

**Le cancer pédiatrique :
Quel impact et quelles conséquences
a-t-il sur l'enfant et son entourage ?**



Sara Ismaili et Lana Guignard
Sous la direction de Mme Sylvie Bruttin
Octobre 2021-2022
Gymnase de la Cité, Lausanne
3m02

*« À la mémoire des petites étoiles et des vaillants
d'aujourd'hui »*

Le cancer est une maladie connue de tous. Cependant, peu en comprennent son fonctionnement ainsi que ses conséquences. Cette maladie a la capacité de toucher différentes parties du corps et, suivant le type de cancer, elle est capable de se propager ailleurs dans l'organisme. Le cancer peut se transmettre de manière génétique ou survenir à la suite d'une anomalie des cellules. Il est alors possible qu'il apparaisse lors du développement de l'enfant ou de l'adolescent.

Lorsqu'une personne apprend son diagnostic, c'est le début d'un long combat pour le malade ainsi que pour son entourage. Bien que le cancer soit une maladie létale, la bataille n'aboutit pas forcément à la mort. Aujourd'hui, grâce aux avancées de la recherche et à différents traitements, de nombreux cancers se guérissent. Malheureusement, la guérison n'est pas toujours possible. Il arrive parfois que le malade ne guérisse pas et donc qu'il meurt. Mais, certains cancers peuvent être contrôlés afin de contenir la maladie, de façon à permettre au patient de continuer à vivre.

Le cancer touche principalement les adultes, néanmoins les enfants sont également concernés et ce, à n'importe quel âge. La maladie peut même se développer in utero. Le cancer pédiatrique est rare en comparaison à celui de l'adulte et il reste donc encore malheureusement très méconnu.

La thématique de notre travail de maturité s'explique par différentes motivations qui nous ont amenées à explorer ce douloureux sujet.

Pour ma part, Lana Guignard, cette cause me touche personnellement. En effet, ma petite sœur est née le 28 octobre 2008 avec un cancer et elle s'est longuement battue contre cette maladie. J'ai donc passé une partie de mon enfance à l'hôpital, avec elle, jusqu'à ce que malheureusement, après avoir vécu seulement cinq ans, elle en décède. Ce travail de maturité est donc pour moi une chance et une opportunité de pouvoir mieux comprendre l'expérience que j'ai vécue petite, à l'âge de trois ans et d'observer ces événements que traversent l'enfant et sa famille sous un angle extérieur. J'ai souhaité m'investir totalement dans ce travail afin de comprendre quels sont les différents abords de cette maladie auxquels sont confrontés l'enfant et son entourage.

Pour ma part, Sara Ismaili, l'histoire de Lana Guignard m'a beaucoup touchée. J'ai des frères et sœurs et je peux alors concevoir la douleur vécue durant ces moments. D'autre part, j'ai beaucoup d'affection à l'égard des petits enfants et m'imaginer qu'un d'eux souffre de cette maladie m'attriste beaucoup. Les enfants, comme nous le savons tous, représentent l'avenir. Ils sont notre futur. De plus, j'ai moi-même eu durant mon enfance, plusieurs petits problèmes de santé. Ceux-ci m'ont valu énormément d'allers-retours entre la maison et l'hôpital. Il s'agissait de périodes très compliquées pour moi psychologiquement, moralement et physiquement. Pourtant, ce que j'avais n'était rien de grave en comparaison du cancer pédiatrique. C'est pour cela que cette cause me

touche énormément. Ce sont des petits êtres vulnérables qui doivent endurer des épreuves compliquées, que ce soit émotionnellement ou physiquement. Enfin, je considère que le cancer pédiatrique est encore un sujet très tabou contrairement à celui des adultes.

Pour ce travail, nous avons décidé après plusieurs changements d'orientations de rédiger des portraits sur des enfants et adultes ayant souffert d'un cancer étant enfant. Nous allons interviewer dix personnes différentes qui ont chacune un lien étroit avec cette maladie. Pour commencer, quatre miraculés du cancer raconteront leur histoire. Nous allons broser leur portrait en nous basant sur leur témoignage. Par la suite, nous nous dirigerons vers un médecin, une mère, une sœur, une assistante sociale, une enseignante et pour finir une pédopsychiatre. Ces rencontres nous permettront également de développer un portrait complet sur chacun d'eux.

Nous pourrions ainsi étudier les impacts et les conséquences du cancer pédiatrique sur l'enfant malade et son entourage.

Nous évoquerons les généralités sur le cancer. Nous définirons concrètement le cancer à travers un lexique qui permettra aux lecteurs de bien comprendre les termes abordés par la suite. Puis, nous aborderons également l'aspect psychologique de l'enfant et son entourage, l'impact financier ainsi que toutes les complications liées à la maladie. De plus, nous mentionnerons tout de même les soutiens offerts aux familles, comme les associations présentes lors de cette épreuve. Alors, à la suite des dix portraits, vous trouverez un texte sur l'association « Zoé4life », le principal soutien aux familles et enfants à l'extérieur de l'hôpital.

Lors du lancement de ce travail de maturité, notre idée première était d'organiser un événement pour soutenir cette association. Celle-ci vient en aide aux familles des enfants malades et principalement à la recherche médicale pour concevoir des traitements innovants. Nous souhaitons récolter de l'argent par le biais d'un événement caritatif, rédiger notre travail sur cette organisation et effectuer parallèlement des recherches sur les différents points de vue psychologiques des malades, de la famille proche ou encore des personnes qui ont suivi l'enfant durant les traitements. Par la suite, étant donné la situation avec la pandémie de la COVID-19, nous avons préféré ne pas prendre le risque que notre événement soit annulé et avons donc réorienté notre approche du sujet.

Nous avons alors décidé de travailler d'une part sur l'aspect médical et biologique du cancer pédiatrique, d'autre part, sur la psychologie des malades et de leur entourage. Finalement, après de longues réflexions, ces deux aspects nous semblaient quelque peu complexes et trop théoriques.

Alors, en fin de compte, notre décision a été de rédiger des portraits des enfants malades, de leur famille, des représentants du personnel médical et social ainsi qu'une enseignante.

Lexique

Ci-dessous, nous avons élaboré un lexique pour la suite de notre travail. Il permettra de bien comprendre les termes plus spécifiques abordés dans les portraits.

- **Assurance invalidité** : L'assurance obligatoire maladie-invalidité couvre les soins de santé, les indemnités d'incapacité de travail et d'invalidité, les indemnités de maternité, de paternité et d'adoption. Les soins médicaux pour soigner un malade d'un cancer sont pris en charge par l'assurance maladie ou parfois l'assurance invalidité, cela dépend du type de cancer.
- **Cancer** : Un cancer est une maladie provoquée par une cellule initialement normale mais dont le programme se dérègle et la transforme. Celle-ci se multiplie et en produit d'autres, dites « anormales », qui prolifèrent de façon anarchique et excessive.
- **Cancer congénital** : Une maladie congénitale est une pathologie qui touche une personne dès la naissance. Il peut s'agir d'une maladie héréditaire bien que l'origine de la maladie congénitale ne soit pas automatiquement génétique. En effet, elle peut être transmise par l'un des deux parents.
- **Cellules souches** : Les cellules souches sont les cellules « mères » à partir desquelles toutes les autres cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes) se développent.
- **Chimiothérapie** : Traitement d'un cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps. Les médicaments de chimiothérapie touchent les cellules cancéreuses, mais aussi les cellules saines qui se divisent rapidement, ce qui peut provoquer des effets secondaires : nausées, vomissements, perte des cheveux, fatigue...
- **Coma** : Le coma se définit comme étant une altération de l'état de conscience dans laquelle le patient ne peut plus réagir à des stimulations. Lorsqu'une personne est dans le coma, sa vigilance et sa conscience sont abolies. Ses fonctions vitales sont maintenues, mais elle n'a plus de perception sensorielle et ne réagit pas à la douleur. La personne dans le coma ne peut demeurer dans cet état pendant longtemps sans une assistance extérieure pour subvenir à ses besoins, que ce soit son hydratation, son alimentation, mais également la protection de sa peau. L'évolution peut être rapidement favorable, se maintenir ainsi pendant un temps très long (parfois des années) ou aboutir au décès de la personne.
- **Échographie** : L'échographie est une technique d'imagerie médicale qui repose sur l'utilisation d'ultrasons, des ondes sonores inaudibles, qui permettent de « visualiser » l'intérieur du corps.

- **Fistule** : Canal étroit d'origine congénitale ou accidentelle (traumatique, pathologique ou chirurgicale) donnant passage de façon continue à un produit physiologique (urine, matière fécale, bile, etc.) ou purulent qui s'écoule à la surface du corps (fistule externe) ou dans une cavité interne.
- **Glande surrénale** : Les glandes surrénales sont deux glandes endocrines de petit volume jouant un rôle essentiel dans le contrôle de la tension artérielle et dans la synthèse d'une hormone vitale : le cortisol.
- **Hématologie** : Spécialité médicale consacrée aux maladies du sang et des organes qui fabriquent les cellules du sang. Le médecin qui s'occupe d'hématologie est un hématologue ou hématologiste.
- **Hémorragie cérébrale** : L'hémorragie cérébrale est un saignement qui survient de façon brutale, par rupture d'un petit vaisseau, réalisant un hématome à l'intérieur même du cerveau.
- **IRM** : L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est un examen qui permet d'obtenir des vues en deux ou trois dimensions de l'intérieur du corps. L'IRM transmet des informations sur des lésions qui ne sont pas visibles sur les radiographies standards, l'échographie ou le scanner.
- **Lymphomes** : Cancer qui se développe à partir de cellules du système immunitaire, les lymphocytes. Un lymphome peut apparaître dans les ganglions lymphatiques ou dans d'autres organes tels que le tube digestif, la peau ou le cerveau.
- **Leucémie** : Maladie qui se caractérise par la production d'un grand nombre de globules blancs immatures qui, s'ils quittent la moelle osseuse et circulent dans le sang, peuvent envahir tous les organes. On parle parfois de cancer du sang. Il existe plusieurs types de leucémies.
- **Médicaments immunosuppresseurs** : Il s'agit d'un médicament donné pour diminuer ou pour supprimer les défenses immunitaires de l'organisme afin de prévenir le rejet d'une greffe d'organes ou pour traiter les maladies auto-immunes.
- **Médulloblastome** : Le médulloblastome est la plus fréquente des tumeurs embryonnaires du système nerveux central. Elle se développe dans le cervelet, le plus souvent au niveau du vermis. Il s'agit d'une tumeur maligne dont le tissu a l'aspect d'un tissu embryonnaire.
- **Métastase** : Tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées.
- **Neuroblastome** : Le neuroblastome est un cancer qui prend naissance dans les cellules nerveuses (neuroblastes) immatures du système nerveux sympathique.

- **Neurofibromatose** : Il s'agit d'un groupe de maladies génétiques où de nombreuses excroissances charnues et souples de tissu nerveux (neurofibromes) qui se forment sous la peau et dans d'autres parties du corps, et où des taches planes de couleur café au lait se développent souvent sur la peau.
- **Oncologie** : Spécialité médicale qui s'intéresse aux tumeurs cancéreuses. On parle aussi de cancérologie.
- **Pathologie** : Science qui a pour objet l'étude des maladies.
- **Port-à-Cath** : Petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un petit tuyau, appelé cathéter, glissé dans une veine. Un Port-à-Cath permet d'injecter un produit à travers la peau dans le sang à l'aide d'une aiguille, ce qui évite d'abîmer les veines des bras.
- **Radiothérapie** : Traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement. Contrairement à la chimiothérapie qui agit sur les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps, la radiothérapie est un traitement local, comme la chirurgie.
- **Rémission** : Diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient la guérison.
- **Rechute** : Retour de la maladie alors qu'elle avait disparu ou était sous contrôle.
- **Rhabdomyosarcome** : Le rhabdomyosarcome (RMS) est un cancer qui prend naissance dans les cellules musculaires ou dans des formes précoces des cellules musculaires.
- **Sonde naso-gastrique** : Petit tuyau qui permet d'administrer directement des nutriments dans l'estomac en passant par une narine et en descendant par l'œsophage. La sonde permet aussi d'aspirer le contenu de l'estomac.
- **Tumeur** : Une tumeur est une grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules. Elle peut être bénigne (cellules normales) ou maligne (cellules cancéreuses) et se localiser dans n'importe quelle partie du corps. Une tumeur est due à l'accumulation d'anomalies génétiques qui permettent aux cellules de se diviser de façon désordonnée au lieu de mourir comme elles le devraient.
- **Tumeur bénigne** : Une tumeur bénigne n'est pas un cancer, contrairement à une tumeur maligne : elle se développe lentement localement, sans produire de métastases, et ne récidive pas si elle est enlevée complètement.
- **Tumeur maligne** : Grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules anormales. Les tumeurs malignes (cancer) ont tendance à envahir les tissus voisins et à migrer dans d'autres parties du corps, produisant des métastases.

- **Tronc cérébral** : Le tronc cérébral est un élément important du système nerveux. Il se situe entre le cerveau et le début de la moelle épinière, à l'intérieur du crâne. Cette structure anatomique est traversée par les nerfs qui quittent le cerveau (voie de la motricité) ou qui y arrivent (voie de la sensibilité). Le tronc cérébral contrôle des fonctions vitales comme la respiration ou les battements du cœur.

Sources

<https://www.canadalife.com/fr/assurance/assurance-invalidite/quest-ce-que-assurance-invalidite-comment-fonctionne-t-elle.html>

<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cancers/definition-processus-developpement>

<https://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/Fiche.aspx?doc=maladies-congenitales-definition>

<https://www.hema-quebec.qc.ca/cellules-souches/savoir-plus/cellules-souches.fr.html>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/chimiotherapie>

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-anatomie-et-examens/2614763-coma-definition-duree-causes/>

<https://www.passeportsante.net/fr/Maux/examens-medicaux-operations/Fiche.aspx?doc=examen-echographie>

<https://www.cnrntl.fr/definition/fistule>

https://www.google.com/search?q=glande+surr%C3%A9nalienne+d%C3%A9finition&client=safari&rls=en&sxsrf=ALiCzsbJYvS8ra437w3fLFLOXD6rWWKIUw%3A1664378120852&ei=CGU0Y6WuM7j_7_UPI4SRwAk&ved=0ahUKEwiI0qjV47f6AhW4_7sIHRdCBJqQ4dUDCA0&uact=5&oq=glande+surr%C3%A9nalienne+d%C3%A9finition&gs_lcp=Cgdn3Mtd2l6EAMyBQqAEKIEmqUIABCIbDIFCAAQogQyBQqAEKIEOgoIABCxAXCDARBD0qYIABAeEAc6BAqAEENKBAhBGABKBAhGGABQAFinBWCzCGqAcAB4AIABqQGIAZ8CkqEDMC4ymAEAoAEB0AECwAEB&scclient=qws-wiz

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/H/hematologie>

https://www.google.com/search?q=h%C3%A9morragie+c%C3%A9r%C3%A9brale++d%C3%A9finition&client=safari&rls=en&sxsrf=ALiCzsZKKA8dYK55iuwBHfHfmsm8V8fJm%3A1664378259911&ei=k2U0Y6GXN86P9u8P6rK_sAY&ved=0ahUKEwjhrNCX5Lf6AhXOh_0HHWrZD2YQ4dUDCA0&uact=5&oq=h%C3%A9morragie+c%C3%A9r%C3%A9brale++d%C3%A9finition&gs_lcp=Cgdn3Mtd2l6EAMyBAqAEAOyCAqAEB4QDxANMgoIABAeEA8QCBAN0qQIABBDOgoIABCxAXCDARBD0qYIABAeEAc6BqgAEB4QDToHCAAQHhCiBDoFCAAQogQ6CqghEMMEEAoQoAFKBhAhBGABKBAhGGABQAFihNGDWNWqAcAB4AIAB5AKIAf8bkqEIMC4xNi41LjGyAQCqAQHAAQE&scclient=qws-wiz

<https://www.doctissimo.fr/html/sante/imagerie/irm.htm>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/L/lymphome>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/L/leucemie>

<https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/immunosuppresseur/>

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/medulloblastome-et-pnet>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/M/metastase>

<https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/neuroblastoma/what-is-neuroblastoma>

<https://www.msmanuals.com/fr/accueil/problèmes-de-santé-infantiles/syndromes-neurocutanés-chez-l-enfant/neurofibromatose>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/O/oncologie>

<https://www.cnrntl.fr/definition/pathologie>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/P/port-a-cath-R>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/radiotherapie>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/remission>

<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/rechute>

<https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/rhabdomyosarcoma/what-is-rhabdomyosarcoma>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/S/sonde-nasogastrique>

<https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/cancer-tumeur-2540/>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/T/tumeur>

<https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/biologie-tronc-cerebral-13001/>

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/T/tronc-cerebral>

Des opérations, des rechutes, un coma et une force qui va

La sonnerie du Gymnase retentit. Nous nous dirigeons à la Gare de Lausanne. Le train démarre direction Romont. 17 heures 30. Un jeune homme charmant s'approche de nous et nous emmène dans un café à proximité. Roger*, la vingtaine. Il est souriant, chaleureux et nous confie qu'il est ravi d'être parmi nous. Nous faisons connaissance et l'interview commence.

Le début du calvaire débute très tôt pour lui. Six mois après sa naissance. Sa vie bascule. Lors des premiers examens médicaux, les médecins qui ont pris en charge le bébé ont observé une anomalie. Une boule, des rougeurs et des pleurs interminables. Les médecins ont d'abord pensé à une fistule et absolument pas à quelque chose de plus grave.

Il a fallu attendre plusieurs mois pour voir si la situation s'améliorait. Plus le temps passait, plus l'inquiétude se faisait sentir. Toutefois, le CHUV ne souhaitait pas approfondir les recherches. Pour les médecins, ce n'était sûrement qu'une simple fièvre passagère. Il est effectivement très difficile d'établir un diagnostic précis chez un patient d'un si jeune âge. C'est grâce à un médecin externe qui a accepté de faire des prélèvements ainsi que des imageries supplémentaires, qu'il a été possible de trouver le problème de ce bébé.

Le verdict tomba. Le cancer rongait ce petit être. Il s'agissait d'un « rhabdomyosarcome ». C'est un cancer qui touche les os et les tissus musculaires. Chez Roger, son cancer a principalement endommagé son bas du ventre.

Face à cette situation plus que compliquée, les réactions de ses parents étaient très différentes. La mère du petit, beaucoup plus émotive, l'a très mal vécu. Elle a eu du mal à s'en remettre. Le père, quant à lui, a un esprit plus rationnel. Il a attendu d'avoir d'avantage d'informations et ainsi prendre le recul nécessaire face à cette situation. Cela l'a aidé à tenir bon, mais ça n'a très certainement pas dû être facile. Surtout que, d'après les médecins, Roger avait très peu de chance de s'en sortir. Malheureusement, son état de santé se dégradait relativement vite. D'où la peur inimaginable pour les parents de perdre leur enfant.

Dans un premier temps, ils n'ont pas voulu ébruiter cette tragique nouvelle. La maman du jeune garçon avait beaucoup de difficulté à accepter cette réalité. Leur fille aînée en bas âge n'a été informée que plus tard de l'état de santé de son frère. Puis, par la suite, l'entourage, la famille et la crèche ont été mis au courant également.

Les réactions extérieures ont été multiples et variées. Avoir un cancer à seulement six mois était juste impensable. Certains, méconnaissants, pensaient qu'il était

* Nom fictif, la personne a souhaité rester anonyme

potentiellement contagieux et le mettait à l'écart socialement. Un bébé avec le cancer peut paraître effrayant.

Évidemment, Roger ne se souvient pas de cette période, puisqu'il n'était qu'un nourrisson. Le jeune enfant remarquait qu'il avait une vie différente des autres, mais ne se posait pas plus de questions. Cela faisait partie de sa réalité. Au fur et à mesure des rendez-vous médicaux, il se posa davantage de questions. Il a commencé à être informé de son passé à l'âge d'environ quatre ans. Le moment où Roger a compris sa situation, s'est avéré être un moment critique pour son équilibre. Ses parents lui ont expliqué son histoire en essayant de ne pas l'alarmer.

Il comprenait de lui-même qu'il n'allait pas bien. Différents symptômes le faisaient souffrir : problèmes digestifs, vomissements et des douleurs atroces.

Plusieurs interventions chirurgicales ont eu lieu après l'annonce dévastatrice du diagnostic. Chimiothérapies et radiothérapies l'ont accompagné un long moment. À la suite de ces lourds traitements, Roger a perdu ses cheveux, a été victime de gros troubles digestifs, de fièvre et de fortes douleurs musculaires. Le garçon était très faible à cause de ses carences, il devait alors prendre des médicaments pour y remédier.

