



ENTRE NOUS

N° 48 – décembre 2021



ligue vaudoise contre le cancer

**SPÉCIAL
ENFANTS ET
CANCER**



ligue vaudoise contre le cancer

SOMMAIRE

ÉDITORIAL 2
GRANDIR AVEC UN CANCER

**ENTRETIEN AVEC LE PROFESSEUR
NICOLAS VON DER WEID** 3
MÉDECINE ET HUMANITÉ AU SERVICE DES ENFANTS

**AUDREY BROSSARD, LE TRAVAIL
DE PREMIÈRE LIGNE** 4
« EN PÉDIATRIE, VOUS ÊTES OBLIGÉ DE VOUS
SURPASSER PARCE QU'IL S'AGIT D'ENFANT »

LE CANCER, UNE AFFAIRE DE FAMILLE 5
« NOTRE VIE A ÉTÉ COMPLÈTEMENT BOULEVERSÉE »

RENCONTRE D'UNE COMBATTANTE 6
COMMENT MILJANA, 12 ANS, A TENU TÊTE
À LA LEUCÉMIE

ORGANISATION FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE 7
ENFANTS GRAVEMENT ATTEINTS DANS LEUR
SANTÉ : ENFIN UN CONGÉ RÉMUNÉRÉ APPROPRIÉ ?

ÉDITORIAL

GRANDIR AVEC UN CANCER



Rien n'est pire que de voir souffrir quelqu'un qu'on aime, en particulier lorsqu'il s'agit de son enfant. Et pour les enfants atteints de cancer, le chemin du tourment est inmanquablement long. Ce numéro spécial leur est dédié, ainsi qu'à leurs familles qui vivent la maladie à leurs côtés.

Ce qui est encourageant, c'est que désormais huit enfants sur dix en guérissent. Les avancées de la recherche, de nouvelles combinaisons thérapeutiques et les programmes de suivi font que le progrès en termes de survie n'est plus seulement quantitatif, il est également qualitatif, comme nous l'explique le professeur Nicolas Von der Weid en page 3 de ce journal.

Dans notre canton, plus de 200 enfants cancéreux sont en cours de traitement. Tous ont été suivis, d'une façon ou d'une autre, par les assistantes sociales de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC). Audrey Brossard en fait partie. C'est souvent l'une des premières personnes que rencontrent les enfants et leurs parents après qu'ils ont pris connaissance du diagnostic. Elle relate son quotidien en page 4, un travail courageux fait d'actions concrètes pour répondre aux besoins des familles, au moment où la maladie s'invite dans leurs vies sans préavis.

On ne le répétera jamais assez : le cancer est réellement une affaire de famille. Tous les membres vivent au rythme de la maladie et de ses effets secondaires. Tous vivent les mêmes inquiétudes, tous partagent le même sentiment d'avoir basculé dans un autre monde, tous voient leurs vies complètement bouleversées. En page 5, le

témoignage de la famille de Ruben – que l'assistante sociale de la LVC Véronique Monachon a accompagnée - est là pour nous le rappeler : avec le cancer, on ne contrôle plus rien.

Mais de l'épreuve peuvent naître aussi de magnifiques victoires. Savoir toujours montrer de la joie, ne jamais laisser entrevoir un doute... C'est le fabuleux don que sa famille a fait à Miljana, appelée à terrasser une leucémie à l'aube de son adolescence. Une expérience qu'elle nous raconte en page 6, avec ce souhait de vivre comme si elle n'avait jamais rien eu et de savourer dorénavant chaque instant de sa vie de survivante.

La science n'est pas seule responsable du perfectionnement de la prise en charge des enfants atteints de cancer. Sur le plan politique, des avancées sont également à relever : l'entrée en vigueur cet été du congé de prise en charge de 14 semaines pour accompagner un enfant gravement atteint dans sa santé, fruit du combat de Anne Seydoux-Christe. L'ancienne conseillère aux États jurassienne, membre du Parti démocrate-chrétien (PDC), nous fait revivre cette incroyable odyssée politique en page 7.

Si nous pouvons aider enfants et familles meurtris par le cancer dans le canton de Vaud, c'est grâce à vous, nos fidèles donateurs. Au moment de célébrer Noël, nous souhaitons encore vous remercier du fond du cœur pour votre générosité.

Chantal Diserens, directrice
Ligue vaudoise contre le cancer

EN BREF



LE CANCER EN SUISSE : PLUS DE CAS, MOINS DE MORTALITÉ

Entre le début de la pandémie, le 24 février 2020, et le 7 novembre 2021, 10 867 personnes sont décédées du COVID-19 en Suisse¹. Sur cette même période, plus de 28 000 personnes ont été emportées par le cancer dans notre pays², dont plus de 6 600 dans le canton de Vaud.

Le nombre de décès dus au cancer, de même que les nombre de personnes atteintes par cette maladie, s'accroissent en raison du vieillissement de la population. Mais les chances de survie augmentent pour de nombreux cancers et les taux de survie à 5 ans atteignent désormais 64 % chez les hommes et 67 % chez les femmes, et dépasse même 85 % chez les enfants et les adolescents.

