen de la demande, et « *compte tenu de la situation du débiteur et en considération des besoins du créancier* », le juge statue **par ordonnance** et peut :

– rejeter la demande ;

---

(1) Tribune « Pour la prise en charge des mensualités du crédit immobilier par l'assurance emprunteur des familles d'enfants gravement malades », Le Monde, 5 avril 2023.

– décider que, durant **le délai de grâce**, les sommes dues ne produiront point intérêt ou ordonner que les sommes correspondant aux échéances reportées porteront intérêt à un taux réduit au moins égal au taux légal ;

– déterminer les modalités de paiement des sommes qui seront exigibles **au terme du délai de suspension**, sans que le dernier versement puisse excéder de plus de deux ans le terme initialement prévu pour le remboursement du prêt ;

– subordonner ces mesures à **l’accomplissement par le débiteur d’actes propres** à faciliter ou à garantir le paiement de la dette.

Conformément à ces dispositions, le juge peut, à la demande du débiteur, fixer **un délai de grâce correspondant à un report (ou un échelonnement des paiements) d’une durée maximale de deux ans**. Cette procédure est ainsi particulièrement adaptée à un débiteur qui rencontre des difficultés financières temporaires. En revanche, au terme d’un délai maximum de deux ans, le débiteur doit honorer à nouveau le paiement des échéances de son crédit.

L’article précité du code de la consommation précise que la requête auprès du juge peut être formulée en particulier « *en cas de licenciement* ». Cette mention n’exclut pas que le demandeur invoque d’autres motifs.

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

Le 1° de l’article 2 complète l’article L. 314-20 du code de la consommation de façon à y **faire expressément mention du cas des bénéficiaires de l’AJPP**, au même titre que les cas de licenciement. Il explicite ainsi dans la loi le droit ouvert aux parents d’enfants suivis pour des soins contraignants en raison d’une maladie, d’une situation de handicap ou d’un accident d’une particulière gravité, de solliciter auprès du juge une suspension de leurs obligations de remboursement de crédits à la consommation ou de crédits immobiliers.

En considérant le nombre de bénéficiaires de l’AJPP et les taux de détention d’un crédit immobilier et d’un crédit à la consommation au sein de la population, la direction générale du Trésor a approximativement estimé, lors de son audition, à **environ 5 000 le nombre de crédits entrant dans le champ de l’article 2 de la proposition de loi, soit une proportion réduite** par rapport à l’ensemble des crédits détenus par les ménages en France. La disposition aurait ainsi un impact mineur sur le marché du crédit et pour les créanciers de même que pour le système judiciaire, tout en permettant d’alléger significativement les charges financières des parents d’enfants atteints d’une maladie grave ou d’un handicap ou victimes d’un accident d’une particulière gravité.

Le 2° de l’article 2 précise, au même article L. 314-20, que la suspension « *prend effet au plus tard un mois après la réception de la demande* » c’est-à-dire que les obligations du débiteur sont suspendues automatiquement après un mois y

compris dans les cas où le juge n'a pas statué par ordonnance. L'alinéa 4 encadre à ce titre les modalités de ladite suspension à trois niveaux :

– elle doit concerner « *le paiement des intérêts et de l'assurance du crédit durant la période de droit à l'allocation journalière de présence parentale* » ;

– le créancier adresse au débiteur un nouveau tableau d'amortissement ;

– le délai de grâce s'applique également aux autres débiteurs du crédit (dont le second parent).

Les consultations menées par le rapporteur sur les dispositions prévues à l'alinéa 4 de l'article ont permis de mettre en évidence plusieurs difficultés juridiques et techniques :

– les dispositions prévues à l'alinéa 4 prévoient une suspension automatique des obligations de remboursement d'un crédit après la demande du débiteur **sans l'articuler avec la décision du juge** prévue à l'article L. 314-20 du code de la consommation dans lequel le dispositif s'insère ;

– la procédure envisagée, qui concernerait particulièrement les bénéficiaires de l'AJPP, soulève des risques d'inconstitutionnalité notamment au regard du principe de **liberté contractuelle** (décision n° 2002-465 DC du 13 janvier 2003) ;

– **l'extension du délai de grâce aux codébiteurs** tend à méconnaître les principes qui encadrent le procès civil selon lesquels le juge a l'obligation de se limiter dans son office à l'objet des demandes formées par les parties (article 4 du code de procédure civile). L'article 1355 du code civil précise que les décisions de justice ne peuvent produire d'effet qu'à l'égard des parties au litige et non aux tiers. Il résulte de ces dispositions que le juge peut uniquement statuer sur les demandes de suspension de crédit formées par des parties à la procédure et **ne peut étendre les effets de sa décision au-delà de la sphère des débiteurs, non parties à la procédure** ;

– enfin, la suspension automatique des obligations de remboursement de crédit, en l'absence de décision du juge, soulève des interrogations quant au **niveau de protection garanti pour les débiteurs** qui seraient amenés à négocier directement avec leurs créanciers les conditions et les modalités de la suspension.

### III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

La commission des affaires sociales a supprimé les alinéas 3 et 4 de l'article 2 encadrant les modalités d'une suspension automatique des obligations de remboursement d'un crédit (amendement AS39 du rapporteur).

\*

\* \*

### Article 3

## Étendre le dispositif d'hébergement temporaire non médicalisé aux parents d'enfants atteints d'une affection grave

### Adopté par la commission avec modifications

L'article 3 de la proposition de loi vise à étendre l'accès au dispositif d'hébergement temporaire non médicalisé prévu à l'article L. 6111-1-6 du code de la santé publique aux parents d'enfants atteints d'une affection grave. Il prévoit un « accord tacite » de l'agence régionale de santé (ARS) et l'absence de « seuil » limitatif en termes de durée de séjour. La commission a adopté un amendement qui lie la durée de l'hébergement pouvant être proposée aux parents à la durée de l'hospitalisation de l'enfant.

## I. LE DROIT EN VIGUEUR

### A. L'OFFRE D'HÉBERGEMENT À PROXIMITÉ DES LIEUX D'HOSPITALISATION ET DE SOINS DES ENFANTS

La charte européenne de l'enfant hospitalisé, élaborée en 1988 par des associations, dispose qu'« *un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état* ». La présence du parent peut jouer en effet un rôle fondamental dans le bien-être psychologique de l'enfant et permet d'assurer à l'enfant un environnement favorable aux soins.

Plusieurs solutions existent à ce jour pour permettre aux parents de rester la nuit auprès de leur enfant ou à proximité de l'hôpital :

– les **maisons des parents ou les foyers d'accueil**. Ces lieux, plus économiques que l'hôtel, sont souvent gérés par une association ou une fondation (Croix-Rouge, Fondation Ronald McDonald <sup>(1)</sup> par exemple). À titre indicatif, la Fédération des maisons d'accueil hospitalières (FMAH), qui a vocation à regrouper les maisons d'accueil existant en France, comptabilise dans son réseau 42 maisons de parents sur l'ensemble du territoire national soit près de 1 300 lits à proximité d'un lieu d'hospitalisation ou de soins <sup>(2)</sup> ;

– les **chambres « parent-enfant »** proposées à l'hôpital par les centres spécialisés en cancérologie pédiatrique, ou à défaut, des **solutions d'appoint** (lits d'appoint, fauteuils inclinables, matelas) ;

– les **hôtels hospitaliers**, mis en place par les établissements de santé depuis 2021 (voir *infra*).

Lors de son audition, Mme Virginie Gandemer, pédiatre cancérologue et professeure, a souligné les difficultés régulières rencontrées par les services

---

(1) La fondation Ronald McDonald, créée en 1994, gère dix maisons de parents en France et a accueilli 3 200 familles en 2023 pour une durée moyenne de séjour de 12,5 jours.

(2) D'après le site de la FMAH.

hospitaliers pour héberger les proches des enfants hospitalisés. Il est rare qu'un service dispose de suffisamment de chambres « parent-enfant » pour garantir l'hébergement de tous les parents des enfants hospitalisés au sein du service. Elle souligne également la saturation et le coût des structures d'hébergement proposés à proximité des hôpitaux, gérés par des associations ou des acteurs privés ; le reste à charge pour les familles n'étant par ailleurs pas toujours nul.

## **B. LA GÉNÉRALISATION DES HÔTELS HOSPITALIERS DEPUIS 2021 : UNE SOLUTION D'HÉBERGEMENT POUR LES PARENTS D'ENFANTS HOSPITALISÉS ?**

L'article L. 6111-1-6 du code de la santé publique, introduit par l'article 59 de la loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2021, permet aux établissements de santé de « *mettre en place un dispositif d'hébergement non médicalisé en amont ou en aval d'un séjour hospitalier ou d'une séance de soins* ». Ce dispositif d'hébergement temporaire non médicalisé (HTNM), plus communément qualifié d'**hôtellerie hospitalière**, s'adresse aux patients n'ayant pas besoin de surveillance ou de soins médicaux particuliers mais qui nécessitent en amont ou en aval d'une hospitalisation un hébergement de court terme. Il s'inscrit ainsi dans le cadre du parcours de soins d'un patient entre deux séjours ou deux séances à l'hôpital.

La LFSS 2021 a généralisé le dispositif à la suite d'une **expérimentation de trois ans** (2017-2020) <sup>(1)</sup> qui a fait l'objet d'un rapport d'évaluation remis au Parlement en juin 2020 <sup>(2)</sup>. Il vise tout à la fois à améliorer le parcours de soins des patients, optimiser les prises en charge hospitalières pour les établissements de santé (gestion des lits, développement de l'activité ambulatoire) ainsi que les dépenses de l'assurance maladie <sup>(3)</sup>.

Les modalités de déploiement de l'HTNM ont été précisées par le décret n° 2021-1114 du 25 août 2021 relatif à la mise en œuvre de la prestation d'hébergement temporaire non médicalisé et deux arrêtés <sup>(4)</sup> :

– la prestation peut être réalisée par l'établissement de santé ou confiée à un **tiers délégataire** par voie de convention (article R. 6111-51). Le rapport d'évaluation de l'expérimentation susmentionné indique que la plupart des établissements expérimentateurs ont fait appel à un partenaire extérieur **privé ou associatif** et fixé un prix moyen allant de 45 euros par nuitée au sein des structures

---

(1) Article 53 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2015 ; voir le décret n° 2016-1703 du 12 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre de l'expérimentation des hébergements temporaires non médicalisés de patients.

(2) Rapport d'évaluation prévu au dernier alinéa de l'article 59 de la loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021.

(3) Rapport de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2021.

(4) Arrêtés du 25 août 2021 fixant les conditions d'accès au financement de l'hébergement temporaire non médicalisé et du 8 octobre 2021 précisant les critères d'éligibilité à l'hébergement temporaire non médicalisé.

associatives ou internes aux établissements à 70 euros par nuitée au sein des structures privées commerciales ;

– l’agence régionale de santé (ARS) dispose d’un **délai de trente jours** pour se prononcer sur une demande d’ouverture d’un HTNM. Ce délai ne s’applique pas à l’hébergement de chaque patient et de ses éventuels accompagnants mais bien préalablement à la mise en place de l’HTNM ;

– conformément à l’article R. 6111-50 du code de la santé publique, la prestation d’hébergement temporaire non médicalisé est proposée aux patients sur **prescription médicale** d’un praticien et ne peut excéder trois nuits consécutives en l’absence d’acte de soins et **vingt-et-une nuits** en cas d’hospitalisation (séjour hospitalier inclus). L’article R. 6111-52 précise qu’un patient bénéficiant de la prestation d’hébergement temporaire non médicalisé peut « *partager sa chambre avec un accompagnant, ou, pour le patient mineur, avec deux accompagnants* » ;

– enfin, l’article 2 du décret précité (non codifié) précise les modalités de financement du dispositif : les établissements de santé bénéficient à ce titre d’un financement par l’assurance maladie sous la forme d’un **forfait à la nuitée, fixé à 80 euros, destiné à couvrir les frais d’hébergement du patient mais également ceux de son ou ses éventuels accompagnants**. Le coût de la prestation qui ne serait pas couvert par le forfait financé par l’assurance maladie peut être facturé, le cas échéant, au patient et aux éventuels accompagnants.

En pratique, le forfait de l’assurance maladie couvre uniquement les frais de l’hébergement de l’enfant et de ses accompagnants ; en revanche, **il ne couvre pas les frais d’hébergement d’un parent qui résiderait seul dans l’hôtel hospitalier en l’absence de son enfant, notamment lorsque celui-ci est hospitalisé**. Le rapporteur regrette que le dispositif ne puisse pas bénéficier aux seuls parents. La durée maximale d’hébergement fixée par décret ne répond également pas aux temporalités et aux besoins des parents d’enfants hospitalisés pour des soins contraignants et de long terme.

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

L’**article 3** de la proposition de loi vise à faciliter le séjour des parents d’enfants atteints d’une affection grave à proximité du lieu d’hospitalisation ou de soins de leur enfant, notamment dans les cas où l’état de l’enfant nécessiterait des soins urgents et de longue durée.

Il complète l’article L. 6111-1-6 du code de la santé publique de façon à étendre l’accès au dispositif d’hébergement temporaire non médicalisé prévu à l’article L. 6111-1-6 du code de la santé publique aux parents d’enfants atteints d’une affection grave et prévoit, dans ce cas :

- **un « accord tacite » de l’agence régionale de santé (ARS) ;**
- **l’absence de « seuil » limitatif de durée de séjour.**

### III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

La commission a adopté deux amendements de coordination juridique (AS40 et AS42) et un amendement de fond du rapporteur (AS41) visant à lier la durée de l'hébergement proposé aux parents d'enfants atteints d'une affection grave mentionnée aux 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale à **celle de l'hospitalisation de l'enfant**.

\*

\* \*

#### *Article 4*

#### **Expérimentation visant à accélérer les délais d'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé**

##### **Adopté par la commission avec modifications**

L'article 4 de la proposition de loi crée une expérimentation ayant pour objectif d'accélérer les délais de traitement des demandes de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Les contours de cette expérimentation ont été modifiés en commission à l'initiative du rapporteur. L'article 4 prévoit ainsi qu'à titre expérimental pour une durée d'un an et dans dix départements, dont au moins un département ultramarin, une fois écoulé un délai de deux mois sans réponse de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), le demandeur de l'AEEH reçoit une avance de l'AEEH de base.

### I. LE DROIT EN VIGUEUR

#### **A. L'ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH) : UNE PRESTATION INDISPENSABLE ET ADAPTÉE AUX BESOINS DES FAMILLES**

L'AEEH est une prestation sociale qui bénéficie aujourd'hui aux parents de 464 000 enfants et jeunes en situation de handicap. Elle est destinée à **compenser** les dépenses liées à la situation de handicap d'un enfant de moins de 20 ans. Dans sa dénomination actuelle, l'AEEH a été créée par l'article 68 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, en remplacement de l'allocation d'éducation spéciale. Les principales modifications apportées par la loi du 11 février 2005 précitée ont porté sur la dénomination de l'aide, ainsi que sur les procédures de son attribution.

Les règles actuelles de fonctionnement de l'AEEH sont décrites aux articles L. 541-1 à L. 541-5 du code de la sécurité sociale. Ainsi, aux termes de l'article L. 541-1, « *toute personne qui assume la charge d'un enfant handicapé a droit à une allocation d'éducation de l'enfant handicapé, si l'incapacité permanente de l'enfant est au moins égale à un taux déterminé* ».

En 2023, l’AEEH concerne 464 000 jeunes de moins de 20 ans, ce qui correspond à plus de 3 % de cette tranche d’âge <sup>(1)</sup>. Elle est financée par la branche autonomie de la sécurité sociale, pour un total d’environ **1,2 milliard d’euros**. L’AEEH fait l’objet de **dépenses dynamiques** depuis une dizaine d’années, en raison notamment de la hausse des bénéficiaires (+ 7,3 % entre 2022 et 2023 <sup>(2)</sup>) qui découle de la meilleure détection des situations de handicap. Depuis 2009, les dépenses de l’AEEH augmentent ainsi en moyenne de 5,2 % par an et le nombre de bénéficiaires a été dans le même temps multiplié par 2,4 <sup>(3)</sup>. Elle est versée par les caisses d’allocations familiales (CAF) et le cas échéant par la Mutualité sociale agricole (MSA).

Les familles bénéficiaires de l’AEEH sont pour un tiers d’entre elles en situation de **monoparentalité** et leur **niveau de vie** est plus faible que celui de la population générale. Trois quarts des familles ont un niveau de revenu inférieur au revenu médian <sup>(4)</sup>. Comme le montre la direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (Drees), ces fragilités économiques sont liées à la situation relativement moins favorable des parents d’enfants en situation de handicap sur le marché du travail <sup>(5)</sup>.

Conformément aux règles prévues aux articles L. 541-1 et R. 541-1 du code de la sécurité sociale, le bénéfice de l’AEEH est conditionné au fait que l’enfant ait moins de 20 ans, réside en France de façon permanente et ne perçoive pas de revenus professionnels supérieurs à 55 % du Smic mensuel brut. Son **taux d’incapacité** doit être supérieur ou égal à **80 %** ou se situer **entre 50 et 80 %** auquel cas l’enfant doit faire l’objet d’un accompagnement par un établissement ou service médico-social, d’un dispositif de scolarisation adapté lié au handicap ou bénéficier de soins ou d’une rééducation en lien avec son handicap. Sont exclus du bénéfice de l’AEEH les enfants en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l’État, le département ou l’assurance maladie. Le taux d’incapacité est apprécié suivant le guide-barème annexé au décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004.