*Il a également subi énormément
d'opérations. 76 opérations !*

*Un nombre absolument incroyable
pour un homme âgé de 27 ans
seulement.*



Ces interventions étaient en grande majorité liées au niveau digestif car c'est là que le cancer était localisé. Par ailleurs, il a également subi quelques-unes de ces nombreuses chirurgies au niveau des poumons.

Les deux années suivantes ont été accompagnées de deux rechutes à un an d'intervalle. Il a, en effet, rechuté à un an et demi et une seconde fois à ses deux ans et demi. Les médecins étaient à court d'idées, ils ne savaient plus quoi faire pour venir en aide au petit malade. Après réflexion, ils ont proposé un traitement expérimental, le traitement de la dernière chance. Le risque avec ce dernier, est la méconnaissance des conséquences et des séquelles à venir. Les médecins ne se concentraient pas sur les risques de ce traitement, ce qui leur importait le plus était l'aspect vital du jeune garçon. Le présent. Le reste était un peu remis à plus tard.

Par chance, cela a fonctionné avec le jeune garçon. Cependant, par la suite, il a hérité de lourdes séquelles. Il nous explique de façon très claire que son corps d'enfant était envahi de métastases. Un cauchemar. Ce traitement expérimental a considérablement abimé le cœur et les tissus musculaires de Roger.

Malgré ces nombreuses difficultés, le jeune garçon n'a pas ressenti le besoin d'aller voir un psychologue :

« Je pense que c'était plus le soutien parental qui était présent et qui était pour moi beaucoup plus important qu'un soutien psychologique médical. »

Il est vrai qu'avec toutes ces interventions, ces traitements, ces rechutes, nous pouvons vite baisser les bras. Néanmoins, ce combattant a su rester fort face à toutes ces épreuves.

De plus, sa vie d'enfant s'est brisée. Il devait se limiter dans plusieurs de ses activités. Il ne pouvait pas jouer dehors dans de la boue par exemple. Au niveau de l'hygiène, il fallait faire très attention. Pour un enfant, ce sont des règles compliquées à accepter et à respecter. Surtout, lorsqu'il voyait les autres s'adonner à des activités auxquelles il n'avait pas le droit. Les sports qui demandent un effort plus conséquent lui sont toujours aussi fortement déconseillés. Aujourd'hui, Roger est également limité au sujet de l'alimentation. Cependant, avec le temps, il a réussi à mesurer les risques et trouver son équilibre. Il nous raconte que son régime ressemble un peu à celui des femmes enceintes. En effet, il doit faire très attention et se protéger étant donné qu'il prend des médicaments immunosuppresseurs. Ce traitement a pour effet de diminuer les actions du système immunitaire. Ceci empêche son corps de se défendre contre toutes infections possibles. Le corps affaibli, il peine à lutter contre la maladie.

Mis à part le côté physique, la vie de famille a elle aussi été bousculée. Les parents se disputaient régulièrement sur la façon de gérer la maladie. Sa sœur était encore très jeune, sa vision du monde était candide. Heureusement pour elle. Elle n'était pas mise de côté et il n'y avait pas de favoritisme, selon Roger.

Ce dernier a ensuite commencé l'école. Malheureusement, les absences n'ont pas facilité son parcours scolaire. À ceci se rajoutait les médicaments qui ne s'associaient pas avec les efforts à fournir pour les cours. Ses absences le freinaient dans sa scolarité et la rendaient plus compliquée. Il accumulait les cours où il n'était pas présent, à la suite de la fatigue, des séquelles et des rendez-vous médicaux.

Aux alentours de ses dix ans, il s'étiolait de plus en plus, d'année en année et commençait à rechuter. Il était mal. Il a dû passer un long moment en fauteuil roulant et cela a été très compliqué psychologiquement pour lui. Il se trouvait dans un âge où il voulait bouger, courir et faire des activités. Malheureusement, les limites étaient strictes pour ce genre d'activités : l'école n'était alors pour lui absolument pas une priorité. Il avait d'autres chats à fouetter.

Puis, à l'approche de la fin de la scolarité obligatoire, tout s'est dégradé.

Roger a dû subir une transplantation cardiaque à l'âge de 14 ans.

Cette opération a malencontreusement mal tournée. Cela ne s'est pas passé comme prévu. Lors de cette intervention :

« Le cœur ne voulait pas redémarrer. J'ai, de plus, été réveillé pendant l'opération à cause des douleurs. »

Elle a donné suite à un très long sommeil. Un coma ! Six mois d'attente pour lui, sa famille et son entourage sans savoir s'il allait se réveiller. L'incertitude, le doute, l'angoisse pour tous.

A son réveil, à son retour à la réalité, il n'a pas connu de répit. Les examens de fin de scolarité pointaient leur nez. Grâce aux durs efforts fournis, il a obtenu son certificat. Cependant, tout ceci a eu un très gros impact sur son apprentissage. Il n'avait pas la même motivation que ses homologues. Il a ensuite décidé de prendre une pause méritée d'une année avant d'entrer au gymnase.

Le cancer du jeune garçon n'était pas un sujet tabou mais plutôt perçu comme une faiblesse. Il essayait au maximum de le néantiser et vivre en mettant le cancer entre parenthèses. Ce combat, Roger voulait le gagner et ne surtout pas se faire vaincre par cette saleté. Il ne souhaitait en aucun cas être surprotégé ou être traité différemment, il détestait que les gens agissent autrement. Il ne trouvait pas sa situation injuste puisqu'avec sa philosophie de vie, il considérait ce qui lui arrivait comme une épreuve de la nature. Bien sûr, cette sagesse n'a pas été adoptée dès le début par le jeune garçon. Cela a pris du temps. En revanche, le sentiment de culpabilité envers son entourage le rongait. Le fait de voir sa famille consacrer son temps pour lui, à cause de sa maladie, le faisait culpabiliser. D'après Roger, son cancer a beaucoup influencé les choix de vie de celle-ci. Il a été chanceux d'avoir son entourage à l'écoute. Ses proches mais également ses professeurs qui prenaient plus de temps pour lui expliquer les choses. Les autres étaient en général respectueux. Il n'a pas été victime de moqueries. Néanmoins, il se sentait frustré de ne pas pouvoir avoir le même mode de vie que les jeunes de son âge :

« C'était l'état de faiblesse que j'avais qui créait un écart avec les gens. »

Nous avons, par la suite, interrogé Roger sur ses journées à l'hôpital. Il nous explique que celles-ci étaient vraiment très longues, voire interminables. Les nuits n'étaient en aucun cas reposantes. Les infirmières lui administraient les médicaments et il était constamment sous surveillance. Il avait toujours de gros problèmes intestinaux. Il restait alité, avec une sonde naso-gastrique et rencontrait des difficultés pour s'alimenter.

Il nous confie des bons et des mauvais souvenirs à l'hôpital. Les médecins et infirmiers s'en occupaient beaucoup. Il était rassuré :

« C'était comme ma deuxième maison. »

En revanche, il y a un moment traumatisant et très marquant pour lui. Il s'agit bien sûr de sa transplantation cardiaque qui a mal tournée. De plus, l'annonce de mauvaises nouvelles, les angoisses avant les résultats et bien d'autres moments d'appréhension

l'ont également marqué. Il ajoute cependant que le lien qu'il a aujourd'hui avec son père s'est probablement intensifié grâce à sa maladie. Les deux hommes sont très proches et leur relation a été renforcée.

Après un nombre surprenant d'opérations, il y a effectivement l'avant et l'après cancer. Des séquelles autant psychologiques que physiques. Des douleurs chroniques se présentent, ainsi que des problèmes digestifs persistants. Cela s'explique par le fait que cette zone a été très irradiée. Des maux de tête et des crises d'épilepsie viennent s'y ajouter. Au niveau psychologique, il se sentait parfois très seul dans sa chambre. Il voyait sa famille triste et cela l'affectait beaucoup :

« C'était dur de se mentir à soi-même, d'essayer de montrer que tout allait bien et ainsi que d'encaisser les différentes douleurs. »

Il vivait au jour le jour, sans penser à l'avenir d'une possible guérison. Ce jeune homme cueillait l'instant présent. Malgré de nombreuses et affligeantes séquelles, Roger est à l'heure actuelle, officiellement guéri du cancer. Il exprime cependant n'avoir ressenti aucune émotion lors de l'annonce de sa rémission. Il a tellement d'autres problèmes de santé qui ont découlé de sa maladie, qu'il ne voyait pas la bonne nouvelle.

Actuellement, il a très peur que son cancer revienne. L'angoisse de devoir revivre un jour ces terribles épreuves le tourmente. Du point de vue juridique, il n'a malheureusement pas pu bénéficier d'une prise en charge par l'assurance invalidité. En effet, certains cancers ne font pas partie de la liste des maladies couvertes par cette dernière. L'assurance maladie de base ne prenait pas tous les médicaments en charge et cela posait problèmes. Comme nous le savons, les traitements coûtent très cher. Alors l'assurance invalidité a néanmoins accepté exceptionnellement de prendre à sa charge certains traitements.

Pour terminer, nous avons questionné Roger sur la période de la COVID. Il était, en effet, à risque et a été rapidement mis en confinement. Le virus l'a contaminé mais, par chance, il s'en est bien sorti.

Nous terminons alors cette interview en remerciant sincèrement Roger d'avoir accepté de nous rencontrer. Il a été d'une grande précision au sujet de son parcours tumultueux. Une vie remplie d'expériences, bonnes, mauvaises et parfois traumatisantes. Il nous a apporté, toujours avec le sourire, beaucoup d'informations.

Un jeune homme mis à l'épreuve par la vie, confronté à des épreuves injustes à seulement six mois d'existence.

Nous quittons ce petit café de la Gare de Romont. Nous sommes enchantées d'avoir pu rencontrer quelqu'un avec une telle histoire et un tel parcours de vie. Beaucoup d'émotions nous ont envahi lors de cet entretien. Nous avons rencontré un homme qui a frôlé la mort à de nombreuses reprises et qui a su nous l'expliquer avec une certaine sérénité, une force et un courage impressionnants.

L'altruisme : sa raison d'être

Les cours sont terminés et nous sommes définitivement en vacances. Nous profitons de ce jour ensoleillé pour interviewer une psychiatre. Nous nous installons au café près de notre gymnase et voyons arriver, après un bref instant, Eva Pigois. Cette jolie femme blonde avec sa jupe bleue s'avance vers nous. Elle nous fait un grand sourire et nous salue chaleureusement. Nous commandons : « *Un café, un Coca et un verre d'eau s'il vous plaît* ». Puis, nous patientons en commençant à discuter.

La vocation de devenir psychiatre était, tout d'abord un choix personnel, un combat contre elle-même. Étant petite, elle tombait souvent malade et peu de personnes la pensait capable de faire de grandes études. Elle grandit avec une phrase qui n'échappait pas de sa tête :

« La santé n'est pas quelque chose d'acquis ».

Dès lors, c'était une évidence que son métier s'orienterait vers le domaine médical. Par la suite, à l'âge de seize ans, Eva Pigois a malheureusement été victime d'un terrible accident en compagnie de ses amis. Un traumatisme qui a encore davantage dirigé son avenir vers le monde médical :

« À ce moment-là, je me suis dit qu'il fallait que je donne un sens à ma vie ».

Donner un sens à sa vie, voilà une motivation de carrière... Si elle était convaincue de vouloir travailler avec des enfants atteints dans leur santé, elle s'est vite rendu compte, durant un stage en radiothérapie et en oncologie pédiatrique, qu'elle se trompait de spécialisation.



« Ce que je souhaite ce n'est pas traiter les patients contre le cancer mais ce que je veux c'est les comprendre, les soutenir et les accompagner ».

Rien de mieux alors que de devenir pédopsychiatre.

Lorsqu'un enfant et sa famille apprennent le diagnostic d'un cancer, il y a plusieurs réactions et toutes sont différentes les unes des autres. Notre doctoresse refuse d'être présente au moment de cette annonce. En effet, elle ne veut pas transmettre

un message pessimiste à la famille. Sa présence peut les faire se sentir fragiles et pas assez solides pour supporter cette violente nouvelle.

Dès que ce terrible couperet tombe, la famille ainsi que l'enfant sont informés de l'existence de la psychiatre et peuvent choisir s'ils souhaitent ou non la voir. Si la famille refuse, l'équipe médicale se présente, si besoin plusieurs fois pour s'assurer que la famille n'a pas changé d'avis. Souvent, la famille ne ressent pas le besoin de voir un psychiatre au début des traitements. Cependant, lorsqu'un événement spécifique survient, comme une rechute, un décès, une rémission ou même une guérison, un soutien psychiatrique peut être d'une grande aide. Il est également fréquent qu'une fois les traitements de l'enfant terminés, la famille ou l'enfant ressentent un contrecoup et qu'ils fassent alors appel à un psychiatre.

L'enfant malade qui demande l'assistance d'un psychiatre n'est pas forcément là pour un traitement psychiatrique. Comme tout être humain, il va avoir des réactions justifiées face à cette situation inattendue et hors du commun :

« Il a éventuellement des réactions normales face à une situation anormale, donc ça en fait des réactions psychiques non anormales mais douloureuses ».

Le patient n'a donc pas de maladie psychiatrique mais il s'agit d'un symptôme d'une souffrance ou de colère. L'enfant ou l'adolescent va peut-être être dépassé par les événements et ne pourra pas en discuter avec ses proches car ils sont tous dans la souffrance. C'est alors là, qu'une professionnelle telle qu'Eva Pigois va aider le patient à ne pas se rajouter d'autres souffrances ou à en dissimuler. Elle est un soutien extérieur aux proches de la famille et au patient. Cette dernière va surtout aider l'enfant à continuer à penser, à se poser des questions sur soi-même. En effet, lors de l'annonce du diagnostic, tout le monde est sidéré et complètement saisi par l'angoisse. La peur. La peur de mourir. Alors, comme nous l'explique la doctoresse, son rôle consiste à relancer le processus de la pensée et d'aider l'enfant à identifier ses émotions. Elle nous explique donc :

« Souvent la pensée est comme aspirée dans un trou noir où les mots très forts sont : cancer, mort, souffrance ».

Elle aide l'enfant à se poser des questions sur la vie et permet alors d'appivoiser les peurs et les souffrances du patient. Elle insiste sur le fait que son travail avec le patient est une « rencontre », elle veut le connaître :

« J'essaie de mettre à l'aise l'enfant pour justement faire cet appel d'air car ce n'est pas que la maladie. L'enfant existe dans toute son individualité, c'est vraiment faire connaissance lors d'une rencontre ».

Elle nous explique qu'en réalité, dans son travail, elle n'aborde que très peu le sujet du « cancer ». Les jeunes malades ressentent davantage le besoin de s'exprimer sur leur vie, sur leur identité. Ils se posent de vraies questions essentielles en tant qu'être humain. Elle le confirme également : « *Ça a été assez rare de devoir parler du cancer en lui-même* ». Cependant, elle doit s'assurer et questionner l'enfant sur son éventuelle culpabilité d'être tombé malade, s'il craint d'être contagieux ou s'il ressent un sentiment d'injustice.

Toutefois, dans certains cas, l'enfant et les parents refusent catégoriquement de rencontrer un psychiatre. Plusieurs facteurs vont influencer ce choix.

Premièrement, lors de l'annonce de la nouvelle, la vie change ainsi que les emplois du temps. Les rendez-vous se multiplient et les familles n'ont pas envie où craignent de rajouter un rendez-vous de plus. Ils ne veulent juste pas être débordés et c'est compréhensible.

En outre, il y a souvent des frères et sœurs en plus de l'enfant malade. Les parents doivent continuer à s'en occuper, les amener à l'école et à leurs activités. S'ils continuent à travailler, ils doivent, ajouter à cela, gérer leur emploi ainsi que leur vie familiale.

Deuxièmement, la psychiatrie est enfermée dans des clichés totalement faux. La plupart des personnes se disent :

« Aller voir un psy c'est pour les fous ».

Une idée complètement fausse, qui freine beaucoup les gens à se faire aider.

Troisièmement, il y a la peur de faire surgir des douleurs présentes ou passées. Le psychiatre posera peut-être des questions qui engendreront de la tristesse, de la culpabilité et alors le patient s'effraie. C'est une façon de se barricader contre la peur, l'angoisse, la tristesse, la culpabilité et toutes les émotions que nous pouvons ressentir lors d'une si affreuse épreuve.

Enfin, certaines personnes ont déjà quelqu'un de confiance à qui parler et celles-ci en sont satisfaites. Elles ont d'autres ressources ailleurs, à l'extérieur de ces murs d'hôpitaux, et cela leur convient.

Madame Eva Pigois nous raconte, par la suite, une expérience qui l'a énormément marquée en tant que psychiatre. Elle a été confrontée à une mère, seule et avec un petit garçon dont la survie était incertaine. Elle s'est assise en face de cette femme :

« J'ai vu toute la détresse, la tristesse et le désespoir qui étaient tellement légitimes de sa part ».

La doctoresse a ressenti de la colère et le sentiment d'injustice qu'éprouvait cette dame. Contre toute attente, la mère refusa tout entretien avec la psychiatre.

Avec sa formation, Eva Pigois pensait simplement :

« Je ne pensais pas que j'allais pouvoir lui changer la vie, mais je pensais humblement lui offrir des petits moments où elle aurait quelqu'un qui aurait pu supporter ce qu'elle allait raconter. Des moments où elle se sentirait moins seule ».

Ce refus d'échanges avec Madame Pigois fut compliqué à gérer pour cette dernière. Elle qui voulait juste apporter un peu de soutien et se sentait ici totalement impuissante.

Nous abordons, par la suite, la question de la rémission. La doctoresse peut, en effet, être présente si l'enfant ou un parent en ressent la nécessité. Elle nous explique que cette nouvelle provoque évidemment de la joie chez les familles. Cependant, l'enfant peut se sentir en décalage lors de sa réinsertion dans la vie. Il a été enrichi par cette terrible expérience mais peut également éprouver le sentiment d'être totalement différent des autres. Madame Pigois fait de son mieux pour que le patient se sente alors à nouveau confiant afin de reprendre sa vie d'enfant ou d'adolescent.

Deuxièmement, la rémission ne veut pas dire guérison. Certaines personnes sont constamment dans la peur que le cancer revienne. Eva Pigois le confirme :

« La rémission, je pense que c'est un moment qui n'est pas forcément complètement anodin ».

De plus, après des mois ou des années de traitement, tout l'agenda de la famille se calquait sur les soins de l'enfant. Désormais, il y a un vide et il faut réorganiser ce temps. Les membres de la famille tels que les frères et sœurs vont également se questionner sur leur rôle au sein de la fratrie.

La psychiatre essaye toujours de fixer des rendez-vous de façon régulière, chaque mois au minimum, afin de pouvoir bien travailler avec son patient. Cela permet qu'il n'oublie pas le travail de la dernière séance. Lorsque la personne se trouve malencontreusement dans un état moral plutôt dépressif, il est préférable de rapprocher les séances. Avant tout, il est important de créer un lieu de partage et de confiance.

Chaque traitement développe un lien différent. Un lien fort qui fait vivre les situations personnellement. Lors de bonnes nouvelles, il y a de la joie. Beaucoup de joie. C'est le début d'une nouvelle histoire, c'est la petite lumière qui éclaire ce long tunnel qui était jusqu'à maintenant si sombre.

Malheureusement, dans la vie, il y a des hauts comme des bas et des bonnes et mauvaises nouvelles. Lors de fins tragiques, la doctoresse Pigois est traversée par plusieurs émotions. La tristesse, la déception envers soi-même ainsi qu'un sentiment d'injustice. Chaque émotion est ressentie avec une certaine distance. En effet, elle

estime que la douleur qu'elle éprouve, est insignifiante à côté des souffrances de la famille. Elle se confie sur ce sujet :

« Les situations tragiques me touchent différemment. J'ai de l'attachement pour les familles et les patients donc je les vis assez personnellement ».

Montrer ses émotions est quelque chose d'humain mais en tant que psychiatre, elle veut prouver à l'enfant qu'elle a en face d'elle que ce qu'il est ne détruit pas les autres :

« Si tout le monde s'effondre, ils doivent se dire que ce qu'ils vivent est vraiment horrible ou que ce qu'ils incarnent l'est aussi ».

Elle essaye toujours de relâcher ses émotions uniquement à l'extérieur et non pas en face du patient :



« À la maison, j'ai pu pleurer mais avec soit de la distance, soit avec beaucoup d'humilité ».

C'est une femme très émotive qui s'implique pleinement pour ses patients, même si cela lui apportera également de la souffrance.