Le cancer le plus meurtrier chez les hommes, deuxième chez les femmes après le cancer du sein, reste le cancer du poumon. Il représente près de 20 % des décès, alors que ce cancer n'existerait pratiquement pas dans un monde sans tabac. Mais voilà : le 1^{er} octobre dernier, le Parlement a adopté la décevante loi qui permet de conserver les règles les plus faibles d'Europe en ce qui concerne la publicité pour le tabac. ■ DC

¹ Source : Office fédéral de la santé publique – Rapport sur la situation épidémiologique (...) semaine 44

² Source : Organe national d'enregistrement du cancer/ Registre du cancer de l'enfant – Le cancer en Suisse, rapport 2021, état des lieux et évolutions



LA LIGUE VAUDOISE CONTRE LE CANCER MONTE AU FRONT !

La Ligue vaudoise contre le cancer s'associe à la Ligue pulmonaire vaudoise pour mettre sur pied un comité cantonal vaudois de soutien à l'initiative fédérale « Oui à la protection des enfants et des jeunes contre la publicité pour le tabac ».

C'est le 13 février 2022 que nous serons appelés à voter sur un texte, soutenu par une quarantaine d'organisations pour la santé, qui veut prohiber toute publicité pour le tabac qui atteint les enfants et les jeunes. Si l'initiative est acceptée, la publicité serait interdite dans la presse écrite, sur internet, les réseaux sociaux, les affiches, dans les cinémas et les points de vente ou lors de manifestations.

La promotion et le parrainage en faveur des produits du tabac ne seraient en outre pas autorisés non plus. Les cigarettes électroniques seraient réglementées comme les cigarettes traditionnelles.

Près de 60 % des fumeurs ont commencé à fumer quand ils étaient mineurs et plus de la moitié dit vouloir arrêter. ■ DC

Informations sur la campagne : enfantssanstabac.ch/

PROFESSEUR NICOLAS VON DER WEID : MÉDECINE ET HUMANITÉ AU SERVICE DES ENFANTS

Côté cour, la passion de la médecine des enfants lui est venue alors qu'il était jeune étudiant, en stage à l'Hôpital cantonal de Fribourg. Sa thèse l'a ensuite amené côté jardin vers le cancer de l'enfant, à l'Inselspital de Berne, au CHUV et à l'Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle, où il pilote l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique.



QUELLES ÉVOLUTIONS AVEZ-VOUS CONSTATÉES AU COURS DES DERNIÈRES DÉCENNIES, TANT SUR LE CANCER DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, QUE SUR SA PRISE EN CHARGE ?

L'incidence et les types de cancers pédiatriques n'ont pas vraiment changé, juste une petite augmentation de l'ordre de 0,5% par an. Ce qui a beaucoup évolué, ce sont les traitements. Il y a eu de nouveaux médicaments, de nouvelles combinaisons thérapeutiques et de ce fait, une augmentation bienvenue des taux de guérison. Dans les années 60, seul un enfant sur 10 survivait au cancer ; aujourd'hui 8 enfants sur 10 en guérissent.

Avec le recul, on a aussi vu que certains traitements n'étaient pas sans conséquences et que dorénavant, il fallait intégrer la question de leurs effets à long terme.

CONCRÈTEMENT, ON A PU SE DIRE « SI ON AVAIT PU TRAITER DIFFÉREMMENT, IL Y AURAIT EU MOINS DE SÉQUELLES » ?

Oui, et c'est précisément l'orientation de ma recherche : une amélioration de la survie qui ne soit plus seulement quantitative, mais également qualitative.

Notre grande chance fut de pouvoir instaurer, en 1976 déjà, puis implémenter au niveau national dans les années 90 le registre suisse du cancer de l'enfant, ce qui a permis de répertorier tous les cas diagnostiqués en Suisse. Grâce à ce registre, on a pu par exemple se faire une idée des relations entre radiothérapie crânienne et baisse des facultés intellectuelles 10 ou 15 ans après. On a pu comprendre l'apparition de cancers du sein chez les femmes irradiées au niveau du thorax dans leur enfance, ou encore observer les conséquences de certaines chimiothérapies sur le cœur, où leurs doses cumulatives sont le facteur de risque principal.

SACHANT QU'IL Y A TOUT DE MÊME MOINS DE FACTEURS DE RISQUE QUE CHEZ L'ADULTE, SAIT-ON CE QUI PROVOQUE UN CANCER CHEZ L'ENFANT ?

Dans la grande majorité des diagnostics, il n'y a pas de cause avérée. On a probablement affaire à une conjugaison d'aspects génétiques et environnementaux. On a passablement discuté du rôle éventuel des centrales nucléaires, des lignes à haute-tension ou des pesticides, mais les résultats sont controversés. Il est important de considérer ce que l'on appelle les syndromes de prédisposition génétique, qui vont favoriser le développement de différents cancers chez l'enfant ou l'adulte jeune dans une famille donnée.

