

<https://www.fakirpresse.info/le-pire-ce-sont-les-frais-d-obseques>



Â« Le pire, ce sont les frais d'obsèques Â»

- Le Journal - Enquêtes et reportages -



Date de mise en ligne : lundi 16 septembre 2019

Copyright © Journal Fakir - Tous droits réservés

« Je suis la maman d'un enfant de sept ans atteint d'un cancer... » C'est Sonia qui nous a raconté ce calvaire, sur le rond-point du Cannet des Maures. Et comment à la douleur s'ajoutait souvent la misère...

On en a fait une proposition de loi.

Le Cannet des Maures, le 20 mars

C'était sur le rond-point du Cannet, près de Toulon. En hommes du Nord, nous venions de perdre une partie de pétanque contre les Gilets jaunes sudistes, sur un terrain improvisé, derrière leur tour Eiffel en palettes. On allait partir, humiliés, quand Hélène m'a remis une enveloppe. Encore une. A chaque étape, je ramasse des tonnes de courriers, de livres, de manuscrits, de confitures, de bouteilles... Dans le camion, en roulant, je déchiffre la lettre : « *Je suis la maman d'un enfant de sept ans atteint d'un cancer depuis deux ans et demi.* » Sonia, dedans, racontait son « *parcours particulièrement chaotique et douloureux* ».

Je l'ai appelée dans la foulée, faut battre le fer tant qu'il est chaud, et elle était prête à se battre, justement, Sonia. On a calé un rendez-vous pour le soir même, au Cannet toujours.

Tandis que, dans la nuit, *J'veux du Soleil* était projeté sur l'Arc de triomphe, avec des centaines de GJ devant, on s'est réfugiés dans la voiture, portes fermées, feux éteints. Et dans cet habitacle-cocon, elle m'a confié ses malheurs :

« La maladie, on a presque honte de le dire, mais ce sont aussi des gros ennuis financiers. Ca s'ajoute à la peine. Depuis onze mois, je suis tous les jours à l'hôpital, je dois faire des allers-retours avec ma voiture, je ne peux pas travailler... Alors qu'en plus, il y a des frais assez lourds : par exemple, à cause de ses allergies, je dois faire des efforts sur la nutrition, ça me fait 400 Euros en plus, non remboursés par la Sécu. Heureusement, j'ai une amie à la Mutualité sociale agricole, elle s'est débattue pour moi avec Pôle emploi, avec la Caf, etc. Moi toute seule, je n'aurais pas réussi, même pas essayé, je n'ai pas d'énergie à mettre dans les papiers. C'est un vrai emploi, de remplir les dossiers, de les défendre, d'apporter les pièces complémentaires... Quand tu as l'esprit ailleurs, dans les soucis de ton gosse, tu abandonnes. Par la fédération Grandir sans cancer, je connais plein de familles qui renoncent aux aides, parce qu'elles n'ont pas la force, pas le temps. A la place, elles vivent de revenus associatifs, de la générosité publique... C'est plus simple de monter une asso, de monter un financement participatif que de faire valoir ses droits ! Mais le pire, à la fin, et je sais que ça paraît glauque, le pire, ce sont les frais d'obsèques : 3 350 Euros en moyenne. Moi, je mets de côté tous les mois, sur mes allocations. C'est effrayant, de préparer comme ça l'enterrement de ton enfant encore vivant. Mais il y a des parents qui n'avaient plus rien, les huissiers les ont poursuivis... Tu imagines ? Faudrait que tu rencontres Stéphane, à Bordeaux, c'est le président de Eva pour la vie. Quand les familles ne peuvent pas payer, les assistantes sociales, ou la Ligue contre le cancer renvoient vers Stéphane... »

Alors, Cyril a fait son sac, et pris la route de la Gironde.

Bordeaux, le 25 mars

La place de la Victoire et ses terrasses de café sont inondées de soleil, comme ouvertes à un bonheur printanier.

« *Corinne, ma femme, le dit souvent : "Je souhaite à toutes les femmes de vivre une grossesse et un accouchement comme je les ai connus." Tout s'est bien passé, de ce côté-là. Eva était née dans des conditions parfaites. C'est drôle, presque, quand on repense à ça, maintenant...* »

C'est avec douceur que Stéphane narre son histoire, comme traversé d'une mélancolie : « *Eva, elle a été diagnostiquée d'une tumeur du tronc cérébral à un peu plus de sept ans, en mai 2010. Le tronc cérébral, c'est Â« la télécommande du cerveau Â».*