Nous arrivons à la fin de cet entretien et la doctoresse Eva Pigois s'en va. Elle a été très complète dans ses explications et nous avons pu, malgré la barrière émotionnelle qu'elle met avec ses petits patients, ressentir son émotion lors de ce témoignage. Elle incarne une femme forte, humaine et pleine de bonté. Elle aide son prochain même si cela peut s'avérer compliqué à gérer affectivement et nous en sommes admiratives.

Nous éprouvons la forte sensation d'avoir appris des choses profondes. Le destin de cette femme et le fait qu'elle ait su donner un sens à sa vie en s'orientant dans le domaine médical nous ont profondément émues. Nous nous quittons toutes les deux en nous interrogeant sur nous-mêmes, sur notre vie et la façon dont nous la vivons.

L'ultime leçon de vie

Nous revoilà dans notre restaurant préféré pour nos interviews : Le Forbici. Un endroit sympa, accueillant et surtout tranquille pour pouvoir enregistrer nos discussions. Aujourd'hui, nous avons rendez-vous avec une enseignante. Nous la rejoignons à l'intérieur et commençons par faire connaissance. Madame Ariane Gattoni, une enseignante de première et deuxième année primaire à l'école de Renens-Est pendant 41 ans, qui est à la retraite depuis peu. Nous commandons chacune un café. Nous voilà dans les meilleures conditions. Nous pouvons commencer !

Madame Gattoni a eu durant sa longue carrière, qu'un seul enfant atteint d'un cancer dans sa classe. Ce petit garçon s'appelle Robin Steffen et il a marqué la vie d'Ariane.

Un mardi après-midi, le papa du petit prévient l'enseignante que son fils ne se rendra pas à l'école car il doit aller faire des examens à l'hôpital. Le petit Robin se plaignait souvent de très forts maux de ventre en classe comme à l'extérieur. La professeure proposait alors au jeune garçon d'aller se reposer à la bibliothèque. Le jeudi suivant, le jour où Robin devait normalement revenir en classe, le père avertit l'enseignante qu'il ne viendra pas non plus aujourd'hui. Étrange. Madame Gattoni prenait régulièrement des nouvelles de son élève et c'est ainsi qu'elle apprit par téléphone le terrible diagnostic : Un cancer...

Un neuroblastome dans les parties digestives. C'est-à-dire une tumeur solide, maligne qui est la forme la plus fréquente chez les jeunes enfants. Une seule réaction parcourut son corps à ce moment-là : la peur.

Comme toute personne, elle imaginait le pire et se posait des milliards de questions. Malheureusement sans réponses pour le moment. C'était d'autant plus douloureux pour cette femme puisque la famille de Robin était très familière pour elle. Effectivement, trois enfants de la famille Steffen sur les quatre ont été élèves dans sa classe.

Lorsque le verdict est tombé, plusieurs mesures ont été mises en place. Elle dût dans un premier temps, expliquer aux autres élèves la situation. Un stress pour l'enseignante car il fallait trouver les bons mots. D'autant plus qu'il s'agissait de jeunes enfants d'environ cinq ans. Comment leur expliquer afin qu'ils comprennent, sans pour autant qu'ils prennent peur ?

Heureusement, Ariane n'était pas seule. Une infirmière du CHUV ainsi que deux autres intervenants de l'hôpital sont venus en classe pour expliquer la situation aux élèves. Avec professionnalisme, ils ont expliqué ce qui se passait avec Robin.



Les adultes en question ont pris le temps d'expliquer correctement aux enfants que la maladie n'était pas contagieuse afin de ne pas les effrayer. Ils étaient également mis en garde de ne pas pousser Robin ou le bousculer. Il leur a été clairement expliqué que les bactéries étaient très dangereuses pour leur camarade et qu'il fallait alors éternuer ou tousser dans son coude. L'enseignante Ariane Gattoni a annoncé aussi aux enfants que leur ami passerait beaucoup de temps à l'hôpital et qu'il aurait des médicaments.

Quant aux parents, ils ont été informés par une lettre de l'école. Ceci a eu un effet très positif puisque les parents téléphonaient à l'école si leur enfant était un peu malade. Ils souhaitaient s'assurer du fait que l'élève pouvait venir en classe ou s'il risquait de causer préjudice à Robin.

Elle se souvient que les livres distribués par les psychologues et infirmières parlaient toujours du cancer comme « une boule ». Dès lors, quand Robin revenait en classe, entre deux traitements, les enfants lui demandaient :

« Alors, elle est toujours là ta boule ? ».

L'enseignante avoue avoir eu très peur du cancer du petit Robin. Comme tout le monde, elle savait que le cancer était une maladie qui pouvait être mortelle et que les traitements changeaient vraiment une personne.

« C'est toujours impressionnant de voir quelqu'un perdre ses cheveux à une telle rapidité ».

L'institutrice affirme ne jamais avoir vu d'enfant avec le cancer de si près, ce qui accentua ses craintes :

« Moi j'avais très peur, déjà que ça se termine mal et peur aussi de le voir sans cheveux parce que je n'avais jamais rencontré un enfant malade de si près et, oui, ça m'effrayait quand même un peu. »

Cet enfant ne paraissait pas du tout faible. Au contraire, il semblait être comme les autres et il avait un fort caractère. Elle faisait tout de même très attention, spécialement lors des leçons de sport, par exemple. Elle s'assurait que le petit Robin ne se fatigue pas trop ou que les autres élèves lui portent une attention accrue. Mais, Madame Gattoni ne le surprotégeait pas :

« Il était comme les autres. Alors, bien sûr, je faisais attention mais il ne me donnait pas cette impression de faiblesse et ça c'est incroyable. »



Cette femme nous confie que ce jeune garçon avait beaucoup de facilité à l'école. Il se mêlait aisément aux autres grâce à sa sociabilité et sa personnalité plutôt extravertie. L'enseignante devait alors très souvent faire preuve d'autorité puisque Robin se permettait de faire tout ce qu'il voulait. Son cancer n'était, en effet, pas une raison pour le laisser jouer au caïd. Elle était inquiète sur le fait que les élèves rigolent de lui ou de sa perte de cheveux. Mais heureusement, le jeune garçon a toujours eu des amis dans cette classe et n'a rencontré aucun problème de jalousie, ni de moqueries. Ce qui a rassuré sa maîtresse.

Un peu plus personnellement, cette femme nous confesse qu'elle a, elle-même, eu un cancer. Un cancer du sein. Elle avoue que pour elle, la perte de cheveux provoquait des crises d'angoisse et une peur atroce. Ariane se rend alors compte que Robin était tellement bien dans sa peau, avec sa petite tête chauve recouverte d'un bandana qu'il n'a pas subi de moqueries en classe.

Les craintes et appréhensions d'Ariane Gattoni étaient aussi axées sur le plan physique du petit. En effet, lors des sorties scolaires, elle se demandait sans cesse si le corps du jeune Robin allait tenir. Si son corps d'enfant malade, fragilisé par le cancer et les traitements n'allait pas lâcher. Et pourtant, tout s'est toujours bien passé et l'enseignante garde de lui un souvenir admiratif :

« Un petit bonhomme avec une force incroyable ».

Elle rendait souvent visite à son élève lorsqu'il ne pouvait pas venir en classe. Dès que la classe travaillait sur un nouveau thème, Robin était le plus vite possible mis au courant. Elle essayait vraiment de l'intégrer au mieux dans les mêmes programmes que la classe. L'école à l'hôpital lui était assurée par des professeurs spécialisés. Par ailleurs, Madame Gattoni prenait la peine de faire le lien entre les activités vues par le garçon à l'hôpital et celles vues en classe. Elle faisait l'effort d'enregistrer les chants appris avec les élèves afin que Robin puisse les apprendre s'il le souhaitait à l'hôpital. Elle faisait de son mieux pour ne pas le laisser de côté et conserver les liens qu'il avait avec l'entièreté de la classe.

Lors de ses visites au onzième étage du CHUV, Ariane Gattoni n'était pas très à l'aise. Les perfusions ou autres traitements la stressaient. Ce milieu hospitalier ne lui était guère plaisant. La peur était toujours présente. Elle ne pouvait s'empêcher d'imaginer une issue tragique, la mort de son élève et de la manière dont elle devrait l'annoncer aux autres élèves de la classe.

Les instants les plus difficiles ont été l'annonce de la maladie évidemment. Par la suite, elle mentionne que les moments d'incertitude étaient également compliqués à gérer. Elle n'avait pas connaissance de tous les détails de la situation. Parfois, les nouvelles étaient très bonnes mais parfois très mauvaises. Elle recevait les informations par message et lorsqu'elle ne comprenait pas le sens d'un terme, le stress montait d'un cran. Par la suite, les parents lui expliquaient la situation et ils la rassuraient. Ils travaillaient alors tous ensemble avec cohésion :

*« Cette famille était tellement incroyable. On a vraiment fait une équipe.
Et eux, ils m'ont aidé aussi finalement. »*

Être l'enseignante d'un enfant malade est une sacrée expérience. Une expérience enrichissante. Heureusement, c'est une histoire qui s'est bien terminée ! Madame Gattoni est restée en contact avec la maman de Robin et elles se donnent régulièrement des nouvelles. Autant du côté de la santé de Robin que de celle d'Ariane. Robin et son enseignante ont un lien un peu spécial qui les unit. Les deux ont été malades. De ce fait, Robin a alors pu lui apporter son soutien lorsqu'elle est tombée malade. Madame Ariane Gattoni assure finalement afin de conclure cette interview :

*« Après coup, je me dis que c'était quand même pour la fin de ma longue
carrière, une expérience enrichissante, de pouvoir accompagner cet enfant. »*

Elle a, en effet, été très touchée par l'histoire de son jeune élève.

Nous quittons alors cette femme, qui semble très émue d'avoir ravivé ses souvenirs en se confiant à nous. De notre côté, nous sommes également très touchées qu'elle se soit ouverte à nous de cette manière. Nous ne nous attendions absolument pas à ce qu'elle se confie aussi personnellement. Nous n'étions pas du tout au courant de son propre cancer.

Ce moment de partage a été très intense et nous restons silencieuses, tentons d'imaginer ce que cette femme a pu vivre avec ses élèves lors de cette ultime expérience de vie professionnelle.

Une jambe de robot mais né sous une bonne étoile

Aujourd'hui, nous sommes le mercredi 25 avril. Bientôt la fin des vacances de Pâques et donc bientôt la rentrée. Nous profitons alors d'avancer dans nos interviews. Comme à notre habitude, nous nous retrouvons au café du Flon : le Forbici. Même plus besoin de prendre notre commande, les serveurs la connaissent déjà :

« 2 renversés pour la table 6. »

Notre invité arrive quelques minutes après. Guillaume Duvoisin, 28 ans. Il est grand et un peu barbu. Il porte une casquette. Nous remarquons que Guillaume a une prothèse à la jambe. Il s'assied, commande un Coca-Cola et nous commençons à le questionner.

Guillaume a malheureusement hérité d'une maladie génétique qui s'appelle la neurofibromatose. C'est une maladie qui entraîne généralement la formation de tumeurs dans le cerveau, la moelle épinière et les nerfs. Ces tumeurs sont normalement bénignes mais elles peuvent devenir malignes à l'adolescence ou pendant une grossesse. Dans son cas, Guillaume a malencontreusement écopé d'une tumeur maligne.

Cette maladie s'est transmise de père en fils. Il l'a hérité de son père et de son grand-père. Guillaume a alors une chance sur deux de transmettre sa maladie à ses enfants. Une pensée assez difficile à accepter car nous nous sentons certainement encore plus coupables quand c'est une maladie héréditaire. Comme c'est le cas avec les grands-parents de Guillaume. Le grand-père se sentait coupable d'avoir transmis cette maladie, lorsqu'ils ont su que Guillaume était souffrant, ils ont préféré lui cacher temporairement l'information pour le préserver.

Le cancer s'est développé chez Guillaume au niveau de la jambe. Au tout début, les douleurs se manifestaient par des fourmillements aux pieds puisqu'il s'avérait que la tumeur comprimait le nerf du genou. Le médecin ne s'est alors pas trop posé de questions et a supposé un problème de chaussures. Ensuite, des douleurs ont commencé derrière le genou. Les médecins ont alors, à ce moment-là, d'abord pensé à une déchirure du muscle. Guillaume et sa famille ont beaucoup insisté sur cette maladie génétique et la forte probabilité que ce soit une tumeur. Le jeune homme est donc allé voir un spécialiste de neurofibromatose à Genève pour avoir son avis. Après plusieurs examens, radiographies et IRM, le médecin a alors enfin remarqué que quelque chose n'allait pas. En effet, le genou qui chauffait et une boule derrière le genou s'ajoutaient à toutes les douleurs. Ce n'était pas normal.

En 2008, il avait quinze ans, un âge assez critique pour la maladie. Ceci a amené les médecins à une simple conclusion : opérer le plus vite possible. Ils ont alors analysé la tumeur et malheureusement découvert qu'elle était cancéreuse. Au CHUV, les médecins ont annoncé la nouvelle désastreuse à ce jeune garçon. Guillaume ne comprenait pas vraiment la situation, il ne savait pas ce qui allait se passer et ce qui l'attendait.

L'incompréhension et l'inconnu. Il connaissait bien sûr ce mot : Cancer. Mais la situation était très floue et effrayante.

Cette triste nouvelle a été annoncée à presque toute la famille. Les grands-parents un peu soucieux et surtout le grand-père rempli de culpabilité ont été informés un peu plus tard que les autres. Les camarades de classe ont eux-aussi été mis au courant des difficultés que leur ami allait rencontrer. L'entourage s'est montré très compréhensif et a fait office de protecteur contre les personnes étrangères à la situation.

A alors débuté la chimiothérapie et la radiothérapie. Par manque de chance, la tumeur revenait sans cesse. Elle était un peu attachée à ce jeune homme. Les médecins pouvaient opérer à nouveau mais la tumeur était collée sur le nerf. Ce qui explique qu'elle se serait développée encore et encore. Il a cependant été plutôt tranquille pendant deux ans, en rémission, jusqu'en 2011 environ où le cancer est revenu. Les chirurgiens ont donc dû enlever un morceau du muscle et du nerf. À partir de cet instant, le jeune Guillaume a perdu énormément de force dans sa jambe. Il n'avait plus aucune mobilité et sensibilité dans le pied droit. Ceci a vraiment été difficile pour cet adolescent qui aimait tant pratiquer du sport. Il ne pouvait plus vraiment courir et il était très fatigué physiquement. Guillaume a pu rayer le sport de son planning d'activités. Il a d'ailleurs dû cesser toute activité physique. Avant cela, il faisait de la course à pied, de la natation et de l'équitation.

Sa profession en tant que polymécanicien est devenue trop complexe pour lui et sa jambe. Il devait sans cesse se trouver debout et il a alors été obligé de se reconvertir professionnellement. Il a entrepris une formation dans l'informatique. Un style de travail complètement différent dont l'adolescent n'avait pas forcément envie. Il aimait être debout, en mouvement, et là, de devoir rester assis toute la journée était vraiment insupportable. Beaucoup de choses dures à encaisser pour un enfant de quinze ans.

Par la suite, en 2020, il s'est malencontreusement blessé à ce fameux pied droit. Cependant, sans aucune sensibilité à ce pied, il ne l'a pas senti. La plaie était constamment infectée, elle ne guérissait pas malgré trois opérations. Ce n'était plus viable pour lui. Il ne pouvait plus rien faire et comme il nous l'a confié :

« C'était juste une catastrophe ».

Une décision a alors été prise. L'amputation. Une décision radicale qui peut faire peur. Mais Guillaume le vit autrement :

« J'ai du coup été amputé en 2020 et depuis c'est vraiment que du bonheur.

Je peux faire du sport et c'est que du plaisir ».

Avant de prendre une telle décision, ce jeune homme a tout de même dû aller consulter des psychiatres, des médecins rééducateurs et des prothésistes. Il en a parlé à ses parents qui étaient d'accord avec lui. Ses médecins étaient eux d'abord réticents puisqu'ils pensaient chaque fois que la plaie allait guérir. Cependant, ce n'était pas le cas. Après des jours et des jours de négociations... ils ont enfin accepté.

L'intervention a eu lieu, et aujourd'hui, il le vit très bien :

« L'amputation c'était un peu une renaissance car je savais que c'était du nouveau pour moi qui m'attendait et je n'ai aucun regret de l'avoir fait ».

Il pratique donc désormais du sport, de la course à pied, de l'équitation, il est mobile et actif. Bien plus qu'il ne l'était avec deux jambes. Ses performances en sport se sont même améliorées.

Néanmoins, avant que ces événements ne se produisent, Guillaume a dû subir, du haut de ses quinze ans, de la chimiothérapie et de la radiothérapie. La chimiothérapie se déroulait sur une semaine où le médicament lui était administré. Il avait ensuite deux semaines pour récupérer des forces et des défenses immunitaires. Ensuite, il retournait au CHUV et le cycle recommençait. Ceci environ cinq ou six fois. La radiothérapie se déroulait différemment. L'adolescent se rendait à l'hôpital pour faire des séances de 20 minutes environ, chaque jour, pendant 30 jours. Les six cures de chimiothérapies ont réveillé plusieurs symptômes chez ce jeune garçon. Il y a eu bien évidemment, la perte de cheveux. Ensuite, Guillaume avait une très grande perte d'appétit et des défenses immunitaires. Il était alors extrêmement faible.

Il a, de plus, été opéré sept fois environ. En comptant, la pose du Port-a-Cath, quelques opérations pour la plaie au pied afin de tenter de la fermer et quelques autres sur son genou et sa jambe.

Sur le plan psychologique, Guillaume a de lui-même demandé à voir un psychiatre à la fin de ses traitements pour réapprendre le retour à la vie. Il a également reçu beaucoup de soutien de sa famille et de ses amis. Les moments les plus difficiles ont bien sûr été lors des traitements. Il était faible, son poids chutait, il ne mangeait plus et cet adolescent a vraiment réalisé à ce moment-là, qu'il avait quelque chose de très grave. Un cancer.

L'annonce des mauvaises nouvelles qu'il a reçues lorsqu'il avait quinze ans ont tout de même beaucoup perturbé la vie de ce jeune homme. Il l'exprime en effet :



« C'est un peu un cataclysme parce que même pour mes parents ou ma sœur, il y a tout un changement. Il faut tout réadapter, il y a tous les rendez-vous médicaux et il faut tout faire en fonction de ça. Ma vie d'adolescent a bien été chamboulée ».

Effectivement, Guillaume ne pouvait plus pratiquer ses sports favoris et sortir voir des amis était vite complexe pour lui.

Il était en dernière année d'école lorsqu'il a débuté les traitements. L'école était alors quelque peu mise en suspens. Il allait en cours seulement lorsqu'il le pouvait et a donc dû, d'un commun accord avec le responsable, redoubler son année. Aller en cours et surtout voir ses amis lui manquait beaucoup.

Au niveau familial, la vie à la maison était elle aussi bousculée. Cependant, les relations entre les membres sont restées très bonnes. Sa grande sœur n'était pas mise de côté, elle était très compréhensive et les parents essayaient le plus possible de prendre du temps pour chacun.

Malgré une perte de cheveux à la suite des chimiothérapies, Guillaume n'a presque jamais subi de moqueries de la part de ses camarades de classe. Les gens étaient plutôt compréhensifs. Ceux qui ne savaient pas ce qu'il vivait le voyaient sans cheveux et donc se posaient des questions. Aujourd'hui, ce sont quelques enfants qui le regardent avec insistance en disant à leurs parents :

« Regarde, le monsieur, il a une jambe de robot ».

Cela ne dérange pas vraiment le jeune adulte puisque ce ne sont que des enfants interrogés par ce qu'ils voient.

Nous avons ensuite demandé à Guillaume de nous expliquer ses journées à l'hôpital. Lors des semaines de traitements, il arrivait le lundi et repartait le vendredi. Il s'occupait avec les activités proposées par diverses associations. Vers l'âge de vingt ans, il a été déplacé chez les adultes et il n'y avait plus d'activités. Il avait mal à la jambe et donc passait la plupart des journées couché. C'était long. Très long. Il n'avait rien pour s'occuper à part son ordinateur et la télévision. Il nous confie ensuite que, chez les enfants, l'atmosphère est presque joyeuse. C'est très coloré alors que chez les adultes, c'est gris et sinistre. Il retient malgré tout un affreux souvenir de son séjour chez les enfants :

« Ce qui qui m'a choqué c'est de voir ces enfants qui viennent de naître ou qui sont hauts comme trois pommes et qui sont déjà en traitement, déjà malades et c'est quand même triste ».

Le cancer de Guillaume est plutôt un sujet tabou. S'il peut éviter d'en parler, il le fera. Cependant, si des personnes lui posent des questions, il répond avec plaisir et en donnant tous les détails possibles. Nous en avons la preuve aujourd'hui ! Si Guillaume



éludait le sujet de sa maladie, c'était une manière pour lui de ne pas s'apitoyer sur son sort et de voir le côté positif.