Un exemple bien connu de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin à Lausanne est le rétinoblastome, une tumeur cancéreuse intraoculaire rare. On sait qu'une anomalie (N.D.L.R du chromosome 13 où se trouve le gène de prédisposition au rétinoblastome) peut être transmise de façon héréditaire, ce qui augmente considérablement le risque pour l'enfant d'avoir cette tumeur.

SERAIT-IL DÈS LORS POSSIBLE DE PRÉDIRE UN CANCER CHEZ UN ENFANT ?

Longtemps, on s'est dit que ça ne servait à rien de faire un dépistage des tumeurs pédiatriques, car il faudrait au moins savoir quoi chercher. Je pense que cela reste vrai pour la majorité des enfants. Toutefois, dans ces situations de prédisposition génétique, cela devient indispensable de réaliser le dépistage.

LE CANCER DE L'ENFANT EST UNE MALADIE RELATIVEMENT RARE ET ON SAIT QUE PENDANT LONGTEMPS, LA RECHERCHE DANS CE DOMAINE A ÉTÉ TRAITÉE EN PARENT PAUVRE PAR L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE. QU'EN EST-IL AUJOURD'HUI ?

En oncologie, on observe une flambée de nouveaux traitements, y compris en pédiatrie. Ce qui devient captivant, c'est la médecine dite personnalisée ou ciblée. L'intérêt est de traiter non plus seulement selon l'histologie (diagnostic basé sur la morphologie du tissu tumoral), mais en ciblant les altérations génétiques ou dans les voies de signalisation à l'intérieur des cellules. Certaines d'entre elles sont retrouvées aussi bien dans les cancers de l'adulte que de l'enfant ! Le même médicament « ciblé » peut donc être utilisé dans des diagnostics très différents, y compris pédiatriques, ce qui ouvre de belles perspectives de collaboration entre oncologie adulte et pédiatrique mais aussi éveille l'intérêt de l'industrie pharmaceutique pour le cancer de l'enfant.

CHEZ LES ADULTES, ON PARLE BEAUCOUP D'IMMUNOTHÉRAPIE...

C'est aussi vrai en pédiatrie. C'est un moyen supplémentaire à notre disposition, qui a le grand avantage d'être généralement bien moins toxique et plus « ciblé » que la chimiothérapie traditionnelle. Un exemple marquant de ces immunothérapies sont ces fameuses cellules CAR-T, des cellules immunitaires prélevées sur le patient lui-même, modifiées en laboratoire pour s'attaquer spécifiquement et intensément aux cellules malignes et réinjectées au patient. Les premières cellules CAR-T ont été développées pour traiter certaines leucémies réfractaires de l'enfant et ont montré leur efficacité même dans des situations auparavant désespérées.

ON DIT QUE LE CANCER EST UNE AFFAIRE DE FAMILLE : LES MÉDECINS TRAITENT EN GÉNÉRAL UN PATIENT ; VOUS LES PÉDIATRES, VOUS SUIVEZ LE PATIENT ET SON ENTOURAGE...

On réussit quand même mieux quand on regarde au-delà des aspects purement médicaux, pour aussi tenir compte des aspects sociaux et familiaux ! Évidemment, on ne s'occupe pas de la même façon d'un bébé avec un rétinoblastome que d'un adolescent avec une tumeur osseuse, mais on va toujours prendre en compte les structures familiales. On inclut maintenant non seulement les parents, mais également les frères et sœurs, et même souvent les grands-parents, qui sont des ressources importantes auxquelles on ne pense pas toujours. Oui, on s'occupe de cette médecine de famille là.

QUEL EST VOTRE PLUS GRAND SOUHAIT POUR L'AVENIR ?

Le vœu de tous les oncologues pédiatres dans le monde, c'est de pouvoir un jour parvenir à guérir tous les enfants. Nous avons la chance de vivre avec une médecine de haut niveau, avec des opportunités pour les centres universitaires de se concentrer davantage sur des domaines d'expertises spécifiques.

En même temps, on aimerait bien préserver cette médecine de proximité à laquelle nous tenons tant dans notre pays. Les déplacements sont une contrainte énorme pour les familles et il faut les soulager autant que possible. Ma vision, c'est d'arriver à trouver un équilibre entre les avantages de centres universitaires de médecine hautement spécialisée et la valeur ajoutée des établissements de soins de proximité.

■ Propos recueillis par Darcy Christen



« EN PÉDIATRIE, VOUS ÊTES OBLIGÉ DE VOUS SURPASSER PARCE QU'IL S'AGIT D'ENFANT »

Assistante sociale à la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), Audrey Brossard travaille au sein de l'unité d'hématologie-oncologie pédiatrique du CHUV. Elle nous raconte son quotidien auprès des enfants malades et de leur famille : « On ne soigne pas un enfant seul, c'est toujours avec les parents. »

Lorsqu'elle commence sa journée, Audrey Brossard ignore la plupart du temps de quoi elle sera faite. Avec pudeur et douceur, elle raconte sa réalité, celle d'une assistante sociale qui opère en première ligne – depuis quatorze ans à la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) dont huit en oncologie-pédiatrique au CHUV.

