



UN ENFANT ATTEINT D'UN CANCER EST DANS UNE SITUATION INVALIDANTE ET BÉNÉFICIE DONC DE LA LOI « HANDICAP ».

Un parcours semé d'embûches

Avoir un enfant atteint d'un cancer bouleverse toute la vie de la famille. Les parents doivent concilier leur vie professionnelle avec la maladie de leur enfant. Pour vous faciliter la vie, des aides existent : sociales, financières ou humaines.

Les Etats généraux¹ des enfants, adolescents, jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles, organisés par l'Unapecl (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie), se sont tenus le 27 mars dernier à Paris. Un rendez-vous qui a mis en lumière les nombreuses difficultés rencontrées par les familles, les enfants et jeunes adultes atteints de cancer. Le maintien du lien social et l'aide dans la vie quotidienne étaient l'un des thèmes abordés lors de cette journée riche de partages et de propositions au moment où le Plan cancer 2 se met en place. De nombreuses familles étaient présentes pour faire part notamment de leurs difficultés et de leurs attentes dans la prise en charge globale de leur enfant. Un grief récurrent : l'accès long et compliqué aux aides. « *La montagne de paperasserie ! A l'heure d'Internet et du numérique, j'ai dû réaliser près de 500 photocopies pour remplir tous les dossiers auxquels mon fils avait droit* », constate la maman d'un petit Charles.

Des prestations indispensables

Pour accomplir ces démarches, des assistantes sociales ou assistantes de gestion sont présentes au sein des services de pédiatrie. Le cancer est une affection de longue durée (ALD) qui ouvre droit à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie. L'assistante sociale est un précieux allié face à un système

de Sécurité sociale efficace mais complexe. Il est possible de bénéficier de plusieurs aides. Un enfant atteint d'un cancer est dans une situation invalidante et bénéficie donc de la loi « handicap ». Ses parents peuvent alors prétendre à certaines compensations dont l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de 124,50 euros par mois. Il faut ►►

REPÈRES Les principaux congés et les allocations

- Le congé de présence parentale est d'une durée maximum de 310 jours ouvrés (jours travaillés) sur une période de trois ans, soit l'équivalent de près de 14 mois. Il peut être renouvelé en cas de rechute ou de récurrence.
- L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est accordée au parent qui arrête ou réduit son activité professionnelle. Le droit à l'AJPP est réexaminé tous les six mois. Elle est cumulable avec l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de 124,50 euros par mois auquel s'ajoute un complément et une majoration en cas de cessation d'activité ou l'emploi d'une aide rémunérée.

Pour en savoir + :

- www.caf.fr/rubrique « Toutes les prestations ».
- www.cnsa.fr pour trouver les coordonnées de votre MDPH.
- www.isis-asso.com où figurent toutes les fiches des prestations sociales auxquelles vous pouvez prétendre.

Christophe et Lydie Germain, parents de Mathys

« Le coup de massue nous est tombé sur la tête le 29 février 2008. Du jour au lendemain, les médecins ont décelé une tumeur de 17 cm dans le foie de notre fils Mathys, 9 ans, déclare Lydie Germain. Assommés par l'annonce de la maladie et par le traitement, il fallait aussi monter le dossier pour les allocations. Si l'assistante sociale de l'hôpital n'avait pas été là, nous aurions été vite débordés. » Comme de nombreuses mamans, Lydie bénéficie de l'AJPP. « Je percevais en tout 827 euros. J'ai un emploi dans la vente, je travaillais encore le week-end pour bénéficier de mes commissions. Malgré tout, notre situation financière est devenue difficile. Nous nous sommes retrouvés dans