L'adolescent a vécu cet événement au début avec beaucoup de colère et de sentiment d'injustice. Mais, au fur et à mesure, il prenait ce qui lui arrivait comme une épreuve que la vie lui envoyait. À la suite de tout ce qui lui est arrivé, Guillaume voit son existence différemment. Il ne va plus se plaindre pour un petit rhume ou pour un petit mal de ventre. Il y a plus grave dans la vie. Il le sait, il l'a vécu et il essaye toujours de voir le bon côté. Certaines personnes le prenaient un peu en pitié ou agissaient autrement avec



lui. Pourtant, il préfère qu'on le traite comme un individu normal. Il ne souhaite pas de traitements de faveur sous prétexte qu'il a été malade ou parce qu'il a une prothèse.

Aujourd'hui, ce jeune homme est enfin considéré comme guéri. La rémission est de cinq ans et au-delà des cinq ans, nous pouvons le dire. Il est guéri du cancer. Lors de l'annonce de sa rémission, Guillaume s'est senti soulagé. Un soulagement profond et du bonheur ! Il avait réussi à se débarrasser de cette terrible maladie qui le suivait depuis toujours. Il était également fier de pouvoir se dire qu'il l'avait vaincue. Il va toujours une fois par an au CHUV afin d'effectuer des examens de contrôle pour s'assurer que le cancer ne soit pas revenu.

Ces contrôles annuels seront pratiqués à vie. L'appréhension est toujours là, présente à chaque rendez-vous. La peur du retour de la maladie, la peur de recommencer ces affreux traitements et la peur de revivre ce cauchemar. Malgré tout, il n'a jamais perdu espoir. Il était soutenu et le personnel du CHUV prenait bien soin de lui. Il savait qu'il était entre de bonnes mains.

Nous avons ensuite abordé le sujet de la COVID avec Guillaume. Nous voulions savoir comment la pandémie s'était passée pour lui étant donné qu'il a des antécédents de cancer. Il était, en effet, considéré à risque et a donc été prioritaire pour se faire vacciner. Il ne craignait pas spécialement la COVID mais se faire vacciner lui apportait une certaine sécurité.

Pour les formalités et l'administratif au sujet de la prothèse, elle est payée par l'assurance pendant dix ans. Il devra ensuite faire une expertise pour savoir s'il en a encore vraiment besoin. Ce qui, est assez ridicule puisqu'il ne peut pas marcher sans. Il doit cependant prendre à sa charge les médicaments.

Il souhaitait également une prothèse spéciale pour la course à pied. Malheureusement elle n'était pas prise en charge par l'assurance. L'association « *Joë4life* » a alors décidé d'aider ce jeune homme en prenant en charge les frais liés à cette prothèse spéciale.

L'armée est également un souci pour Guillaume. Il aurait voulu faire le service civil puisqu'il ne peut pas, physiquement, faire l'armée avec une prothèse. Mais, l'armée ne veut pas de lui, même au service civil car ils ne préfèrent pas prendre de risque avec lui. Cela pourrait se comprendre. Mais, c'est à ce jeune homme de payer les taxes de l'armée puisqu'il ne la fait pas. Ni l'assurance de base, ni l'assurance invalidité ne prend en charge ces taxes. C'est alors à lui de régler ces factures alors qu'il était motivé à aider au service civil. Une situation bien problématique.

Pour le permis de conduire, cela était possible lorsqu'il avait encore de la sensibilité au pied droit. Par la suite, lorsqu'il a perdu sa mobilité, même la voiture automatique n'était pas possible. En effet, c'est le pied droit qui travaille et donc il ne pouvait plus être autonome. Après l'amputation, il a fait adapter son véhicule afin de pouvoir conduire à nouveau. Il a repassé des examens et a désormais une autonomie complète avec son automobile.

Après une bonne heure de discussion avec ce jeune homme charmant, nous nous quittons. Nous sommes ravies d'avoir appris tant de choses grâce à Guillaume. En effet, nous en savons aujourd'hui plus sur ce type de cancer encore très méconnu. De plus, nous ignorions que des maladies, qui ne sont pas à l'origine des cancers, pouvaient se transformer en cancer. Nous mesurons les difficultés auxquelles Guillaume a dû faire face et nous pensons comprendre ce qui a motivé le choix de son amputation.

Nous restons néanmoins admiratives, car une telle décision, celle de renoncer à sa « vraie jambe » pour une « fausse jambe » est une décision extrêmement lourde à prendre.

Au loin, nous voyons Guillaume qui rejoint sa voiture. Il est de dos, marche d'un pas sûr avec son sac à dos et son short qui laisse apparaître sa « *jambe de robot* ».

À travers les yeux de la cheffe Beck

Il est dix heures. Nous prenons les ascenseurs rouges pour arriver au onzième étage du CHUV. Nous traversons ce long couloir, jusqu'à notre destination : le bureau de la Doctoresse Maja Beck, cheffe du service d'oncologie et hématologie pédiatrique du CHUV. Une jolie dame, d'une soixantaine d'années nous accueille dans son bureau avec son tailleur et ses chaussures à talon. Un visage souriant et accueillant nous fait signe d'entrer. Nous nous asseyons dans ce petit bureau rempli de livres et de paperasse. Puis, nous commençons à écouter cette femme.

Durant sa formation en pédiatrie, elle a assisté, par hasard, à un congrès qui présentait l'oncologie pédiatrique. Cette présentation chamboula son esprit et sa destinée :

*« J'ai trouvé qu'en oncologie pédiatrique il y avait un avenir
et ça m'a beaucoup intéressée ».*

La doctoresse s'est alors dirigée vers une formation plus approfondie. Des études qu'elle a pu faire à Paris et en Suisse. À cette époque, beaucoup moins d'enfants guérissaient du cancer qu'aujourd'hui et c'est ce facteur qui a motivé la médecin à travailler dans ce domaine. Elle y voyait beaucoup de choses à faire, beaucoup de progrès à réaliser et de traitements à développer. Maja Beck y percevait un avenir, que ce soit premièrement pour des enfants mais également pour la recherche médicale.

Un autre aspect attrayant pour ce médecin est la proximité sur une longue durée avec l'enfant malade et la famille. En effet, elle s'attache à ses patients et pouvoir les suivre à long terme est important pour elle.

Même si les oncologues choisissent ce métier et savent qu'il y aura des moments terribles à l'image de l'annonce, l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou la mort d'un patient, ils ne demeurent cependant pas impassibles.

Annoncer un cancer à l'enfant et sa famille est une étape cruciale. Très difficile. Pour les médecins qui doivent rester neutres mais empathiques, c'est un moment où ils doivent faire preuve de clarté et de professionnalisme puisque pour la famille :

« C'est un coup de tonnerre dans un ciel bleu, on est confronté à une réalité à laquelle on n'est jamais préparé. »

Les médecins se doivent de trouver les bons mots, d'exprimer la réalité et les faits tout en restant compatissants et rassurants. Cela étant, ils s'axent sur le futur, les possibilités thérapeutiques et les possibilités de guérison. La Doctoresse Beck ajoute :

« Pleurer avec les familles, on peut à l'intérieur de soi-même parce qu'on ne peut pas rester indifférent aux larmes, néanmoins, on doit rester surtout un soutien pour la famille ».

Les entretiens durent souvent plus d'une heure car le médecin doit bien expliquer et être persuadé que chaque chose, chaque étape du traitement sont assimilées par les parents. De plus, il faut s'assurer qu'ils encaissent la nouvelle et qu'ils puissent ensuite prendre des décisions au sujet du traitement de leur enfant. L'équipe présente durant l'annonce du diagnostic, le médecin et l'infirmière qui ont suivi l'enfant depuis son arrivée, évoquent également les différentes aides possibles à l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital. Les associations, les aides psychologiques possibles et les nutritionnistes sont présentés à la famille afin de bien montrer que c'est une équipe qui est là pour soutenir le patient et les proches. L'équipe présente prend le temps également de mentionner les activités que l'enfant pourra faire à l'hôpital afin de lui apporter un peu de normalité. De ce fait, l'annonce peut être très longue puisqu'elle comprend toute la partie médicale ainsi que les questions que cela suscite. Elle inclut également une partie sur les soutiens possibles et la vie de l'enfant à côté de la maladie.

Certains parents s'effondrent, n'arrivent plus à parler et doivent sortir pour se calmer. Mais, dans la plupart des cas, les parents réussissent à continuer la conversation malgré les pleurs et la peur. La Doctoresse Beck pense que du fait que de nos jours nous entendons beaucoup plus parler du cancer qu'autrefois et qu'il y a eu des progrès et des améliorations à ce niveau, les parents arrivent mieux à se confronter et à gérer cette effroyable nouvelle sur le moment. De plus, les médecins s'assurent que toutes les informations données ont été comprises en revenant plusieurs fois s'entretenir avec les parents lors des consultations suivantes et en distribuant les documents nécessaires.

Les médecins enlèvent souvent la lourde tâche des parents de l'annoncer à la fratrie et à l'enfant malade. Ils proposent de s'en charger si les parents le préfèrent. Les médecins vont discuter avec l'enfant ainsi que les frères et sœurs et leur expliquent la situation. En effet, les enfants peuvent percevoir les docteurs comme les porteurs de mauvaise nouvelle et donc il peut être préférable que ce ne soit pas les parents qui s'en chargent dans certains cas. Cela crée une séparation entre les personnes qui révèlent la mauvaise nouvelle et les parents qui sont là pour réconforter et soutenir. La doctoresse Beck fait part de ses conseils à la famille. Elle se permet de leur dire de ne vraiment pas cacher la vérité, aucune vérité n'est bonne à entendre mais le mensonge empire la situation. Elle suggère alors simplement d'expliquer ouvertement la situation mais de ne pas l'enjoliver également. Les proches peuvent être d'un meilleur soutien s'ils sont au courant de la situation et de ses enjeux.

Chaque cancer est différent et chaque enfant l'est également. C'est-à-dire que le taux de survie dépend d'énormément de facteurs, alors chaque statistique doit être nuancée. Aujourd'hui, bien qu'il existe divers traitements qui aident les enfants à survivre à cette lourde épreuve, malheureusement encore beaucoup trop décèdent ou vivent le restant

de leurs jours avec de très lourdes séquelles. Il n'y a que 3% des enfants atteints de cancer qui guérissent sans séquelles. Il y a malencontreusement des cancers qui sont considérés comme presque « incurables » et il est dramatique qu'en 2022 aucun traitement n'ait vu le jour pour ceux-ci.

La cheffe Beck nous éclaire sur cette situation désastreuse et évoque les cancers les plus mortels. Il s'agit des tumeurs cérébrales au niveau du tronc. Par la suite, elle nous fait part à l'inverse des cancers heureusement hautement curables chez l'enfant. La leucémie, un cancer qui se développe dans les cellules souches du sang avec 80% de chance de survie, les tumeurs du rein et les lymphomes avec plus de 90% de chance de survie. Ce sont alors trois types de cancer avec de fortes probabilités de guérison.

Pour terminer, Maja Beck nous fait savoir que les cancers les plus fréquents chez les enfants sont les leucémies qui représentent un tiers de tous les cancers, les lymphomes et puis les tumeurs solides comme les cancers du foie, du rein, de l'os, du muscle et de la glande surrénalienne, deux glandes qui produisent les hormones vitales pour le corps.

Les parents souhaitent parfois connaître les statistiques sur le cancer de leur enfant. Ils demandent si beaucoup d'enfants guérissent ou certains veulent entendre les chiffres et statistiques exactes. Ces données peuvent aider les médecins pour le choix du traitement et la voie à suivre mais elles ne définissent pas forcément l'avenir de l'individu. C'est pourquoi ces statistiques se doivent d'être nuancées autant pour la famille et le patient que pour les médecins. Les traitements pour combattre la maladie sont, dans 90% des cas, les chimiothérapies et les opérations lorsque cela est nécessaire. La radiothérapie est en général utilisée le moins possible car celle-ci est un traitement qu'il est préférable d'éviter d'administrer à un enfant qui grandit puisqu'il traite la maladie avec des rayons. Cela engendre des problèmes de croissance sur la zone qui aura été irradiée. Heureusement, il y a des avancées avec la chimiothérapie : moins d'effets secondaires avec la même efficacité et des avancées dans les modalités d'administration.

Nous nous sommes renseignées sur le choix du traitement et la façon dont cela s'orchestre. Maja Beck nous a alors éclaircies à ce sujet en explicitant que les thérapies étaient développées dans le cadre de groupes collaboratifs. C'est-à-dire que des experts de différents pays travaillent ensemble pour établir les meilleurs traitements possibles. Ils évaluent l'efficacité et apportent des innovations et, pour soigner un enfant, il faut faire partie de ces groupes. La doctoresse insiste bien sur le fait que le cancer est considéré comme rare et donc une seule personne ne peut pas décider d'opter pour tel ou tel traitement expérimental sans consulter un groupe collaboratif. En effet, il y a des traitements standards mais il peut également y avoir des protocoles de recherche clinique, qui permettent potentiellement une amélioration du traitement standard. Cette deuxième option thérapeutique peut être un médicament qui est ajouté au standard afin d'évaluer si cela est bénéfique à l'enfant ou non.

Mais, dans la majorité des cas, les médecins restent premièrement sur le traitement standard. La Doctoresse Beck ajoute :

« C'est lorsqu'une rechute survient, qu'on est de moins en moins en terrain connu, mais davantage sur un terrain expérimental parce que la maladie qui rechute est de plus en plus particulière et elle sort du cadre connu et habituel ».

Par ailleurs, lorsque l'enfant est en rémission ou guéri, il reste suivi très longtemps afin d'effectuer des contrôles pour s'assurer que le cancer ne revienne pas. Il faut également savoir qu'après les traitements, les besoins de l'enfant changent. Il y a, en effet, énormément de jeunes avec des séquelles. Il faut donc instaurer des suivis avec différents autres médecins, des spécialistes de chaque domaine. La Doctoresse Beck suit alors ses patients pendant quelques années, en général, jusqu'à 18-20 ans environ pour des contrôles de routine, puis, ils sont transférés vers un oncologue pour adulte.

Nous allons maintenant aborder l'aspect psychologique ressenti par les familles. Selon la doctoresse, pour la famille et l'enfant, le moment particulièrement difficile est celui où tout se met en place au début. L'enfant doit arrêter l'école, en général, il ne voit plus ses amis et il est à l'hôpital et non dans un environnement familial. Par la suite, lorsqu'il est installé et que le milieu de l'hôpital est ludique et amusant grâce aux activités proposées, le petit patient n'appréhende normalement pas l'hôpital et comme le dit Madame Beck :



« Les enfants sont des fantastiques collaborateurs, ils comprennent à tous les âges la gravité de leur situation ».

Un autre moment qui peut être particulièrement éprouvant est lorsque le traitement s'inscrit dans la durée. En effet, certaines thérapies sont très longues et alors l'enfant ou la famille peuvent être démoralisés et cela devient complexe.

Pour la cheffe Maja Beck, l'annonce du diagnostic, est très douloureux. Comment expliquer à l'enfant que tout son quotidien, sa vie actuelle vont changer du tout au tout et ne redeviendront plus comme avant. Elle nous confie que lors de l'annonce du diagnostic, la difficulté réside dans le fait qu'elle sait intimement, en tant que médecin, que tel ou tel cancer sera très compliqué et que les probabilités que l'enfant ne survive pas sont élevées. Il y a bien heureusement des innovations thérapeutiques qui voient le jour de plus en plus, mais elle trouve pesant qu'après vingt ans certains cancers soient

encore tellement difficiles à soigner. Elle sait intérieurement que cet enfant subira une rechute, probablement une deuxième, voire une troisième pour finalement mourir. C'est oppressant. D'autant plus qu'elle se confronte à ces situations depuis de longues années. En tant qu'oncologue traitant, elle sait ce qui les attend et il est difficile d'accepter qu'en vingt ans il n'y a même pas l'espoir de constater des améliorations et potentiellement des chances de guérison.

Maja Beck considère aussi que la rechute est également dramatique :

« C'est un monde qui s'écroule ».

La famille ainsi que le patient pensaient avoir vu la fin du tunnel mais non, ils sont à nouveau englués dans ce cercle infernal avec les rendez-vous, les traitements et les hospitalisations. Enfin, un moment difficile qui ne peut être atténué est le départ de ces petits anges...

La mort revêt un aspect de tristesse et d'impuissance selon elle. Les médecins et infirmiers soutiennent l'enfant et sa famille le mieux possible afin de les accompagner dans cette tragique épreuve. Ils se sentent dans l'obligation d'aller de l'avant afin de se protéger et de garantir leur équilibre psychologique. Ils sont là pour aider, être le moins dérangeants ou invasifs possible. Les soignants doivent respecter les souhaits de la famille, leurs dernières volontés et ne pas se sentir heurtés si la famille décide de quitter l'hôpital pour se retrouver chez elle.

La doctoresse Beck souligne qu'après la mort d'un enfant malade, les soignants se doivent de continuer pour améliorer leurs compétences, progresser et rechercher de nouveaux traitements. Selon elle, aller à des congrès, faire partie de cette innovation, de cette évolution, lui permet de reprendre le travail et la remotive après le décès d'un enfant.

Cependant, la cheffe de service d'oncologie et hématologie pédiatrique du CHUV émet son ressenti quant à la perte d'un enfant. C'est, en effet, toute une équipe qui suit un enfant, les oncologues, les chirurgiens, les radiothérapeutes, les pathologues et les radiologues qui se demandent s'ils ont fait tous les examens d'investigations nécessaires, s'ils ont exploré toutes les possibilités thérapeutiques et interprété toutes les choses comme il le fallait.

Effectivement, lors d'une rechute, ces mêmes questions se posent pour être persuadé que tout a été fait comme il le fallait et au mieux.

Afin d'éviter les regrets et la culpabilité, il est important de se concerter, de discuter et d'avoir un partage. Les examens doivent être faits ou même refaits encore une fois et les résultats doivent être aussi vérifiés plusieurs fois. Toutes les options sont évaluées et explorées et les parents doivent être écoutés s'ils ont des requêtes. L'équipe doit tout analyser et étudier la situation avant d'être convaincue qu'il n'y a plus aucun traitement possible et trouver un consensus.



Malgré certains cas très difficiles et l'absence de nouveaux traitements, elle n'a jamais pensé à changer de voie. Selon elle :

« Cela ne mènerait nulle part et il faut continuer pour tous les autres enfants, ceux d'aujourd'hui et ceux de demain ».

Après une heure d'interview, nous quittons cette excellente doctoresse. Les gens peuvent penser ce qu'ils veulent des médecins, mais cette femme nous a démontré que, même face au pire diagnostic, il ne fallait pas baisser les bras et garder espoir.

Des problèmes d'adultes dans un petit corps d'enfant

Il est 14 heures, un après-midi de printemps. Nous faisons entrer Naïa dans la salle à manger de Lana. Elle s'assied en face de nous. Elle porte une robe bleue, ses longs cheveux bruns sont attachés en queue de cheval et ses petits yeux bruns nous regardent à travers ses lunettes. Elle paraît toute frêle avec sa petite taille mais nous découvrirons, par la suite, qu'elle cache un courage extraordinaire. Naïa est une petite fille pleine de vie, gentille, mignonne comme un cœur et toute souriante. Naïa a 12 ans et est en rémission d'un cancer. Une fille très timide mais joyeuse. Malheureusement, la vie ne l'a pas épargnée, ni elle ni sa famille, Gaëlle et Gaël, ses parents, son petit frère Aïdan, et sa petite sœur Irîa.

Agée de seulement 7 ans, Naïa a été diagnostiquée d'une tumeur au cerveau, un médulloblastome, en septembre 2017. C'est une tumeur très fréquente au niveau du système nerveux central. Elle se situe dans le cervelet, à la base du cerveau et s'avère être maligne. La tumeur est un cancer qui pourrait potentiellement se propager dans le corps.

Tout a commencé un lundi pas comme les autres. L'aînée a eu des douleurs à la tête et au ventre, provoquant des vomissements. Les parents ont simplement pensé qu'il s'agissait d'un virus ou de quelque chose qui avait « mal passé ». Naïa, bien qu'elle ne se sentait pas bien, n'imaginait pas qu'elle avait quelque chose de grave. Jusqu'au moment où elle a commencé à avoir des pertes d'équilibre, une vision trouble et double. Faisant face à tous ces symptômes, les parents de la petite l'ont amenée à l'hôpital situé proche de chez eux. Sur place, leurs craintes n'ont pas été prises au sérieux. Ils ont donc été renvoyés chez eux avec un simple diagnostic de grippe intestinale.