Audrey Brossard fait partie des premières personnes que rencontrent les parents après qu'ils ont pris connaissance du diagnostic de leur enfant. « Ils sont encore ébranlés par ce qu'ils viennent d'apprendre. Non seulement par la maladie, mais aussi par les mille et une choses pratiques, mais essentielles, auxquelles ils vont être confrontés et pour lesquelles ils ne sont pas préparés. » Au CHUV, l'unité de pédiatrie compte entre 50 et 80 nouveaux cas par année, et l'on dénombre entre 200 et 240 enfants en cours de traitement. Tous sont suivis par les assistantes sociales, d'une façon ou d'une autre.

AIDES CONCRÈTES ET IMMÉDIATES

L'une des premières tâches des assistantes sociales est de répondre à des besoins concrets et immédiats : « Il peut s'agir de trouver un logement près de l'hôpital, mais aussi de les renseigner sur des questions de parking ou de repas. Nous les informons surtout au sujet des aides qu'ils pourraient solliciter. Nous les aidons à anticiper, sachant qu'ils seront confrontés à plusieurs semaines voire, le plus souvent, plusieurs mois de traitement. » Il faut le savoir, une fois le diagnostic posé, l'agenda explose : à tout moment, il faut pouvoir être prêt à se rendre à l'hôpital.

PERTES DE REVENUS

Dans un deuxième temps, les questions financières viennent se greffer aux soucis des parents qui, généralement, travaillent tous les deux. Une des équations compliquées à résoudre est de pouvoir rester en permanence auprès de son enfant tout en s'occupant de la fratrie. « Nous les aidons à s'organiser, ce qui nous amène parfois à négocier des arrangements avec les employeurs et les assurances pour essayer de limiter la perte de leurs ressources financières. Mais réduire son temps de travail n'est pas toujours possible. Lorsqu'il s'agit d'un traitement court (de trois à six mois), on peut plus facilement trouver une solution que lorsqu'il s'étale sur deux ans.

À cela s'ajoutent toutes les dépenses qui viennent encore grever un budget familial : « Les transports coûtent très cher lorsqu'il faut venir deux fois par semaine au CHUV ou qu'il faut trouver un véhicule pour les enfants en chimiothérapie qui ne peuvent pas prendre les transports publics. »

SÉQUELLES ET SCOLARITÉ

La poursuite de la scolarité constitue également un défi important dans le quotidien d'Audrey Brossard. Un travail à multiples facettes : « Il faut parfois expliquer aux enseignants les implications des séquelles de la maladie. Pour beaucoup, une fois que les cheveux ont repoussé, l'enfant est guéri. Mais la récupération prend plus de temps. Malheureusement, en tant que parent, on est parfois moins pris au sérieux qu'un professionnel qui dit exactement la même chose. »

Il arrive également à l'assistante sociale de se rendre dans la classe d'un enfant pour expliquer sa maladie à ses camarades – brièvement et selon l'âge – et ce que son retour en classe va impliquer : « Pour l'enfant, l'école c'est la vie, la normalité. Alors nous faisons en sorte que ce retour se passe dans les meilleures conditions, sans que cela n'effraie leurs camarades. Mais souvent, les adultes sont plus inquiets que les enfants. »

TRAVAILLER PORTES OUVERTES

Au CHUV, Audrey Brossard travaille la porte ouverte : « Les parents peuvent choisir quand passer. Ce n'est pas toujours le bon moment, si l'enfant ne va pas bien, mais il faut pouvoir le sentir. Le langage non verbal est alors primordial : même masqué, si on voit les yeux, cela suffit ; il nous permet de mieux juger dans quel état sont les parents ou l'enfant. » Cette proximité est fondamentale : « Quand on doit s'occuper en priorité de son enfant malade, avec tout le poids émotionnel, il est normal de se sentir parfois dépassé, submergé, mais encore faut-il avoir la force de le dire. En côtoyant les parents au quotidien, nous pouvons détecter ceux qui n'y arrivent plus tout seuls. Si les parents flanchent, cela sera difficile pour eux de s'occuper de l'enfant. »

VIVRE LE DEUIL

La mort d'un enfant vient parfois endeuiller tout le service. « Les liens en pédiatrie sont si forts que, lorsqu'il y a un décès, c'est toute l'équipe qui est en deuil. Avec tous les soignants, nous pouvons le vivre ensemble, en parler, partager notre tristesse entre collègues. Ce qui nous permet de tenir, surtout dans un service de cette nature. »

Après huit ans au service des enfants et des parents, la motivation d'Audrey Brossard est intacte. « En pédiatrie, il n'y a pas de barrière, vous êtes obligé de vous surpasser parce qu'il s'agit d'enfants. »

■ Daniel Abimi





« NOTRE VIE A ÉTÉ COMPLÈTEMENT BOULEVERSEE »

Après le diagnostic d'un épendymome myxopapillaire* chez le jeune Ruben, les quatre membres de sa famille ont vu leur quotidien changer du jour au lendemain. Reportage à Cully, où l'épreuve a nourri une nouvelle confiance en l'avenir.