l'incapacité d'honorer notre prêt immobilier. Le plus terrible, c'est que Mathys culpabilisait. » En juillet 2009, les médecins diagnostiquent une récurrence. Cette fois, il y a peu d'espoir de guérison. « Nous avons opté pour l'hospitalisation à domicile pour avoir plus de temps avec notre fils. » Mais Christophe, le papa de Mathys, alors en arrêt maladie pour rester auprès de son fils, n'obtient pas de délai supplémentaire de la CPAM. Il reprend alors son poste chez Badoit où il travaille depuis 23 ans. Un formidable élan de solidarité soulève l'entreprise. Ses collègues décident, avec l'accord de la direction, de lui offrir leurs propres jours de congé. Au total, 170 jours sont

crédités. « Grâce à eux, nous avons pu accompagner Mathys jusqu'à son dernier souffle. C'était le 31 décembre 2009, deux jours après ses 11 ans. » Aujourd'hui, Christophe et Lydie Germain pensent à tous les autres parents « qui bataillent avec leurs employeurs pour obtenir des jours ou qui perdent tout simplement leur emploi ». Ils se sont rapprochés de l'Unapecl et sont en train de créer leur association D'un papillon à une étoile « pour que ce dispositif de solidarité salariale lancé par Badoit soit inscrit dans les conventions collectives des entreprises ». Les lecteurs peuvent contacter la famille Germain par mail sur solidaritemathysg@yahoo.fr

▶▶ alors déposer un dossier auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et c'est la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui statuera à partir de ce dossier sur les durées de versement. Il est aussi permis de demander au choix le complément de l'AEEH ou bien la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces aides financières conséquentes sont destinées à améliorer les soins quotidiens apportés à l'enfant (emploi d'un aidant salarié, transports, aménagement de la maison, etc.). Il est vivement conseillé de s'armer de patience car les délais sont longs (environ 6 mois) et de se faire épauler par l'assistante sociale de l'hôpital dans la préparation de ce dossier et dans les démarches auprès de la Caisse d'allocations

familiales (CAF), l'établissement payeur de nombreuses allocations comme celle de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale), de l'AEEH et de la PCH.

Etre présent auprès de son enfant, une nécessité

« Dès l'annonce de la leucémie de ma fille, il était évident pour moi que je devais rester à ses côtés, explique Gaëlle. Je suis en congé depuis 14 mois. J'ai mis ma carrière de côté sans hésiter. » Les parents salariés bénéficient de différents congés et sous certaines conditions d'allocations financières pour s'occuper de leur enfant (voir encadré repères). La principale prestation, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) permet au parent d'être indemnisé pendant sa cessation d'acti-



CERTAINS PARENTS, DONT LA PRÉSENCE CONSTANTE AUPRÈS DE LEUR ENFANT EST NÉCESSAIRE, SE RETROUVENT DÉMUNIS UNE FOIS LEURS DROITS ÉPUISES.

tivité. Cette allocation journalière au montant fixe de 41,17 euros pour un couple est versée par la CAF. « Je touche environ 800 euros mensuel d'AJPP, continue Gaëlle. Certes, j'ai perdu plus de la moitié de mes revenus mais je suis avec mon enfant. Comme beaucoup de parents, mes fins de mois sont difficiles, avoue cette maman. Les factures n'attendent pas, alors je vis sur mes économies. » Autre souci, les délais. Il faut attendre au moins deux mois avant de toucher son allocation. Enfin, elle est d'une durée limitée à 310 jours ouvrés. Certains parents, dont la présence constante auprès de leur enfant est nécessaire, se retrouvent démunis une fois leurs droits épuisés. « Maman seule, j'ai très vite épuisé mon AJPP, souligne Marine. Je me suis retrouvée avec 120 euros par mois d'allocations

familiales. J'ai hésité à me faire licencier pour obtenir le chômage. Heureusement, le fonds de soutien d'une association de parents m'a aidé à payer mon loyer pendant deux mois. »

Le soutien précieux des associations

Face à ces contraintes, les associations de parents apparaissent comme des phares qui guident les familles. Elles assurent aussi les aides non médicales (hébergement en maison de parents, réseaux de soins non médicaux, groupes de parole, etc.). Le professeur Gérard Dabouis, administrateur national de la Ligue contre le cancer, confirme : « La Ligue s'inscrit depuis des années dans le suivi et le soutien à long terme des malades et de leurs proches. Ce qui se passe après la maladie ▶▶



LES PARENTS SALARIÉS BÉNÉFICIENT DE DIFFÉRENTS CONGÉS ET SOUS CERTAINES CONDITIONS D'ALLOCATIONS FINANCIÈRES POUR S'OCCUPER DE LEUR ENFANT.

