KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

Communiqué de presse : Bâle, 20 juin 2023

Nouvelle campagne de sensibilisation : quelles perspectives après un cancer pédiatrique ?

Chaque année, en Suisse, près de 350 enfants sont frappés par le cancer. Si leurs chances de survie sont très élevées, la guérison a un coût. La plupart des jeunes adultes guéris doivent vivre avec des effets à long terme qui peuvent affecter non seulement leur santé, mais aussi leurs perspectives professionnelles. La Suisse manque de mesures de soutien ciblées qui garantiraient à un nombre croissant d'entre eux une place dans notre société, selon le principe de l'égalité des chances. Au travers de la campagne de sensibilisation qu'elle lancera le 20 juin, l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse met en lumière les nombreux obstacles et défaillances systémiques auxquels font face ces survivants.

Trouver un apprentissage, choisir ses études, entrer dans la vie active : il s'agit pour les jeunes adultes guéris d'étapes clefs pour devenir autonomes et s'intégrer pleinement dans la société. Le chemin peut néanmoins être semé d'embuches. *« Être atteint d'une maladie grave comme le cancer lors des années charnières du développement de soi peut engendrer des séquelles physiques et psychologiques qui affectent l'insertion dans le monde du travail »,* explique Valérie Braidi-Ketter, directrice de Cancer de l'Enfant en Suisse. Les personnes qui ont survécu à un cancer dans l'enfance et l'adolescence, et tout particulièrement ceux qui ont souffert d'une tumeur cérébrale, témoignent souvent d'un véritable parcours du combattant.

Formation et vie professionnelle : des obstacles réels
Si les jeunes adultes guéris qui n'ont que peu ou pas de séquelles parviennent en général à mener à bien leur formation malgré des parcours scolaires parfois complexes, les choses sont nettement plus compliquées pour ceux qui souffrent des effets à long terme de la maladie et des traitements intensifs. Séquelles physiques, fatigue chronique, difficultés de concentration, problèmes psychosociaux peuvent être de véritables freins à leur insertion professionnelle. Certains ne trouvent tout simplement pas d'apprentissage adéquat ou sont contraints, face aux exigences de performance, d'interrompre leur formation. D'autres n'ont d'autres choix que de débuter d'emblée leur vie professionnelle à temps partiel parce qu'un temps plein n'est pas envisageable. Les séquelles peuvent également les rattraper bien des années plus tard. *« Certains ont déjà effectué la moitié de leur carrière, ils ont peut-être fondé une famille lorsque leurs capacités leur font soudainement défaut. Ils peuvent ainsi être contraints de réduire un temps de travail déjà partiel, voire de renoncer entièrement à leur emploi. Si ces problèmes de santé ne sont pas signalés suffisamment tôt à l'assurance-invalidité (AI) ou si une rente partielle ne suffit pas à assurer leur subsistance, nos patients peuvent rapidement être confrontés à une situation financière et personnelle particulièrement difficile »*, s'inquiète la Dre Eva Maria Tinner, médecin spécialiste des soins de suivi. Pour toutes ces raisons, il serait urgent de proposer aux patients et à leurs familles un meilleur accompagnement dans l'orientation professionnelle et un soutien juridique ciblé pour éviter des années d'errance et un parfois déclassement social à terme.

La question des perspectives professionnelles
Plus de 7000 personnes ayant survécu à un cancer dans leur enfance ou leur adolescence vivent aujourd'hui en Suisse, et les excellents taux de guérison feront très probablement grimper ce chiffre dans les années à venir. Cela signifie entre autres qu'un nombre croissant de jeunes adultes guéris cherchera à se former et à travailler dans un contexte qui leur permette de mener comme ils l'entendent une vie indépendante. Pourtant, les patients et leurs parents déplorent souvent être insuffisamment informés des aides existantes et du fonctionnement complexe de l'assurance-invalidité. Les jeunes adultes guéris souffrant de séquelles sont particulièrement nombreux à réclamer des mesures spécifiques d'aide et de sou-