« Il fallait que je lâche », dit Alice dans un sourire encore étonné de ce qu'elle a vécu. « J'étais paniquée, parce que je m'occupe de tout à la maison. Mais avec cette maladie, on ne contrôle plus rien. On doit se laisser faire. » Assis à côté d'elle, Ruben, 11 ans, observe sa mère avec un mélange de reconnaissance et d'appréhension. Depuis que son cancer est guéri, le contrôle maternel a repris ses droits. Plus fort qu'avant ? « Oui, parfois un peu trop. » Il se lève, embrasse Alice et pose sa tête sur son épaule. Son visage a les traits d'un jeune sage. À l'autre bout de la table, l'œil brillant, Rodrigo, le père, regarde la scène en silence. Un peu plus loin, enfoncé dans un canapé, le grand frère de 14 ans s'est enfermé entre deux écouteurs. « Rafael, raconte comment tu as vécu tout ça... » lance Alice. Pas de réponse. Rafael n'a pas envie de parler. Il en a marre de cette histoire.

UN LONG CHEMIN DE COURAGE

Pour les prises de sang, une boule rouge. Pour les passages aux urgences, un cube arc-en-ciel. Pour les séances d'IRM, une toupie jaune. Pour les mauvaises nuits, une pastille violette. À l'entrée de la cuisine, un chapelet de perles multicolores pend le long du cadre de la porte : c'est le Kanji, un outil d'encouragement mis en place par la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC). Chaque étape du chemin de croix de Ruben y est symbolisée par une couleur et une forme différente. En mai 2020, après des mois de douleur aux jambes, le diagnostic tombe : trois tumeurs bénignes sur la moelle épinière. Début juillet, huit heures d'opération au CHUV pour les enlever. Cinq jours plus tard, mauvaise nouvelle : les tumeurs étaient malignes. Il faudra six semaines de radiologie quotidienne à Villigen, en Argovie, dans un centre de protonthérapie unique en Suisse. Mi-octobre, Ruben est guéri, mais la vigilance est de mise. Il y aura encore quelques boules rouges à ramasser.

Une fois posée sur une table, la farandole de perles impressionne par sa longueur. On croit voir un serpent des *Mille et une nuits*. Ses multiples contorsions montrent à la fois l'endurance du jeune garçon et la richesse de moyens de notre système de santé. Mais où sont les perles qui racontent aussi le parcours personnel d'Alice, de Rodrigo et de Rafael ? Quel genre de forme et de couleur faudrait-il pour symboliser l'exil de Rafael dans la région parisienne, pendant six semaines, chez sa grand-mère maternelle, pour qu'Alice et Rodrigo puissent être disponible à 100 % pour son petit frère ? Et pour se rappeler les conversations totalement envahies par la maladie ? Pendant le séjour à Villigen, la famille s'est retrouvée littéralement coupée en deux : tout au nord du pays, cinq jours sur sept, Alice et Ruben, logés dans un appartement près du centre de radiologie ; à Cully, séparés pour la première fois de leur femme et mère, Rodrigo et Rafael, livrés à eux-mêmes dans une maison à moitié vide.

Oui, il faudrait aussi un Kanji pour les étapes de ce chemin-là. On y trouverait des perles pour exprimer le sentiment d'avoir basculé dans un autre monde et de voir sa vie « complètement bouleversée ».

On y montrerait le besoin de Rodrigo de continuer à se rendre à son travail de jardinier dans un EMS de la région « pour mieux vivre la situation ». On y dirait le désarroi d'Alice, lorsque son fils lui demande : « Est-ce que je vais mourir ? » Et puis une belle grosse boule pour rappeler ce week-end, lorsque la famille s'est retrouvée en Argovie. Ruben a fièrement pris son père et son frère par le bras pour leur montrer le centre de protonthérapie : « Il y a eu beaucoup d'amour ce jour-là », se rappelle Alice. Toutes les perles ne racontent heureusement pas que des moments douloureux.

Mais peut-être faudrait-il encore fabriquer une troisième guirlande de souvenirs ? Tout en bénéficiant d'une prise en charge médicale « magnifique », la famille de Ruben s'est vue entourée d'associations aussi bienveillantes que des bonnes fées. L'ARFEC, Zoé4life (qui finance le Kanji) et puis bien sûr la LVC, dont l'assistante sociale Véronique Monachon a apporté un soutien continu tout au long du voyage au pays de l'oncologie. Son travail a duré jusqu'au retour de Ruben à l'école, où elle est allée rassurer les élèves de sa nouvelle classe, expliquer que le cancer n'est pas contagieux... « Tous ces soutiens nous ont offert un cocon », dit Alice. « Les gens étaient comme des proches, on se sentait protégés. » Aujourd'hui, des liens subsistent, mais depuis la fin du traitement, les aides se sont progressivement espacées. C'est bien normal. Ça n'empêche pas de se sentir désormais « un peu seuls »...

