

COMMUNIQUÉ

Communiqué visant à appeler
les pouvoirs publics à adopter
définitivement la proposition de loi
**concernant le don de jours de repos
à un parent d'enfant gravement malade**

Avril 2014,

COMME dans de trop nombreuses maladies rares, les pathologies que nous représentons recourent à des traitements lourds, notamment la greffe de moelle osseuse, nécessitant des hospitalisations de longue durée, à distance du domicile habituel de la famille. C'est pourquoi l'association **IRIS**, l'association **D'un papillon à une étoile** et l'association **Le combat de Kelyan** se sont regroupées afin d'interpeller les pouvoirs publics concernant la proposition de loi sur le don de jours de repos à un parent d'enfant gravement malade.

Ces situations placent les familles dans des difficultés organisationnelles, psychologiques et financières aiguës, alors même que la sérénité des parents et leur présence aux côtés de l'enfant sont fondamentales pour la réussite du traitement.

De nombreux parents cherchent une organisation pour être proches de leur enfant. Certains y parviennent en raison de la compréhension de l'employeur mais cette situation est loin d'être générale. Bien sûr, des dispositions, telle que l'allocation journalière de présence parentale, existent, mais elles sont souvent très insuffisantes pour permettre aux familles de faire face à leurs engagements financiers courants (au plus 942 €/euros par mois pour un couple).

Dès lors, avoir recours à un emprunt quand c'est possible, vendre le logement ou cesser toute activité professionnelle sont parfois les seules solutions possibles.

Enfin, la suggestion faite à certains parents de se déclarer en arrêt maladie ne peut pas être considérée comme une solution appropriée ni généralisable sur le long terme, que ce soit pour les familles comme pour la société qui en porte le coût.

L'Assemblée Nationale a adopté le 25 janvier 2012 une proposition de loi du Député Paul Salen visant à permettre le don de jours de repos à un parent d'enfant gravement malade. Ce texte a été adopté en première lecture.

Communiqué visant à appeler les pouvoirs publics à adopter définitivement la proposition de loi **concernant le don de jours de repos à un parent d'enfant gravement malade**

Depuis maintenant plus de deux ans, il est en attente au Sénat.

Les associations considèrent que :

- Cette loi basée sur le volontariat et l'anonymat de chaque salarié offre une possibilité immense de soutenir des parents en difficulté tout en optimisant le suivi de l'enfant malade. Elle doit être applicable pour les salariés du public comme du privé.
- Cette loi s'appuie sur la solidarité à une période tendue qui nécessite de recréer du lien au sein de la société.
- Cette loi n'engage ni les finances publiques, ni celles des employeurs.

Cette loi devrait être adoptée et promulguée au plus vite.

Nous saluons le fait que cette proposition de loi ait été mise à l'ordre du jour du 30 Avril 2014. À présent les associations appellent les pouvoirs publics à donner bonne suite à cette proposition de loi, de façon à ce que toute la solidarité latente à l'égard des familles en difficulté puisse s'exprimer pour donner aux enfants toutes les chances de succès dans le traitement de leur maladie.

Estelle Pointaux

*Présidente,
association IRIS*

Christophe Germain

*Président,
association
D'un papillon à une étoile*

Céline Boarin

*Présidente,
association
Le combat de Kelyan*



Association IRIS, association nationale représentant les patients atteints de déficit immunitaire primitif.



Association D'un papillon à une étoile, association militant pour l'adoption d'un projet de loi officialisant le droit de don de jours de congés dans le cadre d'un enfant gravement malade en fin de vie.



Association Le combat de Kelyan, association ayant pour but d'améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants gravement malades.
