

Ces enfants qui ont frôlé la mort

► **CANCER** Dix jeunes ont confié à Muriel Scibilia leur parcours de lutte contre le cancer, les peurs et les souffrances, mais aussi les instants de grâce et les belles rencontres. Bouleversant



Les enfants malades ont besoin d'être regardés comme des êtres normaux. C'est un des messages de «Côté nuit, côté soleil».

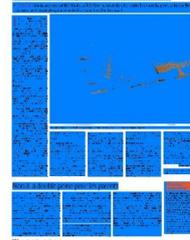
FOTOHA

CLAUDINE DUBOIS, *La Liberté*

Ils s'appellent Paolo, Jeremy, Alice, Audrey, David, Margaux, Sabrina, Laura, Océane et Emma. Ils avaient entre 3 et 18 ans quand le cancer a fait voler leur enfance en éclats. Ces dix jeunes ont accepté de raconter à Muriel Scibilia les plus terribles comme les plus beaux de leurs souvenirs. *Côté nuit,*

côté soleil, c'est le titre du livre qui sort chez Slatkine pour la Journée internationale du cancer de l'enfant, le 15 février. La professeure de lettres et journaliste a tendu l'oreille vers ces jeunes dont on parle souvent, mais à qui on donne si peu la parole. Un choix marqué aussi par son parcours personnel: un de ses enfants a été

frappé par le cancer. A l'exception de Laura, traitée chez les adultes, tous ont été soignés dans l'unité d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital universitaire de Genève. Un même lieu, des expériences similaires, mais des histoires singulières et uniques.



Troublé

«La première fois que je suis entré dans l'unité réservée au traitement des enfants, raconte Jeremy, qui avait 12 ans, ce qui m'a le plus frappé, ce sont les émotions des familles. Mais j'ai surtout été troublé qu'on me regarde comme si j'étais un gamin en route pour l'abattoir...»

«Comme j'étais très jeune, je ne me suis pas vraiment rendu compte de la gravité de la situation», confie aujourd'hui David. A 6 ans, son rein droit a été retiré à la suite de la découverte d'un néphroblastome, une tumeur maligne rare due à une anomalie chromosomique. Deux ans plus tard, c'est le poumon droit qui a été touché. Ce n'est que vers 13-14 ans qu'il a réalisé que 30% de probabilité de guérir, ce n'était pas beaucoup.

Les changements physiques ont été terribles à endurer pour les filles concernées: «Quand on m'a annoncé que je devais subir une chimio, je ne me suis pas dit que j'allais mourir, mais que j'allais perdre mes cheveux», témoigne Margaux. Cette perspective, «c'était une minifin du monde».

Le soutien des proches est au cœur de tous les récits. «Mon frère venait me voir tous les jours. On parlait de tout, sauf de la maladie», confie Audrey. «Mon père, c'est un roc... Il ne s'est jamais laissé abattre, il est atten-

tif, patient, aimant, c'est mon héros», décrit Alice, qui évoque aussi «Gessie, ma marraine, mon ange gardien...»

Les anges gardiens

L'attitude des soignants les a marqués. Positivement souvent, mais pas toujours: «Quand la plupart des médecins nous parlent, on a l'impression qu'ils vont nous annoncer notre mort.» «Ce qui me faisait vraiment du bien, c'était les gens qui me faisaient rigoler, qui jouaient avec moi et m'amenaient à penser à autre chose», exprime David.

Les jeunes ont été touchés par le soutien d'associations qui réalisent les rêves d'enfants dont la santé est gravement affectée. Alice exprime le «bonheur exceptionnel» qu'elle a éprouvé lorsque l'Association François-Xavier Bagnoud lui a trouvé le cheval dont elle rêvait. «Garant de Forgerie a été ma raison de vivre.» L'encouragement de Carole, de l'association couriresemble.ch, est aussi cité.

La plupart des jeunes rescapés du cancer font preuve d'une formidable capacité de résilience. Mais difficile de reléguer cet «épisode» dans sa mémoire, quand il faut composer avec les conséquences de la maladie ou des traitements. «Ce dont j'ai le

plus peur, c'est de rechuter et qu'il n'y ait personne pour me donner des cellules souches», avoue Audrey, rescapée d'une myélosplasie, une forme grave d'anémie.