DE RETOUR DANS LA LUMIÈRE

Sur le grand mur du salon, un long tableau en trois parties reproduit le célèbre *Amandier en fleurs* de Van Gogh. Entre les branches constellées de fleurs blanches, un ciel intensément bleu, comme une promesse de lumière. Ruben n'a pas encore retrouvé sa sensibilité sur sa jambe droite et perd aussi parfois l'équilibre : les effets secondaires de la radiologie se font encore sentir. Mais tout semble aller vers le mieux. Au chômage au moment du diagnostic, Alice a trouvé un travail d'aide à l'intégration pour les enfants en difficultés scolaire dans une école de la région. Sorti de son canapé, Rafael raconte son rêve de devenir éducateur dans une crèche. « L'angoisse de la maladie est toujours là, dit Rodrigo, mais on verra. Pour le moment, c'est du passé. Et si ça revient, on luttera. » Ruben sourit. Il y a un an, il pensait avoir été choisi par la malchance et l'injustice. Maintenant, un voile de légèreté couvre son visage. Il sait qu'il a toute la vie devant lui.

■ Pierre-Louis Chantre

* L'épendymome myxopapillaire se développe à partir des cellules de l'extrémité de la moelle épinière et peut se manifester par des douleurs dans le bas du dos, dans le périnée ou dans les deux jambes, comme une sciatique notamment.



COMMENT MILJANA, 12 ANS, A TENU TÊTE À LA LEUCÉMIE

Au seuil de l'adolescence, Miljana se retrouve d'un jour à l'autre à l'hôpital. Les médecins diagnostiquent une leucémie. Commence alors sa bataille. Parce qu'elle croit à la force du partage et du témoignage, elle accepte aujourd'hui d'en parler sans détour. Un parcours de combattante qu'elle décrit étape par étape.



Tout a commencé lors d'un camp de ski. Alors âgée de 12 ans, Miljana se plaint de maux au cou. Une semaine plus tard, elle se réveille un matin en pleurant de douleur. Elle ressent une irrésistible envie de vomir, un sentiment d'étouffement, des battements de cœur trop forts. Rapidement, ses parents la conduisent aux urgences de l'hôpital d'Yverdon-les-Bains. Le lendemain, elle est directement transférée au CHUV pour des examens complémentaires. Deux jours après, les parents de Miljana apprennent que leur fille souffre d'une leucémie.

Aujourd'hui âgée de 15 ans, Miljana raconte la journée du 21 mars 2019, quand elle découvre l'ampleur de son mal : « Le médecin a dessiné des schémas très simples pour me montrer ce qui se passait dans mon corps. Au fil de ses explications, je prenais peu à peu conscience de la maladie et de ses conséquences, des traitements qui m'attendaient, de leurs effets secondaires. Au début, je n'ai ressenti aucune émotion. Puis j'ai pleuré et suis passée par tous les sentiments : le doute, la tristesse et la rage. »

UN PARCOURS DE COMBATTANTE

Tout s'enchaîne alors. Le jour même, Miljana entame sa première chimiothérapie. Rapidement, elle perd beaucoup de sang ; les nausées et les vomissements deviennent de plus en plus violents. Mise en chambre d'isolement, elle est nourrie avec une sonde : « À ce moment, j'ai commencé à perdre mes cheveux, que je n'avais jamais raccourcis de ma vie et qui m'arrivaient alors aux genoux. Un coiffeur est venu dans ma chambre pour me les couper. Ce jour-là, j'ai commencé à mettre un bonnet, je ne pouvais plus me voir dans les miroirs que je recouvrais de linges. C'était dur, très dur, je ne pouvais plus me regarder. »

Miljana ne connaît pas de répit. Quelques jours plus tard, commence la deuxième chimiothérapie. Toujours isolée dans sa chambre, elle n'a plus de force. Pendant deux mois, elle ne quitte pas son lit d'hôpital, sauf pour une petite promenade dans les couloirs quand ses muscles le lui permettent. À ses côtés, son père Jovica, sa mère Radica et son grand frère Milan s'organisent pour que son papa puisse rester à son chevet.

La troisième chimiothérapie n'est pas moins brutale : « J'avais de la fièvre, je vomissais le peu que je pouvais manger ou boire. Je vivais tout le temps sous perfusion, avec mes doses d'antibiotiques, de médicaments, de calmants... La totale, en fait ! » Au mois de juin, juste avant de commencer sa quatrième chimiothérapie, elle peut rentrer à la maison pour son anniversaire : « Cela

m'a redonné de la force de pouvoir fêter ce moment avec ma famille et mes amis. » Le lendemain, de retour à l'hôpital, une autre surprise l'attend : « Les infirmières et les médecins sont venus dans ma chambre avec un gâteau, des cadeaux, du maquillage, un doudou et une lettre que je garde précieusement. Ils étaient ma deuxième famille. Des gens en or ! »

Fin octobre, elle entame sa cinquième chimiothérapie – « la dernière ! » – avant de pouvoir recevoir sa greffe, qui est programmée le 1^{er} novembre 2019 aux HUG, les Hôpitaux universitaires de Genève. « Cela s'est relativement bien passé, si ce n'est que j'ai à nouveau perdu mes cheveux qui avaient repoussé entretemps. »

