

Communiqué de presse : Bâle, le 17 novembre 2018

Cancer de l'Enfant en Suisse approuve le projet de loi actuel, mais demande des mesures supplémentaires pour combler les lacunes

L'organisation faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse, qui représente les intérêts de nombreuses organisations de lutte contre le cancer de l'enfant au niveau national, soutient les mesures proposées par le Conseil fédéral pour soutenir les aidants qui s'occupent de leurs proches malades. Le projet de loi présente toutefois des lacunes et doit être complété par des mesures supplémentaires.

« Le cancer bouleverse la vie des familles concernées du jour au lendemain. Pendant des mois, les enfants et parents font des allers-retours entre l'hôpital et la maison et sont extrêmement sollicités pendant tout le traitement, à la fois physiquement et moralement. La plupart des patients sont des enfants en bas âge qui ont impérativement besoin de la présence de leurs parents pendant toute la durée du long traitement. Comment être à la fois présent auprès de son enfant et lui apporter tout l'amour et le soutien dont il a besoin tout en continuant à travailler, à pourvoir aux besoins de la famille, à assurer la logistique du quotidien, sans pour autant négliger les frères et sœurs qui traversent eux aussi une période difficile ? Lorsqu'ils s'absentent trop souvent, les parents redoutent à juste titre de perdre leur emploi et ainsi une source précieuse de revenu qui fait vivre leur famille. Par ailleurs, les 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 psychologique ne sont très souvent pas couverts et peuvent plonger les familles dans une grande détresse financière. » souligne Valérie Braid-Ketter, responsable communication et directrice adjointe de Cancer de l'Enfant en Suisse.

Le projet de loi du Conseil fédéral répond à une préoccupation importante de Cancer de l'Enfant en Suisse et de ses organisations membres. C'est pourquoi l'organisation soutient l'avant-projet du Conseil fédéral, mais demande des mesures supplémentaires pour mieux aider et protéger les parents d'enfants atteints de cancer durant cette période difficile:

- La présence des parents auprès d'un enfant frappé par le cancer est estimée au minimum à un an, mais est souvent nécessaire bien au-delà de cette période. **C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse considère que le congé parental proposé de 14 semaines est trop court et demande qu'il soit étendu à 28 semaines afin de couvrir au moins la phase de traitement intensif de la maladie.**
- Dans près d'un quart des cas, une rechute est observée après une réussite temporaire du traitement. Pour les enfants et adolescents atteints d'un cancer, cela signifie l'entrée dans une nouvelle phase de traitement intensif d'une durée approximative de six mois pendant laquelle ils devront être pris en charge impérativement par leurs parents. **C'est pourquoi Cancer de l'Enfant en Suisse estime qu'une rechute doit être considérée comme un nouveau cas de maladie et qu'il est donc justifié que les parents aient droit à un nouveau congé parental rémunéré.**

- **Cancer de l'Enfant en Suisse estime qu'il est important d'assortir le congé parental rémunéré à une protection contre le licenciement.** Dans le cas contraire les parents concernés pourraient, dans l'une des phases les plus critiques de leur existence, perdre en plus leur revenu et ainsi leur sécurité financière. Les parents soignants doivent pouvoir conserver leur emploi et ne pas devoir faire face à un défi supplémentaire.
- Outre le temps consacré aux soins, les parents sont confrontés durant la maladie de leur enfant à des charges financières supplémentaires qu'elles ne sont souvent pas en mesure de supporter seules. Entre 2015 et 2017, l'ARFEC, Kinderkrebshilfe Schweiz et la Stiftung für krebskranke Kinder Regio Basiliensis ont investi entre 750'000 et 1 million de francs suisses par an pour soutenir directement les familles affectées. Cette aide concerne notamment les frais de déplacement et de stationnement élevés, les frais de restauration, les frais de logement à proximité de l'enfant, les frais de garde des frères et sœurs, les frais de soutien scolaire et d'aide à domicile. **C'est pourquoi Cancer de l'Enfant demande que les familles puissent bénéficier d'une aide financière pour supporter les charges supplémentaires, liées à la maladie de leur enfant, afin d'éviter que les plus fragiles d'entre-elles ne sombrent dans la précarité.**

Pour plus d'informations

Cancer de l'Enfant en Suisse
Valérie Braidi-Ketter
Directrice adjointe et responsable de communication
Dornacherstrasse 154 / CH-4053 Bâle
Tel +41 61 270 44 00 / info@kinderkrebs-schweiz.

A propos du Cancer de l'Enfant en Suisse

L'organisation faitière Cancer de l'Enfant en Suisse a été fondée en 2015 par différentes organisations de lutte contre le cancer de l'enfant afin d'améliorer la situation des enfants, adolescents et survivants atteints de cancer et de leurs proches dans les domaines du traitement médical, des soins psychosociaux, de la recherche et du suivi. Elle compte parmi ses membres les organisations suivantes :

- L'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC)
- La Fondation Kinderkrebsforschung Schweiz
- Kinderkrebshilfe Schweiz
- Le Registre suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE)
- Le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse SPOG
- La Fondation Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis