Fer de lance

Christophe Germain, salarié de Badoit (Loire), a bénéficié de 170 jours de ses collègues pour rester auprès de son fils de 11 ans atteint d'un cancer, jusqu'à son décès, fin 2012.

Un chiffre

1.500 **familles seraient dans le cas défini par la loi, en France, déclarait au *Figaro*, en 2012, Paul Salen, député UMP à l'origine du texte.**

Pétition

Une pétition a été lancée quelques mois avant le vote de la loi au Sénat, pour autoriser le don de jours de repos aux salariés dans le besoin. Elle a recueilli plus de 19.000 signatures.

SANTÉ ■ Une loi votée au Sénat donne un sérieux coup de pouce aux parents en charge d'un enfant souffrant

Des « RTT solidaires » face à la maladie

Comment organiser son quotidien lorsqu'on a un enfant malade à charge ? Trois familles de la région Centre ont du faire face à cette situation difficile. Témoignages.

Arnaud Charrier
arnaudcharrier.larep@gmail.com

Le don de RTT (réduction du temps de travail), une « arme » qui peut aider les parents à se rendre disponibles grâce à la générosité de collègues et ainsi mieux combattre une maladie grave frappant leur enfant ? Oui, vient de répondre le législateur (*lire par ailleurs*). Des exemples existent dans notre région.

Juillet 2010. Le petit Maxime (nom d'emprunt), 2 ans et demi, est atteint d'une leucé-

survivent pas à la première chimio et 32 % ne dépassent pas les 5 ans », se convainc la mère. Désormais, la famille tente de retrouver une vie « normale ». « Aujourd'hui, Julia pète le feu et passe sa vie dehors. Quant à nous, on dort un peu mieux, même si on ne peut écarter aucune éventualité ».

« 32 % des enfants ne dépassent pas les 5 ans »

Le petit Clément Bourcier, 7 ans à l'époque, a appris qu'il était atteint d'une leucémie LALB avec chromosomes de Philadelphie en mai 2013. Plusieurs séjours en chambre stérile à l'hôpital Clocheville de Tours l'attendent alors. Papa et maman avec. « Le médecin généraliste nous a placés tous les deux en arrêt maladie, se souvient Jean-Michel, le père. Mais ça ne peut pas être éternel ».

Aussi, celui-ci s'est vu accorder

maladie pour pouvoir rester avec leur enfant.

ATMOSPHÈRE. Dans cet univers inhospitalier, les enfants aiment souvent sentir une présence familiale à leurs côtés.

« On essaie de lui redonner une vie normale »

Très vite, les Loirétains rejoignent l'hôpital pour enfants Trousseau, à Paris, où le petit va passer six semaines en chambre stérile. « On n'a jamais voulu le laisser seul, dans cet univers très impressionnant », assure la mère. Une bonne chose, selon Isabelle Bocquet, psychologue clinicienne en pédiatrie au CHR d'Orléans, qui sait mieux que quiconque que « les parents sont souvent des ressources pour les enfants malades et participent, par leur simple présence, à la rémission, voire la guérison de leur enfant ».

Le quotidien est donc complètement bouleversé. Aussi bien pour les parents que pour les frères et sœurs. Ainsi, leur autre fille, 7 ans à l'époque, « est partie en vacances chez des proches pendant cette période. Par chance, l'hôpital avait une connexion Internet et on a donc pu communiquer en vidéo. Elle a même eu le droit de venir voir son frère un week-end ». Une visite qui aura sans doute, là aussi, influé sur l'état de santé de l'enfant, qui est, depuis maintenant trois ans, en rémission (*).

Si aujourd'hui, le père de famille a repris son travail, la mère bénéficie, elle, d'un congé de présence parentale de la Caisse d'allocations familiales (Caf). Un dispositif qui permet de bénéficier de 300 jours répartis sur trois ans, pour rester auprès de son fils. Lequel, après une phase de chimiothérapie récurrente à Trousseau, retourne de façon plus sporadique à l'hôpital Porte Madeleine, à Orléans.

Penser à l'avenir

« Aujourd'hui, ça va mieux. Il va à l'école. On essaie de lui redonner une vie normale, même si ce n'est pas toujours facile. » Satisfaction, donc... sur fond d'inquiétude constant.

Le même scénario est arrivé plus récemment à une famille de Nazelles-Négron (Indre-et-Loire). « Julia, 2 ans, a été diagnostiquée en avril 2013 et a passé six mois en chambre stérile, à l'hôpital Clocheville de Tours, pour une leucémie aigüe myéloblastique », raconte Stéphanie Bonnin, sa mère.

Là aussi, impossible de continuer à travailler. Six mois en arrêt maladie pour les parents, plus une allocation journalière de présence parentale (AJPP) pour Stéphanie. Elle a repris le travail en avril dernier. « J'ai voulu garder des jours, en cas de rechute. On doit toujours penser à l'avenir », relativise-t-elle.

Pendant la phase de soins à l'hôpital, « j'arrivais le matin et repartais une fois ma fille endormie, mon mari étant en déplacement professionnel la semaine ». Elle reconnaît, de fait, l'importance d'une présence familiale pour le patient. « Dans la chambre stérile, en blouse, je lui apportais des photos, de la musique... Le personnel médical nous dit qu'ils ne se rendent compte de rien à cet âge-là. C'est faux. Surtout quand on sait que 30 % des enfants ne cléaire de Belleville-sur-Loire (Cher). Mes collègues, avec l'accord de ma direction, se sont mobilisés pour m'offrir, sur leurs congés, 900 heures pour pouvoir rester auprès de mon fils. Ce geste m'a vraiment touché. Et croyez bien que je les ai utilisés à bon escient ! », sourit-il. En s'installant à la Maison des parents de l'hôpital tourangeau, et en veillant quotidiennement son fils, aujourd'hui en rémission.

« Clément est retourné à l'école en avril, mais il entre maintenant dans sa phase de traitement d'entretien, pendant un an : chimio en comprimés, bilans réguliers à Bourges... » Une nouvelle étape décisive dans la vie de l'enfant et des parents. Qui espèrent tous reprendre le cours de leur existence. La plus heureuse possible. ■

(*) On parle de guérison au bout de cinq ans de rémission.

Le don de RTT ouvert au public

POLITIQUE. La proposition de loi du parlementaire UMP de la Loire, Paul Salen, votée au Sénat le 30 avril (deux ans après le vote à l'Assemblée nationale), ouvre désormais le don de jours de repos entre salariés dans les entreprises du secteur public. Le texte autorise ainsi les salariés du secteur public à donner anonymement tout ou partie de leurs jours de repos (RTT, récupérations, 5e semaine de congés payés...) à un collègue dont l'enfant de moins de 20 ans est « atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité ». Le bénéficiaire garde sa rémunération. Son absence est considérée comme « une période de travail effective ».

À VOTRE AVIS

Que pensez-vous de ce texte de loi ?

JEAN-NOËL CARDOUX
Sénateur UMP du Loiret
« J'étais favorable à cette loi. Depuis deux ans qu'elle était dans les tuyaux, il était temps qu'elle soit adoptée. Par chance, il n'y a pas eu d'amendement. Le texte n'est pas totalement abouti, mais il va permettre de donner un cadre légal à une solidarité intersalariale ».

JEAN-PIERRE SUEUR
Sénateur PS du Loiret
« Il faut saluer cette initiative généreuse et solidaire. Des objections ont été soulevées sur la nécessité d'une telle loi, plus symbolique que concrète, et sur le rôle des organismes sociaux. Une réflexion plus profonde doit être encore menée sur la question ».