La situation s'aggravant, les parents décident de retourner dans cet hôpital où cette fois-ci, ils sont pris au sérieux. Des examens neurologiques ont été effectués, ainsi qu'un scanner, qui confirmera le terrible diagnostic de tumeur au cerveau...

A cet instant-là, la vie de la famille Solioz est bouleversée. La peur, l'angoisse et la tristesse s'emparent d'eux. La vie qu'ils connaissaient jusqu'à maintenant est désormais détruite et un futur incertain les attend.

La petite fille de 7 ans est emmenée directement au CHUV, à Lausanne, où elle est hospitalisée et les médecins lui font passer d'autres examens approfondis. Le diagnostic sera confirmé par une analyse de la tumeur, une fois celle-ci retirée et le processus se met en place.

Dans ce moment effroyable, les médecins ont tout de même rassuré la famille, en leur exposant le fait que leur fille avait de bonnes chances de survie. Effectivement, ce type de cancer a un taux de survie de 80% environ, ce qui est plutôt élevé.

L'intervention chirurgicale pour retirer la tumeur est programmée après près d'un mois d'hospitalisation. Naïa est rassurée par ses parents et se sent bien entourée.

Elle s'exprime à ce sujet en nous disant :

« Déjà, je me réjouissais de faire l'opération parce que je voulais faire une expérience comme ça mais après je n'avais pas peur parce que je voyais que j'étais réveillée. J'avais juste un peu mal ».

Son courage face à cette épreuve effrayante se poursuit durant la suite de ses traitements. Elle subit des radiothérapies et des chimiothérapies, avec une force incroyable :

« J'étais fatiguée, je ne me sentais pas très bien mais après sinon ça allait ».



Cette petite écolière a malheureusement dû arrêter les cours pendant une bonne partie des traitements :

« Oui ça me manquait assez, j'avais hâte de retourner à l'école ».

Heureusement pour elle, elle peut bénéficier de l'aide des enseignantes en place à l'hôpital, au CHUV, afin de poursuivre sa scolarité du mieux qu'elle pouvait au vu des circonstances. La dynamique de classe lui manquait énormément. Ses camarades étaient plutôt bienveillants avec elle, même s'ils étaient impressionnés par sa cicatrice et le lui disaient.

L'ainée de la fratrie a passé plusieurs mois à l'hôpital. Cependant, ses journées ne se ressemblaient pas. Elle avait la possibilité de faire des bricolages, regarder la télévision ou aller à l'espace éducatif, un endroit où elle pouvait s'évader et oublier la raison de son hospitalisation.

Malgré le fait que la jeune fille était soutenue et qu'elle n'avait pas forcément peur, une chose exaspérait la petite Naïa : la sonde nasale qui était indispensable pour qu'elle puisse continuer de s'alimenter. A chaque fois qu'elle vomissait, il fallait la remettre au bon endroit, ce qui n'a pas toujours été le cas. En effet, une fois, la sonde est allée se loger dans les poumons. Et le jour de l'anniversaire de Naïa, l'infirmière a voulu nettoyer la sonde et l'a cassée. Il a fallu l'enlever et en remettre une nouvelle. Un cadeau un peu empoisonné pour la petite.



Après une année et quelques mois depuis l'annonce du diagnostic, une grosse opération, six semaines de radiothérapie, neuf mois de chimiothérapies et une ponction lombaire, le 13 octobre 2018, la bonne nouvelle de la rémission est enfin annoncée. Enfin un peu de lumière après cette noirceur !

Lors de la reprise de l'école, Naïa a été bien accueillie, elle était très aidée par ses enseignants, bien que quelques-uns la surprotégeaient trop. Même si cela la touchait, ceci avait tendance à l'agacer. Cependant, les parents et l'élève elle-même étaient particulièrement soulagés et contents que la reprise de l'école se déroule ainsi.

Sa mère ajoute :

« L'avantage pour la reprise de l'école était que la majorité des enfants la connaissait déjà d'avant. Ils l'ont vue sans cheveux, en chaise roulante et maintenant. C'est vraiment quelque chose de précieux. Tous les enfants ont beaucoup de respect pour ce qu'elle a vécu ».

Même si la jeune fille est en rémission, cela ne signifie pas pour autant la fin du combat. Elle doit se rendre régulièrement à l'hôpital pour y effectuer divers contrôles. Ces derniers sont nécessaires pour s'assurer que le cancer ne revienne pas mais également pour suivre l'état général de la petite ainsi que les diverses séquelles que la maladie et les traitements ont laissé à Naïa. Ces examens irritent un peu :

« Non je ne stresse pas mais parfois ça me dérange et puis parfois pas. Ça me dérange car j'en ai un peu marre d'aller tout le temps à l'hôpital ».

Elle n'éprouve pas non plus de peur par rapport au possible retour du cancer, elle évite d'y penser et profite simplement de sa vie d'enfant.

Malgré le fait qu'elle soit en rémission, les séquelles du cancer se ressentent bien. Effectivement, à la suite de l'opération et des traitements, plusieurs souvenirs de Naïa se sont effacés de sa mémoire. A la suite d'une tumeur au cerveau, il est fréquent que les séquelles telles que des troubles de la mémoire, des perturbations de l'apprentissage ou encore des troubles de la vision, de l'élocution ou de l'audition soient présents. En effet, Naïa ne se souvenait plus comment pratiquer le ski, le vélo ou la natation. Des activités qu'elle a dû réapprendre après sa maladie. Tout assimiler à nouveau a été un long chemin à parcourir, un chemin jonché d'épreuves et de découragements. Cependant, à force de travail et de volonté, elle y arrive à nouveau pour la plupart des activités oubliées.

Naïa doit aujourd'hui encore continuer à prendre des traitements. Tous les deux mois, elle reçoit des injections afin de retarder au maximum sa puberté dans le but qu'elle puisse grandir encore un peu. En effet, elle a arrêté de grandir et mesure 1m30. Elle est effectivement bien en dessous de la taille moyenne des enfants de son âge. Les parents, leur fille et les équipes médicales tentent alors de lui faire gagner quelques précieux centimètres. Cela devrait permettre d'améliorer sa présente et future qualité de vie.

Par ce fait, elle a été victime de quelques moqueries au niveau de sa taille :

« Deux camarades se moquaient en disant que j'étais petite comme un bébé et c'était pour rire mais ça ne m'a pas fait rigoler à ce moment-là ».

Elle nous raconte également que, pendant des compétitions d'athlétisme, des filles lui demandaient si elle ne s'était pas trompée de groupe puisqu'elle était toute menue. Ceci met bien en exergue la séquelle majeure de Naïa : son problème de taille qui la complexe.

De plus, des séances de logopédie sont essentielles pour pallier les différents troubles dys dont elle souffre. Naïa doit aussi suivre des séances d'ergothérapie et de physiothérapie. Celles-ci sont nécessaires afin de rééduquer son corps et pour retrouver l'autonomie qu'elle avait auparavant. En outre, Naïa a désormais un temps de réaction plus lent qu'autrefois. Elle a un décalage cérébral, ce qui implique que tout ce qui est en lien avec l'espace temporel est difficile. Ceci est encore, une fois, une séquelle de son cancer. Par exemple, les jeux avec des balles sont très compliqués pour elle actuellement. Envisager le permis de conduire pour son futur est encore incertain mais elle progresse chaque jour grâce à une volonté et un courage exemplaire.

Nous quittons alors cette petite guerrière très émues, très impressionnées et admiratives qu'une si jeune fille ait déjà vécu tant de choses. Son parcours de vie étant déjà si compliqué à seulement 12 ans, nous sommes très surprises de son courage et de sa force.



Deux sœurs, une virgule mais pas de point final

C'est un jour ensoleillé, nous nous retrouvons au café Riviera à Ouchy. Il fait chaud, il fait beau, et nous nous installons pour prendre un café. Cindy arrive. Elle range son vélo et s'assied devant nous. Cindy est une adolescente souriante de 16 ans, très chaleureuse et qui semble être d'une incroyable gentillesse. Nous attendons son Coca et nous commençons l'interview.

La jeune fille débute en résumant son histoire et celle de sa sœur, Kelly. Sa petite sœur avait cinq ans lorsqu'elle a été diagnostiquée avec une tumeur au cerveau. L'ainée avait quant à elle, huit ans. Kelly avait auparavant subi des crises d'épilepsie et souffrait de troubles de l'équilibre. Ces symptômes avaient alerté les parents et les avaient amenés à consulter.

Cependant, la cadette a tout de même été très chanceuse dans son malheur. En effet, la tumeur a été détectée rapidement et heureusement, n'a pas eu le temps de se propager. Une seule opération a été pratiquée et peu de chimiothérapie ont été nécessaires pour faire disparaître toutes traces de la tumeur. Son séjour à l'hôpital a duré un mois et elle n'a pas rechuté depuis. La famille Vurlod a, par chance, échappé au pire. Effectivement, le médecin a affirmé la chose suivante :

« Une semaine de plus, tout serait devenu plus compliqué et Kelly ne serait peut-être même plus là actuellement ».

Lors de l'annonce de la terrible nouvelle, les deux sœurs ont dû sortir de la salle. Elles ne le voulaient pas. Elles souhaitent savoir ce qui se passait. Finalement, les filles ont patienté hors de la pièce jusqu'au moment où leurs parents sont sortis et qu'elles ont vu leurs visages. Des visages décomposés. Elles ne comprenaient pas ce qui se passait. Mais une chose était sûre, ce n'était pas des bonnes nouvelles.

Les parents des deux filles leurs disaient habituellement toujours tout. Avant le rendez-vous au CHUV, ils leurs avaient dit :

« On va juste faire un petit contrôle à Kelly, mais il n'y a rien de grave ».

Leurs visages disaient le contraire.

Les choses se sont passées extrêmement vite. L'annonce du diagnostic, puis, cinq jours plus tard, l'opération. Le pédiatre avait, en effet, au préalable, conseillé de faire directement une IRM au CHUV car il suspectait une tumeur. C'est seulement un jour avant le traitement chirurgical que Cindy a été mise au courant de la situation. Le père a expliqué à son aînée que sa petite sœur avait une sorte d'orange dans la tête et que les docteurs allaient l'enlever. Il insistait sur le fait qu'il ne fallait surtout pas s'inquiéter et que tout allait s'arranger. Elle était alors au courant, dans les grandes lignes de ce qui se passait. Les explications étaient celles données à une petite fille de

huit ans. Mais, les détails de l'opération et les traitements que sa petite sœur a reçus lui ont été expliqués plus tard. À l'âge de onze ans.

L'aînée ne réalisait pas vraiment ce qui se passait. Elle n'avait qu'une seule envie, pouvoir jouer avec sa petite sœur adorée à la maison. Pendant qu'elle nous parle, Cindy se remémore un sentiment qui l'envahissait petit à petit durant la période où la cadette était en traitement. La peur. La peur de perdre Kelly. Qu'elle parte. La peur qu'elle ne revienne plus jamais. Cindy était pourtant très bien entourée et cela l'a aidée à apaiser ses craintes.

La jeune fille ne connaissait pas grand-chose du cancer. Elle en avait déjà entendu parler, mais elle ne se sentait pas vraiment concernée. C'était une maladie d'adultes pour elle. Elle nous confie que le jour de l'opération, elle était dans le déni et l'interrogation. L'après-midi même de l'intervention, elle est partie à l'école et les questions fusaient dans sa tête. Cindy se demandait constamment si elle n'avait pas fait du mal à sa sœur. Si elle ne l'avait pas poussée involontairement ou blessée par mégarde. Si elle y était pour quelque chose dans la maladie de sa sœur.

Les parents faisaient tout pour ne pas mettre une de leurs filles de côté et pour éviter toute jalousie entre elles. Le papa détestait aller à l'hôpital, il ne supportait pas cet endroit. Il n'y amenait pas souvent son aînée afin de rendre visite à Kelly. La famille était alors séparée en deux. La maman à l'hôpital avec Kelly. Le papa avec Cindy à la maison.

C'était compliqué pour la petite Cindy. Elle avait l'impression de s'éloigner de sa sœur alors qu'elles étaient très proches l'une de l'autre avant l'annonce du diagnostic. La mère essayait d'appeler Cindy très souvent, afin qu'elle puisse parler à sa sœur ou la voir grâce à la technologie sur les téléphones. Une façon de pallier le manque ressenti entre les deux sœurs qui se trouvaient séparées. Cindy se souvient que sa mère lui manquait beaucoup aussi.

Cependant, Cindy sentait que l'attention était majoritairement focalisée sur sa sœur. Par exemple, lorsqu'elle revoyait des gens qu'elle n'avait pas vu depuis longtemps, la première question qui lui était posée était :

« Comment va Kelly ? »

Cindy aurait voulu répondre à toutes ces personnes :

« Oh, je suis là aussi ! »

La jalousie se fait, par ailleurs, ressentir lors du retour de la benjamine à la maison. Cindy devait faire très attention à Kelly. Ne pas la bousculer ou lui faire du mal inconsciemment. Elle nous confie qu'elle éprouvait un peu de jalousie dans ces moments-là.

Mais surtout, Cindy se sentait chanceuse. Chanceuse de ne pas être malade, chanceuse à côté du malheur de sa sœur.

Cindy et Kelly sont restées très proches. La maladie et surtout les séquelles auxquelles Kelly a dû faire face après les traitements ont probablement accentué le rôle de grande sœur de Cindy envers sa petite sœur. Elle garde toujours cette âme protectrice et veut constamment couvrir Kelly, quoi qu'il arrive.



Pour la famille Vurlod, le cancer de Kelly n'est pas du tout un sujet tabou. La discussion à ce sujet est très ouverte. Notamment parce que la famille s'investit énormément pour soutenir l'association « *Joé4life* ». Cette association les a soutenus lorsque leur fille était malade. Aujourd'hui, ils participent fréquemment aux événements de l'association et à toutes sortes de défis dans le but de récolter des fonds et aider d'autres familles qui vivent une situation analogue.

Le retour à la maison et le quotidien bouleversé de la famille ont été quelque peu compliqués. Mais surtout très différents. Les parents étaient dans une période où tout ce qui était relatif à Kelly était suivi d'une indication. Ne pas faire ci, ne pas faire ça. Attention ! Attention ! Attention ! Ces mots résonnent encore dans la tête de Cindy. Pour la jeune fille, quelques fois les parents exagéraient, car pour elle, il n'y avait rien de grave.

Par la suite, en se mettant à leur place, Cindy arrive à comprendre leurs peurs. Mais, sur le moment, à huit ans, il était difficile de saisir les craintes éprouvées par les parents.

Même si Cindy n'était pas l'enfant malade, le soutien était tout de même indispensable. Ses parents ont toujours porté attention à son bien-être.

Sa grand-mère exagérait un peu, comme nous l'explique la jeune fille. Elle mentionne ensuite qu'elle et sa grand-mère étaient très proches avant la maladie de Kelly. Cindy étant la plus grande de la fratrie, tout comme sa grand-mère. Elles avaient alors un lien particulier. Seulement, lorsque Kelly est tombée malade, tout a changé. Leur grand-mère est devenue particulièrement proche de la cadette et a mis de côté son lien avec l'aînée. Elle ne portait plus beaucoup d'attention à Cindy et cette dernière le ressentait bien.

La marraine de Cindy a, quant à elle, été extrêmement présente, tout comme ses enseignants à l'école.

L'opération de la petite Kelly l'a malencontreusement énormément changée. Avant l'opération, Cindy nous décrit sa sœur comme :

*« Une vraie pile électrique, elle ne s'arrêtait jamais, elle courait partout.
Une pile à 2000 volts ».*

Elle pratiquait le vélo et le ski et sans aucune crainte. Après l'opération, il y a un changement frappant. Kelly a des séquelles qui demandent un suivi et des besoins particuliers. Elle bénéficie d'un ordinateur pour l'école. En effet, tout ce qui concerne le maniement des mains, l'équilibre, la concentration, l'écoute, l'écriture et la mémorisation sont devenus complexes pour Kelly. Elle était plus lente que les autres et avait de la difficulté dans les calculs. Par la suite, elle a pu bénéficier de l'aide d'enseignantes spécialisées qui étaient très à l'écoute de ses besoins.

Dans sa classe, Kelly a malheureusement été victime de quelques moqueries. Elle cachait ses cicatrices sur la tête en portant des bandeaux et ses camarades en riaient. Sa lenteur lui causait également préjudice. Lorsque Cindy évoque ces souvenirs, un sentiment de révolte la gagne. Avec le temps, elle a pris du recul et essaie d'avoir du détachement par rapport à ceci. Mais les mauvaises plaisanteries envers Kelly lui sont insupportables.

Kelly a dû réapprendre à pratiquer le vélo et le ski. Puis il y a la peur. C'était un mot dont elle ne connaissait pas l'existence auparavant. Kelly fonçait tête baissée sans observer les dangers. Il a fallu plusieurs années pour que Kelly puisse refaire de ski et du vélo. Néanmoins, depuis sa maladie, Cindy trouve que sa sœur ose moins faire de choses qu'elle aurait peut-être fait avant. La timidité est un trait de caractère qui n'était pas visible chez Kelly avant cette tumeur. Aujourd'hui, elle n'ose que très peu s'affirmer devant les gens.

À la suite de cette affreuse épreuve, les deux sœurs se sont fortement rapprochées. Le fait qu'en un jour toute leur vie ait basculée et qu'elles ne se voient presque plus, les a liées encore plus que ce qu'elles étaient déjà.

La maladie a chamboulé la vie de toute la famille, mais leurs liens à tous se sont renforcés. Maintenant, Cindy et Kelly s'entraident davantage dans tout ce qu'elles entreprennent. Les discussions sont encore plus présentes qu'avant, les conseils de grande sœur et l'aide mutuelle également. Une complicité clairement fortifiée. Nous voyons sur le visage de Cindy qu'elle parle de sa sœur avec fierté.

Elle nous l'a confirmé :

*« Je suis fière de dire que c'est ma sœur, avec tout ce qu'elle a enduré et de
dire que c'est une vraie petite guerrière ».*

Elle joue, en effet, son rôle de grande sœur avec beaucoup d'allégresse. Elle la soutient et la protège :

« Je ne pense pas avoir voulu la surprotéger depuis sa tumeur mais juste la protéger en tant que grande sœur ».

Cindy nous confie qu'elle s'inquiète du fait que le cancer revienne. Elle nous décrit une peur non systématique mais tout de même un certain stress à chaque IRM de contrôle. Elle ajoute, qu'à la suite des traitements, sa petite sœur a développé une phobie des piqûres. Mais à chaque IRM, elle devait obligatoirement se faire piquer. Les médecins ont décidé, qu'étant donné que tout allait bien, de ne plus faire d'IRM. Ceci permet de ne pas créer d'angoisse supplémentaire à la jeune Kelly. Cependant, l'IRM est le seul moyen de confirmer que tout va toujours bien en étant sûr à 100%. Cela signifie qu'il n'y a alors plus d'images qui permettent de rassurer la famille. C'est donc très préoccupant pour Cindy.



Nous terminons l'interview en demandant à l'adolescente, assise en face de nous, quel message elle voudrait faire passer à d'autres frères et sœurs. A ceux qui sont ou ont été dans la même situation. Elle s'exprime à ce sujet :



« Profitez ! Il faut trouver dans le malheur du bonheur. Il faut essayer de rester proche de ses proches, de passer du temps avec son frère ou sa sœur. Et surtout, de profiter de chaque instant ».

Après une longue et émouvante discussion, nous faisons nos adieux à une jeune fille courageuse qui fait preuve d'une protection sans limite envers sa petite sœur. Nous sommes très admiratives et émerveillées de la relation sororale que ces deux jeunes filles partagent. Nous sommes touchées par le témoignage de Cindy et la remercions pour ce magnifique moment de partage.

Un pilier plus qu'indispensable

Il est 14 heures 25, la sonnerie du Gymnase retentit. Nous nous pressons pour nous rendre directement au métro. Nous nous arrêtons à l'arrêt « CHUV », montons au onzième étage et nous tombons nez à nez avec l'assistante sociale, Audrey Brossard qui nous attendait. Une femme de la quarantaine, souriante et chaleureuse qui nous conduit dans son tout petit bureau. Elle partage ce dernier avec une autre assistante sociale, absente aujourd'hui. La pièce est extrêmement petite, mais on s'y sent bien. Le bureau est plutôt mignon et chaleureux. Sur notre gauche, nous remarquons un long collier de perles de différentes formes et différentes couleurs. Ces chaînes sont uniques car elles sont confectionnées pour les enfants atteints de cancer au fur et à mesure de l'avancée de leur traitement. En effet, chaque soin, injection, médicament, chirurgie, anesthésie ou nuit passée à l'hôpital, par exemple, est représenté par une perle spécifique. Ces chaînes figurent le parcours de l'enfant contre la maladie. Certaines atteignent plus de 15 mètres de long.

