

Communiqué de presse : Bâle, le 1<sup>er</sup> novembre 2020

## **Mon enfant est atteint du cancer - Cancer de l'Enfant en Suisse lance une nouvelle campagne de sensibilisation**

**Chaque année, près de 300 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer en Suisse et plus de la moitié d'entre eux sont des nourrissons et des enfants âgés de moins de quatre ans. Ce diagnostic est un véritable choc pour toute la famille et la lutte contre la maladie représente souvent un lourd fardeau non seulement physique, mais aussi psychique et financier. Cancer de l'Enfant en Suisse et ses organisations membres se mobilisent dans le but d'améliorer la situation des personnes concernées en Suisse. Afin de sensibiliser la population à ce sujet, l'association faitière lance une nouvelle campagne du 1<sup>er</sup> au 30 novembre 2020.**

Le diagnostic du cancer bouleverse la vie de toute la famille du jour au lendemain : pendant des mois, enfants et parents font des allers-retours entre le domicile et l'hôpital et sont soumis à un stress extrême durant cette période. La plupart des patients sont de jeunes enfants qui ont besoin de leurs parents au quotidien pendant toute la durée du traitement. Désormais, la loi prévoit un congé payé de prise en charge de 14 semaines pour les parents d'enfants gravement malades. Cependant, dans le cas du traitement d'un cancer qui peut s'étaler sur une année, voire plus, cette durée ne suffit pas. Pour soulager davantage les parents, il faudrait des formes de travail plus flexibles. « Si les salariés peuvent pratiquer le télétravail durant la pandémie, pourquoi cela ne serait-ce pas envisageable sur le long terme pour les parents d'enfants atteints de cancer ? » s'enquiert Valérie Braidi-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse.

## **La crise de Covid-19 a rendu possible l'enseignement en ligne et pourrait être une solution pour les enfants atteints de cancer qui sont dans l'impossibilité d'aller à l'école en raison de leur maladie**

Les enfants et adolescents atteints de cancer sont arrachés à leur environnement social habituel par un traitement qui dure des mois. Les séjours hospitaliers intensifs sont suivis de semaines et de mois de convalescence. Durant cette période, ils ne peuvent souvent pas prendre part à l'enseignement scolaire ni retrouver des amis, le risque de surmenage ou d'infections est en effet bien trop grand. Par conséquent, nombre d'entre eux n'arrivent plus à suivre à l'école, doivent éventuellement redoubler une classe et souffrent du manque de contacts avec leurs camarades de classe. Même si des offres de cours sont disponibles dans les hôpitaux, les solutions diffèrent d'un canton à l'autre et ne peuvent en aucun cas remplacer l'environnement social familial de l'enfant. Dans ce domaine, la crise du coronavirus a démontré qu'il est tout à fait possible de diffuser l'enseignement en ligne à toute la classe. Si cette offre était disponible sur le long terme pour les enfants et adolescents atteints de cancer, cela leur éviterait de perdre le contact au niveau scolaire et social, comme c'est souvent le cas.

## **Des parents à bout de forces**

Les parents d'enfants et d'adolescents atteints du cancer ne sont pas seulement confrontés à des défis d'ordre organisationnel et psychique, ils se voient également faire face à des tâches imprévues qui grèvent le budget familial et peuvent mettre les familles dans une grande détresse financière. Il peut s'agir de coûts supplémentaires engendrés par les visites à l'hôpital, la quote-part, les repas en dehors du domicile, la garde des frères et sœurs et le soutien psychosocial qui ne sont souvent pas couverts par l'assurance maladie ou sociale. De plus, il arrive que certains parents déjà largement fragilisés apprennent que les caisses-maladie ne remboursent pas l'intégralité des coûts du traitement. Et même après un traitement anticancéreux efficace, le quotidien de toute la famille va

se trouver transformé pour toujours. « En effet, l'impossibilité de retourner à sa vie « d'avant » à cause des effets à long terme d'une tumeur cérébrale par exemple, soulève de multiples questions quant aux perspectives scolaires et professionnelles » déclare Valérie Braid-Ketter. Les parents et les jeunes adultes guéris ne savent souvent pas à qui s'adresser ni à quel soutien ils ont droit. C'est pourquoi il faut absolument davantage de centres qui conseillent les jeunes adultes guéris et leurs parents, tant au niveau psychologique que socio-juridique, et leur offrent un soutien à long terme pour l'insertion scolaire et professionnelle, ainsi que pour le quotidien du travail.

**La campagne de sensibilisation « Mon enfant est atteint du cancer » se déroulera du 1<sup>er</sup> au 30 novembre 2020. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet à compter du 1.11.2020 sous <https://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/home.html>**

#### **Demandes d'entretien**

Nous pouvons vous mettre en relation avec des parents concernés et des médecins. Il suffit de nous contacter directement.

#### **Contact**

Alexandra Weber  
Directrice de la communication  
Cancer de l'Enfant en Suisse  
Dornacherstrasse 154  
CH-4053 Bâle  
Tél +41 61 270 44 06  
Mobile : 076 530 07 14  
[alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch](mailto:alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch)

#### **Cancer de l'Enfant en Suisse**

L'organisation faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse (CES) a été créée en 2015 par des organisations de renom actives dans le domaine du cancer de l'enfant. Elle se consacre principalement avec ses organisations membres à la lutte commune contre les différents types de cancer chez l'enfant et l'adolescent et contre leurs effets à long terme, en vue d'améliorer la situation des personnes touchées à l'échelle nationale. Elle s'engage notamment en faveur de l'optimisation des thérapies, du développement de nouveaux traitements et médicaments accessibles à tous, d'un meilleur suivi psychosocial des familles touchées ainsi que de soins de suivi et d'un accompagnement optimaux des jeunes adultes guéris. Dans tous ces domaines, Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre au niveau national par l'intermédiaire de ses projets et campagnes de sensibilisation, de son engagement politique, de son centre de compétence national pour jeunes adultes guéris ainsi que de la mise à disposition de moyens financiers. Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site <https://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/home.html>