tien au développement de leurs perspectives professionnelles et à leur intégration sur un marché du travail, pas toujours facile d'accès. Trop nombreux restent les employeurs, pour qui antécédents médicaux riment avec fragilité et qui seraient enclins à privilégier d'autres candidats, par crainte de pénaliser leurs entreprises. Les deux parties se débattent avec leurs incertitudes : les jeunes adultes guéris ignorent souvent s'ils ont l'obligation de mentionner leurs antécédents médicaux lors d'un entretien d'embauche et comment valoriser leur parcours, tandis que les employeurs sont pour la plupart insuffisamment sensibilisés aux problématiques liées au cancer de l'enfant. Certains jeunes adultes guéris préfèrent ainsi passer leur maladie sous silence par peur de la stigmatisation, du moins lorsque les effets à long terme dont ils souffrent ne sont pas (trop) visibles. Et pourtant de nombreux parcours forcent l'admiration et les qualités qu'il a forgées chez eux – résilience, pugnacité, endurance, etc.– sont d'indéniables atouts pour un futur employeur. Un accompagnement professionnel ciblé serait ainsi d'une grande aide pour les anciens malades et pourrait faciliter leur insertion professionnelle en les aidant à préparer les entretiens de recrutement, à recentrer l'attention sur leurs qualités et leurs compétences et à désamorcer toute stigmatisation.

Les lacunes de l'intégration professionnelle

Le système social de la Suisse est complexe. Bien souvent, les malades et leurs proches se sentent submergés et livrés à eux-mêmes lorsque surgissent les problèmes d'intégration professionnelle. Un accompagnement juridique et un bilan de compétence pluridisciplinaire réalisés avant le début de leur formation les aideraient ainsi à mieux connaitre leurs droits et à éviter les mauvaises orientations professionnelles. L'évaluation lucide de leurs capacités et déficits ne constitue toutefois qu'une première étape. Lorsqu'ils souffrent d'effets à long terme, les jeunes adultes guéris doivent se poser de nombreuses questions pour choisir leur voie : quelles sont mes possibilités professionnelles? Quelle charge de travail puis-je supporter ? Puis-je exercer le métier de mes rêves malgré les effets à long terme ? Quelles autres possibilités s'offrent à moi ? Dans le système actuel, les jeunes adultes guéris passent souvent entre les mailles du filet. Leurs capacités sont parfois soit trop justes pour le marché du travail primaire, soit trop élevées pour le marché du travail secondaire. Pour mieux accompagner les anciens patients dans leur orientation professionnelle, il faudrait pouvoir leur proposer une offre de conseil spécialement ajustée à leurs besoins. Un coaching adapté et à un accompagnement juridique tout au long de leur carrière leur permettraient par ailleurs de consolider sur la durée leur intégration dans le monde du travail. Cet accompagnement pourrait aussi les aider lorsque surgissent d'autres difficultés liées aux effets à long terme et qui nécessitent parfois d'envisager une éventuelle réorientation. Avec ces offres de soutien spécifiques, les jeunes adultes guéris augmenteraient leurs chances de trouver la place qui leur convient dans le monde du travail et donc de gagner en autonomie et en qualité de vie. Les permanences juridiques gratuites proposées par Cancer de l'Enfant en Suisse aux jeunes adultes guéris posent un premier jalon dans la bonne direction.

À propos de la campagne « Cancer pédiatrique : Perspectives d'avenir ? »

La campagne de sensibilisation démarre le 20 juin 2023. N'hésitez pas nous solliciter si vous souhaitez organiser des interviews avec des personnes concernées et des spécialistes.

Contact médias

Alexandra Weber
Responsable communication
Cancer de l'Enfant en Suisse, Dornacherstrasse 154, CH-4053 Bâle
Tél. +41 61 270 44 06, Mobile : 076 530 07 14
Courriel : alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

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 pédiatrique. 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 plus d'informations, veuillez consulter le site www.cancerenfants.ch