Nous commençons sans plus attendre l'interview et entrons dans le vif du sujet : le métier d'assistante sociale face à l'épreuve du cancer pédiatrique.

Le rôle principal d'une assistante sociale est de se concentrer sur l'impact de la maladie sur l'enfant et sa famille. Elle identifie les problématiques et les besoins et tente d'y apporter une solution.

Son aide va se présenter en plusieurs étapes. Tout d'abord, il y a l'immédiat, les problèmes auxquels sont confrontés la famille de l'enfant. Lors de l'arrivée de l'enfant à l'hôpital, les difficultés premières sont le logement, la nourriture ainsi que les frais de parking. Par la suite, les différents obstacles qui découlent de ce nouveau mode de vie sont le travail des parents ainsi que la fratrie. L'assistante sociale va alors constituer un réel soutien pour la famille. Elle va pouvoir la diriger vers les différentes possibilités de soutien selon les besoins. Certaines familles arrivent à se débrouiller seules et alors l'aide de l'assistante sociale n'est pas nécessaire. Cependant, nombreuses sont les familles confrontées aux obstacles, tant au niveau financier, psychologique, administratif, juridique, familial que social. L'assistante sociale est donc présente afin d'accompagner la famille dans toutes les épreuves engendrées par le diagnostic. Lorsqu'elle n'est pas en rendez-vous, la porte de son bureau reste ouverte afin que les familles se sentent libres de venir demander de l'aide.

Très souvent, les familles sont confrontées à différentes complications financières. Le rôle des assistantes sociales consiste à trouver des soutiens financiers telles que les associations. Les familles sont alors mises en lien avec celles-ci afin qu'elles puissent obtenir une aide. Les problèmes générés par ce nouveau mode de vie sont multiples notamment sur le plan financier. Premièrement, les transports entre le lieu d'habitation et l'hôpital sont considérables. Il est calculé pour une seule année de traitement d'une leucémie, trois allers-retours jusqu'au CHUV par semaine. Ceci peut paraître peu si la

famille vit à Lausanne mais pour une famille qui vient de la Vallée de Joux, par exemple, cela constitue un coût absolument énorme. Il faut savoir qu'en Suisse romande, seuls les hôpitaux du CHUV à Lausanne et celui des HUG à Genève soignent les enfants atteints de cancer. De plus, il arrive fréquemment que l'enfant doive se rendre dans un autre hôpital pour une partie de son traitement. Cela engendre des frais de transports et de logements parfois très importants.

Deuxièmement, la garde de la fratrie est un souci fréquent pour certaines familles et cela peut être très coûteux suivant la situation familiale. Toutes n'ont pas la possibilité de s'appuyer sur leurs proches pour les aider.

Troisièmement, l'emploi des parents est souvent très compliqué à préserver. Lorsque cela arrive, il y a alors une perte de salaire qui pose un grand problème financier. En général, un parent reste au chevet de l'enfant malade. Il se voit alors souvent contraint d'arrêter de travailler. Les assistantes sociales essayent d'intervenir au maximum afin que le parent conserve son contrat de travail. Parfois même sans être forcément payé. Malheureusement, cela pose souvent problèmes aux entreprises. Il faut alors trouver des alternatives tel que l'arrêt maladie d'un parent. Cependant, celui-ci reste difficile à justifier sur le long terme. Il y a heureusement depuis juillet 2021, au niveau Suisse, un congé parental pour les parents ayant un enfant gravement malade. Il s'agit d'un congé de 14 semaines sur 18 mois qui garantit au parent son emploi. Cependant, ce congé n'est pas suffisant si l'enfant est en traitement pendant deux ans.

L'assistante sociale évalue tous ces critères, toutes ces complications et ces besoins. Elle effectue un budget afin de soumettre des demandes financières à diverses associations, et organisations. L'association « Zoé4life », par exemple, offre une somme de 1000 francs à chaque famille dont l'enfant est atteint d'un cancer en Suisse romande. Qu'importe la situation initiale. La famille peut utiliser la somme comme elle le souhaite en fonction de ses besoins. L'aide est renouvelée chaque année tant que l'enfant est en traitement. S'il doit changer d'hôpital, le soutien est également renouvelé. L'ARFEC, une autre organisation, fournit, elle aussi, un forfait identique pour tous. Ce dernier comprend les frais de parking, de repas et de logement. Si la famille reste toujours dans l'incapacité de subvenir à ses besoins, les assistantes sociales se chargent de rechercher d'autres aides plus spécifiques à leurs demandes.

Toutes ces difficultés dépendent bien sûr de la longueur des traitements. Un traitement court impliquera moins de contraintes, tant au niveau de la fratrie que de l'emploi des parents. À l'inverse, un traitement sur plusieurs années impliquera un nombre colossal d'autres soucis.

De plus, cette situation engendre une problématique psychologique. Ce sont donc les pédopsychiatres et psychiatres qui interviennent auprès des familles. Ils se présentent et ce sont eux qui font le suivi. Déjà, il y a le premier choc, l'annonce. Elle représente

la première étape d'une longue suite d'angoisses, de craintes et de tristesses. Comme Madame Brossard nous l'indique :

« Déjà, il y a le choc de l'annonce, c'est la première étape. Ce n'est jamais bien vécu mais il y a des gens qui arrivent à continuer d'avancer. Mais certaines personnes restent bloquées sur cette annonce ».



Ici, les psychiatres vont devoir s'assurer que le parent n'est pas dans un état de fragilité à la suite d'une dépression, d'un burn-out ou en fonction des antécédents familiaux. Si c'est le cas, ces personnes sont évidemment plus susceptibles de ne pas réussir à faire face à la situation.

Par la suite, durant les soins continus, si l'enfant subit des complications, la famille peut alors saturer. Audrey Brossard ajoute ensuite qu'à la fin des traitements, beaucoup de parents craquent. C'est alors qu'ils peuvent tomber dans un état dépressif. Elle développe ceci avec la comparaison suivante :

« Je compare ça au moment où tu prépares des examens et tu es dedans et il faut le faire, tu as ton programme et tu culpabilises si tu ne le fais pas mais une fois que c'est fait, il y a plus de programme, la pression retombe et il faut occuper ses journées qui étaient bien organisées avant ».

Les accros administratifs sont malheureusement courants également. Ils sont différents suivant la situation. Cependant, dans la plupart des cas, ce sont des démarches administratives pour bénéficier du congé parental ou pour préserver le contrat de travail des parents. De plus, lorsque la maladie est congénitale, qu'elle s'est développée pendant que l'enfant était dans le ventre de sa mère, l'assurance invalidité prend en charge les frais de traitement ou même des frais de transport. Ceci n'est pas possible avec l'assurance maladie de base. Certaines familles doivent alors payer de nombreux frais de déplacements ou même des médicaments non remboursés par les assurances. Pour certains, tout devient alors très compliqué. Il faut donc faire face à beaucoup de démarches et subtilités administratives, qui s'ajoutent à la lourdeur de la situation. Malheureusement, les familles ne sont pas aidées autant qu'elles devraient l'être.

Sur le plan juridique, les difficultés se retrouvent encore avec le monde professionnel, les droits du travail et la perte de ce dernier. Le parent peut prendre son congé de 14 semaines sur 18 mois mais l'entièreté de son salaire ne lui sera pas versée. Ceci

constitue un obstacle juridique nécessitant les interventions des assistantes sociales. De plus, les assurances sociales peuvent également poser des problèmes comme énoncé précédemment.

En abordant le sujet des ennuis familiaux inhérents, Madame Brossard évoque la vie de couple. En effet, le couple est séparé en deux et ne se voit plus que très rarement. Elle nous rapporte une situation typique :

« Les parents se croisent donc le couple est aussi mis à mal. Je vois des parents qui prennent un café pendant un quart d'heure et c'est la seule communication qu'ils ont pendant la semaine ».

Elle évoque également la fratrie, qui lors d'hospitalisations, est séparée. Il y a une attention particulière portée à l'enfant malade et cela peut engendrer des difficultés internes entre les enfants et leurs parents. Pour la famille un peu plus éloignée, il peut y avoir des tensions importantes. Cela résulte de l'éloignement et des désaccords entre les proches.

En effet, entre le besoin d'aide, la volonté d'aider mais une aide qui ne répond pas à la demande, les raisons des conflits peuvent être nombreuses. Après de longs traitements, les parents sont épuisés, ils perdent patience et c'est alors synonyme d'agacement. Les familles qui sont monoparentales ou étrangères n'ont donc pas de proches ici ou alors très peu d'aide. Cela peut générer de nombreuses complications et la situation peut se révéler infiniment complexe.

Les assistantes sociales sont présentes aux mêmes étages que les enfants en traitements. Ainsi, les parents sont libres de les rencontrer quand ils le souhaitent. Les aides qu'elles proposent sont offertes à chaque famille en oncologie pédiatrique. Elles prennent le temps d'essayer de rencontrer chaque famille afin de montrer leur soutien. Grâce à ceci, la famille sait que la porte des assistantes sociales est toujours ouverte.

Après 45 minutes de conversation, nous quittons ce petit bureau en ayant développé plein de connaissances. Nous sommes impressionnées par le travail de Madame Audrey Brossard et la félicitons pour les nombreuses tâches qui incombent à son rôle. Ce dernier ne semble de loin pas évident du tout. Au moment de franchir la porte, nous nous assurons de la laisser ouverte. Ainsi, lorsqu'une famille dans le besoin passera devant, elle se sentira la bienvenue pour venir s'asseoir et demander de l'aide.

Une disharmonie dans la vie

Juillet 2022. Une belle journée de vacances s'annonce. Il est onze heures et nous retrouvons Nolan. Nolan, un jeune homme d'une vingtaine d'année en rémission d'un cancer. Il s'avance vers nous, en habit de travail et tout souriant. Nous nous asseyons en face de ce garçon et débutons notre discussion. Il se présente et nous découvrons un homme très sympathique avec un passé compliqué.

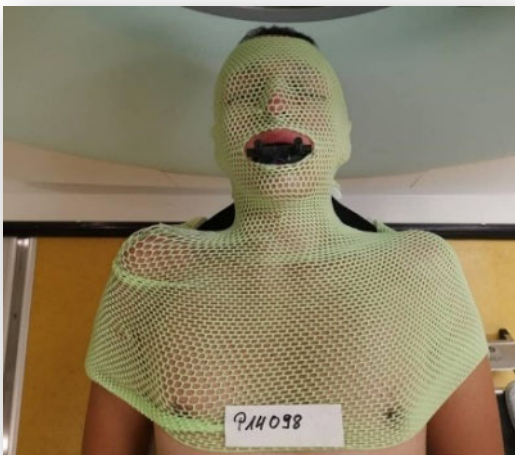
À l'âge de onze ans, Nolan a commencé à éprouver des difficultés respiratoires. La nuit, le jeune homme cessait même parfois de respirer. Pour obscurcir encore le tableau, un de ses yeux sortait de son orbite, il n'était plus à sa place. Il était en vacances avec ses parents, et ils se sont rendus à l'hôpital où les médecins ont diagnostiqué le mal du pays. Sa grand-mère, qui était dans le domaine médical ne croyait pas vraiment à ce diagnostic. Pour elle, ce qu'avait son petit-fils était bien plus grave. Elle avait raison. De retour en Suisse, Nolan est retourné consulter. Le diagnostic tomba... Le garçon est atteint d'un Sarcome d'Ewing. C'est une forme de cancer qui s'attaque aux os et en général ce sont des plis qui se forment au niveau du genou. Nolan a malheureusement développé cette maladie au niveau du nez, ce qui est quelque chose d'assez rare.

Après cette terrible nouvelle, le jeune homme a été transféré au CHUV pour faire plusieurs examens, dont des biopsies. Après quelques mois, la première opération a eu lieu. Onze heures d'opération. Pendant onze heures, ses parents étaient immergés dans un stress immense. Ceci devait être le signe de la fin d'un cauchemar, pourtant l'espoir ne dura pas longtemps. Quelques mois plus tard, le CHUV appela les parents de Nolan pour leur annoncer une mauvaise nouvelle. Les résultats avaient été envoyés aux États-Unis, puisque c'est là-bas que les spécialistes du sarcome se trouvent. Le diagnostic a été confirmé, c'était bien un Sarcome d'Ewing. Cependant, le traitement à adopter était d'administrer des chimiothérapies également. Les médecins américains ont désapprouvé la première opération car il n'y avait pas eu de chimiothérapies avant. Effectivement, normalement il aurait fallu opérer après un traitement de chimiothérapie, ce qui n'a pas été fait. Il est alors possible que ce soit la cause de sa rechute quelques années plus tard. Les médecins suisses ont alors commis une erreur selon les américains. À la suite de ça, une opération et encore des chimiothérapies ont eu lieu. En tout, Nolan a subi une dizaine d'opérations. Puis enfin, la fin du calvaire, du moins il le pensait.

En 2019, lors du dernier examen des cinq ans, celui-ci pouvait le faire passer de la case rémission à guérison, Nolan a reçu la très mauvaise nouvelle que le cancer était de retour. Une rechute. Contrairement à 2013, lors de l'annonce, il n'avait aucun symptôme. Personne n'avait imaginé cette rechute possible. De nouvelles biopsies ont été effectuées et de la chimiothérapie lui a été administrée. Heureusement pour lui, cette chimiothérapie était beaucoup moins forte que la première fois car il pouvait rentrer le soir à la maison.

Puis, il continua son traitement avec de la radiothérapie. Une fois en rémission, il poursuivit durant deux ans une thérapie d'entretien. À chaque contrôle, le garçon allait aux rendez-vous avec la boule au ventre, attendant une mauvaise nouvelle. Il ne pleurait plus, ne parlait plus. Il préférait ne pas penser à la lumière au bout du tunnel et trouvait que ça passait mieux ainsi. Au moins, il ne se faisait pas de faux espoirs. Et enfin, la rémission est une nouvelle fois annoncée. Il termine officiellement sa lutte contre son cancer en octobre 2021.

Lors de l'annonce de la maladie, en 2013, la doctoresse de garde a été très claire dans ses indications. Elle lui a communiqué ce qui l'attendait mais qu'il faudrait davantage d'examens pour en être sûr. Nolan connaissait déjà ce mot, cancer... Mais, ce dont il a surtout eu peur sur le moment, c'était la perte de cheveux. La mort n'a même pas été sa première pensée. Au début, les médecins lui ont parlé uniquement de l'opération et il était soulagé. Cependant, lorsqu'il est retourné après les nouvelles des Etats-Unis, les chimiothérapies étaient au programme. Nolan exprime alors son inquiétude à ce moment précis :



« J'étais dans un état bizarre, je me sentais partir, j'avais la tête qui tournait, j'avais chaud, j'étais en état de choc ».

En 2019, c'est son père qui lui a annoncé la tragique rechute. En effet, Nolan ne s'est pas rendu avec son père pour les résultats de l'examen de contrôle puisque c'était le dernier. Il pensait que c'était derrière lui et que cela ne valait pas la peine de s'y rendre pour entendre que le cancer n'était pas revenu. Et pourtant, il était bien là, à la plus grande surprise de tous.

Au début, la première fois, les premiers à être au courant ont été le cercle familial. Tout le monde était sous le choc. Puis, le cadeau empoisonné. En effet, lorsque l'opération a été annoncée, sans chimiothérapie, la famille était soulagée. Malheureusement, quelques mois après, les mauvaises nouvelles sont arrivées et là, une vague de peur et de tristesse s'est installée.

Les amis de Nolan ont été avertis mais il ne voulait pas trop en parler. Peut-être par peur d'être vu comme une victime de cette tragique histoire. Peur d'être pris en pitié ou peur que les gens le plaignent.

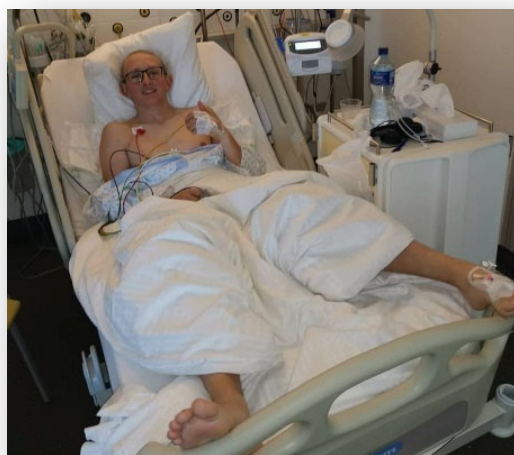
Il voulait éviter les remarques des personnes tels que : « Oh le pauvre » ou « Il me fait de la peine ». Lorsque les gens le plaignaient, il était très mal à l'aise et devenait encore plus triste. Il aurait préféré que les gens l'aident en l'encourageant et pas en se morfondant sur son sort.

La famille était très triste et il était difficile pour elle de ne pas craquer devant le jeune garçon.

Nolan rejetait la faute sur lui. La culpabilité l'envahissait, car pour lui, il était la cause de la tristesse de sa famille. Voir les gens aussi abattus l'affectait énormément. Avec le temps, heureusement, sa façon de penser a changé. Il a réussi à se mettre en tête qu'il n'y était pour rien :

« On fait vivre quelque chose à notre famille mais sans l'avoir voulu ».

Néanmoins, de la part de ses amis, il a reçu vraiment beaucoup de soutien et d'aide. Ce garçon avait très peur que ses camarades le renient. Il redoutait qu'ils ne veuillent pas rester avec un « cancéreux », comme il dit. Au contraire, ils l'ont aidé et soutenu même lorsqu'il recevait des remarques des grands qui l'appelaient : « le chauve » ou alors « crâne d'œuf ». Ces commentaires étaient assez durs à entendre mais il a su passer outre. Le seul endroit où Nolan a subi des moqueries est à l'école. À l'extérieur, il n'en a jamais entendu, même s'il voyait le regard des gens et leurs questionnements face à l'absence de sourcils et de cheveux.



La période des traitements a été un moment extrêmement compliqué pour le jeune homme. Il se sentait faible, il avait très chaud, de plus la chaleur de l'été ne l'aidait pas du tout. Il ne pouvait pas se lever, il faisait tout depuis son lit d'hôpital. Même manger était très compliqué et il est arrivé que certains jours il ne mange absolument rien. Le seul point positif était la perte de poids de Nolan. Avant la maladie, il était en surpoids. Ce sont environ quinze ou vingt kilos qu'il a perdus et cela l'a aidé à trouver un poids correct pour lui et qui lui convient.

Après ses traitements à l'hôpital, les médecins lui ont administré une chimiothérapie d'entretien. Il s'agit d'un traitement test qui n'est pas encore inclus dans les protocoles. Il permet de tuer encore les dernières cellules cancéreuses et ne provoque aucun effet secondaire. Un point positif après les lourds traitements qu'il a subi. Une dizaine d'opérations, des biopsies et la pose du Port-à-Cath.

Lorsque Nolan ne se sentait pas bien, il gardait tout pour lui. Il n'est pas allé voir de psychiatre. Il a toujours été très solitaire. Son meilleur ami était à ses côtés et cela lui suffisait amplement. Il nous confie qu'il préfère être seul que mal accompagné. En

grandissant, Nolan a trouvé un moyen d'extérioriser sa douleur en se mettant au rap. Il écrit et chante et cela lui fait du bien pour exprimer ce qu'il ressent.

Il nous explique qu'étant donné qu'il ne montre pas vraiment ce qu'il ressent, qu'il n'affiche pas ses émotions, il n'est pas facile de voir s'il va bien ou mal. Ses parents ont bien sûr toujours été présents également pour le soutenir moralement et cela lui suffisait.

Le quotidien de Nolan a fortement changé. En 2013, il n'allait à l'école qu'une semaine sur quatre. Le manque de ses amis était fort, quand il était à l'hôpital à ne rien faire. Il se disait qu'il aurait préféré être à l'école avec ses amis. Cette première partie de la vie dans le monde du cancer a duré pendant un an et demi. Ensuite, il a pu reprendre sa vie scolaire. Nolan, a dû arrêter le sport qu'il pratiquait, le football. Il ne pouvait plus jouer à cause des traitements, des risques que cela pouvait engendrer. Que ce soit le risque de blessure ou d'attraper des virus qui pouvaient être dangereux pour lui.

Lors des traitements en 2019, la rechute, le jeune garçon était en apprentissage. Avec son cancer, il a été absent au total plus d'un an et demi. Un an à cause du cancer, puis encore une demi-année à cause de la pandémie de la COVID. De ce fait, l'apprentissage était très difficile pour le jeune homme. A la suite des traitements et de l'isolement, les horaires et la résistance physique l'ont beaucoup affecté. Nolan a malheureusement subi un burn-out. Il se disait même intérieurement qu'il serait mieux à l'hôpital qu'ici dans cet apprentissage si complexe. Il pensait qu'il préférerait avoir un cancer tellement la situation n'allait pas avec son travail. Mais il s'est accroché, a travaillé dur et il a obtenu son certificat fédéral de capacité.