Jusque-là, elle n'était jamais malade, jamais. Elle était pas attirée par les bonbons, les cinq fruits et légumes par jour, elle les mangeait. Elle était intellectuelle et sportive, adorée dans son école. Elle était première de sa classe, aidait les élèves en difficulté. Quand elle a passé une IRM, parce que l'ophtalmo l'avait demandé, alors qu'on ne se doutait de rien, on nous a dit : "Elle a une masse dans le cerveau, une tumeur, il n'y a pas de traitement, c'est inopérable, dans six à neuf mois elle est morte." Eva, elle dansait dans le couloir, juste à côté. »

Stéphane et son épouse se heurtent à « l'inhumanité des services pédiatriques » : « *On nous l'a dit, d'emblée : malgré un diagnostic précoce, il n'y aura pas de traitement possible. C'est une particularité des cancers liés uniquement aux enfants : il y en a très peu. Alors on ne les soigne pas. Pourquoi ? Parce qu'il y a un problème de rentabilité de la recherche, tout simplement. On diagnostique 2500 cancers chez des enfants chaque année en France, et cinq cents décèdent. On a essayé d'en parler avec Agnès Buzyn, avec ses services. Leur discours, c'est "cinq cents décès par an, c'est peu par rapport à la population" . »*

Il marque une pause.

« *Jamais je ne pourrais souhaiter à qui que ce soit de souffrir comme ma fille a souffert. Sa main droite a commencé à ne plus répondre, alors elle est devenue gauchère. Elle ne s'est jamais plainte. Les deux derniers jours, pourtant... Juste, à la fin : "Pourquoi moi ?". Elle s'est regardée dans une glace : "J'étais jolie, avant." Quand vous entendez votre enfant dire ça... Eva est décédée en 2011. »*

La serveuse se pointe pour passer sa commande, je veux lui dire de revenir plus tard, dans deux heures, jamais.

Stéphane, après la perte d'Eva, s'active, parce que « *quand vous voyez ça, que l'Etat ne fait rien pour ses enfants... Il n'y a pas de fatalité, dans cette maladie* ». L'association *Eva pour la vie* est créée, il contacte d'autres parents, fédère les assos qui financent elles-mêmes la recherche, ferraille avec les politiques de tous bords pour gratter quelques sous, comme une aumône.

Jusqu'à un coup de fil, un soir, en 2013.

C'est sa femme qui répond.

Au bout du fil, une voisine, ancienne commerçante, qui habite pas loin, avec qui elle avait déjà discuté de la maladie. Sa petite fille venait de décéder. « *Je ne sais pas comment je vais faire pour payer l'enterrement de Mélanie* », elle souffle à Corinne, presque honteuse.

Stéphane la rappelle, le lendemain :

« *Je lui ai demandé de m'expliquer, car pour moi il y avait des aides, je pensais. Je ne savais pas. Et puis, une autre famille nous contacte, et une autre... Eva pour la vie était en lutte contre les cancers de l'enfant, on médiatisait le manque de moyens de la recherche... Et d'un coup, on se retrouve confrontés à des familles qui ont des problèmes financiers pour assumer les charges courantes, les déplacements, la baisse des revenus, parce qu'on quitte ou perd son emploi pour son enfant. Et puis d'autres familles, encore : elles, elles n'arrivaient carrément pas à payer l'enterrement.*

- *C'est cher, un enterrement ?*

- *Y a la concession : 1500 Euros. Le transport, le petit cercueil : 3500 Euros. Ça, c'est l'indispensable, la somme minimale à payer. Après, il y a l'optionnel, le monument, le marbre. Ah c'est sûr, c'est pas obligatoire : on peut enterrer un enfant à même la terre. Nous, ça nous a coûté 12 000 Euros. Et cette somme, les jeunes parents ne l'ont pas forcément.*

- *Ça se passe comment, pour eux ?*

- *Une maman cumulait les boulots, mais n'arrivait plus à payer mille euros aux pompes funèbres. Elle était menacée*

Â« Le pire, ce sont les frais d'obsèques Â»

de saisie par les huissiers. On a payé les mille euros, puis on a appelé les huissiers : "Vous vous rendez compte ? Vous réalisez la douleur de cette femme ? - On fait notre boulot...", ils ont répondu. Aujourd'hui, on aide ainsi une famille une fois par semaine, en moyenne.

Parce que quand vous enterrez votre enfant, vous n'avez rien prévu. On nous a dit : "Ah, c'est dommage, vous auriez dû souscrire une assurance obsèques..." Mais qui pense à ça ? A une assurance obsèques pour ses enfants ? Faut arrêter d'être déconnecté ! »

Je mets des points d'exclamation, mais son ton reste calme, à Stéphane, les mots ciselés, déterminés.