L’AEEH repose sur une **allocation de base forfaitaire** qui peut faire l’objet de **compléments** accordés « *pour l’enfant atteint d’un handicap dont la nature ou la gravité exige des dépenses particulièrement coûteuses ou nécessite le recours fréquent à l’aide d’une tierce personne* » (article L. 541-1 du code de la sécurité sociale). L’enfant handicapé est classé, par la commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées, au moyen d’un guide d’évaluation défini par arrêté, dans l’une des **six catégories** prévues par l’article R. 541-2 du code de la sécurité sociale, qui correspondent à différents niveaux de gravité du handicap.

---

(1) *Chiffres transmis par la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (CNSA).*

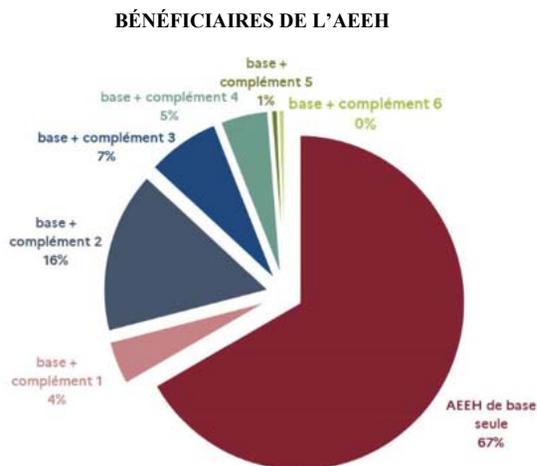
(2) *Id.*

(3) *Fiche « Les prestations pour les jeunes en situation de handicap », Les comptes de la sécurité sociale, septembre 2022.*

(4) *Idem*

(5) « *Parents d’enfant handicapé – davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles* », *note de la Drees, novembre 2020.*

Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2024, le montant de l’AEEH de base s’élève à **149,25 euros**. Le montant des compléments de l’AEEH varie de 111,95 euros (catégorie 1) à 1 210,90 euros (catégorie 6). Environ deux tiers des bénéficiaires de l’AEEH perçoivent uniquement de l’allocation de base, l’autre tiers bénéficiant de compléments.



Source : Fiche « Les prestations pour les jeunes en situation de handicap », Les comptes de la sécurité sociale, septembre 2022, traitement de la direction de la sécurité sociale, données 2021.

Une **majoration** est aussi prévue pour les **parents isolés** depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006, dès lors que l’état de l’enfant a des conséquences sur l’activité professionnelle du parent ou exige le recours à une personne tierce rémunérée (article L. 541-4 du code de la sécurité sociale).

L’AEEH peut se **cumuler** sous certaines conditions avec d’autres aides prévues dans le droit dont la prestation de compensation du handicap (PCH). Le bénéfice de l’AJPP n’est pas compatible avec le complément et la majoration de l’AEEH (article L. 544-9 du code de la sécurité sociale).

## **B. LA PROCÉDURE D’ATTRIBUTION DE L’AEEH : DES DÉLAIS EXCESSIVEMENT LONGS ET DISPARATES**

Les durées d’attribution de l’AEEH ont été réformées par voie réglementaire dans le sens de la **simplification des démarches** pour l’usager <sup>(1)</sup>. En vertu de l’article R. 541-4 du code de la sécurité sociale, la durée d’attribution de l’AEEH dépend du taux d’incapacité de l’enfant. Lorsque le taux d’incapacité de l’enfant est supérieur à 80 % et que son état de santé est stable ou susceptible de s’aggraver, l’AEEH est accordée sans limite de durée. Sinon, sa durée d’attribution peut varier entre deux et cinq ans ou trois et cinq ans selon les cas.

(1) Décret n° 2018-1222 du 24 décembre 2018 portant diverses mesures de simplification dans le champ du handicap.

Conformément à l'article R. 541-3 du code de la sécurité sociale, la demande d'AAEH est adressée à la **maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**, accompagnée de toutes les pièces justificatives utiles à l'appréciation des droits de l'intéressé. La demande pour bénéficier de l'AAEH peut être formulée en ligne si la MDPH en question propose ce service ou par courrier.

L'AAEH est attribuée au vu de la décision rendue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) (article L. 541-2 du code de la sécurité sociale). À ce titre, la CDAPH prend en compte les dépenses mensuelles liées au handicap de l'enfant, la nécessité d'embaucher une tierce personne pour s'en occuper et les contraintes pesant sur les parents en matière de vie professionnelle.

Depuis 2005, l'article R. 541-6 du code de la sécurité sociale prévoit que le **silence** gardé par la commission pendant plus de **quatre mois** à compter du dépôt de la demande d'AAEH vaut décision de **rejet** de celle-ci.

Mais les délais moyens d'instruction des demandes d'AAEH peuvent dépasser de beaucoup cette limite avec de **grandes disparités** en fonction des départements. Ces délais de traitement pénalisent les familles et créent des risques de **précarisation**, constituent une charge administrative importante qui suscite de l'**incompréhension** chez les familles – notamment sur la nécessité ou non de renouveler sa demande une fois le délai de quatre mois écoulé – et fragilisent le **principe d'égalité** de traitement entre les citoyens.

Selon le **baromètre trimestriel** des MDPH établi par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le délai moyen de traitement des demandes d'AAEH était de **4,2 mois** au deuxième trimestre 2024 (contre 4,7 au premier trimestre et 5,2 au quatrième trimestre 2023). Si le rapporteur salue ces améliorations, il constate que **le délai moyen d'obtention de l'AAEH reste encore supérieur aux quatre mois prévus dans le code de la sécurité sociale**. Cette moyenne masque en outre de très importantes variations en fonction des départements. Si certains départements présentent des délais d'attente raisonnables – délais moyens d'attente de 2,6 mois dans l'Aisne ou de 3,1 mois en Ariège et dans l'Aube – d'autres connaissent des délais particulièrement excessifs. À titre d'exemple, en Haute-Garonne, le délai moyen est de **6,2 mois**, dans le Rhône, de **7,7 mois** ; il atteint **11 mois** en Martinique et **13 mois** à Mayotte.

Les associations signalent également des différences pouvant être significatives concernant le **montant** des allocations versées pour des handicaps *a priori* semblables. Dans un rapport consacré à l'AAEH réalisé en 2016 par l'Inspection générale des affaires sociales (Igas)<sup>(1)</sup>, celle-ci regrettait l'absence d'arbre décisionnel harmonisé au niveau national en la matière.

---

(1) Rapport d'évaluation de l'AAEH, Igas, juillet 2016.

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

L'article 4 crée une **expérimentation pour vingt départements**, prévoyant l'instauration d'une **règle de silence vaut acceptation** à l'expiration d'un **délai de deux mois** à compter de la demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Cette expérimentation est prévue pour une **durée d'un an**.

L'article prévoit la remise par le Gouvernement d'un rapport évaluant l'opportunité et la possibilité de prolonger cette expérimentation sur l'ensemble du territoire.

Un décret doit préciser les modalités de mise en place de cette expérimentation. La liste des territoires participants est fixée par arrêté conjoint du ministre de la santé et de celui des collectivités territoriales.

L'objectif de cette expérimentation est donc de parvenir à accélérer les délais au sein des MDPH concernées pour mieux lutter contre les lourdeurs administratives et le risque de précarisation des familles. La réduction des délais de traitement de l'AEEH doit être une priorité tant elle a un impact majeur pour les familles concernées.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

À l'initiative du rapporteur, la commission a adopté l'amendement AS32, qui clarifie le dispositif expérimental prévu par l'article 4, dans l'objectif de le rendre plus opérationnel. La nouvelle rédaction prévoit qu'au-delà d'un délai de deux mois sans réponse de la CDAPH, les demandeurs de l'AEEH percevront automatiquement une **avance de l'AEEH de base** (149,26 euros par mois). Ce principe de l'avance, qui existe pour l'AJPP (article L. 544-3 du code de la sécurité sociale), paraît plus facilement applicable qu'une règle dite de silence vaut acceptation et permet aussi d'éviter les éventuels effets de bord car elle n'exclut par le remboursement des indus. Il est également apparu nécessaire de préciser que l'expérimentation portait sur l'AEEH de base, le versement des compléments ne pouvant intervenir sans l'avis de la CDAPH qui détermine le niveau des compléments.

Afin de garantir son bon déploiement, l'amendement du rapporteur recentre l'expérimentation sur **dix départements**, dont un département ultramarin, et non plus vingt comme prévus dans la rédaction initiale.

La commission a également adopté l'amendement AS46 du rapporteur, qui prévoit que le rapport d'évaluation de l'expérimentation est rendu au plus tard un mois avant son terme, afin de garantir, le cas échéant, la préparation de sa généralisation.

Enfin, la commission a également adopté les amendements AS33 et AS34 rédactionnels du rapporteur.

## *Article 5* **Renouvellement de la demande de l'allocation journalière de présence parentale**

### **Adopté par la commission avec modifications**

L'article 5 de la proposition de loi modifie les règles de renouvellement de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) inscrites à l'article L. 544-2 du code de la sécurité sociale. L'article 5 ouvre ainsi la possibilité d'aller jusqu'à quatorze mois pour le renouvellement de la demande d'AJPP. Il s'agit de permettre aux parents qui sont dans l'obligation de s'arrêter entièrement pour s'occuper de leur enfant gravement malade, et donc d'utiliser le quota de 310 jours sur chacun des jours ouvrés (soit quatorze mois) prévu en droit, de ne pas avoir à renouveler leur demande pour deux mois seulement.

## **I. LE DROIT EN VIGUEUR**

### **A. L'AJPP : UNE AIDE ESSENTIELLE POUR LES PARENTS D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES**

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est une prestation familiale destinée à **compenser la perte de revenus** associée à l'interruption d'activité professionnelle partielle ou totale des parents d'enfants dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Les articles L. 544-1 à L. 544-10 du code de la sécurité sociale en précisent les modalités de fonctionnement.

Près de **10 000 familles** bénéficient de l'allocation, pour un coût total estimé à 97 millions d'euros <sup>(1)</sup>. Le rapport de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi de M. Paul Christophe <sup>(2)</sup> soulignait la hausse importante du nombre de bénéficiaires, supérieure à 70 % de 2013 à 2020.

L'AJPP est versée à condition de réduire ou cesser ponctuellement son activité professionnelle. Pour les salariés et les fonctionnaires, cela implique de formuler une demande de **congé de présence parentale** à l'employeur. Pour les chômeurs indemnisés, il est possible de bénéficier de l'AJPP à la place de l'indemnisation du chômage. Peuvent également prétendre à l'AJPP les voyageurs représentants placier (VRP), les salariés à domicile employés par un particulier employeur (exemple : garde à domicile), les travailleurs non-salariés et les personnes en formation professionnelle rémunérée.

Le bénéficiaire de l'AJPP est exclu pour les personnes percevant des indemnités journalières (au titre d'un congé maladie, maternité, paternité ou accident de travail),

---

*(1) Rapport (n° 861) sur la proposition de loi de M. Paul Christophe et plusieurs de ses collègues visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 15 février 2023.*

*(2) Idem.*

l'allocation forfaitaire de repos maternel, une pension de retraite ou d'invalidité ou l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

### **Le congé de présence parentale (CPP)**

Le congé de présence parentale est prévu aux articles L. 1225-62 à L. 1225-65 du code du travail. En vertu de ces articles, le salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie d'un congé de présence parentale, pour une période maximale de 310 jours ouvrés pouvant être répartis sur trois ans. Des conditions de renouvellement sont possibles sous certaines conditions (voir *infra* les développements sur le renouvellement de l'AJPP).

Lorsqu'il prend un congé de présence parentale, le salarié n'est plus rémunéré par son entreprise mais peut bénéficier de l'AJPP.

L'employeur ne peut refuser un congé de présence parentale.

La loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité a interdit le licenciement des salariés qui bénéficient d'un congé de présence parentale, sauf en cas de faute grave de l'intéressé ou si l'employeur est dans l'impossibilité de maintenir le contrat de travail pour un motif étranger à l'état de santé de l'enfant de l'intéressé.

L'AJPP est versée pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de l'enfant, dans une **limite de vingt-deux jours par mois**. Son montant est de **64,54 euros par journée, et 32,27 euros par demi-journée**. À Mayotte, elle s'élève à 55,61 euros par journée et 27,75 euros par demi-journée. Le versement de l'AJPP a lieu après l'examen par la caisse d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA) de l'attestation mensuelle de l'AJPP. Celle-ci précise le nombre de jours d'absence au cours du mois. Pour les salariés, elle est complétée par l'employeur.

Grâce à la loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 et depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022, le montant de l'AJPP est revalorisé au 1<sup>er</sup> janvier de chaque année en référence au salaire minimum interprofessionnel de croissance (Smic) journalier net (article L. 544-6 du code de la sécurité sociale).

En plus du montant journalier de l'AJPP, il est possible de bénéficier **sous condition de ressources d'un complément mensuel pour frais** prévu à l'article L. 544-7 du code de la sécurité sociale<sup>(1)</sup>. Il s'élève aujourd'hui à 126,20 euros et a vocation à couvrir les dépenses liées à l'état de santé de l'enfant (frais de transport, médicaments non remboursés, achats d'équipements, etc.).

---

(1) Complément introduit par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006.

## **B. LES CONDITIONS D'ATTRIBUTION DE L'AJPP : DES AMÉLIORATIONS SIGNIFICATIVES APPORTÉES CES DERNIÈRES ANNÉES QUI RESTENT ENCORE PERFECTIBLES**

Aux termes de l'article L. 544-2 du code de la sécurité sociale, le médecin qui suit l'enfant établit un **certificat médical détaillé**, attestant de la gravité de la maladie et du caractère indispensable de la présence soutenue et des soins contraignants pour l'enfant. Ce certificat précise la **durée prévisible du traitement**. Le droit à l'AJPP est ensuite conditionné à un avis favorable du service du contrôle médical. Il est ouvert pour une période égale à la durée prévisible du traitement. Cette durée prévisible peut faire l'objet d'un réexamen à une échéance fixée par le médecin, qui ne peut être inférieure à **six mois ou supérieure à un an**. Lorsque la durée prévisible excède un an, elle fait l'objet d'un réexamen à cette échéance. En d'autres termes, un réexamen est systématiquement prévu au-delà d'un an. Ces règles découlent de la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli. À l'époque, le législateur avait cherché à simplifier les démarches des familles en ouvrant cette possibilité de réexamen à un an, contre six mois auparavant.

Tout comme le congé de présence parentale, l'AJPP peut être attribuée pour une **période maximale de trois cent dix jours** ouverts par enfant – ce qui correspond à quatorze mois, pour une même affection, pouvant être **répartis sur une période de trois ans** maximum (article L. 544-3 du code de la sécurité sociale). Au fil des évolutions législatives, ces règles ont été assouplies pour répondre aux cas particuliers où elles s'avèrent insuffisantes :

– **une fois le délai de trois ans écoulé**, il est possible de demander le **renouvellement** du droit à l'AJPP pour la même pathologie, **en cas de rechute ou de récurrence, ou lorsque des soins contraignants et la présence soutenue des parents sont nécessaires. Cette possibilité a été ouverte** par la loi du 8 mars 2019 précitée. Initialement prévue uniquement en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie, la réouverture des droits est désormais possible lorsque « *la gravité de la pathologie de l'enfant [...] nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants* » (article L. 544-3 du code de la sécurité sociale) ;

– **avant la fin de la période des trois ans, il est possible de demander un renouvellement exceptionnel** au titre de la **même pathologie**, après accord du service du contrôle médical. Pour certaines pathologies, comme les cancers pédiatriques, l'accompagnement soutenu de l'enfant peut dépasser la période légale de trois cent dix jours durant les trois premières années de la maladie de l'enfant <sup>(1)</sup>. Ce crédit de 310 jours était insuffisant pour environ 600 foyers, soit 6 % des

---

(1) Cette possibilité a été ouverte par la loi n° 2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu.

bénéficiaires <sup>(1)</sup>. En outre, la loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023 précitée a mis **fin à la règle de l'accord « explicite »** du service du contrôle médical pour autoriser le renouvellement, identifiée comme une contrainte majeure pour les familles <sup>(2)</sup> ;

– on peut également noter que l'article L. 544-3 a été modifié par la loi du 19 juillet 2023 précitée afin que l'AJPP puisse faire l'objet d'une **avance** dans l'attente de l'avis du service de contrôle médical.

#### **Les délais moyens de traitement de l'AJPP**

Selon les données fournies par la Cnaf, le délai moyen de traitement des demandes de l'AJPP est de 30,6 jours. Concernant les délais de traitement des attestations mensuelles, ils sont en moyenne de 7,3 jours de janvier à octobre 2024 contre 9,1 en 2023.

Les associations auditionnées par le rapporteur font toutefois état de disparités en la matière avec des délais pouvant s'étendre de trois à cinq mois. L'expérimentation votée dans le cadre de la loi du 19 juillet 2023 précitée visant à faciliter les démarches d'obtention de l'AJPP est en cours de déploiement sur le territoire, comme l'a confirmé la Cnaf lors de son audition par le rapporteur.

L'AJPP est donc ouverte par périodes allant de **six à douze mois**. Une fois ces douze mois écoulés, les parents concernés doivent formuler une nouvelle demande auprès de la CAF ou de la MSA. Cette **contrainte administrative** paraît **excessive pour les parents qui se sont arrêtés totalement de travailler**, puisque ces derniers sont obligés de formuler une nouvelle demande pour deux mois seulement. En effet, en cas de traitement long, ils ont bénéficié d'une ouverture de droits pour AJPP pour douze mois ; or, l'utilisation à temps complet du crédit des 310 jours prévus par le droit équivaut à une période de quatorze mois.