Au CHUV, il y avait quand même des enseignants qui allaient donner des cours de français et de math à l'apprenti. Cependant, Nolan ne souhaitait pas avoir de cours dans sa chambre d'hôpital alors il simulait une sieste pour éviter l'enseignant. Il le dit en rigolant puisque pour lui c'était plus une contrainte de devoir faire l'école à l'hôpital.

Au niveau familial, depuis ce terrible diagnostic en 2013, les relations ont été renforcées entre les membres de la famille. Son petit frère, de qui il était très proche, a été très impacté pendant cette épreuve. Il vivait loin de son grand frère et c'était compliqué pour les deux garçons de ne pas se voir. Depuis, son jeune frère a très peur de lui aussi, passer par ce que Nolan a vécu.

Nous avons ensuite demandé à Nolan de nous raconter une journée typique pour lui à l'hôpital. Les infirmières le réveillaient et il commençait sa chimiothérapie vers dix heures. Il en avait trois dans la journée et donc cela l'empêchait de faire quoique ce soit de physique. Il dormait presque toute la journée, il avait la nausée et la tête qui tournait. Le soir, il recevait des visites de son père, sa mère ou même sa grand-mère. Ils restaient dormir lorsqu'ils le pouvaient et tenaient compagnie au jeune garçon aussi longtemps que possible. Parfois, avec un peu de chance, son état s'améliorait et il pouvait faire avec modération du sport ou de la peinture avec les activités organisées à l'hôpital. Les journées étaient longues et vraiment pas faciles à vivre.

Mais, en 2019, les choses étaient un peu meilleures. Nolan ne dormait pas à l'hôpital, il allait en fin d'après-midi faire sa chimiothérapie puis rentrait chez lui.

Nous le questionnons ensuite sur un bon et un mauvais souvenir de ses séjours à l'hôpital. Lors de son anniversaire, les infirmières lui avaient acheté un cadeau. Un petit anniversaire dans sa chambre avait été organisé. Les mauvais souvenirs sont malheureusement très nombreux pour Nolan. Par exemple, lorsque ses parents le laissaient seul. En effet, ils devaient partir pour se rendre au travail. Alors il se retrouvait seul pour faire face à sa maladie.

Effectivement, un des moments très compliqué pour Nolan était lorsqu'il devait dire au revoir à ses parents avant de s'installer sur la table d'opération. Il savait qu'il allait s'endormir mais ne savait pas s'il allait se réveiller. Cette sensation lui arrachait le cœur. Le papa de Nolan n'est pas un homme qui montre facilement ses émotions et son fils ne l'avait jamais vu pleurer. Jusqu'au jour où Nolan est parti en salle d'opération. Il n'a, malgré de nombreuses frayeurs, jamais perdu espoir. Il avait confiance en les médecins et en la vie.

Le garçon ne s'exprime pas beaucoup sur ses sentiments mais, il n'a pas de mal à parler de son cancer. Ceci n'a jamais été un sujet tabou pour lui. Aujourd'hui, c'est quelque chose qui fait partie de lui et il ne veut pas le cacher. C'est une fierté, car ça l'a aidé à devenir la personne qu'il est devenu aujourd'hui.

Cette situation a, en effet, beaucoup touché Nolan. Il ressentait de l'injustice. Une injustice qui le dépasse et l'insupporte. Pour lui, c'est injuste que les bonnes personnes soient toujours maudites et que les mauvaises s'en sortent bien.

Malgré tout, cette expérience a augmenté la confiance en soi de Nolan. Il a aussi mûri rudement. Cette expérience l'a rendu homme plus vite. Pourtant, des choses ont changé, à cause du Port-a-Cath, il ne peut plus faire de sport de contact. Il a aussi une peur psychologique constante. A chaque fois qu'il a une douleur, il craint que ce soit le retour du cancer. Une peur pas uniquement personnelle mais aussi une peur pour son entourage. Dès que son frère ou sa sœur expriment une gêne, une douleur, la peur monte d'un cran. Cette expérience l'a beaucoup impacté psychologiquement. Lorsque Nolan se retrouve face à lui-même, beaucoup de questions fusent dans sa tête. Il appréhende chaque rendez-vous, il se demande si ce rendez-vous sera accompagné d'une bonne ou d'une mauvaise nouvelle.

Puis, la rémission. Une annonce qui lui a apporté un bonheur immense. Chaque rendez-vous de contrôle où une bonne nouvelle lui est annoncée est un soulagement indescriptible pour ce jeune homme :

« C'est un soulagement inexplicable, on se sent libre ».

Nolan se réfugie beaucoup dans la musique, il réussit à surmonter les épreuves difficiles grâce à cela. Lorsqu'une bonne nouvelle lui est annoncée, Nolan profite alors au maximum de sa vie.

Nous questionnons ensuite ce garçon sur la COVID et l'impact que cela a eu sur lui. Il devait donc faire attention à ne pas l'attraper, par précaution, mais ses parents étaient un peu inquiets. Nolan faisait attention mais nous confie son optimisme :

« J'ai confiance en la vie et donc c'est vrai que je n'ai jamais eu tellement peur ».

Après une petite heure d'interview avec ce jeune homme, nous payons et quittons le café. Il nous remercie de l'avoir écouté et nous quitte en direction d'un travail qu'il adore. Il est épanoui dans son métier, dans sa vie et est enfin en bonne santé. Nous partons dans la direction inverse, ravies d'avoir pu rencontrer quelqu'un de si gentil et de si courageux.

Après une telle histoire de vie, un tel parcours de vie, nous sommes admiratives une fois de plus.



Une issue de secours dans son tunnel noir

Sullens. Midi. Nous attendons Gaëlle Solioz, la maman de trois petits bouts de chou : Naïa, Aidan, et Iria. La mère de famille arrive accompagnée de ses deux petites. Elle s'assied avec ses enfants à la table à manger et leur donne de quoi les occuper. Iria, la cadette avec un rubik's cube et Naïa, l'ainée avec un mot croisé. Cette maman, toujours très souriante et d'une grande gentillesse, commence par nous raconter son histoire tout en buvant son thé. Elle nous explique qu'elle et sa famille habitaient à Neuchâtel jusqu'en 2016, avant de déménager dans le canton de Fribourg. C'est avec beaucoup d'émotions que Gaëlle nous narre son récit et celui de sa fille adorée, Naïa, interviewée précédemment.

Cinq ans auparavant, en 2017, Naïa était âgée de seulement sept ans. Le jeune Aidan avait, quant à lui, cinq ans et la cadette, Iria, en avait à peine deux. Un lundi, l'ainée s'est mise à vomir. Ce n'était pas habituel mais la jeune mère s'est dit que sa fille avait sûrement mangé quelque chose de mauvais. Sa première pensée ne s'est évidemment pas dirigée vers l'hypothèse d'un cancer. Après plusieurs jours, les symptômes s'accroissaient et les douleurs ne passaient pas. Elle vomissait à intervalle d'une demi-heure et avait de très violents maux de tête. Son ventre était également extrêmement douloureux. Rapidement, elle s'est également plainte de troubles de l'équilibre. Gaëlle se souvient qu'elle portait sa fille et que cette dernière avait la tête qui tournait comme si elle était dans un carrousel. La maman ajoute ensuite :

« Naïa a toujours été une petite fille pleine d'énergie, très sportive, qui avait beaucoup de facilité dans tout ce qu'elle faisait. »

Nous ne pouvons donc qu'imaginer son inquiétude.

Elle décide alors de se rendre à l'hôpital au milieu de la nuit avec ses trois enfants puisque son mari travaillait.

Les médecins n'ont pratiqué presque aucun examen et ont diagnostiqué à Naïa une gastro-entérite. Une erreur de diagnostic qui aurait pu être fatale !

La maman se posait des questions, car à sept ans, les enfants aiment attirer l'attention. Cependant, lorsque Naïa avait encore, quelques jours plus tard, des pertes d'équilibre, une vision trouble et double et qu'elle s'est mise à marcher de travers, la tête penchée vers la droite, elle a compris qu'il y avait réellement un problème.

Plusieurs interrogations la tourmentaient : Qu'avait Naïa ? Que se passait-il avec son enfant ? Des questions auxquelles les parents ont eu une réponse le soir-même aux urgences. Une fois les tests neurologiques effectués, les médecins ont bien remarqué qu'il y avait un problème sérieux et surtout que ce n'était pas qu'une simple gastro. Le verdict est tombé après le scanner. Tumeur au cerveau...Trois mots très compliqués à encaisser pour des parents.



Cette annonce a fait l'écho d'un monde qui s'effondre sous les pieds de la maman :

« J'ai eu cette sensation, comme si quelqu'un avait mis ses mains dans mes tripes et qu'on me les avait écrasées ».

Gaëlle se trouvait à ce moment dans une phase d'incompréhension totale, elle ne voulait pas accepter la réalité et se disait que tout cela était faux :

« Une grande impression d'être dans un monde parallèle et que tout ça n'existe pas. Que ce n'est pas la réalité. C'était le pire moment de ma vie ».

Passer de l'annonce d'une simple gastro à celle d'une tumeur, ce n'est pas une transition facile à accepter.

Le moment du diagnostic était vraiment atroce. Effrayant et affreusement triste. Tout d'abord la petite était très fatiguée et n'était pas du tout confortable. Ensuite, Gaëlle a eu besoin d'exprimer ses émotions et de pleurer. Ce jour-là, la maman était face à un médecin au cœur de pierre. Il lui a interdit de pleurer en disant qu'elle devait être forte pour sa fille. Elle s'est alors ressaisie pour téléphoner à son époux afin de lui annoncer cette terrible nouvelle. Le fait d'annoncer le diagnostic à son mari a été incontestablement très difficile. Elle n'arrivait presque pas à parler. Nous sommes très émues en l'écoutant se confier à nous et nous devons nous concentrer pour contrôler nos propres émotions.

Les membres de l'hôpital où elle s'est rendue, l'hôpital de Payerne, n'ont pas vraiment été d'un grand soutien pour cette pauvre maman. En effet, le diagnostic lui a été annoncé par un médecin qui manquait de tact et de compassion. De plus, Gaëlle a dû faire face aux remarques complètement déplacées de la réceptionniste et du médecin. Ils lui ont précisé que ce n'était vraiment pas pratique d'être arrivée aux urgences à cet instant. Elle commençait même à regretter d'être venue. Devoir encaisser toutes ces informations et en étant seule, est une situation que l'on ne souhaite à personne. Elle n'était pas la bienvenue dans cet établissement médical et même si une erreur de diagnostic peut arriver, elle ne s'y sentait pas en sécurité.

Durant la nuit, la maman et sa fille ont été transférées au CHUV en ambulance. A Payerne, les médecins n'avaient pas les compétences et les connaissances pour en dire davantage à cette mère. Gaëlle se remémore difficilement ce voyage en ambulance

puisqu'elle ne s'en souvient presque pas. Elle se sentait comme « dans un autre monde ». En arrivant au CHUV, la jeune Naïa a directement été emmenée aux soins continus. Pendant ce temps, la mère rencontrait beaucoup de médecins qui la saturaient d'informations. Gaëlle avait froid. Très froid. La peur l'envahissait et une seule question la tourmentait. Allait-elle survivre ? Les médecins ne lui répondaient pas puisqu'ils ne pouvaient pas encore se prononcer sur son cas.

Le lendemain, d'autres examens ont suivi : une IRM et une échographie du ventre. Les médecins y suspectaient la présence de métastases qui auraient provoqué ces terribles douleurs et vomissements. Ils ont alors découvert qu'il y avait une hémorragie cérébrale et que le sang comprimait le cerveau de sa petite fille. Voilà ce qui provoquait ses terribles maux de tête. Heureusement, la taille de la tumeur s'élevait à un centimètre de diamètre, ce qui est relativement petit. Mais malheureusement, la tumeur était très mal placée. Trop proche du tronc cérébral. Cette information a cependant été cachée aux parents dans les premiers temps.

L'opération a eu lieu un mois après. Les chirurgiens ne pouvaient pas ouvrir s'il y avait une hémorragie. La jeune fille est donc restée à l'hôpital afin d'être sous surveillance. Des IRM étaient effectuées tous les deux jours. De cette façon, l'équipe médicale pouvait vérifier que la tumeur ne grossissait pas. Néanmoins, l'incertitude était toujours présente. L'inconnu. Pendant cette attente, il n'était pas possible de savoir si la tumeur était maligne ou bénigne. Nous imaginons l'incertitude et les doutes que la famille a probablement ressentis et combien cela a dû être difficile à gérer. Cette femme, cette maman, nous confie que l'inconnu rendait le temps vraiment long et elle ajoute :

« Je trouve que c'est très difficile de pas savoir, au moins quand tu sais, cela te permet d'aller de l'avant ».

Les parents étaient réduits à l'attente, la passivité, l'inertie. Les chirurgiens programmaient une date d'opération, les parents s'organisaient, s'y préparaient mais, finalement, la date était repoussée. L'attente. L'éternelle et angoissante attente. Une épreuve compliquée à gérer émotionnellement.

Son mari, Gaël, s'est chargé d'annoncer cette horrible nouvelle aux membres de la famille. Par la suite, le couple a créé une page Facebook pour pouvoir régulièrement informer l'entourage.

Annoncer cette nouvelle à sa fille était d'autant plus complexe pour Gaëlle. Naïa n'était pas en forme et la maman essayait au maximum de rassurer sa fille. Elle lui a dit que les médecins avaient trouvé une boule dans sa tête mais que tout allait s'arranger. Au début, il s'agissait vraiment de mots pour rassurer. Puis, par la suite, petit à petit, Gaëlle a expliqué la vérité à son ainée. Les parents ont toujours voulu être les plus transparents possibles avec leurs enfants. Ils ont utilisé ce mot maudit : « cancer ». Ils cherchaient, bien évidemment, des mots simples afin que les enfants comprennent malgré leur jeune âge. Ils souhaitaient vraiment que toute la situation soit la plus claire

possible, spécialement pour Naïa. Cependant, le couple essayait systématiquement de ne pas dramatiser les choses. Ils ont donc tenté de se focaliser sur tout ce qui était positif et de relativiser au mieux.

Gaëlle a été très présente pour sa fille à l'hôpital. Naïa est une petite fille qui n'exprime pas beaucoup ses sentiments et ses craintes. Elle ne veut pas inquiéter ses parents. Alors, sa mère essayait toujours de bien lui expliquer les choses et de conserver une bonne communication entre elles.

Le jour de l'opération est arrivé et c'était vraiment... terrifiant. Des heures et des heures d'attente sans aucune nouvelle. La jeune fille est entrée à huit heures au bloc et les parents l'ont retrouvée à vingt heures. Une grosse opération sur une si petite fille. Les médecins avaient déconseillé aux parents de rester à l'hôpital pendant la journée. Gaëlle nous raconte qu'elle a d'abord pleuré et pleuré dans les bras de son mari. Puis, ils sont partis en ville, acheter un cadeau pour Naïa. Voilà comment elle décrit cette si douloureuse sortie :

« On aurait dit deux zombies, je ne faisais que pleurer ».

Cela a occupé une partie de la journée. Puis, ils sont revenus à l'hôpital et ont attendu encore quatre très longues heures.

Les médecins ont ensuite confirmé que, malheureusement, il s'agissait bien d'un cancer malin. Un médulloblastome. Par chance, Naïa faisait partie de ceux qui avaient le meilleur taux de survie. Elle avait un type de cancer qui n'était pas trop agressif. Une lueur feutrée dans cette épaisse obscurité.

S'ensuit le protocole standard avec six semaines de radiothérapie et un peu plus de neuf mois de chimiothérapies. Naïa n'arrivait plus à s'alimenter seule. Elle était donc nourrie par une sonde nasogastrique pendant presque la totalité du traitement. Du mois de mars au mois de septembre. Elle était très faible et extrêmement fatiguée. D'autres symptômes sont apparus également pendant ses traitements : vomissements, douleurs au ventre, à la tête et des diarrhées. Des séances de physiothérapie complétaient le tableau. L'objectif était de l'aider à récupérer après la lourde opération qu'elle avait subie. Surtout, l'aider à retrouver cet équilibre perdu.

Durant la radiothérapie, Naïa a perdu ses longs cheveux. Sa maman a alors décidé d'être solidaire avec sa fille : elle a choisi de se raser également la tête. Mère et fille sont parties à midi chez le coiffeur. La maman voulait que Naïa n'ait pas honte de ce qu'elle était. Elle devait surtout être fière de ce qu'elle vivait car tout le monde ne pouvait pas le faire. En faisant preuve d'un tel soutien, Gaëlle a également dû faire face aux regards insistants des gens.

Même si les personnes pouvaient déduire qu'elle n'était pas malade puisqu'elle avait toujours ses cils, ses sourcils et une apparence saine, il y avait malgré tout, ces regards interrogatifs et ces jugements goguenards. Toutefois, cette mère a fait preuve d'un courage et d'un soutien indéniable pour sa fille :

« On s'était acheté les mêmes foulards et je lui ai dit qu'elle pouvait décider quand elle voulait qu'on les porte ou non ».



Même si elles les voyaient, les regards des autres n'étaient pas vraiment un problème. Gaëlle nous raconte que Naïa faisait exprès de provoquer le questionnement des gens à l'extérieur, en enlevant son bonnet pour montrer son petit crâne chauve. Elle voulait que les gens se posent des questions en voyant sa sonde et son apparence d'enfant malade. La jeune fille ne remarquait pas réellement les moqueries ou les regards déplaisants. En revanche, pour sa maman, il n'était pas si facile d'ignorer le fait que les gens dévisageaient sa fille. Elle nous raconte une petite histoire. La jeune Naïa sortait de radiothérapie. Son corps était brûlé, elle n'avait plus de cheveux et elle avait une très grosse cicatrice sur la tête. Gaëlle et sa fille marchaient, derrière elles, se trouvait un adolescent avec son père. Le jeune homme posait des questions à son père sur Naïa qui était devant lui. Le père ne répondait pas. Lorsque Gaëlle a entendu le garçon dire à son père que Naïa le dégoutait, elle est rentrée dans une colère noire. Elle nous raconte qu'après cet épisode, elle n'a pas arrêté de pleurer. Elle n'avait encore jamais été autant blessée et écoeuvrée par les gens depuis le début du cancer de sa fille.

Nous restons silencieuses. Nos regards se tournent vers Naïa. Nous sommes choquées par les mots qui ont été prononcés par ce jeune homme. Comment un enfant malade peut-il inspirer un sentiment de dégoût ? Cette petite fille qui est là, assise en face de nous, concentrée sur ses mots croisés, nous inspire tant de respect et d'admiration.

Lorsque les traitements contre le cancer de Naïa se sont achevés, en 2019, Gaëlle nous révèle avoir été victime d'un traumatisme lié au cancer de sa fille. Elle faisait sans cesse des malaises lorsqu'elle empruntait des tunnels sur la route. Elle a réalisé, après coup, que, de façon totalement inconsciente, elle associait les lumières des tunnels aux néons du sous-sol du CHUV lors de leur arrivée en ambulance. Un traumatisme qui montre à quel point tout cela a marqué sa vie.

Pourtant, le soutien psychologique était présent à l'hôpital. Les psychologues venaient régulièrement voir, officiellement les enfants, mais prenaient toujours le temps de discuter avec les parents. Quant à la famille ou l'entourage, même si la maman s'estime très chanceuse du soutien reçu, cela n'a pas toujours été facile à gérer. Certaines personnes étaient dans le déni ou ne comprenaient pas réellement ce qui se passait.

Gaëlle avait parfois besoin de lâcher prise et pleurer afin d'évacuer ses violentes émotions. Malheureusement, les gens lui disaient : « *Tu ne peux pas lâcher, tu dois être forte !* ».

Elle devait cependant être forte à la maison, à l'hôpital et ne pouvait pas pleurer avec son mari puisqu'ils ne faisaient que se croiser. Nous réalisons qu'elle a dû se sentir bien seule parfois dans sa peine.

Elle nous explique, ensuite, à quel point certains moments étaient difficiles. Au tout début, elle n'arrivait pas à manger, elle avait envie de vomir et n'avalait alors rien. Un jour, elle est tombée au sol, morte de fatigue et le ventre vide. C'est à partir de ce moment qu'elle a décidé qu'elle devait se ressaisir. Lorsqu'elle rentrait à la maison faire la lessive de sa fille hospitalisée, elle craquait. Voir les habits de sa fille et la savoir à l'hôpital était terriblement difficile. Elle nous raconte aussi la soirée d'anniversaire de Naïa. Celle-ci avait reçu le mauvais médicament et était donc aux soins continus, avec un risque accru de faire une crise cardiaque. La mère ressent encore aujourd'hui la peur qui l'a envahie ce soir-là. Elle n'a pourtant jamais perdu espoir. Elle restait positive, elle savait que les nouvelles devaient être bonnes et que même si elles étaient mauvaises, elles finiraient par être positives.

