

Communiqué de presse: Bâle, le 17 novembre 2023

« Cancer pédiatrique : Les défis de l'intégration scolaire » – la nouvelle campagne de sensibilisation de Cancer de l'Enfant en Suisse

Pour les enfants et les adolescents atteints de cancer, l'école, synonyme de retour à la vie normale, joue un rôle crucial. Gage de soutien et de sécurité, elle constitue un point d'ancrage essentiel, un pivot social et ouvre des perspectives. La réussite de l'intégration scolaire pendant et après les traitements est toutefois une affaire de chance. En effet, malgré les efforts consentis, il existe de grandes différences entre les cantons et les régions. On est donc encore loin d'un système scolaire offrant à tous les enfants gravement malades des chances égales d'intégration et de formation. Le 17 novembre, l'association faitière Cancer de l'Enfant en Suisse lance une nouvelle campagne qui met en lumière les défis auxquels sont confrontés les enfants frappés par le cancer et leurs parents.

L'école est davantage qu'un simple lieu de transmission de connaissances. Elle incarne le quotidien et la normalité et favorise le développement de la personnalité. L'enseignement dans un environnement familial procure aux jeunes un sentiment de stabilité et d'appartenance, donne l'espoir d'une vie après le cancer et exerce ainsi un effet positif sur le bien-être psychique et le processus de guérison. Dans ce contexte, les amitiés qui se nouent dans le cadre scolaire jouent un rôle essentiel. L'échec d'un retour à l'école peut provoquer des ruptures scolaires, entraver la réalisation d'aspirations professionnelles et entraîner des conséquences psychosociales comme l'anxiété, la dépression et l'isolement. *« La méconnaissance de la maladie et de ses séquelles, ainsi que l'absence de directives claires pour favoriser une intégration scolaire pérenne et une bonne prise en charge de ces enfants, aux besoins parfois particuliers, peuvent compromettre l'égalité des chances en matière de formation et impacter durablement leur avenir. »* relève Valérie Braid-Ketter, CEO de Cancer de l'Enfant en Suisse.

L'intégration scolaire est une question de chance

Durant la phase initiale de la maladie, la plupart des écoles font preuve de beaucoup de bonne volonté pour soutenir les enfants et les adolescents concernés. Cependant ces efforts tendent à s'amenuiser au fil du temps, ce qui augmente le risque de décrochage scolaire et d'isolement social. *« Lorsque les absences se prolongent, le lien entre l'enfant, les enseignants et la classe se distend et le soutien diminue »,* explique Barbara Kohler, psychologue spécialisée en neuropsychologie. Les cours se poursuivent, les camarades de classe passent au niveau supérieur, les nouveaux enseignants ne connaissent souvent pas les antécédents médicaux du jeune patient et ses besoins spécifiques et n'ont pas eu l'occasion d'établir un lien personnel avec l'enfant. La plupart d'entre eux ignorent par ailleurs que dans deux tiers des cas, la maladie et les traitements intensifs peuvent laisser des séquelles qui génèrent notamment des difficultés de concentration, de mémorisation, de traitement rapide des informations, de planification ou d'organisation qui compliquent les apprentissages. Les enfants et adolescents qui en souffrent, mais dont l'intelligence est bien souvent intacte, ont simplement besoin d'avantage de temps et de soutien. Selon Barbara Kohler, qui suit des enfants et adolescents à l'Hôpital de l'Île de Berne pendant et après leur cancer, la prise en compte de ces difficultés et l'engagement pour une intégration scolaire réussie est très variable d'une école à l'autre et d'un canton à l'autre. *« La réussite de l'intégration est une question de chance. Elle dépend de l'engagement de l'école. Mais si une obligation d'intégration existait en sus de l'obligation de scolarisation, la situation serait certainement différente »,* souligne la professionnelle.

Des enfants et des parents en difficulté

Bien que les enfants en difficultés aient en principe droit à une aide individuelle et des aménagements spécifiques, les familles se sentent souvent livrées à elles-mêmes lorsque des problèmes surgissent à

l'école. C'est aussi ce que rapporte Camilla Adby, dont le fils de huit ans a gardé des séquelles de sa chimiothérapie intensive. « *Les effets à long terme dont souffrait Oscar et ses répercussions sur ses difficultés d'apprentissage n'intéressaient tout simplement pas l'école qui n'y voyait aucune corrélation* », explique cette maman. De nombreux parents sont démunis face à cette méconnaissance et à l'incompréhension qu'elle génère et ne savent pas à qui s'adresser pour améliorer la prise en charge de leur enfant. Les enseignants qui jouent un rôle clef dans l'intégration scolaire de ces enfants et adolescents déplorent manquer d'informations sur la maladie et ses séquelles qui leur permettraient de mieux comprendre leurs difficultés. Les aider dans le soutien de ces élèves aux besoins particuliers demanderait la mise à disposition d'informations plus détaillées sur la maladie, d'outils et de ressources pédagogiques adaptés et, de manière générale, une collaboration plus étroite entre tous les acteurs concernés.

Égalité des chances en matière d'éducation pour les enfants atteints de cancer

Des études internationales démontrent l'importance de l'intégration scolaire pour les enfants et les adolescents atteints de cancer. Dans la pratique, l'image qui se dessine en Suisse est toutefois très hétérogène. Ainsi, le droit à l'éducation s'applique de manière variable en fonction du canton et de l'engagement des responsables sur place. De nombreux enfants et adolescents touchés par le cancer et confrontés à des difficultés scolaires, ainsi que leurs parents, appellent de leurs vœux un système scolaire plus équitable ; un système qui réponde à leurs besoins avec bienveillance et compréhension, qui ne les marginalise pas mais les intègre et leur offre un accès équitable à de meilleures possibilités de formation.

Au sujet de la campagne « Cancer pédiatrique : Les défis de l'intégration scolaire »

La campagne de sensibilisation débutera le 17 novembre 2023. Sur demande, nous organisons volontiers des entretiens avec des personnes touchées et des professionnels.

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

Cancer de l'Enfant en Suisse

L'organisation faitière 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