## **II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI**

L'article 5 de la présente proposition de loi modifie l'article L. 544-2 du code de la sécurité sociale afin de **simplifier le parcours des parents** accompagnants dans leurs démarches liées au renouvellement annuel de l'AJPP. Les modifications apportées prévoient que le délai maximal au-delà duquel le médecin doit réexaminer la durée prévisible du traitement est de **quatorze mois** maximum – ce délai étant en l'état actuel du droit fixé entre six et douze mois.

Cette modification permet donc de mettre en cohérence la **durée prévisible de traitement** avec la durée maximale d'indemnisation de 310 jours ouvrés, soit quatorze mois. Il s'agit d'offrir au parent la possibilité de bénéficier pendant quatorze

---

(1) Rapport n° 861 établi au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants touchés par une affection de longue durée, M. Paul Christophe, 15 février 2023

(2) Le législateur a ainsi repris les dispositions de l'article 89 de la loi de financement de la sécurité sociale 2023, déclarées non conformes à la Constitution par le Conseil constitutionnel dans sa décision du 20 décembre 2022, au motif qu'elles constituaient un « cavalier social ».

mois de l'AJPP sur la base d'une cessation totale d'activité et donc de vingt-deux jours d'allocations par mois sans avoir à faire une demande de renouvellement auprès de la CAF ou de la MSA au bout de douze mois, comme c'est le cas aujourd'hui pour les deux mois d'allocations restants.

L'article supprime également le délai de six mois minimum fixé pour le réexamen de la durée prévisible du traitement.

### **III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION**

La commission a adopté l'amendement AS6 de M. Sébastien Saint-Pasteur et plusieurs de ses collègues de groupe Socialistes et apparentés, avec avis favorable du rapporteur. Cet amendement revient sur la suppression du délai de six mois minimum fixé pour le réexamen de la durée prévisible du traitement qui pourrait créer une forme d'insécurité juridique pour les familles.

\*

\* \*

### Article 6

## Adaptation de l'allocation journalière de présence parentale pour les parents en garde alternée

### Adopté par la commission avec modifications

L'article 6 de la proposition de loi prévoit le partage de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) entre les deux parents en cas de garde alternée, par dérogation à l'application de la règle dite de l'allocataire unique qui s'applique aux prestations familiales.

### I. LE DROIT EN VIGUEUR

• En matière de prestations familiales, la règle qui prévaut est celle de l'allocataire unique. Ainsi, en vertu de l'article L. 521-2 du code de la sécurité sociale, les allocations sont versées à la personne qui assume, dans quelques conditions que ce soit, la **charge effective et permanente** de l'enfant. En cas de **résidence alternée** de l'enfant au domicile de chacun des parents, les parents désignent l'allocataire.

L'article R. 513-1 du code de la sécurité sociale indique ainsi que lorsque les deux membres d'un couple assument à leur foyer la charge effective et permanente de l'enfant, l'allocataire est celui d'entre eux qu'ils désignent d'un commun accord. En cas de divorce, de séparation de droit ou de fait des époux ou de cessation de la vie commune des concubins, et si l'un et l'autre ont la charge effective et permanente de l'enfant, l'allocataire est celui des membres du couple au foyer duquel vit l'enfant.

Comme le précisait l'administration en 2013 dans une réponse à une question parlementaire écrite, *« conformément à la réglementation, le choix de l'allocataire pour les prestations familiales est opéré de la façon suivante : soit les parents sont d'accord et l'organisme débiteur des prestations familiales (ODPF) retient comme allocataire celui qui a été conjointement désigné par les parents ; soit ils ne sont pas d'accord et l'ODPF, en l'absence de textes spécifiant lequel des deux parents d'un enfant en résidence alternée doit être désigné allocataire, maintient la qualité d'allocataire à celui des deux parents qui bénéficie déjà des prestations familiales. Si aucun des deux parents n'était allocataire avant la séparation pour ces enfants, c'est le premier des deux parents qui en fait la demande qui est reconnu comme allocataire. »* <sup>(1)</sup>

• Une exception est prévue en droit depuis la loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 pour les **allocations familiales**. Ainsi, en cas de séparation ou de divorce, le deuxième alinéa de l'article L. 521-2 du code de la sécurité sociale prévoit que les allocations familiales sont partagées **pour moitié** entre les deux parents soit sur demande

---

(1) <https://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-26180QE.htm>

conjointe des parents, soit si les parents sont en désaccord sur la désignation de l'allocataire.

L'article R. 521-2 précise les conditions d'application de ces dispositions. En cas de divorce ou de séparation des parents, l'allocataire est celui des deux parents désigné d'un commun accord. À défaut d'accord sur la désignation d'un allocataire unique, chacun des parents peut se voir reconnaître la qualité d'allocataire, soit que les deux parents en forment la demande conjointe, soit en l'absence de demande conjointe et de désignation d'un allocataire unique. Lorsque les parents ont désigné un allocataire unique ou fait une demande conjointe de partage, ils ne peuvent remettre en cause les modalités ainsi choisies qu'au bout d'un an, sauf modification des modalités de résidence du ou des enfants.

- L'AJPP étant une prestation familiale, les règles de droit commun de l'allocataire unique prévalent. Néanmoins, pour les parents en couple, cette règle s'applique avec une certaine souplesse. Ainsi, les parents en couple peuvent bénéficier simultanément ou alternativement de l'AJPP à condition de ne pas aller au-delà du quota de vingt-deux jours. Ils peuvent ainsi à titre d'exemple bénéficier de l'AJPP pour onze jours chacun par mois.

En revanche, en cas de séparation, l'allocataire unique, qui peut changer annuellement, est le seul à pouvoir bénéficier des AJPP. Le parent qui n'est pas l'allocataire unique peut donc se retrouver dans l'obligation de poser des congés sans solde s'il souhaite pouvoir accompagner son enfant à l'hôpital ou prendre soin de lui pendant son temps de travail.

- L'application de la règle d'allocataire unique des prestations familiales en cas de garde partagée est une question qui fait l'objet de **débats déjà anciens**. Ainsi, la Cour de cassation, dans un arrêt rendu le 26 juin 2006, affirme que « *la règle de l'unicité de l'allocataire prévue à l'article R. 513-1 du code de la sécurité sociale ne s'oppose pas à ce que lorsque la charge effective et permanente de l'enfant est partagée de manière égale entre les parents, en raison de la résidence alternée et de l'autorité parentale conjointe, le droit aux prestations familiales soit reconnu alternativement à chacun des parents en fonction de leur situation respective et des règles particulières à chaque prestation* »<sup>(1)</sup>. Aujourd'hui, seul le droit applicable aux allocations familiales et depuis peu celui relatif aux aides personnelles au logement (voir l'article L. 823-2 du code de la construction et de l'habitation) traduisent en droit positif cette interprétation de la règle de l'allocataire unique.

En 2013, en réponse à la question parlementaire précitée qui critiquait l'application de la règle de l'allocataire unique pour l'AEEH, l'administration répondait : « *Un groupe de travail interministériel associant le Défenseur des droits a été constitué en 2011 afin d'engager des réflexions sur la question du droit aux prestations familiales en cas de résidence alternée et a rendu ses conclusions en mars 2012. Les deux modalités de prise en compte de la résidence alternée dans le*

---

(1) Cour de Cassation, Cour de cassation saisie pour avis, du 26 juin 2006, 06-000.05

*calcul des droits aux prestations familiales ont été expertisées, à savoir l’alternance systématique de la qualité d’allocataire qui permettrait de faire bénéficier des prestations familiales à chacun des parents une année sur deux et le partage des prestations familiales qui permettrait de faire bénéficier chaque parent d’une demi-part de prestation au titre de la charge de chaque enfant en résidence alternée. Aucune de ces deux solutions techniques n’est apparue satisfaisante. L’alternance systématique de la qualité d’allocataire prive, une année sur deux, les parents qui bénéficient aujourd’hui de la qualité d’allocataire unique pour leurs enfants en résidence alternée des prestations qu’ils perçoivent aujourd’hui. L’autre solution, à savoir le partage des prestations familiales entre les deux parents en leur octroyant à chacun une demi-part par enfant en résidence alternée s’avèrerait particulièrement complexe à mettre en œuvre et pourrait se traduire par une réduction du montant global des prestations versées à la fois au père et à la mère, lorsque l’un des conjoints a des revenus supérieurs aux plafonds de ressources qui régissent ces prestations. En conséquence, cette modalité pourrait s’avérer contraire à l’intérêt de l’enfant. »<sup>(1)</sup>*

Le rapporteur constate que plus de dix ans plus tard, la situation a peu évolué. Il note également que l’argument du plafond de ressources ne s’applique qu’en partie pour l’AJPP, étant donné que son montant journalier n’est pas sous condition de ressources – seul l’est son complément mensuel.

Dans une réponse écrite à une question parlementaire de 2011 portant précisément sur l’application de la règle de l’allocataire unique pour l’AJPP, l’administration indiquait : *« Le maintien de la règle de l’allocataire unique s’explique principalement par la difficulté de trouver, dans tous les cas, un mode de calcul simple et efficace du partage de l’allocation, sans pour autant avantager financièrement les couples ayant opté pour la résidence alternée. [...] En outre, compte tenu du faible nombre d’allocations journalières versées, environ 6 000 par an, il est fort probable que très peu d’entre elles concernent des enfants en garde alternée. Enfin, en cas de garde alternée d’un enfant gravement malade dont l’état nécessite la présence d’un parent, des aides financières individuelles peuvent également être octroyées par les caisses aux parents au regard de leur situation personnelle et sans que leur soit opposé leur statut d’allocataire. »<sup>(2)</sup>*

Le rapporteur constate que l’argument avancé par le ministère quant au faible nombre d’enfants en garde alternée ne correspond plus à la réalité actuelle des familles. L’application de la règle de l’allocataire unique en matière d’AJPP est aujourd’hui un facteur de fragilisation financière pour le parent n’étant pas allocataire et peut également favoriser une répartition déséquilibrée de la prise en charge de l’accompagnement de l’enfant entre les deux membres du couple.

---

(1) <https://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-26180QE.htm>

(2) <https://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-15385QE.htm>

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

L'article 6 propose d'introduire dans le code de la sécurité sociale un nouvel article L. 544-1-1 relatif aux conditions d'octroi de l'AJPP en cas de résidences alternées.

L'article dispose ainsi qu'en cas de séparation ou de divorce, le bénéficiaire de l'allocation journalière est celui des deux parents qu'ils désignent d'un commun accord. Dans le cas où ils ne parviennent pas à cet accord, chacun peut se voir reconnaître la qualité d'allocataire au prorata du temps de garde. Les parents peuvent également formuler une demande en ce sens. L'article renvoie à un décret en Conseil d'État le soin d'en fixer les conditions d'application.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

La commission a adopté trois amendements rédactionnels et de coordination juridique du rapporteur (AS37, AS35 et AS36).

\*  
\* \*

### *Article 7*

#### **Exonération de la taxe foncière pour les parents ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave**

##### **Supprimé par la commission**

L'article 7 de la proposition de loi étendait aux parents d'un enfant atteint d'une affection grave le dispositif d'exonération de la taxe foncière prévu à l'article 1391 du code général des impôts (CGI) pour les personnes âgées de plus de 75 ans sous un plafond de ressources.

## I. LE DROIT EN VIGUEUR

La **taxe foncière sur les propriétés bâties (TFPB)** est établie annuellement à raison des propriétés bâties situées en France, à l'exception de celles qui font l'objet d'exonérations (articles 1380 et suivants du CGI), qu'elles soient permanentes – par exemple, certaines propriétés publiques ou bâtiments ruraux à usage agricole – ou temporaires – par exemple, pour les constructions nouvelles, ou les logements sociaux.

Elle est due par la personne propriétaire du bien au 1<sup>er</sup> janvier de l'année d'imposition. Les articles 1390 et suivants du CGI prévoient des **exonérations ou des dégrèvements d'office, sous certaines conditions de ressources, aux personnes âgées ou handicapées.**

**Un plafonnement de la cotisation de TFPB** afférente à l'habitation principale égal à 50 % des revenus est prévu par l'article 1391 B *ter* du CGI **en faveur des ménages modestes propriétaires de leur résidence principale**. Le seuil de revenus pour bénéficier du dispositif de l'article 1391 B *ter* précité s'élève, en métropole et au titre de 2023, à 27 947 euros pour la première part, majorée de 6 530 euros pour la première demi-part suivante et de 5 140 euros pour chaque demi-part supplémentaire.

**Le I de l'article 1391 du CGI exonère de la taxe foncière les redevables âgés de plus de 75 ans pour l'immeuble qu'ils habitent, si leur revenu n'excède pas un plafond de ressources annuel** fixé par l'article 1417 du code précité. Sauf dérogation prévue par cet article, ce plafond est fixé à « *12 455 euros, pour la première part de quotient familial, majorée de 3 326 euros pour chaque demi-part supplémentaire, retenues pour le calcul de l'impôt sur le revenu afférent auxdits revenus* ».

**Le II de l'article 1390 et le II de l'article 1391 du CGI** prévoient que les contribuables qui ne remplissent plus les conditions prévues au I de l'article précité, continuent d'être exonérés de la taxe foncière, les première et deuxième années suivant celle au titre de laquelle ils ont bénéficié de l'exonération pour la dernière fois. La troisième année, ces contribuables bénéficient d'un abattement de deux tiers de la valeur locative sur la taxe foncière à laquelle ils sont redevables. La quatrième année, cet abattement est d'un tiers.

En outre, les services des impôts des particuliers peuvent octroyer des **délais de paiement ou des étalements de paiement** pour les contribuables de la taxe foncière concernés par une **baisse brutale de revenus** (*cf.* § 100 du BOI-IR-PAIE-10-30).

Les propriétés imposables sont constituées de toutes les constructions fixées au sol à perpétuelle demeure et présentant le caractère de véritables constructions. Il s'agit, en outre, des locaux destinés à abriter les personnes (immeubles d'habitation), des biens professionnels (ateliers, hangars), de certains ouvrages d'art et certaines voies de communication, ou des terrains formant une dépendance immédiate et indispensable de ces constructions (article 1381 du CGI).

La base d'imposition est constituée par le revenu cadastral correspondant à la valeur locative cadastrale, résultant des mises à jour régulières effectuées par l'administration, sous déduction de 50 % de son montant en considération des frais de gestion, d'assurances, d'amortissement, d'entretien et de réparation (article 1388 du CGI). Les valeurs locatives cadastrales sont majorées le cas échéant en tenant compte de l'évolution de l'indice des prix à la consommation (dernier alinéa de l'article 1518 *bis* du CGI).

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

Les parents d'enfants gravement malades peuvent se voir durement touchés financièrement par les conséquences de la maladie de leur enfant. Afin de préserver les ressources des familles les plus vulnérables, **il est proposé de les exonérer de la taxe foncière, en complément des dispositifs déjà existants** en faveur des personnes aux revenus modestes.

En conséquence, **l'article 7 étend l'exonération de taxe foncière prévue à l'article 1391 du CGI aux parents ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave** se situant en dessous du plafond de ressources fixé pour les personnes âgées à l'article 1491 du CGI.

Cet ajout permettra à ces parents de se voir également appliquer le dispositif mentionné au II de l'article 1391, qui prévoit que l'exonération de la taxe foncière se poursuit de manière dégressive sur quatre années à compter du moment où le contribuable ne remplit plus les conditions pour en bénéficier. Cette situation peut résulter du dépassement de seuil de ressources prévu à l'article 1417 du CGI ou notamment du décès de l'enfant accompagné. Afin de pallier l'effet de seuil ou permettre à la famille endeuillée de retrouver un équilibre financier, l'application de la reprise progressive de l'imposition se justifie comme pour les personnes âgées.

Pour des raisons similaires, une famille sous le plafond de ressources précité, bénéficiaire de l'exonération et dont l'enfant malade se rétablirait, nécessiterait également cette reprise progressive de l'imposition, le temps de retrouver un équilibre financier.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

La commission a adopté les amendements de suppression AS7 de M. Sébastien Saint-Pasteur ainsi que plusieurs de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés et AS20 de Mme Ségolène Amiot et des membres du groupe La France insoumise – Nouveau Front Populaire.

\*

\* \*

### Article 8

## Gratuité du stationnement dans les établissements de santé pour les parents ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave

### Adopté par la commission avec modifications

L'article 8 dispose que les gestionnaires de parcs de stationnement des établissements de santé publics doivent garantir la gratuité du stationnement, et ce pour la durée de l'hospitalisation, aux personnes ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave.

## I. L'ÉTAT DU DROIT

Certains établissements de santé publics ont fait le choix de confier la gestion de leurs parkings à des opérateurs privés. Dans sa réponse à une question écrite, le ministère de la santé <sup>(1)</sup> indique que si « *les hôpitaux publics ont bien sûr le souci d'assurer la meilleure accessibilité possible pour les patients et leurs accompagnants [...] la gestion du stationnement ne fait pas, en elle-même, partie des missions d'expertise de l'hôpital public. [...] La gestion du stationnement est propre à chaque établissement de santé, elle varie en fonction des besoins des hôpitaux de leurs possibilités financières. Ils peuvent organiser une gratuité des places jusqu'à un temps limite de stationnement et dans tous les cas, les tarifs doivent être affichés et les emplacements dédiés aux personnes à mobilité réduite réservés sur chaque site. [...] Le paiement du parking permet d'entretenir et d'améliorer les installations de stationnement, et d'assurer la sécurité des véhicules qui s'y garent. Le fait de rendre les parkings payants est également une solution permettant de garantir la rotation des véhicules, pour que tous ceux qui en ont le besoin puissent y accéder sans en être empêchés par des voitures qui stationnent parfois de manière indéfinie ou abusive.* »

Concrètement, **certains établissements de santé publics ont fait le choix de concéder la gestion de leur parc de stationnement à un opérateur économique, dans le cadre d'un contrat de concession de service** tel que prévu par l'article L. 1121-3 du code de la commande publique.