Réfléchir sur soi

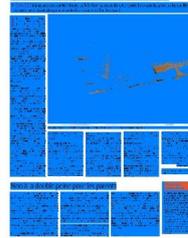
Sortis du long tunnel de la maladie, tous se disent changés: «Après un cancer, on est une autre personne. Il faut retrouver ses capacités de faire, réfléchir sur soi-même, se resocialiser et réapprendre à ne plus être au cœur de tout», exprime Emma.

Les jeunes qui se sont confiés à Muriel Scibilia ont choisi de le faire pour aider les nouveaux jeunes patients à s'y retrouver dans les méandres d'une aventure aussi imprévue que dangereuse, témoigne l'auteure.

Ils ont souhaité leur transmettre quelques clés afin qu'ils puissent mieux gérer leur parcours et trouver des pistes où puiser de nouvelles forces. Leur souffler aussi que, le plus souvent, la lumière est au bout du tunnel. Et qu'il ne faut jamais cesser d'y croire.

Le lecteur ne sort pas indemne de *Côté nuit, côté soleil*. Il est ému aux larmes par les souffrances traversées par ces enfants et sans voix face à leur incroyable courage et leur maturité.

Muriel Scibilia, «Côté nuit, côté soleil» Slatkine. 157 pp.



Non à la double peine pour les parents

Trois jours: c'est le congé auquel ont droit, en Suisse, les parents d'un petit patient, par période de maladie ou d'hospitalisation, sur présentation d'un certificat médical. Samedi 15 février, l'Arfec (Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer) et la Ligue vaudoise contre le cancer se mobiliseront à Lausanne en faveur d'un congé parental prolongé et d'une aide aux familles (place Saint-François, dès 15 heures).

Ce couperet des trois jours est une épreuve pour la famille déjà durement touchée par la maladie de leur enfant. Impossible de concilier vie professionnelle et accompagnement du petit malade à l'hôpital lors de pathologies nécessitant une hospitalisation sur la durée. «Ces aléas de la vie placent les familles face à un terrible dilemme: délaisser leur enfant en danger de mort – ce que peu privilégient – ou réduire, voire abandonner, leur activité professionnelle, au risque de se retrouver dans une situation financière précaire», déplorait dans une motion déposée en 2009 la conseillère aux Etats socialiste Liliane Maury Pasquier (GE). «D'autant plus, soulignait-elle, qu'au-delà de l'empathie personnelle, la présence des parents auprès de leur enfant peut influencer de manière positive l'évolution de la maladie et réduire la durée d'hospitalisation, donc les coûts de la santé.» Mais sa demande de congé d'accompagnement rémunéré avait été balayée par le Conseil fédéral, qui avait estimé que le droit en vigueur offrait une protection suffisante.

En 2010, le postulat déposé l'année précédente par la démocrate-chrétienne Anne Seydoux-Christe (Jura) au Conseil des Etats avait été largement accepté par la Chambre haute. Depuis, un rapport émanant des services fédéraux, dont la sortie a déjà été plusieurs fois repoussée, est attendu, ont précisé Liliane Maury Pasquier et Anne Seydoux-Christe hier au téléphone. Ce congé d'accompagnement a été placé dans un «paquet» de plusieurs mesures liées au congé parental. En outre, plusieurs départements sont concernés. Anne Seydoux-Christe annonce qu'elle déposera une interpellation à la session de mars: «Nous ne demandons pas la lune, mais les parents doivent être soutenus.»

Les congés d'accompagnement existent déjà dans plusieurs pays de l'OCDE. Les plus généreux:

la France, avec un congé de 4 mois, renouvelable deux fois par an et rétribué par une allocation journalière, et la Suède, avec 120 jours par an à 80% du salaire. **CDB**

www.arfec.org

Beaucoup de leucémies

■ Deuxième cause de mortalité

Le cancer chez les jeunes constitue la 2^e cause de mortalité entre 1 et 14 ans, et la 3^e pour les 15-18 ans, après les accidents et les suicides. Selon le Registre suisse du cancer de l'enfant, le nombre de cas enregistrés depuis 1994 s'est stabilisé autour de 220 par an. Mais d'autres sources parlent de 250 à 300 cas par an. Un tiers des cancers chez les enfants de moins de 14 ans sont des leucémies. Cette proportion est presque divisée par deux chez les ados. Derrière la leucémie, les pathologies les plus fréquemment diagnostiquées chez les moins de 14 ans sont les tumeurs du système nerveux central (20%), des lymphomes (13%) et des sarcomes des tissus mous (7%). **CDB**