« Les gens ne veulent pas témoigner de ça. Il y a la honte. Nous, on ne dit pas en dehors pourquoi on les aide, on ne veut pas se faire de la pub là-dessus. Certaines personnes donnent beaucoup de justificatifs, pour prouver qu'elles ont tout essayé. Mais nous, on les croit. Du coup, les gens livrent des choses très personnelles, les conjoints qui se barrent, parce que la maladie est difficile à assumer. Les boulots perdus, parce que beaucoup d'employeurs vous virent, vous n'êtes plus productif... Une maman seule, une jeune femme, qui n'avait pas le choix... Elle a envisagé la prostitution pour payer l'enterrement de son enfant. Et la réponse de Buzyn, qu'est-ce que c'est ? Des dossiers à remplir. Un parcours du combattant. Pourtant, là, si on veut faire quelque chose de simple, c'est basique. Ca existe à la CPAM, 3 450 Euros versés pour les salariés qui décèdent. Il faudrait copier ça pour les enfants. »

Assemblée nationale, le mardi 7 mai.

De suite, Joseph, attaché parlementaire, s'y est collé, il a repris les témoignages, vérifié auprès de juristes, d'avocats. Rapidement, une proposition de loi en est sortie : « *Un capital décès pour les enfants : que la misère ne s'ajoute pas à la douleur* ».

Article 1

Au Livre 5 du Code de la sécurité sociale, après l'article L544, insérer un article additionnel L545 ainsi rédigé :

« Toute personne ou ménage qui assume la charge d'un enfant a droit à une prestation en espèce lors du décès de l'enfant.

Cette prestation est versée dans un délai d'un mois suite à la constatation du décès.

Le montant de cette prestation est fixé au même montant que le capital-décès tel que fixé à l'article D361-1 du Code de la sécurité sociale. »

Article 2

Un décret précise les modalités d'application du présent article ainsi que les conditions de non-cumul.

Assemblée nationale, le mercredi 15 mai.

C'est un colloque, à l'Assemblée, sur les cancers pédiatriques. A l'heure du petit déj, les lustres sont brillants, le pain croustille. Et sous les viennoiseries, les récits, d'Elise, David, Laurent, qui viennent raconter l'absence, déchirante, de Jade, César, Chloé, Léonie, la précarité qui s'installe, les services sociaux absents, le rendez-vous chez le banquier, les huissiers à la porte parfois.

Je les sens secoués, les élus. L'un d'eux, Modem je crois, j'ai pas noté, prévient : « *S'il le faut, j'irai planter la tente*

devant l'Elysée pour que ça change. »

Une députée LREM interroge quand même, suspicieuse : « *Mais, dans la vraie vie, il existe des huissiers qui viennent voir, et qui expulsent ?* » Ma voisine se penche vers moi, me chuchote : « *Elle, on l'a déjà rencontrée... Elle nous l'a dit : "On n'a pas été élus pour ouvrir le robinet"...* » Car la question des sous revient, inévitablement. Financer tout ça par une taxe sur les profits des entreprises pharmaceutiques ? « *Non, et je suis d'accord sur ce point avec Agnès Buzyn : ce n'est pas dans ma philosophie* », écarte Laurianne Rossi (LREM). Il faudrait vingt millions par an pour la recherche sur les cancers pédiatriques. Benoît Simian, député LREM lui aussi, de Gironde, plutôt actif sur le dossier, se lève : « *Faut voir déjà tout ce qui a été fait... Tout ne peut pas se régler depuis Paris... Pas besoin de planter la tente... Déjà obtenu cinq millions l'année dernière, pourra pas refaire le coup cette année... l'heure est à l'évaluation...* » J'ai l'impression désagréable de revoir son mentor : « *C'est pas open bar, les enfants !* »

Stéphane le précise, un peu de baume au coeur :

« *Mais ça avance, quand même, une proposition de loi sur le capital-décès va être déposée bientôt par François Ruffin...* »

- *Ah non ! Non ! Tout mais pas ça !* »

C'est la députée suspicieuse, Sereine Mauborgne, du Var, qui s'agite. Elle se lève.

« *François Ruffin, ce n'est pas le bon moyen de faire avancer les choses. Moi, c'est moi qui vais prendre le lead [sic] sur ce sujet, c'est pas lui qui fera avancer le schmilblick. Ne croyez pas une seconde que la solution viendra de lui, ne soyez pas dupes. C'est pas un fédérateur, il va juste faire le buzz et récupérer les fruits de ce qu'on va faire !* »

Stéphane pâlit, lui qui rêvait de voir tout le monde main dans la main... Lui qui avait réussi, déjà, sous la précédente mandature, à travailler avec Jean-Christophe Lagarde (UDI), très actif sur le sujet, avec Martine Faure, alors députée PS de Gironde.

Mais on y est presque parvenus, cependant, à cette harmonie : cette proposition, des députés de tous les groupes l'ont cosignée, Les Républicains, UDI, Socialistes, Modem, Communistes, etc. Tous, sauf En Marche.