Par ailleurs, **l'accessibilité, dont le stationnement, est un enjeu important en matière d'accueil des personnes malades et de leurs proches**. À cet égard, la **commission des usagers** prévue à l'article L. 1112-3 du code de la santé publique participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil. Cette commission a d'ailleurs pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge.

---

<sup>(1)</sup> Réponse à la question écrite n° 07205 de M. le sénateur Édouard Courtial, publiée au Journal officiel le 6 juillet 2023.

Enfin, dans le cadre de la concession de leur parc de stationnement, certains établissements de santé, comme celui des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, prévoient des réductions pour les parents d'enfants hospitalisés (environ 30 %).

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

Si le stationnement dans certains établissements de santé demeure gratuit, d'autres ont fait le choix de confier la gestion de leur parc de stationnement à des opérateurs économiques privés. L'accès pour les parents et accompagnants d'enfants atteints d'une affection grave est ainsi payant.

Or, le nombre de déplacements requis et leur durée (parfois plusieurs jours en cas d'hospitalisation) peuvent amener à des coûts cumulés de stationnement particulièrement important. **Cette dépense se surajoute aux autres entraînéees par l'affection grave de l'enfant et peut lourdement frapper financièrement les accompagnants.**

En outre, ces frais de stationnement présentent le risque que **les patients de familles financièrement fragiles reçoivent moins de visites** – alors que celles-ci peuvent contribuer à **l'amélioration du moral de l'enfant malade.**

En conséquence, le dispositif prévu remédie aux coûts induits par ce stationnement sur les personnes ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave. Il dispose que les gestionnaires de ces parcs, propriétés des établissements de santé, garantissent la gratuité du stationnement pour ces personnes, le temps de l'hospitalisation de l'enfant gravement malade.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

La commission a adopté deux amendements rédactionnels du rapporteur (AS43 et AS45).

\*

\* \*

### Article 9

## **Prendre intégralement en charge les séances d'accompagnement psychologiques des enfants atteints d'une affection grave et leur recours à un auxiliaire médical prescrit dans le cadre d'un protocole de soins**

### **Adopté par la commission avec modifications**

L'article 9 de la proposition de loi prévoit, d'une part, que l'accompagnement psychologique des enfants gravement malades n'est plus soumis au plafonnement de douze séances prises en charge par l'assurance maladie et, d'autre part, que cette dernière prend intégralement en charge les dépenses liées au recours à un auxiliaire médical, notamment les ergothérapeutes et les psychomotriciens, lorsqu'elles résultent de prescriptions faites dans le cadre du protocole de soin d'un enfant atteint d'une affection grave.

## **I. LE DROIT EN VIGUEUR**

**L'affection longue durée (ALD)** concerne une maladie dont la gravité ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé. L'exonération de ticket modérateur pour les ALD est prévue aux 3° et 4° de l'article L. 160-14 et à l'article R. 160-11 du code de la sécurité sociale (CSS).

La **liste des affections** comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse susceptibles d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux aux tarifs servant de base au calcul des prestations en nature de l'assurance maladie (**ticket modérateur**), en application du 3° de l'article L. 160-14, est **établie à l'article D. 160-4 du CSS**.

Le 4° de l'article L. 160-14 prévoit que l'exonération peut concerner le cas où « *le bénéficiaire est reconnu atteint par le service du contrôle médical soit d'une affection grave caractérisée ne figurant pas sur la liste mentionnée [à l'article D. 160-4 du CSS], soit de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant* » et (condition cumulative) « *cette ou ces affections nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse* ».

L'article L. 324-1 du CSS prévoit qu'un **protocole de soins** est organisé notamment en cas d'ALD. L'article R. 160-11 du CSS **exonère de ticket modérateur les prescriptions faites dans ce cadre**.

Les personnes en ALD, dont les mineurs, bénéficient en outre du **tiers payant** en application de l'article L. 162-1-21 du CSS.

L'article L. 160-15 du CSS prévoit en outre qu'en tant que mineurs, ils sont aussi **exonérés de la participation forfaitaire** pour chaque acte ou pour chaque consultation pris en charge par l'assurance maladie (II de l'article L. 160-13 et R. 160-20 du CSS) **et de la franchise** (III de l'article L. 160-13 et D. 160-12 du CSS).

Ils bénéficient également de la **prise en charge à 100 % de douze séances avec un psychologue** prévue par l'article L. 162-58 du CSS ainsi que par les articles R. 162-60 et suivants du CSS.

Il reste à leur charge :

– le **forfait journalier hospitalier**, prévu à l'article L. 174-4 du CSS, qui correspond à la participation du patient aux frais liés à son hospitalisation. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2018, il s'élève à 20 euros par jour en hôpital ou en clinique et à 15 euros par jour dans le service psychiatrique d'un établissement de santé. L'article L. 174-4 du CSS ne prévoit pas que les patients en ALD bénéficient d'une prise en charge de ce forfait par l'assurance maladie au contraire d'autres catégories de personnes comme les victimes d'accidents du travail et de maladies professionnelles ;

– les **séances chez un psychologue au-delà de douze séances** ;

– les **dépassements d'honoraires**.

Le droit positif prévoit quelques cas où ces dépassements d'honoraires sont interdits ou pris en charge par l'assurance maladie. En effet, ils sont interdits pour les bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire (C2S) <sup>(1)</sup> ou de l'aide médicale de l'État (AME) <sup>(2)</sup> (sauf exigence particulière du malade) et pris en charge pour les victimes d'attentats s'agissant des actes et prestations inscrits sur une liste et résultants de l'acte de terrorisme (article L. 169-2-1 du CSS).

Enfin, lors de leur audition, les associations de parents d'enfants gravement malades ont indiqué que des **soins effectués par des professionnels de santé non conventionnés** (ergothérapeute et psychomotricien notamment) étaient gratuits en établissement de santé et payants avec un reste à charge lorsqu'il s'agissait de soin de ville. La Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam) a indiqué que les séances sont effectivement totalement remboursées si elles sont prescrites par un médecin et réalisées dans une structure spécialisée de type centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS), centre médico-psychologique (CMP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ou dans un centre hospitalier.

En revanche, **ces professionnels de santé n'étant pas conventionnés**, la Cnam a précisé **qu'il ne peut y avoir de prise en charge en ville**. Une exception concerne le forfait d'intervention précoce dans le cadre des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), pour les enfants sur lesquels sont suspectés des troubles du neuro-développement.

---

(1) Créé par la loi n° 2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019 et codifié aux articles L. 861-1 et suivants, D. 861-1 et suivants ainsi que R. 861-2 et suivants du code de la sécurité sociale.

(2) Article L. 251-1 et s. du code de l'action sociale et des familles.

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

L'article 9 réaffirme le principe d'un **reste à charge zéro pour les prescriptions** réalisées dans le cadre d'un protocole de soins pour les enfants atteints d'une affection grave.

## III. LES MODIFICATIONS APPORTÉES PAR LA COMMISSION

À l'initiative du rapporteur, la commission a adopté l'amendement AS47, qui précise la notion de « reste à charge zéro » employée dans la version initiale de l'article 9. Le rapporteur a en effet souhaité apporter une réponse aux restes à charge résultant :

– d'une part, de **l'accompagnement psychologique** des enfants gravement malades, dont la prise en charge est limitée à douze séances annuelles ;

– d'autre part, de la **prise en charge inégale des enfants gravement malades par les auxiliaires médicaux, et en particulier les ergothérapeutes et les psychomotriciens**, selon que les prestations sont dispensées en centre hospitalier ou en ville.

**Sur le premier point**, les mineurs atteints d'une affection grave mentionnée aux 3° et 4° de l'article L. 610-14 du code de la sécurité sociale, bénéficient de la prise en charge à 100 % de douze séances avec un psychologue prévue par les articles L. 162-58 et R. 162-60 et suivants du code de la sécurité sociale.

Au-delà de ce nombre restreint d'une séance d'accompagnement psychologique par mois pour des enfants gravement malades, un reste à charge demeure pour leur famille.

Les familles peuvent se voir proposer des séances complémentaires de psychologues par des associations, que celles-ci prennent en charge. Or, ces associations ne sont pas présentes sur l'ensemble du territoire et les familles les plus vulnérables financièrement, ayant en particulier des difficultés pour se déplacer, peuvent du fait de ce reste à charge renoncer à l'accompagnement psychologique dont leur enfant gravement malade aurait besoin.

Par son amendement, le rapporteur a souhaité déplaçonner le nombre de séances d'accompagnement psychologique prises en charge par l'assurance maladie dont les enfants gravement malades peuvent bénéficier.

**Sur le second point**, comme l'ont souligné les associations des familles d'enfants gravement malades, la prescription aux mineurs atteints d'une affection grave mentionnée aux 3° et 4° de l'article L. 610-14 du code de la sécurité sociale nécessitant l'intervention d'un auxiliaire médical<sup>(1)</sup>, et en particulier d'un

---

(1) Articles L. 4301-1 à L. 4394-5 du code de la santé publique.

ergothérapeute ou d'un psychomotricien <sup>(1)</sup>, fait l'objet d'un remboursement inégal selon qu'elle est réalisée dans un centre hospitalier ou en soins de ville.

Dans le premier cas, l'intégralité de l'accompagnement prodigué est prise en charge par l'assurance maladie, à l'inverse du second cas.

Cette situation est ainsi inéquitable entre les familles résidant près d'un centre hospitalier et celles, souvent en milieu rural, vivant éloignées d'un tel centre. Dans cette dernière situation, le recours à ces professionnels entraîne un reste à charge difficilement soutenable pour les familles les plus modestes financièrement.

L'amendement du rapporteur met fin à cette situation, en prévoyant que les prescriptions faites aux mineurs atteints d'une affection grave nécessitant l'intervention d'un auxiliaire médical, notamment d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien, dans le cadre d'un exercice libéral ou d'un exercice en centre de santé ou en maison de santé, font l'objet d'une prise en charge intégrale par les régimes obligatoires d'assurance maladie dès lors qu'ils s'inscrivent dans un dispositif à préciser par décret.

\*

\* \*

#### *Article 9 bis (nouveau)*

### **Rapport d'évaluation de l'application de la présente loi et des dépenses restant à la charge des familles d'enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité**

#### **Introduit par la commission**

L'article 9 bis, introduit en commission, demande à ce que soit produit six mois après la promulgation de la loi un rapport d'évaluation portant d'une part sur sa mise en œuvre et d'autre part sur les dépenses restant à la charge des familles d'enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité.

## **I. LE DROIT EN VIGUEUR**

Il ressort d'échanges avec les associations précitées, qu'au-delà des dispositions de cette proposition de loi, les dépenses des familles d'enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité liées aux situations suivantes ne sont pas ou partiellement couvertes par l'assurance maladie :

---

(1) *Articles L. 4331-1 à L. 4334-2 du code de la santé publique.*

– déplacements nécessaires à la dispense des soins de leur enfant ou pour lui rendre visite en cas d’hospitalisation, en particulier s’agissant des familles résidant en Corse ou dans les territoires ultramarins ;

– consultations de professionnels de santé, de soignants ou d’accompagnants paramédicaux prescrites dans le cadre d’un protocole de soins d’un enfant atteint d’une affection de longue durée et prises intégralement en charge lorsqu’elles sont réalisées en établissement de santé et non en ville ;

– thérapies, chirurgies et soins prescrits dans le cadre d’un protocole de soins, pour un enfant en affection de longue durée, lorsqu’ils doivent s’effectuer à l’étranger faute de soin équivalent en France ;

– équipements et produits (certaines crèmes ou pansements techniques notamment) pris intégralement en charge lorsqu’ils sont utilisés dans le cadre de soins réalisés en établissement de santé et restant à la charge totale ou partielle des familles lorsqu’ils sont effectués en ville ;

– difficultés rencontrées par la fratrie dans le cadre de l’accompagnement d’un frère ou d’une sœur atteints d’une pathologie grave, d’un accident de la vie ou d’un handicap, notamment en ce qui concerne leur garde.

## II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI

L’article 9 *bis*, issu de l’amendement AS8 de Mme Sophie Delorme Duret (groupe Ensemble pour la République) adopté en commission, demande à ce que soit produit un rapport d’évaluation visant à déterminer les personnes et les situations concrètes non couvertes par les dispositions de la loi.

\*

\* \*

### *Article 10*

#### **Compensation financière**

##### **Adopté par la commission**

L’article 10 vise à compenser la perte de recettes et la charge pour l’État, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale résultant des dispositions de la présente proposition de loi par la création d’une taxe additionnelle à l’accise sur les tabacs.

## I. LE DROIT EN VIGUEUR

L’article 40 de la Constitution de 1958 encadre la recevabilité des propositions de loi en matière financière. Il dispose que « *les propositions et*

*amendements formulés par les membres du Parlement ne sont pas recevables lorsque leur adoption aurait pour conséquence soit une diminution des ressources publiques, soit la création ou l'aggravation d'une charge publique ».*

En application de l'article 89, alinéa 1, du Règlement de l'Assemblée nationale, la recevabilité d'une proposition de loi au regard de l'article 40 de la Constitution est appréciée au moment de son dépôt sur le bureau de l'Assemblée. Conformément à une jurisprudence constante du Conseil constitutionnel, la diminution d'une ressource publique est autorisée dans la mesure où celle-ci est compensée par l'augmentation d'une autre ressource.

## **II. LES DISPOSITIONS DE LA PROPOSITION DE LOI**

L'article 10 de la proposition de loi vise à compenser les pertes de recettes et la charge pour l'État, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale résultant en particulier de ses articles 1<sup>er</sup>, 3, 7, 8 et 9. Il prévoit la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs. Il est attendu que le Gouvernement lève ce gage en cas d'adoption de la proposition de loi.

\*

\* \*

## TRAVAUX DE LA COMMISSION

*Lors de sa réunion du mardi 26 novembre 2024, la commission examine la proposition de loi visant à optimiser la protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints de cancers, de maladies graves et de handicaps (n° 277) (M. Vincent Thiébaud, rapporteur) <sup>(1)</sup>.*

**M. Vincent Thiébaud, rapporteur.** Je vous remercie de m'accueillir dans votre commission pour y présenter cette proposition de loi visant à optimiser la protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints de cancers, de maladies graves et de handicaps.

En France, entre 1,5 million et 4 millions d'enfants âgés de 0 à 20 ans sont atteints d'une maladie chronique et 2 500 enfants sont diagnostiqués porteurs d'un cancer. En outre, environ 560 000 enfants sont en situation de handicap.

Chacun peut l'imaginer, la détection d'une maladie grave ou d'un handicap chez un enfant constitue un bouleversement intime et immense dans la vie des enfants et des familles concernés. À la détresse et à l'inquiétude s'ajoutent de nombreux changements pratiques qui chamboulent la vie quotidienne. Pour les familles, c'est souvent la double peine : aux préoccupations directement liées à la maladie ou au handicap s'ajoutent des difficultés financières et administratives qui peuvent prendre une ampleur considérable, en particulier pour les familles les moins aisées.

La réduction ou la cessation brutale de l'activité professionnelle de l'un des deux parents, sinon des deux, les frais supplémentaires liés à la prise en charge de l'enfant et les cas fréquents de séparation occasionnent des pertes importantes de revenus dans les foyers. Nombreuses sont les familles qui sont confrontées à des problèmes financiers, notamment pour se loger et acquitter un loyer ou un crédit immobilier.

Depuis 2017, le législateur est intervenu pour améliorer le quotidien des familles concernées, témoignant de sa forte mobilisation sur le sujet. La proposition de loi que nous examinons aujourd'hui s'inscrit dans le prolongement de ce travail parlementaire et particulièrement dans la continuité du texte de loi voté à l'initiative de Paul Christophe en juillet 2023, lequel comporte des avancées majeures, au premier rang desquelles figure une meilleure protection des parents bénéficiant d'un congé de présence parentale contre le licenciement.

Les évolutions législatives de ces dernières années sont saluées par le monde associatif et les familles, mais de nombreuses difficultés demeurent. Certains textes

---

<sup>(1)</sup> <https://assnat.fr/XTFcfd>

sont insuffisamment appliqués, par défaut d'organisation ou de manque de moyens. Au-delà de la trop faible application des textes de loi, des failles existent encore dans le droit, auxquelles cette proposition de loi entend justement remédier.

La proposition de loi est le fruit d'une réflexion engagée il y a plus d'un an par notre ancienne collègue Charlotte Goetschy-Bolognese, députée suppléante de M. Olivier Becht, avec l'association Eva pour la vie et la Fédération Grandir sans cancer, qui rassemblent près de cent associations ainsi que de nombreux médecins et professionnels spécialisés dans l'ensemble du territoire. Permettez-moi de saluer leur travail. Elle est cosignée par plus de cent quarante députés, que je salue également : ils appartiennent à différents groupes parlementaires, preuve de l'engagement de chacun d'entre nous sur ce sujet largement transpartisan. Je veux également remercier l'ensemble des personnes que nous avons auditionnées, dans des délais contraints, qui ont nourri ma réflexion pour améliorer le texte.

La proposition de loi comporte dix articles qui visent à répondre aux difficultés du quotidien rencontrées par les familles d'enfants malades ou en situation de handicap.

Les trois premiers articles visent tout particulièrement à remédier aux problèmes de logement et d'hébergement auxquels sont encore trop souvent confrontées les familles, en particulier les plus modestes d'entre elles.