« J'ai perdu plus de la moitié de mes revenus mais je suis avec mon enfant. Comme beaucoup de parents, mes fins de mois sont difficiles.

►► dépend bien souvent de ce qui est arrivé pendant. Le rôle des parents est déterminant dans la prise en charge de l'enfant. Le soutien psychologique est une forte demande des proches. » Les groupes de parole destinés aux proches comme ceux mis en place au sein des Comités départementaux de la Ligue offrent un espace d'écoute salutaire. « De même, il est primordial de préserver l'autonomie des parents. Ils ont un rôle à jouer au sein même de l'hôpital. » Une autonomie revendiquée par de nombreux parents participants aux Etats généraux dont la majorité se considéraient aussi comme des acteurs de soins. « Les

aidants ne doivent pas être dépossédés de l'information », conclut Gérard Dabouis. ■

Séverine Aubert

¹ Les 1^{ers} Etats généraux ont été organisés par l'Unapeclé en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, l'Institut national du cancer, le ministère de la Santé, la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent, l'Institut Gustave Roussy... La liste complète des partenaires est disponible sur le site www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com

Pour en savoir +

- Découvrez le film sur les Etats généraux des enfants, adolescents, jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles sur www.ligue-cancer.net, rubrique « Ligue TV ».

INTERVIEW

Catherine Vergely,
présidente de l'Unapeclé¹

« La maladie, elle, n'attend pas.

Vivre : Quelles sont les attentes des parents à propos des aides sociales ?
Catherine Vergely : Les prestations restent pour les familles une préoccupation majeure. Il existe de nombreux points à améliorer. Notamment les délais de versement de la prestation. L'AJPP (allocation journalière de présence parentale) était à la base une allocation d'urgence. Aujourd'hui, les délais sont passés de 15 jours à plus de 3 mois. Pour l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), nous sommes passés d'un mois à six mois. Sans compter que s'il manque un papier, on repart à la case départ. La maladie, elle, n'attend pas. Il arrive que des prestations arrivent après le décès.

Quel est l'engagement de l'Unapeclé ?

C. V. : L'Unapeclé a participé activement à la création de l'AJPP. Il y a encore quelques années, les familles se retrouvaient dans des situations épouvantables. Près de 70 % des parents, souvent des mamans, étaient licenciées dans la première année de maladie de leur enfant ! Nous savons tous, pour

l'avoir vécu que c'est une nécessité de rester auprès de son enfant. Aujourd'hui, nous sommes membre du comité de pilotage de l'AJPP. Nous regrettons vivement que ce dernier ne ce soit pas réuni depuis trois ans. Lors du prochain rendez-vous, comptez sur nous pour rattraper le temps perdu.

Quelles aides apportent les associations de l'Unapeclé ?

C. V. : Elles sont variées. Nos 35 associations, réparties sur tout le territoire, sont pour la plupart partenaires avec un service hospitalier. Les parents peuvent y trouver un accueil, une écoute et bénéficier de notre réseau pour des prises en charge non médicales, tels des groupes de parole destinés à la fratrie. Elles gèrent aussi certaines maisons de parents. Pour l'aspect financier, plusieurs associations ont mis en place des aides financières supplémentaires comme des compléments d'AJPP pour les familles en grande difficulté. Cette proximité et ce soutien non médical sont irremplaçables dans le chemin de la maladie.

¹ <http://unapecle.medicalistes.org>