Le jour de la greffe reste très précisément gravé dans sa mémoire : « À 14h53, la moelle est rentrée dans ma chambre ; à 14h57 elle est rentrée dans ma veine ; à 16h55 la greffe était terminée. » C'est un succès. Un mois après, Miljana peut enfin sortir de l'hôpital, même si elle doit encore faire des contrôles, d'abord deux fois par semaine, puis de manière échelonnée : « Désormais ce n'est plus qu'une formalité. »

REPRENDRE (LA) VIE

Miljana se rappelle avec émotion de sa doyenne et sa professeure principale, venues lui rendre visite : « Elles m'ont fait confiance, peut-être parce qu'elles savaient que je vais toujours au bout de ce que je fais. » En sortant de l'hôpital, elle recommence à suivre les cours à distance. En raison des risques liés au COVID, elle suivra toute sa onzième derrière un écran : « Je me suis habituée à me préparer le matin comme si j'allais à l'école avec mes camarades, comme si j'étais dans la vraie vie. On rigolait, on faisait nos exercices ensemble, et ils promenaient la caméra à travers la classe pour me faire vivre leur quotidien. Ils m'ont vraiment fait sentir que j'étais des leurs. J'ai réussi grâce à eux ! » Lorsqu'elle peut enfin rejoindre sa classe, tout le monde joue le jeu et respecte scrupuleusement les gestes barrières. Miljana parvient même à aller faire un stage à la Poste et obtenir son certificat malgré sa longue absence. Et, moins d'un mois plus tard, elle signe son contrat d'apprentissage.

Du haut de ses 15 ans, Miljana regarde son jeune parcours de vie avec une maturité nouvelle, longuement forgée dans sa chambre d'hôpital. Avec une reconnaissance sans borne pour ceux qui l'ont accompagnée au long de ce parcours aux cheminements incertains, et tout particulièrement sa famille : « Ils ont toujours su montrer de la joie, indispensable pour combattre la maladie. Du début à la fin, ils ne m'ont jamais laissé entrevoir un doute. En même temps, mes parents ont joué leur rôle en me grondant lorsque je faisais une bêtise, comme avec un enfant normal. »

Les épreuves de la maladie, Miljana n'y pense plus vraiment, le passé appartient au passé, comme elle le dit. « Aujourd'hui, je vis comme si je ne n'avais jamais rien eu. » Et son miroir, désormais, lui renvoie l'image d'une jeune fille qui dit ne pas penser à l'avenir, mais profiter de chaque instant.

■ Daniel Abimi

Afin que son papa puisse rester auprès d'elle, la Ligue vaudoise contre le cancer l'a accompagné auprès de son employeur, pour soutenir un congé non payé et assurer le maintien du contrat de travail. Un appui financier a pu être trouvé, notamment pour l'achat de nouveaux meubles afin que Miljana puisse avoir sa propre chambre.

ENFANTS GRAVEMENT ATTEINTS DANS LEUR SANTÉ: ENFIN UN CONGÉ RÉMUNÉRÉ APPROPRIÉ?

Depuis le 1^{er} juillet 2021, les parents qui doivent interrompre ou réduire leur activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant atteint de cancer ont la possibilité de prendre un congé de 14 semaines. Anne Seydoux-Christe, ancienne conseillère aux États jurassienne, remonte le temps avec nous pour le récit d'une belle odyssee politique.

«Aujourd'hui, tout le monde va bien», nous rassure Anne Seydoux-Christe, qui nous reçoit dans son fief à Délémont. «Mais il n'en a pas toujours été ainsi, nous avons aussi connu l'épreuve de la maladie dans notre famille.»

L'ancienne conseillère aux États, membre du Parti démocrate-chrétien (PDC), et actuelle présidente de la Commission fédérale de la poste se remémore la longue marche vers un congé rémunéré de longue durée pour l'accompagnement d'un enfant gravement atteint dans sa santé. Plus de 10 ans, c'est le temps qu'il a fallu pour gagner la bataille. Tout est parti d'une expérience imprévisible: un bébé qui doit être opéré à deux reprises en sept mois, un long suivi antibiotique, la soudaine confrontation à l'hôpital aux côtés d'autres parents qu'elle y rencontre.

Certains vivent des situations plus graves que la sienne, mais tous partagent les mêmes émotions, et tous doivent, du jour au lendemain, réorganiser leur quotidien familial et professionnel pour ne pas abandonner leur enfant. Avec une loi sur le travail qui n'accorde à l'époque qu'un congé de 3 jours maximum pour la garde d'un enfant malade, cela signifie souvent que l'un des parents doit abandonner son activité professionnelle.

DEPUIS LONGTEMPS, QUELQUE CHOSE DEVAIT ÊTRE FAIT

Il y avait eu les préceuses: à la suite d'une émission de Temps Présent (RTS) sur la difficile situation des parents d'enfants cancéreux, la socialiste genevoise Liliane Maury Pasquier avait déposé en décembre 2008 une motion pour faciliter la présence familiale auprès d'enfants gravement malades. Puis il y a eu dans la foulée la motion de la Neuchâteloise Gisèle Ory, socialiste elle aussi, pour une allocation de présence parentale. Ces deux motions ont été balayées aux États sur proposition de rejet par le Conseil fédéral à la suite des recommandations du Département fédéral de l'économie.