L'article 1<sup>er</sup> consacre le droit au logement des familles « éprouvant des difficultés particulières pour se loger en raison de l'état de santé d'un enfant à charge atteint d'une affection grave ». Il modifie à cette fin l'article 1<sup>er</sup> d'une loi emblématique du droit au logement, la « loi Besson » du 31 mai 1990, et il étend le droit à une aide de la collectivité pour accéder à un logement décent aux familles de parents d'enfants atteints d'une maladie grave. Les collectivités, en particulier les départements, pourront ainsi se fonder sur cette nouvelle base légale pour déployer divers dispositifs d'aides comme le fonds de solidarité pour le logement.

L'article 2 ouvre une voie de recours aux proches d'enfants malades éprouvant des difficultés à rembourser un emprunt immobilier ou un crédit à la consommation. Il prévoit que les bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) peuvent demander au juge la suspension de leur obligation de remboursement de crédit, conformément à la procédure prévue à l'article L. 314-20 du code de la consommation. On estime à environ 5 000 le nombre de crédits entrant potentiellement dans le champ de cet article, soit une proportion mineure de l'ensemble des crédits détenus par les ménages en France. La disposition aurait un impact négligeable sur le marché du crédit, les créanciers et le système judiciaire, tout en allégeant significativement les charges financières des familles concernées.

L'article 3 concerne moins le logement que l'hébergement des proches à proximité des lieux d'hospitalisation et de soins de l'enfant. Nous savons que, si plusieurs solutions d'hébergement existent à ce jour comme les maisons des parents, les foyers d'accueil, les chambres « parent-enfant », celles-ci sont très souvent

saturées et coûteuses. Or la présence des parents aux côtés de l'enfant hospitalisé est un droit et elle joue un rôle fondamental dans son bien-être psychologique et le vécu de son parcours de soins. L'article propose ainsi d'ouvrir le dispositif d'hébergement non médicalisé, expérimenté depuis 2017 et généralisé depuis 2021, aux parents d'enfants atteints d'une affection grave. À ce jour, il bénéficie aux patients et à leurs accompagnants, mais, lorsque l'enfant est hospitalisé, le parent n'a pas de droit particulier de séjour dans ces hôtels hospitaliers. L'adoption de cet article constituerait une avancée majeure. J'ai déposé un amendement visant à lier la durée d'hébergement du ou des parents à celle de l'hospitalisation de l'enfant.

L'article 4 instaure une expérimentation d'accélération des délais de traitement des demandes de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), laquelle bénéficie actuellement à 464 000 enfants et jeunes en situation de handicap. Cette allocation est versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) sur le fondement d'une décision rendue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui évalue le niveau d'incapacité de l'enfant ainsi que les dépenses mensuelles liées au handicap. Les délais de traitement des demandes peuvent se révéler excessivement longs, malgré l'urgence dans laquelle sont placées les familles concernées. Le délai moyen de traitement de l'AEEH était de 4,2 mois au deuxième trimestre de 2024. Ce chiffre masque de très importantes disparités selon les départements : le délai moyen s'établissait ainsi à 6,2 mois en Haute-Garonne, à 7,7 mois dans le Rhône, à 11 mois en Martinique et à 13 mois à Mayotte. Ces délais pénalisent les familles, créent des risques de précarisation, alourdissent la charge administrative des familles et fragilisent le principe d'égalité de traitement entre les citoyens. C'est pourquoi l'article 4 crée une expérimentation visant à accélérer ces procédures.

L'article 5 modifie les règles de renouvellement de l'AJPP. Il s'agit d'ouvrir la possibilité d'aller jusqu'à quatorze mois pour le renouvellement de la demande d'AJPP, contre six à douze mois actuellement. Cette évolution dispensera les parents qui sont dans l'obligation de s'arrêter entièrement pour s'occuper de leur enfant de renouveler leur demande pour seulement deux mois. Il s'agit d'une mesure de simplification utile pour les familles, qui fait consensus chez l'ensemble des acteurs que nous avons auditionnés.

L'article 6 ouvre la possibilité de partager l'AJPP entre les deux parents en cas de garde alternée, par dérogation à la règle de l'allocataire unique. Actuellement, si les parents en couple peuvent bénéficier simultanément ou alternativement de l'AJPP, à condition de ne pas aller au-delà du quota de vingt-deux jours par mois prévu par le droit, tel n'est pas le cas des parents séparés ou divorcés. Dans cette hypothèse, le parent qui n'est pas l'allocataire unique peut se retrouver dans l'obligation de poser des congés sans solde. Cette application du droit fragilise financièrement le parent concerné et n'encourage pas une répartition équilibrée de la prise en charge de l'enfant entre les deux membres du couple. C'est pourquoi l'article 6 propose de modifier le droit applicable pour autoriser le partage de l'AJPP au prorata du temps de garde.

L'article 7 fait bénéficier les parents d'un enfant atteint d'une affection grave d'une exonération de taxe foncière sous conditions de ressources. Cette mesure est justifiée, car les parents d'enfants gravement malades peuvent être durement touchés sur le plan financier par les conséquences de la maladie de leur enfant. Je sais que cet article suscite des inquiétudes pour les ressources des collectivités ; nous y reviendrons donc à l'occasion de la discussion des amendements.

L'article 8 instaure la gratuité du stationnement à l'hôpital public pour les personnes ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave. Certains établissements accordent déjà cette gratuité, mais ce n'est pas le cas pour tous, notamment lorsque la gestion des parkings a été concédée à des opérateurs économiques privés. Or le nombre de déplacements requis et leur durée – parfois de plusieurs jours en cas d'hospitalisation – peuvent entraîner des coûts cumulés de stationnement particulièrement élevés. Pour cette raison, l'article 8 améliorera nettement le quotidien des familles concernées.

L'article 9 vise à ce que les prescriptions entrant dans un protocole de soins pour les enfants atteints d'une grave affection n'occasionnent aucun reste à charge pour leurs parents. Je défendrai un amendement qui clarifie l'objet de cet article. Je ne souhaite pas inclure les dépassements d'honoraires, mais je veux garantir l'équité de traitement entre les enfants malades. Certains soins, notamment ceux assurés par les psychomotriciens et les ergothérapeutes, n'engendrent pas de dépenses pour les familles lorsqu'ils sont dispensés à l'hôpital, alors qu'ils sont payants dans le cadre de la médecine de ville. Il me paraît également souhaitable d'assurer un remboursement intégral des séances de l'enfant gravement malade avec un psychologue, au-delà de la limite actuelle, fixée à douze séances annuelles.

Enfin, l'article 10 vise à compenser les pertes de recettes et les nouvelles charges que les dispositions de la proposition de loi engendreront pour l'État, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale.

**M. le président Frédéric Valletoux.** Nous en venons aux interventions des orateurs des groupes.

**Mme Karine Lebon (GDR).** Je vous remercie, monsieur le rapporteur, pour votre travail sur cette proposition de loi que j'ai cosignée. Je tiens également à remercier l'association Eva pour la vie et la Fédération Grandir sans cancer pour leur engagement sans faille auprès des enfants malades et de leurs parents.

Dans l'exposé des motifs du texte, vous employez l'expression « double peine » car à l'immense peine ressentie lors de l'annonce de la maladie ou du diagnostic de handicap d'un enfant s'ajoute un sentiment d'impuissance face aux difficultés financières, aux lourdeurs administratives et parfois à un certain manque d'empathie des administrations ou du milieu professionnel. Loin de moi l'idée de minimiser cette double peine et de hiérarchiser la souffrance des enfants et des parents, mais en tant que députée réunionnaise, je me dois de vous alerter sur la triple peine vécue par les enfants malades ultramarins et leurs parents.

Lorsque les ressources et les infrastructures régionales de santé sont insuffisantes, les enfants atteints de maladie grave ou de handicap complexe doivent se rendre dans l'Hexagone. Ainsi, les inégalités territoriales d'accès aux soins provoquent une véritable rupture pour l'enfant malade et ses parents, contraints de quitter leurs proches et leur environnement familial sans retour possible avant la fin du traitement. Lorsque la famille est composée de plusieurs enfants, l'un des deux parents reste avec les frères et sœurs, continue de travailler et s'occupe seul des enfants présents ; dans l'Hexagone, il faut trouver un hébergement proche de l'établissement de santé et peu coûteux, s'équiper de vêtements chauds et se nourrir sans trop dépenser. Selon le ministère des outre-mer, 400 familles ultramarines seraient confrontées à une telle situation chaque année.

Les parents d'enfants malades ou porteurs de handicap ont pourtant besoin de sérénité et de soutien pour accompagner leur enfant au mieux et garantir toutes ses chances de guérison ou de stabilisation. Toutes les avancées en matière d'accompagnement des enfants malades et porteurs de handicap et de leurs parents sont bonnes à prendre. En 2023, j'avais travaillé avec mon collègue Max Mathiasin sur le décret relatif à la prise en charge intégrale des billets d'avion de l'ensemble des membres de la famille d'un enfant malade. La proposition de loi que nous examinons aujourd'hui est essentielle et nous n'en ferons jamais assez pour ces enfants et leur famille. En être conscient, c'est respecter leur courage et leur combat et refuser d'oublier celles et ceux partis beaucoup trop tôt.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Nous examinons une proposition de loi qui porte sur le sujet douloureux de l'accompagnement des familles d'enfants victimes d'une maladie grave, que le texte vise à améliorer. En France, entre 1,5 million et 4 millions d'enfants âgés de 0 à 20 ans souffrent d'une maladie chronique. Notre pays doit faire davantage, notamment pour développer des traitements pédiatriques spécifiques pour lutter contre les tumeurs du tronc cérébral, actuellement incurables.

L'accompagnement de la maladie de l'enfant doit composer avec la délicate conciliation entre l'activité professionnelle et la vie personnelle. Ces maladies nécessitent une prise en charge de plusieurs mois voire années et engendrent des besoins de soins médicaux, d'éducation et d'adaptation. L'objectif du texte est louable : simplifier, soulager et soutenir les parents d'enfants malades. Néanmoins, les freins administratifs et les arguments financiers sont insupportables pour les parents. C'est pourquoi les députés du Rassemblement national souhaitent apporter, par voie d'amendement, des réponses à ces difficultés. Nous proposons notamment de mieux faire connaître l'AJPP, d'instaurer la gratuité des parkings pour les parents aux côtés de leur enfant à l'hôpital et d'inclure leurs frais de déplacement dans les frais réels déductibles.

Cosignée par plus de cent quarante députés de divers horizons, la proposition de loi est le fruit d'un large travail en commun, lequel aurait gagné à inclure les députés de tous les bancs. Il est dommage que l'universalité de la cause n'ait pas

transcendé tous les clivages : sans sectarisme et mus par un sens profond de l'intérêt commun, nous soutiendrons la majorité des mesures du texte.

**M. Michel Lauzzana (EPR).** L'annonce d'une maladie grave ou d'un accident bouleverse chaque année la vie de milliers d'enfants, mais aussi celle de leurs parents et de leurs proches. Depuis 2017, le Parlement s'est mobilisé de manière transpartisane pour améliorer la prise en charge des cancers et des maladies graves de l'enfant et pour renforcer l'accompagnement des familles, notamment par la réforme du congé de présence parentale (CPP) et de l'AJPP. Malgré ces avancées essentielles, il reste beaucoup à accomplir. Dans ce contexte, le groupe Ensemble pour la République salue votre engagement, monsieur le rapporteur.

La proposition de loi que vous nous présentez comporte des mesures demandées depuis des années par les associations de parents. L'article 5, par exemple, vise à adapter la durée de versement de l'AJPP à celle prévisible du traitement d'un enfant atteint d'une affection grave.

Nous formulons néanmoins quelques réserves sur la rédaction de certains articles à la lumière des auditions auxquelles nous avons assisté ; s'agissant de l'expérimentation, prévue à l'article 4 et relative à l'obtention de l'AEEH, il me semble plus important de travailler à la réduction des inégalités de traitement entre les différentes maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). L'objectif doit être de garantir que le traitement d'un dossier complet, incluant évidemment l'AEEH, ne dure nulle part en France plus de quatre mois. Concernant l'article 6, nous souhaitons engager une réflexion globale sur les modalités de service de toutes les prestations sociales versées aux parents séparés ou divorcés en cas de garde alternée : j'ai déposé un amendement visant à demander un rapport engageant ce travail, mais il a été déclaré irrecevable pour une raison que je ne m'explique pas.

Notre groupe restera très attentif aux amendements de réécriture et se tiendra à vos côtés pour faciliter le quotidien des familles d'enfants malades.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Cette proposition de loi a le mérite de vouloir parfaire le système d'aide et de solidarité envers les familles qui doivent rester au chevet de leur enfant tombé gravement malade ou atteint d'un handicap. L'accompagnement de leur enfant fait perdre aux parents leur revenu. Nous serons bien entendu favorables à toute amélioration de leurs droits : celui de garder un logement, d'arrêter de travailler et d'accéder à des revenus de remplacement.

Les ambitions du texte sont néanmoins très faibles. Où sont passés les droits supplémentaires contenus dans la proposition similaire, déposée en 2023 par le groupe Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires ? Je pense notamment à l'absence de discrimination à l'embauche, au bénéfice immédiat des allocations, à la création et à la coordination par les agences régionales de santé (ARS) d'une maison de parents à côté de chaque établissement de santé.

Vous vous cachez derrière votre petit doigt, mais nous vous voyons. Vous nous présentez un texte bien de droite. Tout est prévu pour les familles déjà propriétaires de leur logement qui affrontent des situations compliquées, mais rien n'est fait pour les familles les plus précaires, celles qui sont le plus touchées par les difficultés financières, et les familles sans abri. Ainsi, vous exonérez de taxe foncière les foyers propriétaires alors que les collectivités territoriales sont déjà exsangues et subissent de plein fouet l'austérité du gouvernement Barnier, que vous continuez à sauver. La proposition de loi est bien de droite et manque cruellement d'ambition : à quand la création d'un statut unique du parent accompagnant, liant les droits aux congés à ceux de l'AJPP ? Voilà la mesure que nous attendions ! Nous regrettons que la réflexion n'ait pas été menée à son terme.

**M. Sébastien Saint-Pasteur (SOC).** Je m'associe aux remerciements adressés aux associations citées mais également à celles, très nombreuses, qui ne l'ont pas été : elles œuvrent quotidiennement pour informer, épauler, aider et conseiller les familles touchées.

Lorsqu'une famille apprend que l'un de ses enfants est atteint d'un cancer, d'un sarcome ou d'une maladie grave, le monde s'écroule et des vies sont percutées de plein fouet. S'ouvre à elles un nouveau monde, bardé d'acronymes et jonché de démarches, d'incertitudes et d'attentes. Les parents doivent souvent arrêter de travailler, trouver un hébergement ou subir de longs temps de transports.

Le texte n'est pas parfait et il ne va probablement pas assez loin, mais il traite des vrais enjeux. Il appartient aux députés que nous sommes de l'amender pour l'améliorer car les familles concernées le méritent. Tel est le sens de l'action du groupe Socialistes et apparentés. Je vous remercie, monsieur le rapporteur, pour votre écoute mais nous conserverons notre esprit critique. Je regrette que notre amendement à l'article 4 visant à accélérer l'ouverture des droits et à la rendre effective et conforme à la réalité des besoins ait été déclaré, de manière discutable, irrecevable sur le fondement de l'article 40 de la Constitution : son adoption aurait pourtant permis au texte d'avoir un impact réel sur la vie des familles. Nous souhaitons que l'amendement du rapporteur aille plus loin et nous avancerons des propositions en ce sens.

À notre échelle, modeste par rapport à la gravité des situations, nous suivons une boussole qui n'indiquera qu'un seul cap, celui de l'allègement de la charge des familles.

**Mme Sylvie Bonnet (DR).** Chacun imagine le bouleversement que représente pour les parents et la famille dans son ensemble la survenue d'une maladie ou d'un handicap frappant un enfant. L'enfant malade exige une attention accrue, tandis que les autres enfants de la fratrie ont besoin de stabilité et de la disponibilité de leurs parents. Ces derniers doivent assumer une multitude de rôles : parents, soignants, chauffeurs, accompagnateurs, experts administratifs, instituteurs. Face à cette crise qui bouleverse l'intimité, de nombreux parents sont contraints de réduire leur temps de travail ou d'interrompre leur activité professionnelle pour s'occuper à

plein temps de leur enfant ; d'autres continuent de travailler, souvent par nécessité de garantir un revenu à leur famille bien plus que par choix.

Le 15 novembre 2021, le Parlement a adopté une proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie exige un accompagnement soutenu. La réforme du CPP et de l'AJPP inscrite dans la loi a facilité le quotidien des familles : les parents peuvent désormais interrompre leur activité professionnelle et bénéficier d'une compensation de la perte de revenu associée. Si ce texte a constitué une indéniable avancée, beaucoup restait à faire pour mieux soutenir les familles, plongées dans un véritable parcours du combattant.

C'est dans la continuité de ce texte que notre ancien collègue Paul Christophe a fait adopter la loi du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité. La proposition de loi que nous examinons aujourd'hui vise à apporter des réponses concrètes aux familles dont l'enfant est victime d'une maladie grave, reconnue comme affection longue durée, ou d'un accident de la vie, afin de renforcer leur protection.

Ces dispositions sont certes coûteuses pour les finances publiques, mais il appartient à l'État de renforcer la législation en matière de soutien aux milliers de parents concernés chaque année en France. La détresse de ces familles nous oblige et la solidarité nationale doit prendre toute sa part dans leur accompagnement. L'action des structures associatives est remarquable et indispensable, mais celles-ci n'ont pas la puissance suffisante ni les moyens de se substituer à l'État.

Les députés du groupe Droite Républicaine ont toujours soutenu les mesures de solidarité destinées aux familles confrontées à la maladie ou au handicap : notre groupe votera donc en faveur de l'adoption du texte.

**Mme Sandrine Rousseau (EcoS).** Les difficultés rencontrées par les familles d'enfants gravement malades sont nombreuses : les charges financières, la complexité des démarches administratives et la longueur excessive des délais pour obtenir des aides sont des préoccupations qui s'ajoutent à une situation qui déstabilise émotionnellement les enfants et les familles lorsque survient la maladie.

La proposition de loi transpartisane que nous examinons apporte des réponses aux problèmes rencontrés par ces familles ; ainsi, des expérimentations seront déployées pour accélérer l'obtention des aides, elles-mêmes visant à garantir le maintien dans le logement, la nullité du reste à charge pour les soins des enfants atteints d'une maladie grave et le soutien à l'hébergement des parents hospitalisés.

Plusieurs amendements de mes collègues du Nouveau Front populaire enrichissent le texte : opposition aux expulsions locatives, extension des dispositifs et des expérimentations aux territoires ultramarins et prolongation de la durée des congés après l'annonce d'un handicap ou d'une pathologie chronique chez un enfant.

Nous devons également penser aux familles monoparentales, qui comptent plus souvent un enfant malade ou handicapé. Nous devons également nous interroger sur le système de santé que nous souhaitons promouvoir : la précarisation et l'affaiblissement de l'offre de soins ont des conséquences très concrètes pour ces enfants et leurs proches. Certains territoires manquent cruellement de structures de soins, de médecins et de pharmacies, obligeant les familles à parcourir de nombreux kilomètres pour faire soigner leurs enfants. Cette situation est le résultat de choix politiques et budgétaires. Nombre d'entre vous se sont ainsi opposés à plusieurs reprises à des propositions visant à rembourser les frais de déplacement des parents des enfants ultramarins devant être hospitalisés dans l'Hexagone.

Enfin, nous devons également nous pencher sur la prévention et insister sur l'importance de la santé environnementale. En Bretagne, à La Rochelle ou dans les territoires d'outre-mer, les scientifiques nous alertent sur les liens entre les maladies pédiatriques graves et l'exposition à certaines substances, notamment les pesticides. Il est crucial d'accroître massivement les moyens alloués à la recherche et de réduire drastiquement l'exposition aux pesticides, aux substances polyfluoroalkylées ou perfluoroalkylées et aux autres perturbateurs endocriniens, qui menacent la santé de nos enfants et celle des générations futures.

**Mme Nathalie Colin-Oesterlé (HOR).** Notre collègue Vincent Thiébaud illustre par son engagement toute la noblesse de l'action publique. La proposition de loi transpartisane qu'il présente, élaborée de concert avec des associations, traduit notre ambition partagée de renforcer la solidarité nationale vis-à-vis des familles qui doivent faire face à la maladie ou au handicap d'un enfant. Elle répond aux besoins concrets et vitaux, exprimés par des familles qui, chaque jour, font face à l'angoisse d'un diagnostic, au poids des démarches administratives et à l'ombre de la précarité financière.

Lorsqu'une famille est frappée par la maladie d'un enfant, elle ne doit pas être accablée par des contraintes administratives ou financières. En votant cette loi, nous disons aux parents qu'ils ne sont pas seuls et que la République est à leur côté et qu'elle sera toujours là pour protéger et accompagner ceux qui en ont le plus besoin. Les mesures prévues comme la suspension des crédits, l'accès facilité à des hébergements proches des centres de soins, la gratuité des parkings hospitaliers et la réduction des délais pour l'obtention d'allocations spécifiques sont autant de gestes de respect, de dignité et de solidarité envers ces familles.

Voter pour cette proposition de loi, c'est honorer ces familles, ces parents et ces enfants ; c'est affirmer que la gravité d'une maladie ou d'un handicap ne doit jamais être une double peine et c'est enfin porter un message d'espoir et de courage.

**M. Stéphane Viry (LIOT).** Pour les enfants atteints d'une maladie grave, d'un handicap ou victimes d'un accident, la présence des parents est indispensable. Elle est très exigeante et s'accompagne de contraintes matérielles et financières, mais l'effort de solidarité nationale est aujourd'hui insuffisant, malgré les améliorations

apportées par deux lois de notre ancien collègue Paul Christophe. La présente proposition de loi améliore l'AJPP et l'AEEH, ce qui est nécessaire.

Notre groupe appelle à améliorer la communication sur les dispositifs existants, à assouplir les procédures et à renforcer les procédures dérogatoires d'urgence, qui sont trop rarement mises en œuvre. Nous souhaitons également attirer l'attention sur les familles vivant en outre-mer et en Corse qui, souvent, doivent se rendre sur le continent et sont donc amenées à cesser leurs activités, ce qui occasionne des frais supplémentaires très importants. Nous avons fait adopter une proposition de loi sur la continuité territoriale prévoyant notamment l'autorisation de cumuler plusieurs dispositifs, mais un dispositif *ad hoc* pourrait être créé à destination de ces familles.

Nous soutenons bien entendu ce texte, avec quelques réserves, exprimées par d'autres, sur l'exonération de taxe foncière.

Nous appelons à une réflexion plus globale sur le statut de l'aidant, qui doit disposer d'une véritable protection afin d'éviter d'avoir à modifier au cas par cas à la marge les dispositifs existants. Il est temps de mettre la question de l'aidance au cœur de notre décision politique.

Je conclus en soulignant que, dans un grand nombre de cas, la présence des parents est nécessaire à cause d'un défaut de prise en charge médicale ou d'accompagnement directement lié aux carences de notre système de santé et d'accompagnement.

**Mme Sophie Mette (Dem).** Nous vous remercions pour cette démarche transpartisane.

Les enfants de moins de 12 ans ne représentent que 5 % des dépenses d'assurance maladie alors qu'ils constituent 14 % de la population française et que, selon la Cour des comptes, leur état de santé est cruellement marqué par les inégalités sociales. Il faut donc des dispositifs justes pour ne pas ajouter au malheur des familles.

Cette proposition de loi contient plusieurs mesures de bon sens : extension du droit au logement aux familles dont un enfant est gravement malade, hébergement à proximité de l'hôpital ou encore simplification du renouvellement de l'AJPP. La proposition de loi permet ainsi de soutenir utilement les parents d'enfants gravement malades, trop souvent confrontés à des difficultés administratives et à des baisses subites de revenus. Une meilleure protection des parents est à même de renforcer la qualité de l'accompagnement dont les enfants atteints d'une grave maladie ont tant besoin. Nous soutiendrons donc ce texte.

**M. le rapporteur.** Je vous remercie tous pour votre soutien et pour vos propos.

Le travail en commission n'a pas permis de régler le problème du transport des parents devant se rapprocher de leur enfant hospitalisé, qui est particulièrement aigu pour ceux qui vivent en outre-mer et en Corse, d'autant que les prix varient très fortement en fonction de la saison. Je vous propose d'y travailler avant l'examen en séance.

Le statut des parents doit faire l'objet d'une réflexion, qui pourrait être menée au sein de la commission des affaires sociales.

Madame Amiot, cette loi n'est pas une « loi de droite ». En toute amitié, je me permets de vous excuser auprès de l'association Eva pour la vie et la Fédération Grandir sans cancer, avec lesquelles nous avons travaillé sur cette proposition de loi. Je dirai avec un brin d'humour que vos propos m'ont rappelé France Gall : « *Résiste. Prouve que tu existes* ».

**Article 1<sup>er</sup> :** *Étendre l'aide de la collectivité pour accéder à un logement décent aux personnes ayant la charge d'un enfant atteint d'une affection grave*

*Amendement AS38 de M. Vincent Thiébaud*

**M. le rapporteur.** En préalable, je souhaite m'excuser auprès des députés ayant déposé des amendements dont je proposerai le rejet. Nous avons en effet travaillé afin d'équilibrer le texte d'un point de vue juridique et légistique et ces rejets sont parfois nécessaires.

Cet amendement propose une rédaction plus conforme à l'esprit de l'article 1<sup>er</sup> de la loi Besson avec une mention élargie aux « enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité ». Cet article consacre en effet un droit au logement de portée universelle.

Il ne serait pas opportun d'entrer ici dans le détail des affections graves pouvant toucher un enfant. Je proposerai de renvoyer précisément à une liste d'affections aux articles 3, 7 et 9 de la proposition de loi car ces articles nécessitent davantage un renvoi à une liste précise pour leur mise en œuvre.

La formulation proposée est celle de l'article L. 544-1 du code la sécurité sociale concernant l'AJPP.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*En conséquence, l'amendement AS9 de Mme Ségolène Amiot **tombe**.*

*Amendement AS10 de Mme Karen Erodi*

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** L'amendement vise à inclure les affections intestines graves ou congénitales des tubes digestifs à la liste des affections graves prises en compte dans cette proposition de loi.

Les affections des tubes digestifs ont des conséquences graves sur l'état de santé et la qualité de vie des enfants. Celles-ci affectent toutes les parties du tube digestif et sont variées : atrophie de l'œsophage, malformations anorectales ou de la paroi abdominale, maladie de Hirschsprung... Elles ont en commun de nécessiter un recours à une intervention chirurgicale pour éviter des complications aux effets graves. Des problèmes peuvent se manifester après l'intervention chirurgicale. Ainsi, une personne dont l'atrophie de l'œsophage – un problème qui concerne chaque année de 150 à 200 enfants – aura été traitée sera tout de même exposée à des problèmes et complications respiratoires et digestives durant l'enfance et à l'âge adulte.

**M. le rapporteur.** Votre amendement est satisfait par l'adoption de l'amendement précédent qui élargit la rédaction de l'article pour inclure l'ensemble des maladies graves pouvant toucher l'enfant, ainsi que les maladies nouvelles pouvant apparaître. En outre, le niveau de précision de votre amendement n'est pas adapté à la portée globale de l'article 1<sup>er</sup> de la loi Besson, qui consacre un droit universel au logement.

*L'amendement est retiré.*

*La commission adopte l'article 1<sup>er</sup> modifié.*

**Article 1<sup>er</sup> bis (nouveau) :** *Interdiction du non-renouvellement du bail d'un locataire ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave*

*Amendement AS11 de Mme Ségolène Amiot*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** Par cet amendement, nous souhaitons protéger les parents d'enfants gravement malades de toute forme d'expulsion locative, y compris lorsqu'un bailleur souhaite réintégrer le logement. Un tel dispositif existe déjà afin de protéger les personnes âgées à faibles revenus.

En 2017, Emmanuel Macron promettait d'endiguer le phénomène du sans-abrisme d'ici à la fin de la première année de son premier mandat. Force est de constater que c'est un échec patent : le nombre de personnes sans abri est estimé à 330 000. Selon le baromètre de l'Unicef et la Fédération des acteurs de la solidarité) publié en août, plus de 2 000 enfants vivent dans la rue.

Ce texte propose de faire bénéficier les parents d'enfants gravement malades du droit prioritaire au logement et à l'hébergement en les mentionnant à l'article 1<sup>er</sup> de la loi Besson. Elles peuvent ainsi espérer un accès facilité à l'hébergement temporaire proche des établissements de santé ou bénéficier d'une aide financière du fonds départemental de solidarité pour le logement. Cette mention doit aussi théoriquement faciliter l'accès à l'hébergement d'urgence, mais celui-ci manquant cruellement de places, cela restera un vœu pieux. Ce n'est de toute manière pas une situation enviable, d'autant moins pour une famille et des enfants traversant l'épreuve de la maladie.

La meilleure des voies pour préserver les conditions matérielles d'existence de ces enfants et de ces familles est d'empêcher qu'ils soient privés de leur logement. Or cette proposition de loi comporte un angle mort pour les ménages locataires, puisqu'elle ne permet que la suspension des crédits et l'exonération de taxes, ce qui ne concerne que les ménages propriétaires de leur logement.

Les locataires du parc privé, qui représentent 24,7 % des ménages selon l'Institut national de la statistique et des études économique (Insee), doivent être mieux protégés d'une expulsion locative. Nous proposons donc, sur le modèle du dispositif pour les personnes âgées à faibles revenus, d'empêcher tout congé décidé unilatéralement par le bailleur pour les parents d'enfants gravement malades.

**M. le rapporteur.** Votre amendement est satisfait par la loi du 19 juillet 2023 qui, dans son article 6, interdit aux bailleurs de refuser le renouvellement d'un bail à des locataires bénéficiant de l'AJPP et dont les revenus sont faibles, en particulier si aucun autre logement ne correspond aux besoins et aux possibilités de la famille dans le même secteur géographique.

Par ailleurs, le dispositif que vous proposez ne prévoit pas de condition de ressources, ce qui ne me semble pas justifié.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission adopte l'amendement.*

**Article 2 :** *Suspension du remboursement d'un crédit pour les bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale*

*Amendement AS39 de M. Vincent Thiébaud*

**M. le rapporteur.** Les auditions techniques que j'ai menées ont montré que l'alinéa 4 limite et contraint excessivement l'office du juge puisque le législateur y prévoit, en lieu et place de l'examen et de l'ordonnance du juge, une suspension du crédit un mois après le dépôt d'une demande.

Les modalités de cette suspension dérogatoire ne sont pas aussi bien définies et adaptées aux situations particulières des familles que le ferait le juge, ce qui pourrait paradoxalement mettre en difficulté les familles face à leur créancier. Les familles devraient négocier les modalités de la suspension sans ordonnance du juge dans les limites fixées par le législateur.

Le juge, qui apprécie au cas par cas la situation financière et personnelle des demandeurs, est le meilleur garant de la protection des intérêts des familles confrontées à la maladie de leur enfant. Il a toute latitude pour moduler le délai de grâce, les modalités de paiement du capital, des intérêts et de l'assurance de crédit. Il peut également décider que le prêt ne porte pas intérêt durant le délai de grâce.

L'alinéa 4 instaure aussi une procédure dérogatoire au droit commun qui pourrait complexifier les démarches des parents.

Les difficultés rencontrées par les familles pour rembourser un crédit immobilier sont bien réelles. L'alinéa 2 répond pleinement à cet enjeu, en consacrant dans la loi le droit des parents d'enfants malades ou en situation de handicap à recourir à une procédure de suspension de leur obligation de remboursement de crédits devant le juge.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*En conséquence, l'amendement AS5 de M. Sébastien Saint-Pasteur **tombe**.*

*La commission **adopte** l'article 2 **modifié**.*

## **Après l'article 2**

*Amendement AS13 de Mme Ségolène Amiot*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** L'amendement vise à renforcer la lutte contre les discriminations, tant à l'embauche que dans l'emploi, dont les parents d'enfants gravement malades pourraient être victimes, en complément de la lutte contre ces mêmes discriminations lorsqu'elles sont liées au genre ou à l'état de santé.

Selon une enquête de l'Insee récemment parue et fondée sur des données de 2021, 11,3 % des femmes en emploi considèrent subir des traitements inégaux dont 30 % les attribuent au sexisme. Ce sont donc 4,1 % des femmes en emploi qui déclarent avoir subi de telles inégalités de traitement sur des bases discriminatoires. La situation familiale a sans conteste une influence en la matière : 15,2 % des femmes à la tête d'une famille monoparentale sont concernées tandis que cette proportion tombe à 11,2 % pour les femmes vivant seules sans enfant. En outre, 23,4 % des personnes en emploi qui s'estiment en mauvais ou très mauvais état de santé déclarent avoir subi des traitements inégaux. La Défenseure des droits observait l'an dernier que 13 % des personnes atteintes de maladie chronique étaient confrontées à une discrimination ou à un harcèlement discriminatoire.

La maladie d'un enfant est une épreuve suffisamment difficile, à laquelle il faut ajouter les complications d'ordre financier, social ou psychologique pour ne pas qu'elle soit rendue plus pénible par l'accès empêché à l'emploi, la dégradation des conditions de travail ou la perte de son revenu professionnel.

L'exigence à l'égard des employeurs en la matière doit être renforcée. Cette proposition fut formulée lors de la XVI<sup>e</sup> législature par le groupe LIOT dans sa proposition de loi n° 832 visant à optimiser la protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints de maladies graves. Elle n'a malheureusement pas été conservée par le groupe Horizons dans la présente proposition de loi.

Pour toutes ces raisons, nous proposons d’instaurer un principe de non-discrimination, dans l’embauche et en emploi, en raison de l’état de santé d’un enfant

**M. le rapporteur.** Cet amendement, par sa portée, me semble assez éloigné de la proposition de loi. En outre, il me semble déjà satisfait par l’article L. 1132-1 du code du travail, qui interdit toute discrimination, directe ou indirecte, en raison de la situation familiale ou personnelle, et par l’article L. 1225-4-4, créé par la loi du 19 juillet 2023, qui interdit toute rupture du contrat de travail d’un salarié pendant un congé de présence parentale.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Le code du travail interdit certes toutes formes de discrimination, mais les termes sont suffisamment vagues pour que des discriminations soient pratiquées. Par ailleurs, il pose le principe de l’interdiction du licenciement, mais notre amendement porte sur les discriminations à l’embauche, à l’occasion de laquelle le candidat peut être interrogé sur son statut familial ou sur l’état de santé de ses enfants

**M. le rapporteur.** La question est d’abord celle de l’application des dispositions actuelles du code du travail. Il faut également se poser la question de la discrimination d’un employé aidant un parent ou une compagne.