ON NE POUVAIL PAS EN RESTER LÀ

Avec le recul, Anne Seydoux-Christe se dit que soumettre deux motions simultanément, n'était sans doute pas la meilleure approche. Elle décide de revenir dans l'arène, en décembre 2009, par la porte du postulat, instrument politique moins contraignant que la motion; celui-ci invite le Conseil fédéral à établir un rapport sur la possibilité d'introduire, dans notre système d'assurances sociales, un congé rémunéré pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé.

Avec persévérance, elle obtient 24 signatures de collègues sénateurs de tous bords. «Le Conseil des États est un petit monde, avec davantage de proximité qu'au Conseil national. Je me suis dit que si 24 membres signent, ils auront du mal à me regarder dans les yeux s'ils ne s'y tiennent pas lors d'un vote.»

Le Conseil fédéral propose encore et toujours de rejeter le postulat, mais c'est un Conseil des États déterminé qui finalement l'adopte en mars 2010 par 27 voix contre 10. Le train est lancé et il ne s'arrêtera plus. Le rapport d'analyse du Conseil fédéral sur le soutien des proches aidants est publié en décembre 2014, mais il faudra encore attendre cinq ans pour que les deux Chambres adoptent le texte législatif, fin 2019, pour une entrée en vigueur en juillet 2021.

Ironie du sort, Anne Seydoux-Christe ne participera pas au vote ultime, ayant quitté la Chambre haute à la fin de la législature précédente, car le Canton du Jura est le seul en Suisse qui limite la possibilité de se présenter à trois mandats. Elle garde un formidable souvenir de ses années passées en politique, dans un système très helvétique «où le Parlement peut réellement faire avancer les choses, au-delà de tout jeu partisan».

Quelle est la meilleure leçon retenue? «En politique, il ne faut jamais lâcher prise», conclut-elle avec un grand sourire.

Darcy Christen

Avec la collaboration de Yves Hochuli

Les dispositions de la Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches prévoient que:

Toute atteinte à la santé d'un proche donne droit à un congé, qu'il s'agisse donc d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap. Sont considérés comme proches, les membres de la famille et les partenaires, soit les parents, les enfants, les frères et sœurs, le conjoint, les beaux-parents et le partenaire qui fait ménage commun depuis au moins 5 ans et de manière ininterrompue.

Pour un enfant gravement malade, le congé de prise en charge de 14 semaines doit être pris dans un délai de 18 mois, qui commence à courir le jour pour lequel la première indemnité est versée. Si les deux parents travaillent, chacun a droit à 7 semaines mais ils peuvent convenir d'un partage différent. L'employeur n'a pas à approuver les modalités du congé, mais doit en être informé immédiatement afin qu'il puisse s'organiser. Le congé peut être pris en une fois ou sous la forme de journées réparties sur 18 mois. Les deux parents peuvent prendre leur part de congé simultanément s'ils le souhaitent.

Contrairement à d'autres situations, le droit aux vacances des personnes qui bénéficient d'un congé de prise en charge ne pourra pas être réduit. Une période de protection contre le licenciement est également prévue par la loi.

Encore des questions? Yves.Hochuli@lvc.ch

La LVC salue cette avancée. Cependant, selon le Registre suisse du cancer de l'enfant, l'investissement dans la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer représente en moyenne 320 jours en tout après le diagnostic. La durée de ce congé payé reste donc insuffisante pour les maladies de longue durée telles que le cancer.

IMPRESSUM

Directrice de publication
Chantal Diserens

Responsable éditorial
Darcy Christen

Graphisme
LES BANDITS graphisme + illustration

Crédits photo et illustration
César Décoppet - LES BANDITS (p. 4);
Johann Frick - johannfrick.ch (p. 3);

Philippe Gétaz - philippegetaz.ch
(pp. 5 et 6); Elena Odareeva - iStock
(couverture); Yves Ryncki (p. 2 h);
twenty20photos - Envato (p. 2 bg).

Relecture et correction
Christine Theumann-Monnier
- relatif.ch

Ont participé à la rédaction de
ce numéro
Daniel Abimi - bim-bo-edition.com,
Audrey Bossart, Pierre-Louis Chantre,

Lara Fohouo-Van Bogaert, Yves
Hochuli et Véronique Monachon

Impression
PCL Presses Centrales SA, Renens VD

Tirage
16 750 exemplaires

© LVC 2021

Faites un don avec
TWINT!



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



POUR PLUS D'INFORMATIONS

LVC - Ligue vaudoise contre le cancer
Place Pépinet 1 - 1003 Lausanne - tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch - www.lvc.ch

UBS IBAN CH89 0024 3243 4832 0501 Y



Rejoignez-nous sur Facebook!



Votre don en
bonnes mains.

FSC





VOUS INFORME

www.lvc.ch