*La commission rejette l’amendement.*

*Amendement AS14 de Mme Karen Erodi*

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** La durée actuelle du congé accordé aux parents d’un enfant atteint d’un handicap ou d’une pathologie chronique est limitée à cinq jours, sauf exception prévue par une entreprise ou dans le cadre d’une convention collective. La durée légale nous semble insuffisante pour gérer le choc, s’organiser et avoir les discussions nécessaires avec les proches. Nous proposons donc d’étendre cette durée à vingt-deux jours ouvrables, soit un mois.

**M. le rapporteur.** Une telle demande n’a pas été remontée par les associations.

La durée de ce congé a déjà été portée de deux à cinq jours par la « loi Christophe » de 2023. En outre, la durée proposée n’est pas cohérente avec la durée des congés prévus pour d’autres motifs : elle est de douze jours pour le décès d’un enfant et de trois jours pour le décès d’un membre de la famille. J’ajoute que l’AJPP permet aux parents de bénéficier d’une aide pour chaque jour de congé dans la limite de vingt-deux jours.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

**M. Hadrien Clouet (LFI-NFP).** On peut trouver sans difficulté des associations qui soutiennent notre proposition.

Le rôle du législateur est de prendre l'initiative pour le progrès social et de voter des mesures que nos compatriotes n'ont même pas encore imaginées.

**M. Thibault Bazin (DR).** Le progrès social demande des moyens. J'ai peur que la mesure que vous proposez ne soit pas suivie d'effets.

Cette proposition de loi comporte déjà des avancées. Elle fait un premier pas qui est déjà un véritable progrès. En rêvant de faire plus, le risque est de ne rien faire.

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Nous proposons de porter la durée maximale des congés du proche aidant à douze mois sur l'ensemble de la carrière, contre trois mois actuellement. Je vous invite donc à voter l'amendement AS27.

**M. Michel Lauzzana (EPR).** Les possibilités de progrès social sont infinies. J'ajoute que la durée proposée me semble disproportionnée par rapport au congé pour décès par exemple.

**M. François Gernigon (HOR).** Cette proposition de loi ne se contente pas de petits pas. Il est facile de la critiquer. Si vous estimez qu'elle ne va pas assez loin, déposez donc une autre proposition de loi.

**M. Yannick Monnet (GDR).** Il ne s'agit pas de critiquer la proposition de loi, mais de l'améliorer. On ne peut pas comparer un décès avec l'annonce d'une maladie grave pour un enfant, car celle-ci demande de réorganiser le foyer, ce qui demande du temps.

**M. le rapporteur.** Je comprends d'autant mieux votre intention que j'ai personnellement vécu une telle situation, mais évitons de multiplier les dispositifs pour ne pas créer de problèmes de lisibilité, notamment pour les employeurs. L'AJPP répond déjà à ces besoins.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS29 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement répond au besoin impératif d'acquérir un véhicule adapté lorsqu'un enfant à charge est atteint d'une affection grave ou d'un handicap. Ces véhicules sont coûteux en raison de leurs aménagements spécifiques – rampes, bras de chargement, commandes électroniques – et représentent une charge financière insoutenable pour les familles modestes. Les aides existantes sont insuffisantes : elles ne couvrent pas l'intégralité du coût de ces aménagements.

Nous proposons donc un crédit d'impôt afin d'alléger ce fardeau financier et de garantir des conditions dignes de soins et de mobilité pour ces familles.

**M. le rapporteur.** Le dispositif que vous proposez pose plusieurs problèmes.

Il me paraît excessivement général. En effet, vous ne ciblez pas le type de véhicule qui peut être financé, ce qui pourrait créer un effet d'aubaine.

Le crédit d'impôt est une réduction d'impôt et ne bénéficierait donc qu'aux foyers qui payent déjà l'impôt sur le revenu. Cela me semble contradictoire avec vos intentions puisque les foyers les plus modestes ne sont pas, le plus souvent, redevables de cet impôt.

Je ne suis pas favorable à la multiplication des crédits d'impôt, qui constituent des pertes de recettes non évaluées.

Enfin, il existe déjà des dispositifs prévus par les départements dans le cadre de leur politique du handicap. Tous n'ont pas la même politique, mais je sais que la collectivité européenne d'Alsace propose de nombreuses aides pour faire face au handicap, notamment pour financer l'aménagement du foyer ou l'acquisition d'un véhicule.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Nous voterons contre cet amendement. Les crédits d'impôt représentent déjà un manque à gagner de plus de 60 milliards d'euros par an pour l'État.

Pour aider les familles à acheter les véhicules adaptés, qui sont coûteux, il vaudrait mieux passer par une aide directe. Nous soutiendrions ainsi les familles qui en ont le plus besoin et ne paient pas d'impôts.

*La commission rejette l'amendement.*

**Article 3 :** *Faciliter l'accès à un hébergement temporaire non médicalisé aux parents d'enfants atteints d'une affection grave*

*La commission adopte successivement les amendements rédactionnels AS42 et AS40 de M. Vincent Thiébaud.*

*Amendement AS41 de M. Vincent Thiébaud*

**M. le rapporteur.** L'hébergement temporaire non médicalisé, généralisé en 2021 et plus connu sous le nom d'hôtel hospitalier, ne concerne actuellement les enfants malades et leurs accompagnants que lorsque l'enfant n'est pas hospitalisé. Or, les solutions pour permettre aux parents de rester la nuit à proximité de l'hôpital au moment des soins ou de l'hospitalisation de leur enfant manquent.

Les hôtels hospitaliers constituent une solution intéressante pour alléger la charge financière des familles et permettre aux parents d'accompagner leur enfant dans de bonnes conditions. L'article 3 prévoit donc d'ouvrir le bénéfice de ces hôtels aux parents d'un enfant malade pendant la durée de son hospitalisation.

Le présent amendement vise à préciser que la durée de l'hébergement des parents est fixée en fonction de celle de l'hospitalisation de l'enfant. Précisons que ce dispositif d'hébergement temporaire est distinct de l'aide au logement dont l'article 1<sup>er</sup> prévoit l'extension.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'article 3 **modifié**.*

### **Après l'article 3**

*Amendement AS15 de Mme Ségolène Amiot*

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Il faut encourager les ARS à recenser l'offre d'hébergement temporaire à proximité des centres de soins et à piloter son développement, suivant d'ailleurs une proposition formulée l'an dernier par le groupe Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires.

Les parents concernés ne doivent pas avoir à s'inquiéter de trouver un logement à proximité des centres hospitaliers où ils devront se rendre.

**M. le rapporteur.** Cette mesure est de niveau réglementaire. En outre, les ARS sont déjà amenés à se prononcer sur l'ouverture de places en hôtel hospitalier, conformément au décret du 25 août 2021 relatif à la mise en œuvre de la prestation d'hébergement temporaire non médicalisé. Elles pilotent ainsi l'offre en la matière.

Toutefois, puisque, à l'article 3, nous ouvrons les hôtels hospitaliers à de nouveaux bénéficiaires, j'émetts un avis de sagesse.

*La commission **rejette** l'amendement.*

**Article 4 :** *Expérimentation pour prévoir une règle de silence vaut acceptation pour l'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé*

*Amendement AS32 de M. Vincent Thiébaud et sous-amendement AS49 de M. Michel Lauzzana*

**M. le rapporteur.** Nous nous sommes longuement interrogés sur l'article 4, qui concerne les délais d'obtention de l'AEEH – je remercie d'ailleurs M. Saint-Pasteur pour nos échanges à ce sujet.

Actuellement, le délai de traitement des demandes d'AEEH atteint parfois plus de neuf mois dans certains départements, ce qui constitue une double peine pour les familles concernées. Il nous faut remédier au problème, sans alourdir des procédures déjà complexes.

Nous proposons donc à l'article 4 une expérimentation d'une durée d'un an, que le présent amendement vise à remanier, en restreignant notamment son champ à dix départements, dont un en outre-mer.

L'expérimentation permettrait à ceux qui n'ont pas obtenu de réponse de la CDAPH dans un délai de deux mois suivant le dépôt d'une demande d'AEEH de recevoir automatiquement une avance du montant de base de cette allocation, de 150 euros mensuels.

Cette expérimentation nécessite le partage d'informations entre les MDPH et les CAF, dont les conditions pourraient être précisées par décret.

Actuellement, près de 400 000 enfants bénéficient de l'AEEH. Pour garantir l'universalité de cette allocation, nous devons réduire les délais d'examen des demandes à moins de deux mois. Certains départements y parviennent.

**M. Michel Lauzzana (EPR).** Les délais de réponse des MDPH sont très variables. Il faut donc fixer une limite, mais raisonnable. Mon sous-amendement vise à porter à quatre mois le délai à partir duquel, faute de réponse de la MDPH, une avance d'AEEH serait versée.

En effet, les administrations considèrent que s'il leur serait possible d'instruire les demandes d'AEHH de base en deux mois, il serait irréaliste de leur demander de décider de l'attribution d'un complément d'AEEH dans ce délai – l'instruction des demandes de complément prend plus de temps, car elle implique de personnaliser la démarche, pour coller au mieux aux besoins de l'enfant.

**M. le rapporteur.** L'avance versée deux mois après le dépôt de la demande faute de réponse des MDPH ne bloquerait pas l'instruction de la demande de complément d'AEEH. Les familles ne doivent pas être privées d'accompagnement pendant quatre mois. Nous avons choisi ce délai de deux mois parce que certains départements arrivent à le respecter.

Demande de retrait ou avis défavorable au sous-amendement.

Certains jugeront notre proposition insuffisante, d'autres excessive. En tout cas, nous ne prétendons pas décider à la place des MDPH du versement de l'AEEH de base ou de son complément.

**M. Sébastien Saint-Pasteur (SOC).** La loi prévoit déjà que les MDPH doivent se prononcer dans un délai de quatre mois.

L'expérimentation prévue à cet article concernera toutes les demandes d'AEEH, y compris celles liées à la prise en charge de troubles dys par un ergothérapeute, par exemple. Ce n'est pas très opérant. En outre, l'objet initial de cette proposition était circonscrit aux cas les plus sévères, les plus complexes, qui nécessitent une hospitalisation et mettent les familles concernées en grande difficulté.

J'avais déposé un amendement, afin que dans ces cas-là, certains centres hospitaliers puissent demander directement aux CAF – puisque ce sont les CAF qui paient, et non les départements – le versement d'un panier d'allocations comprenant l'AEEH. Les aides pourraient ainsi parvenir aux familles à peine un mois après le dépôt de la demande. Puisque l'AEEH ne peut être cumulée avec l'AJPP, cet amendement n'aurait créé aucune dépense nouvelle. Pourtant, il a été déclaré irrecevable au titre de l'article 40 de la Constitution.

Nous devons trouver une solution efficace pour les familles dont le monde est chamboulé par l'annonce d'un cancer. Vous choisissez ici une expérimentation minimaliste et peu opérante. En vue de l'examen du texte en séance, je retravaillerai pour ma part mon amendement, car il permettrait d'apporter la réponse efficace et rapide que les familles demandent.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Dans sa rédaction actuelle, l'article 4 prévoit que l'absence de réponse pendant deux mois à compter de la demande d'AEEH vaut acceptation de cette demande. Or l'amendement tend à remplacer ce bénéfice par une simple avance. À l'issue de l'instruction, si l'AEEH est finalement refusée, les familles devraient ainsi rembourser les versements indus. Cela pourrait les mettre en difficulté.

**M. Thibault Bazin (DR).** Monsieur le rapporteur, tout le monde partage votre intention. Il faut aider les familles au plus vite et trouver des solutions en cas d'absence de réponse de la MDPH. Comme Mme Amiot, je m'inquiète toutefois que ce projet ne se retourne contre les familles qui devraient rembourser l'avance.

Monsieur Saint-Pasteur, je m'oppose à votre projet de réduire le délai à un mois. Une demande déposée le 15 juillet ne peut être traitée le 15 août ; pas plus qu'une demande déposée le 15 décembre ne peut l'être pour le 15 janvier. L'amendement en discussion n'est pas minimaliste, mais réaliste.

**M. Michel Lauzzana (EPR).** L'article 4 prévoit que, dans le cadre de l'expérimentation, un silence de deux mois de la MDPH vaudrait acceptation de la demande d'AEEH. Certes, les délais de traitement des demandes sont très variables d'un département à l'autre et nous devons obliger les départements les moins rapides à s'amender, mais il faut proposer un délai plus raisonnable, de quatre mois.

**M. le rapporteur.** Dans sa rédaction actuelle, l'article 4 prévoit que l'absence de réponse dans un délai de deux mois vaut acceptation de la demande – plutôt que de simplement donner droit à une avance, comme le prévoit mon amendement.

Même si la rédaction actuelle semble plus généreuse, elle est plus insécurisante pour les familles car l'aide qu'elle permettrait d'accorder pourrait être révisée. Les familles devraient alors rembourser les montants perçus.

Je préfère donc la solution minimaliste prévue dans mon amendement, celle d'une simple avance de l'AEEH de base. D'autant que le délai de réponse pour les demandes d'AJPP est beaucoup plus bref que celui pour les demandes d'AEEH.

Quoi qu'il en soit, l'idéal serait que les MDPH répondent rapidement aux demandes d'AEEH, dans un délai de deux à trois mois, comme nous le demandons depuis des années.

Monsieur Saint-Pasteur, votre amendement ne visait que les enfants hospitalisés ; or, conformément à son titre, cette proposition de loi doit viser tous les « enfants atteints de cancers, de maladies graves et de handicaps ». Cela étant, je comprends votre position et il faudra peut-être travailler sur des amendements pour compléter cet article en séance publique.

*La commission **rejette** le sous-amendement puis **adopte** l'amendement.*

*En conséquence, les amendements AS1 de M. Frédéric Maillot et AS2 de M. Giovanni William **tombent**.*

*Amendement AS46 de M. Vincent Thiébaud*

**M. le rapporteur.** Dans sa rédaction actuelle, l'article 4 prévoit qu'un rapport d'évaluation soit rendu six mois après la fin de l'expérimentation. Ce rapport devrait plutôt être remis un mois avant le terme de l'expérimentation, soit onze mois après son début, car à cette date, il sera déjà possible de dresser un bilan.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS33 et AS34 de M. Vincent Thiébaud.*

*Elle **adopte** ensuite l'article 4 **modifié**.*

#### **Après l'article 4**

*Amendement AS27 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** L'amendement est défendu.

**M. le rapporteur.** Même s'il faut poser la question d'une extension de la durée du congé pour aidant, ce n'est pas l'objet de cette proposition de loi.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

**Article 5 : Renouvellement de la demande de l'allocation journalière de présence parentale**

*Amendement AS6 de M. Sébastien Saint-Pasteur*

**M. Sébastien Saint-Pasteur (SOC).** Il s'agit de ne pas supprimer la durée prévisible minimale d'ouverture de l'AJPP, actuellement fixée à six mois, d'autant que l'article 5 vise par ailleurs à étendre la durée de versement de cette aide. Nous proposons de maintenir ce plancher car il sécurise les familles.

**M. le rapporteur.** Cet amendement est pertinent. Avis favorable.

*La commission adopte l'amendement.*

*Puis elle adopte l'article 5 modifié.*

**Après l'article 5**

*Amendement AS28 de Mme Christine Loir*

**Mme Sandrine Dogor-Such (RN).** Alors que l'AJPP apporte une aide essentielle aux familles d'enfants gravement malades ou handicapés, elle est sous-utilisée. Seulement 9 500 familles en ont bénéficié cette année, alors que les besoins sont bien plus importants.

En 2020, dans son rapport sur la proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, Paul Christophe avait déjà souligné que l'information concernant l'AJPP était inégalement diffusée selon les départements. De nombreuses familles ignorent son existence ou renoncent à engager les démarches administratives complexes nécessaires pour l'obtenir.

Nous proposons donc de lancer une campagne nationale d'information et de mener une analyse approfondie des freins à l'accès à l'AJPP. Tous les parents concernés doivent bénéficier de ce soutien financier indispensable pour assumer leur rôle auprès de leur enfant.

**M. le rapporteur.** Une campagne nationale ne me semble pas appropriée, car c'est un outil coûteux et qui ne permet pas de s'inscrire dans le temps long. En outre, l'allocation ne concerne pas tout le monde. Il faut plutôt cibler les hôpitaux et le tissu associatif local.

Par ailleurs, le recours à l'AJPP est en nette augmentation ces dernières années, ce qui témoigne d'une meilleure connaissance du dispositif. Selon les chiffres de la Caisse nationale des allocations familiales, en décembre 2023, l'AJPP comptait 18 250 bénéficiaires. Ce nombre a augmenté de 70 % entre 2013 et 2021 et la dynamique se poursuit.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement.*

**Article 6 :** *Adaptation de l'allocation journalière de présence parentale pour les parents en garde alternée*

*La commission adopte successivement les amendements de coordination AS37, AS35 et AS36 de M. Vincent Thiébaud.*

**M. Michel Lauzzana (EPR).** L'article 6 permettra une répartition plus juste de l'AJPP entre des parents séparés.

Mais pourquoi ne traiter la question que pour l'AJPP ? Pour simplifier ces démarches, il nous faudrait disposer d'une vision globale des différentes allocations disponibles, qui reposent souvent sur des pièces justificatives, des critères et des mécanismes différents. Je n'ai pas compris pourquoi ma demande de rapport en la matière a été déclarée irrecevable.

**M. le président Frédéric Valletoux.** Votre amendement a été écarté au titre de l'article 45 de la Constitution. Il aurait constitué un cavalier législatif.

*La commission adopte l'article 6 modifié.*

**Article 7 :** *Exonération de la taxe foncière pour les parents ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave*

*Amendements de suppression AS7 de M. Sébastien Saint-Pasteur et AS20 de Mme Ségolène Amiot*

**M. Sébastien Saint-Pasteur (SOC).** Cet article prévoit une exonération de taxes foncières pour les parents d'enfants atteints d'une affection grave. Nous demandons sa suppression car, outre qu'une telle exonération pèserait sur les finances publiques, elle ne concernerait que les familles propriétaires d'un bien immobilier. Par contraste, pour l'AAEH, qui est ouvert à toutes les familles, nous avons été peu généreux.

Même si l'intention est louable, cet article n'est donc ni juste ni cohérent. D'autres solutions seraient possibles pour soutenir financièrement les familles, telles que le cumul de l'AAEH et de l'AJPP.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Plutôt que de diminuer les recettes publiques, il faut les augmenter, afin que la puissance publique finance des activités socialement utiles, telles que le soutien aux familles touchées par la maladie ou devant soutenir un enfant en situation de handicap.

En outre l'exonération pénaliserait les communes, puisque la taxe foncière sur les propriétés bâties (TFPB) est un impôt local et que l'État compense

très mal les exonérations de cette taxe. Depuis la suppression de la taxe d'habitation en 2020, la TFPB est la seule ressource fiscale directe des communes. Les collectivités territoriales sont exsangues et subissent de plein fouet l'austérité imposée par le Gouvernement et le prétendu socle commun mené par M. Barnier.

Enfin, les ménages qui ne sont pas propriétaires de leur résidence principale – soit 40 % de l'ensemble des ménages – ne pourraient pas bénéficier de cette exonération. Ils seraient ainsi moins bien lotis que les autres.

**M. le rapporteur.** Lors de mon travail sur ce texte avec Mme Goetschy-Bolognese, je me suis engagé à défendre cet article. Toutefois, je suis sensible aux arguments exposés. En outre, quand des contribuables connaissent une baisse de revenus brutale, les collectivités peuvent déjà les exonérer de taxe foncière.

Avis de sagesse.

**M. Michel Lauzzana (EPR).** Les enfants peuvent guérir, faire des rechutes. Ces évolutions doivent pouvoir être prises en compte. Or, actuellement, ce dispositif fiscal n'est pas assez bien défini pour le permettre.

**M. Thibault Bazin (DR).** L'exonération de taxe d'habitation pour les ménages hébergeant un ascendant infirme était soumise à une limite de revenu fiscal de référence. Ce dispositif avait l'avantage de concerner tant les locataires que les propriétaires et de cibler les plus modestes, contrairement à une exonération de taxe foncière.

Pour autant, pensons à ceux qui doivent s'arrêter de travailler pour prendre soin de leur enfant malade, alors qu'ils doivent rembourser un emprunt immobilier. Si les assurances couvrent la perte d'emploi, elles ne couvrent pas nécessairement la perte de revenus liée à la maladie d'un enfant. Ce point devrait être travaillé.

**M. Stéphane Viry (LIOT).** Même si je suis cosignataire de cette proposition de loi, force est de constater que cette exonération exclut de la solidarité nationale les non-propriétaires. En outre, il faudrait plafonner le dispositif, car certains foyers ont les moyens d'assumer financièrement ces drames. Il faudrait réécrire cet article avant son examen en séance publique.

**M. le rapporteur.** Des exonérations plafonnées de taxe foncière ou des étalements de son versement sont déjà possibles, en cas de baisse de revenus. À vrai dire, je suis favorable à la suppression de l'article.

Monsieur Bazin, grâce à l'article 2, nous permettrons déjà aux bénéficiaires de l'AJPP de demander au juge la révision des modalités de remboursement de leur crédit à la consommation ou de leur crédit immobilier. Ces crédits constituent parfois une charge trop lourde, quand l'un des parents a dû arrêter son activité professionnelle à cause de la maladie ou du handicap de son enfant.

Sachez en outre que le Comité consultatif du secteur financier a été saisi. Le travail mené par les établissements bancaires et les sociétés financières devrait aboutir au mois de juillet, pour mieux couvrir les pertes de revenus liés à la maladie ou au handicap d'un enfant. Certes, la nouvelle clause ne s'appliquerait pas aux contrats d'assurance déjà signés, mais les signataires de ces contrats pourront bénéficier de l'article 2 du présent texte.

*La commission **adopte** les amendements.*

*En conséquence, l'article 7 est **supprimé** et les amendements AS44 de M. Vincent Thiébaud et AS26 de Mme Christine Loir **tombent**.*

**Article 8** : *Gratuité du stationnement dans les établissements de santé pour les parents ayant à charge un enfant atteint d'une affection grave*

*La commission **adopte** successivement les amendements rédactionnels AS45 et AS43 de M. Vincent Thiébaud.*

*Puis elle **adopte** l'article 8 **modifié**.*

**Article 9** : *Prévoir un « reste à charge zéro » pour les prescriptions établies par un professionnel de santé dans le cadre du protocole de soins pour les enfants atteints d'une affection grave*

*Amendement AS47 de M. Vincent Thiébaud*

**M. le rapporteur.** Cet amendement, qui fait l'objet d'un retour plutôt favorable de la part du Gouvernement, vise à résoudre le problème des restes à charge résultant, d'une part, de l'accompagnement psychologique des enfants gravement malades – dont la prise en charge est limitée à douze séances annuelles, soit une par mois, ce qui est inadapté à leurs besoins – et, d'autre part, de la prise en charge inégale des enfants gravement malades par les auxiliaires médicaux, notamment les ergothérapeutes et les psychomotriciens, selon que les prestations sont dispensées en milieu hospitalier, où elles sont totalement prises en charge, ou en ville, où elles ne le sont pas. Il s'agit de remédier aux inégalités qui peuvent se produire entre les parcours de soins des enfants selon que leur famille vit ou non à proximité d'un centre hospitalier, sans pour autant financer des dépassements d'honoraires.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Plutôt que de réécrire l'article, mieux vaudrait en rester à la formulation initiale de la proposition de loi, qui était mieux-disante, en y ajoutant l'accompagnement psychologique et la prise en charge des soins d'ergothérapie et de psychomotricité.

**M. le rapporteur.** L'écriture initiale du texte avait une portée universelle et ouvrait notamment un doute quant à la prise en charge des dépassements d'honoraires, qui n'est pas l'objectif que nous poursuivons d'autant plus que le code

de la sécurité sociale prévoit un reste à charge zéro pour toutes les prestations conventionnées.

Les associations nous ont signalé que, lorsqu'elles font appel à des prestataires, généralement des auxiliaires médicaux qui relèvent du paramédical et ne sont pas nécessairement conventionnés, leurs honoraires ne sont pas toujours pris en charge par la sécurité sociale : quand la prestation est réalisée en centre hospitalier, elle l'est totalement, mais elle ne l'est pas quand elle est réalisée ailleurs. Cette inégalité pose de nombreux problèmes aux familles, en particulier lorsqu'elles ne vivent pas à proximité d'un centre hospitalier ou si l'enfant n'est pas hospitalisé. Il s'agit donc de clarifier l'intention du législateur. Il s'agit aussi de remédier à une lacune du texte pour ce qui concerne les consultations de psychologue, en supprimant la limite de douze séances, car ce n'est pas suffisant pour l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap ou atteint d'un cancer.

*La commission **adopte** l'amendement.*

*En conséquence, l'article 9 est **ainsi rédigé** et les amendements AS23 de Mme Karen Erodi et AS22 de Mme Ségolène Amiot **tombent**.*

**Article 9 bis (nouveau)** : *Rapport d'évaluation de l'application de la présente loi et des dépenses restant à la charge des familles d'enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité*

*Amendement AS8 de Mme Sophie Delorme Duret*

**Mme Sophie Delorme Duret (EPR)**. Cet amendement d'appel vise à évaluer le champ d'application de la proposition de loi pour déterminer les personnes et les situations concrètes éventuellement non couvertes par ses dispositions. La proposition de loi comportant des avancées majeures qui facilitent la vie des parents concernés, elle doit également prendre en compte la situation de toutes les autres personnes dépositaires de l'autorité parentale, notamment dans le cas du décès d'un seul ou des deux parents.

**M. le rapporteur**. Le travail d'évaluation de la loi, mené par les commissions, ne porte que sur les mesures qu'elle prévoit. Le rapport que vous proposez permettrait de mettre en évidence les manques observés dans la loi. En tout état de cause, si l'amendement devait être adopté, une correction rédactionnelle s'imposerait, notamment pour ce qui concerne la notion impropre d'évaluation du champ d'application d'une loi.

Sagesse.

*La commission **adopte** l'amendement.*

## Après l'article 9

### *Amendement AS12 de Mme Karen Erodi*

**Mme Karen Erodi (LFI-NFP).** L'amendement vise à la remise par le Gouvernement d'un rapport destiné à évaluer l'opportunité de créer un statut unique de parent d'enfant atteint de cancer, de maladie grave ou de handicap. L'obtention d'un tel statut, liant droits à congé et à AJPP, sur le modèle du congé de maternité, simplifierait grandement les démarches que ces parents doivent effectuer. Plus généralement, c'est l'automatisation du versement des prestations sociales qui doit être sérieusement considérée.

Outre la peine de leurs enfants, les parents d'enfants atteints de cancers, de maladies graves ou de handicaps doivent les accompagner dans leur parcours médical et sont confrontés, à des interruptions d'activité professionnelle qui les privent de revenus. Les droits de ces parents ont progressé au cours des dernières années et les congés parentaux ont été renforcés, mais les associations déplorent un manque d'harmonisation du système.

Plusieurs enquêtes des associations du secteur ont ainsi fait apparaître que le versement de l'AJPP est souvent différé du fait des délais de réponses des CAF aux demandes. Ainsi, les premiers versements n'interviennent pas avant un délai de trois mois, parfois cinq. On observe aussi des disparités importantes selon les départements de résidence.

Le rapport viserait en premier lieu à évaluer ce que serait la progression d'une protection financière juste et suffisante pour ces familles, délivrée dans des délais raisonnables et garantissant leurs conditions d'existence. Il aurait pour ambition principale d'évaluer l'opportunité de corréler l'AJPP au déclenchement d'un CPP, afin de rendre plus aisées les démarches des familles confrontées à l'épreuve de la dégradation de l'état de santé de leur enfant.

**M. le rapporteur.** Je ne pense pas qu'un statut unique soit la réponse aux problèmes que rencontrent les familles – du moins cela ne nous a-t-il pas été signalé. Il convient d'apporter des solutions point par point, comme cette proposition de loi s'y applique à propos notamment du logement, de l'hébergement, du remboursement des crédits immobiliers, de l'AJPP, de l'AAEH ou du stationnement. La multiplication des statuts dérogatoires comporte peut-être aussi un risque de complexification paradoxale des procédures.

Il me semble par ailleurs qu'il reviendrait plutôt aux parlementaires qu'au Gouvernement d'élaborer ce rapport ; avec les associations et les administrations.

Je demande donc le retrait de l'amendement. À défaut, avis défavorable.

**M. Michel Lauzzana (EPR).** De nombreuses associations nous disent que, compte tenu du nombre de dispositifs qui existent, un statut unique ne fera pas avancer les choses. Mieux vaut favoriser une meilleure connaissance par les patients

des dispositifs existants dans les hôpitaux et autres lieux de soins. Depuis 2017, nous avons déjà voté trois lois améliorant la situation des enfants handicapés ou atteints de maladies graves telles que les cancers, et celle-ci sera la quatrième. Le panel des dispositifs est large et, même s'il y a toujours des trous dans la raquette, un statut spécifique est peut-être superfétatoire. Il est, au contraire, primordial d'améliorer l'information des patients.

*La commission rejette l'amendement.*

*Amendement AS24 de Mme Ségolène Amiot*

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** L'amendement vise à la remise d'un rapport sur la prise en charge intégrale des frais indirects supportés par les parents d'enfants atteints de cancers, de maladies graves ou de handicaps. Chaque année, en effet, 2 500 enfants sont diagnostiqués atteints d'un cancer et leurs parents doivent faire face à des frais qui ne sont pas couverts par l'aide d'État. Ainsi, selon une étude de l'Institut national du cancer, les familles de ces enfants dépensent en moyenne 200 euros par mois en frais de transport pour les allers-retours vers les lieux de traitement, 150 euros en frais de garde des frères et sœurs et 200 euros en frais liés au soutien, notamment psychologique, du reste de la famille. Il conviendrait donc d'envisager l'accompagnement des familles dans sa globalité.

**M. le rapporteur.** Vous soulevez à juste titre plusieurs problèmes auxquels sont confrontées les familles, mais l'article 40 de la Constitution ne m'a pas permis de trouver une solution. Il me semble toutefois que le rapport dont nous venons d'adopter le principe comblera aussi cette lacune de la proposition de loi, et qu'il est inutile de prévoir un autre rapport sur ces points.

Je demande donc le retrait de l'amendement. À défaut, avis défavorable. Peut-être aussi ce que vous proposez pourrait-il faire l'objet, en séance, d'un sous-amendement précisant la teneur dudit rapport.

**Mme Ségolène Amiot (LFI-NFP).** Je retire donc l'amendement pour le retravailler en ce sens en vue de la séance publique, afin que cette dimension soit prise en compte dans le rapport.

*L'amendement est retiré.*

**Article 10 :** *Compensation financière*

*La commission adopte l'article 10 sans modification.*

## **Titre**

*Amendement AS48 de M. Vincent Thiébaud*

**M. le rapporteur.** L'amendement est rédactionnel : le mot « améliorer » me semble préférable à celui d'« optimiser ».

*La commission **adopte** l'amendement.*

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

**M. le rapporteur.** Même s'il reste des points à travailler, je me réjouis de l'adoption de cette proposition de loi, avec une pensée pour Stéphane Vedrenne et Wilfried Briand, ainsi que pour les autres membres des associations qui se sont investis pour elle et vous ont certainement inondés de mails ces dernières semaines et ces derniers mois – je ne suis que l'humble vecteur de leur travail et de leur combat. Je pense aussi à Charlotte Goetschy-Bolognese, qui a pris l'initiative de cette proposition. Merci pour eux.

\*

\* \*

*En conséquence, la commission des affaires sociales demande à l'Assemblée nationale d'**adopter** la proposition de loi figurant dans le document annexé au présent rapport.*

<https://assnat.fr/pNFu44>



## ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES ENTENDUES PAR LE RAPPORTEUR

(Par ordre chronologique)

➤ **Fédération hospitalière de France (FHF)\*** – **Mme Virginie Gandemer**, pédiatre cancérologue, pôle médico-chirurgical de pédiatrie et de génétiques cliniques au centre hospitalier universitaire (CHU) de Rennes, et **M. Vincent Ollivier**, responsable adjoint du pôle « Offres »

➤ **Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf) – Direction des politiques familiales et sociales** – **Mme Isabelle Brohier**, directrice du département « Insertion et cadre de vie », et **M. Guillaume George**, directeur adjoint

➤ *Table ronde :*

– **Eva pour la vie** – **M. Stéphane Vedrenne**, président, et **Mme Mélanie Lautre**, assistante sociale au service d'oncologie pédiatrique du centre hospitalier universitaire (CHU) de Toulouse Purpan

– **Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie** – **Mme Catherine Vergely**, secrétaire générale, et **M. Jean Claude Languille**, trésorier

– **Collectif Handicaps\*** – **Mme Danièle Langlois**, représentante *Autisme France*, et **M. Emmanuel Guichardaz**, représentant *Trisomie 21 France*

– **Collectif Gravir** – **Association Princesse Margot** – **M. Frédéric Brochard**, psychologue, psychothérapeute

➤ **Ministère de la santé et de l'accès aux soins** – **Direction de la sécurité sociale (DSS)** – **Mme Marion Muscat**, sous-directrice de l'accès aux soins, des prestations familiales et des accidents de travail

➤ **Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP)** – **M. Sébastien Gorlin**, adjoint au sous-directeur de la législation de l'habitat et des organismes de logement social

➤ **Direction générale du Trésor** – **M. Gabriel Cumenge**, sous-directeur « Banques et des financements d'intérêt général », **Mme Laura Berthet**, cheffe de bureau « Financement du logement et activités d'intérêt général », et **M. Anselme Mialon**, chef de bureau « Services bancaires et moyens de paiement »

➤ *Audition conjointe :*

– **Fédération de l’hospitalisation privée (FHP) \***– **Mme Béatrice Noellec**, directrice des relations institutionnelles, et **Mme Aude Lecat**, directrice juridique

– **Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer(Unicancer) \***– **Mme Sophie Beaupère**, déléguée générale, **Mme Sandrine Boucher**, directrice stratégie médicale et performance, et **Mme Jeanne Bertrand**, directrice de cabinet

*\* Ces représentants d’intérêts ont procédé à leur inscription sur le répertoire de la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique s’engageant ainsi dans une démarche de transparence et de respect du code de conduite établi par le Bureau de l’Assemblée nationale.*

**ANNEXE N° 2 :  
TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À  
L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI**

<b>Proposition de loi</b>	<b>Dispositions en vigueur modifiées</b>	
<i>Article</i>	<i>Codes et lois</i>	<i>Numéro d'article</i>
1 <sup>er</sup>	Loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement	1 <sup>er</sup>
1 <sup>er bis</sup>	Loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986	15
2	Code de la consommation	L. 314-20
3	Code de la santé publique	L. 6111-1-6
5	Code de la sécurité sociale	L. 544-2
6	Code de la sécurité sociale	L. 544-1-1 [nouveau]
9	Code de la sécurité sociale	L. 162-58, section 15 du chapitre II du titre VI du livre I <sup>er</sup> [nouvelle] et L. 162-63 [nouveau]