Lorsque le cancer est entré dans leur vie, Gaëlle ne pouvait plus aller travailler. Entre sa fille régulièrement hospitalisée, qui demandait beaucoup de soins et une attention à chaque instant, ainsi que les deux autres enfants, il n'était plus possible de travailler. Elle a alors perdu son emploi et donc son salaire. Financièrement, cela est devenu très compliqué.

Naïa bénéficie d'une rente d'impotente de la part de l'assurance invalidité puisque son cancer est congénital et que ce sont ses parents qui doivent l'encadrer et l'aider au quotidien. Tous les frais liés au cancer de la petite sont alors pris en charge par l'assurance invalidité. L'association « *Joé4life* » a versé une somme de 1'000 francs à la famille Solioz, la ligue fribourgeoise a également recherché des fonds et plusieurs associations ont apporté leur aide. D'autres aides privées ont aussi été organisées pour cette famille. De beaux exemples de solidarité ont eu lieu : des repas de soutien ou des cagnottes en faveur de la famille de Naïa. Des aides plus que bienvenues.

Nous avons ensuite questionné Gaëlle sur ses deux autres enfants et la façon dont la situation était gérée. Elle nous explique la chose suivante :

« *Je pense que le fait d'avoir plusieurs enfants est positif parce que ça vous oblige à faire autre chose parfois que d'aller à l'hôpital* ».

Cependant, lorsqu'elle était à l'hôpital, Iria et Aïdan lui manquaient. Pourtant, lorsqu'elle était avec eux, à la maison, elle ne se sentait pas à sa place. Elle savait que sa place devait être auprès de tous mais, à ce moment-là, son rôle était d'être près de son ainée

à l'hôpital. Elle ne se sentait pas entière où qu'elle soit. C'était alors compliqué à gérer au niveau du temps mais également au niveau du moral. Elle ajoute :

« Je pense qu'autant l'un que l'autre, ils n'ont pas pu profiter de leur enfance comme on le fait avec un enfant normal ».

La cadette et le jeune garçon ont toujours été au courant de ce qui se passait. Toutefois ils ne se rendaient pas compte de la gravité de la situation. Aujourd'hui, ils réalisent que leur grande sœur a vécu une douloureuse épreuve et qu'elle aurait pu mourir.

Dès l'annonce de cet effrayant diagnostic, un chamboulement dans la hiérarchie de la famille s'est produit. Puisque Naïa était malade, le frère de deux ans de moins a pris la place de l'aînée. La cadette a, quant à elle, grandi bien plus vite que prévu et a appris très vite à se débrouiller par elle-même.

Il a fallu également apprendre à vivre au jour le jour. Cette famille ne pouvait plus rien prévoir et leur vie a été mise en suspens. Tout le programme changeait constamment en fonction des traitements de Naïa ou en fonction de son état qui nécessitait souvent des contrôles ou des hospitalisations. Le couple ne formait plus qu'un, Gaëlle et Gaël ne se voyaient plus que très peu et ils étaient dans un mode opérationnel avant tout.

Puis, le 13 octobre 2018, une bonne nouvelle arrive enfin. La rémission ! Gaëlle nous décrit qu'à cet instant-là, elle a ressenti un soulagement immense. Elle affirme cependant, que lors de cette annonce, ses émotions étaient mitigées. Elle était angoissée. Angoissée de devoir désormais tout gérer seule, sans hôpital. Angoissée de chaque petite blessure qui pourrait arriver à sa fille. Mais, surtout angoissée à l'idée que le cancer revienne. Chaque examen est stressant et elle nous le confirme :

« La phase de rémission était vraiment une angoisse ».

Elle nous explique bien que la peur se dissipe au fil du temps. Elle y pensait chaque jour au début, puis de moins en moins. Néanmoins, elle ressurgit soudainement très fortement à chaque examen de contrôle qui se déroule tous les six mois désormais.

Cette mère de famille est également très inquiète pour ses deux autres enfants. Retraverser ceci serait absolument atroce. Sa cadette aura bientôt sept ans, l'âge de son aînée lors du diagnostic. Cela fait donc remonter de nombreux flashbacks chez Gaëlle.

Son adorable petite fille a malheureusement bien changé depuis son cancer. Au début, elle ne rigolait plus comme avant et la mère craignait que son enfant ait perdu sa joie de vivre. Lorsqu'elle l'a vue rire aux éclats à nouveau, cette maman était comblée. Elle nous explique que tous les cinq ont changé. Ils ne sont plus les mêmes après avoir enduré une épreuve pareille.

Naïa a malheureusement beaucoup de séquelles dues à son cancer et aux traitements. Elle est devenue dyslexique, dysorthographique, dysgraphique, elle a un trouble de

l'attention ainsi qu'une fatigue constante. Elle est devenue très lente dans tout ce qu'elle entreprend. L'école est compliquée et elle a également des problèmes d'équilibre. Il a fallu qu'elle réapprenne à skier, à faire du vélo, à nager et à couper des aliments.

Il a fallu apprendre à nouveau toutes ces activités, ce qui a rendu le quotidien de la famille compliqué. La maman nous explique :

« Tout ça, c'est difficile. Mais je pense que ça l'est plus pour nous que pour elle car je ne pense pas qu'elle se souvienne de tous pleins de détails, de comment elle était avant. Parfois, elle souffre de cette différence car elle aimerait être comme tout le monde et c'est compliqué ».

La jeune fille a également des injections dans les cuisses tous les deux mois, pour stopper la puberté afin de favoriser sa croissance. Les médecins estiment qu'elle a une taille qui est évaluée comme critique pour la projection qu'ils font de sa taille d'adulte.

Gaëlle, admet ensuite qu'elle en voulait à tout le monde. L'injustice. Elle était déjà très touchée avant la maladie de sa fille par celles qui gangrènent le monde. Alors, cette fois-ci, elle ressentait vraiment les choses encore plus fortement que d'habitude. C'était totalement inacceptable, totalement injuste :

« J'ai eu aussi beaucoup de colère envers la vie ».

S'ajoutait à cela, la culpabilité d'une mère. Les questions se bousculaient : Avait-elle suffisamment protégé son bébé ? Était-elle responsable ? Pourquoi elle ? Qu'avait-elle fait de faux lors de sa grossesse ?

Puis se sont ajoutées les questions liées à la COVID, les parents ne savaient pas si leur fille était à risque. Ils ont fait très attention par précaution. La mère de famille raconte même que grâce au cancer, ils avaient chez eux des stocks de désinfectants, de masques et savaient comment les utiliser. Gaëlle ajoute ensuite :

« Cet objectif de vie, de vivre au jour le jour, de vivre tout en ne sachant pas de quoi est fait demain, on le connaissait déjà. Avoir eu un cancer c'était un atout pour le covid ».

Pour conclure cette interview, nous interrogeons Gaëlle sur son nouveau travail. En effet, celle-ci œuvre aujourd'hui pour l'association « Zoé4life », association qui a soutenu la famille lorsque Naïa était en traitement. Cette association a été la première aide reçue par la famille Solioz. Ce nom est resté gravé dans l'esprit de la maman. Naïa a ensuite voulu courir pour la bonne cause et elles ont alors tout naturellement choisi « Zoé4life ». Après le cancer de sa petite, cette mère s'est engagée comme bénévole et a souhaité remercier au maximum cette équipe qui lui avait offert tant de soutien.

La maman souhaitait reprendre un travail. Mais, pour elle, cela n'aurait aucun sens si elle ne travaillait pas dans le milieu du cancer. Elle s'entendait très bien avec la directrice de « Zoé4life », elles sont devenues très amies et alors les choses se sont faites naturellement. Gaëlle Solioz était engagée ! Cette femme avait un plus : elle avait l'expérience que d'autres non pas. L'expérience du cancer. L'expérience d'une maman.

Elle ajoute :



« Je parle avec mes tripes, c'est ma raison de vivre. J'ai enfin trouvé la raison pour laquelle j'étais venue sur terre, ça donne du sens à ce qui n'en a pas forcément ».

Après presque deux heures de conversation, nous terminons notre entretien. Cette femme nous a inspiré. Que ce soit pour sa fille, sa famille et aujourd'hui pour les autres. Elle a une force qui nous rend admiratives. Souhaiter s'engager pour une cause comme celle-ci, le cancer pédiatrique, après l'avoir soi-même vécu est vraiment noble et généreux.

Lorsque nous nous quittons, nos yeux sont remplis d'émotions. Nous ne sommes pas des mamans, mais si un jour nous le devenons, nous aimerions avoir le courage et l'ambition de Gaëlle.

Zoé4life

À la suite des dix portraits que nous avons rédigés, nous allons ici vous parler de cette fameuse association citée dans de nombreux textes, « Zoé4life ». Celle-ci est, en effet, un connecteur important entre chaque individu interviewé. Elle a quelque chose de spécial qui lie ces dix personnes entre elles.

Premièrement, nous allons vous présenter cette incroyable organisation. Celle-ci a été créée en 2013. 2013, une année également spéciale pour Lana Guignard.

« Comme vous l'avez découvert lors de l'introduction de ce travail, j'ai perdu ma petite sœur Zoé d'un cancer et cela, en 2013. Mes parents et nos proches ont alors décidé avec beaucoup d'ambition et de courage de créer « Zoé4life ». Celle-ci a été conçue dans le but premier d'aider ma sœur cadette pour un dernier traitement qui devait avoir lieu à l'étranger, un dernier espoir. Malheureusement, le cancer a progressé trop vite, et elle s'est éteinte le 26 octobre 2013, deux jours avant ses cinq ans ».

Après son tragique décès, toute l'équipe a pris la décision de conserver l'association à des fins collectives. Soutenir la recherche contre le cancer pédiatrique, apporter un soutien financier aux familles, améliorer le quotidien de l'enfant malade et sensibiliser le public à cette cause, encore si peu médiatisée. Effectivement, en Suisse, 300 à 350 enfants de moins de 18 ans sont touchés chaque année par cette terrible maladie. Le cancer. Le cancer emporte un enfant par semaine en Suisse. C'est un enfant qui est arraché à ses parents, qui n'a pas la chance d'avoir un avenir et de vieillir.

Quatre enfants sur cinq en guérissent, heureusement, mais avec souvent de très lourdes séquelles. Ces séquelles sont multiples, comme vous l'avez aperçu dans les portraits, et peuvent être vraiment contraignantes. Seuls 3% des enfants atteints de cancer s'en sortent sans séquelles.

L'association offre alors un soutien de 1000 francs à chaque famille lors de l'annonce du diagnostic. Elle a, de plus, réussi à verser une somme impressionnante à la recherche. 2'400'000 francs ! Ce montant est le résultat de beaucoup de travail pour l'équipe. L'association collabore principalement avec les médecins en place dans les hôpitaux afin de permettre l'accès à des traitements innovants. Les enfants peuvent ainsi bénéficier de nouvelles thérapies qui sont souvent moins toxiques pour le patient que celles utilisées depuis de nombreuses années.

L'association existe désormais depuis 9 ans et ne cesse de s'accroître d'année en année. Les progrès s'additionnent, l'espoir grandit et la popularité de cette organisation également. La devise de « *Zoé4life* » : « *Guérir plus et guérir mieux* ».

Maintenant, nous allons vous expliquer plus précisément le lien entre chaque personne citée lors de notre travail et cette association.

Premièrement, trois des survivants du cancer ont été eux-mêmes soutenus par l'association dans le passé. Naïa, Guillaume et Nolan. Ils ont reçu un soutien financier ou ont participé à des projets spécifiques pouvant les aider. Roger, le quatrième enfant malade, désormais guéri de son cancer, a voulu soutenir « *Zoé4life* » grâce à sa musique. Il souhaitait s'investir, donner de son temps pour cette maladie qui l'avait touché étant enfant et dont il subit aujourd'hui encore de lourdes séquelles.

Gaëlle, la mère de la petite Naïa, travaille actuellement pour l'association qui l'a soutenue à l'époque, lors des traitements de son enfant. Elle est assistante de direction et œuvre alors en étroite collaboration avec Natalie Guignard. Nous avons donc pu facilement prendre contact avec celle-ci, ainsi que sa fille.

La doctoresse Beck a, quant à elle, été le médecin de la petite Zoé Guignard. Elle l'a prise en charge pendant presque cinq ans. La famille Guignard et cette médecin ont gardé contact malgré le décès de la petite fille. Cette femme s'implique aussi beaucoup dans l'association en prodiguant de précieux conseils à l'équipe sur les différents projets de recherche à soutenir.

La psychiatre Eva Pigois a été un soutien psychologique pour la famille de Zoé et pour Lana :

« J'ai, moi-même, repris contact avec cette femme qui m'avait apporté énormément de soutien dans le passé au moment du décès de ma petite sœur ».

L'assistante sociale, Audrey Brossard, travaille en coopération avec « *Zoé4life* » afin de transmettre les dossiers des familles qui requièrent une aide financière. Elle est alors fréquemment en contact avec Natalie Guignard et Gaëlle Solioz.

Cindy, la jeune adolescente dont la sœur Kelly était malade, pratique du bénévolat avec sa famille en faveur de l'association. Elle avait été soutenue financièrement par « *Zoé4life* » et a ensuite souhaité, en échange, donner de son temps.

Pour finir, la professeure que nous avons rencontrée était un peu plus compliquée à approcher. Nous avons contacté la famille d'un jeune garçon, Robin, qui avait été aidé par « *Zoé4life* ». Nous leur avons demandé s'il était possible d'aborder un des enseignants de leur fils, puisque nous savions qu'il avait été diagnostiqué lors de ses premières années d'école. Madame Gattoni, l'institutrice, a alors été d'accord de nous rencontrer à la suite de ces échanges.

C'est ainsi que nous avons rencontré ces dix personnes afin de récolter leur témoignage et de réaliser leur portrait. Nous avons pu, grâce à la participation de celles-ci comprendre l'effet bénéfique qu'a eu l'association « *Joé4life* » sur chacun d'eux. Nous avons été très touchées de voir que malgré la fin des traitements, ces différents individus restent attachés à l'association et engagés dans le milieu du cancer pédiatrique.



*Le mois de septembre est le mois international de sensibilisation au cancer pédiatrique
& le ruban OR en est le symbole.*

Complications

Lors de la réalisation de notre travail de maturité, nous avons rencontré quelques complications qui ont pu nous freiner mais aussi parfois nous décourager. Cependant, les points positifs nous ont également accompagnés du début à la fin. À la suite de cette année de recherches, de rencontres et de rédactions, ce projet sera à jamais ancré dans nos mémoires et nous en gardons de très bons souvenirs. Nous allons ici éclaircir ces différents points.

Tout d'abord, nous nous sommes lancées dans une idée totalement différente de notre réalisation finale. Nous voulions organiser un évènement caritatif. Nous avions l'ambition de préparer un repas de soutien et reverser l'argent à l'association « Zoé4life ». Malheureusement, cela n'a pas pu être possible à cause de la pandémie de la COVID. Nous avons alors pensé qu'il était plus raisonnable de ne pas prendre le risque. Il était préférable de ne pas nous accrocher à cette idée-là, par peur de finir sans travail de maturité au dernier moment. C'est pourquoi, nous avons laissé tomber cette hypothèse.

Après ceci, nous nous sommes dirigées vers un travail plutôt théorique. Nous désirions rédiger une partie sur le cancer, une explication détaillée de celui-ci, suivie d'une deuxième partie avec des témoignages. Comme notre travail actuel, les interviews auraient été centrées sur l'aspect psychologique des différents intervenants. Ainsi, cela nous aurait permis de mieux comprendre leur état lorsqu'ils ont traversé ces épreuves compliquées. Nous avons proposé notre projet à Madame Bruttin et elle nous a fait part de sa réticence envers celui-ci. Elle trouvait que ça ne nous ressemblait pas vraiment et que cela était trop scolaire. Elle nous pensait plus créatives et que cette forme de travail ne serait pas très passionnante pour nous.

Notre enseignante nous a alors proposé de garder quelques points de notre projet mais de s'orienter sur des portraits à la place de la théorie. Elle a suggéré de rédiger des portraits sur chacune des personnes et d'en créer un petit livre. Au début, nous n'étions pas très emballées par celui-ci car cet objectif nous faisait peur. Nous nous dirigeons dans un terrain inconnu. Plusieurs questions tourbillonnaient dans nos têtes : Aurons-nous assez de matières ? Était-ce assez bien pour un travail de maturité ? Comment allons-nous procéder ?

Effectivement, nous avons eu beaucoup de mal à nous mettre au travail. Nous ne savions pas par où commencer. Nous avons subi le syndrome de la page blanche. Pour remédier à ça, nous avons demandé un entretien avec notre professeure qui, lors de celui-ci, nous a énormément mises en confiance et nous a rassurées.

Ces nombreux changements d'idées et hésitations nous ont malheureusement fait perdre quelques mois. Nous avons fini l'introduction et la table des matières lorsque nous nous sommes rendues comptes que ce n'était pas à notre convenance. Nous avons

donc pris les choses en main et contacté les dix personnes que nous allions interviewer. C'était parti !

Alors, au mois d'avril, nous avons eu notre première interview. Elle s'est très bien déroulée, nous avons tout enregistré sur dictaphone. Après cette rencontre, nous étions à la fois touchées par cette tragique histoire mais aussi excitées. En effet, à la suite de celle-ci, nous avons commencé de plus en plus à croire en notre projet. Au fur et à mesure des interviews, notre angoisse disparaissait. Nous nous rendions compte qu'il y avait en réalité tellement de choses à dire sur ces histoires absolument incroyables. Les mois avançaient, nous rencontrions ces gens et retranscrivions leur interview.

Nous avons divisé la tâche en deux. Sur les dix portraits, chacune en retranscrivait cinq. La retranscription était une étape très longue, c'était l'étape qui quelquefois, nous embêtait un peu.

Cependant, cette deuxième écoute nous a permis de pouvoir relâcher nos émotions que nous devons contenir en face de notre invité. En effet, un des aspects compliqués des interviews consistait à rester stoïque face aux personnes. Nous ne pouvions pas montrer de l'émotion, pleurer ou prendre en pitié la personne en face de nous. Cet individu assis devant nous, nous racontait son histoire, son parcours de vie si mouvementé et parfois très dramatique. C'était pour nous difficile de ne pas laisser paraître de la tristesse. Mais en même temps, nous étions tellement admiratives de ce qu'ils ont enduré et qu'ils se soient relevés, tous à leur manière. Nous sommes très reconnaissantes qu'ils nous aient fait confiance et qu'ils aient accepté de nous laisser rentrer dans leur jardin secret.

Après la retranscription des interviews, nous nous sommes lancées dans la création de nos portraits. Nous avons pour cela fait un vrai travail d'équipe. Sara commençait le portrait et Lana le finalisait. En élaborant ceci, nous nous assurons que nous ne passions à côté de rien et qu'aucun détail ne nous échappait. Nous nous complétions bien car nous avons pu apporter chacune différentes idées et c'est ce qui nous permettait d'étoffer le portrait. La correction des portraits et des interviews s'est faite dans la même dynamique. En revanche, pour celles-ci, nous nous retrouvions et corrigions ensemble les erreurs. A deux, la reformulation de phrases et les idées étaient meilleures. Nous avons uni nos forces.

Contrairement à certains de nos camarades, pour nous, le travail de maturité n'a pas du tout été une contrainte, un poids à porter une année. Nous avons adoré ! Nous attendions avec hâte les rendez-vous d'interview. Cela nous permettait de nous déplacer, de discuter et rencontrer des gens formidables. Nous nous sommes rendues au CHUV, à Sullens, à Romont, à Ouchy pour ces diverses personnes. Étant des adeptes du café, nous profitons de ces moments pour en savourer un avec notre invité. Cette interview qui était prévue pour le travail de maturité, se transformait en un petit moment convivial où nous échangeons, partageons des parcours de vie et des anecdotes. Étonnamment, la rédaction des portraits s'est déroulée relativement vite. A la fin de

l'été, tous étaient rédigés avec soin. Bien sûr, il nous arrivait parfois de ne pas avoir d'idées, de passer des minutes et des minutes à chercher la bonne phrase, la bonne formulation mais finalement, tout s'est déroulé pour le mieux.

Cette expérience a vraiment été très enrichissante pour nous. D'une part, nous avons pu sortir de notre zone de confort, sortir de l'aspect scolaire. Nous avons réussi à réaliser un travail personnel et qui nous ressemble.

Dans un premier temps, nous avons rencontré des personnes liées directement ou étroitement au cancer pédiatrique. Nous avons alors pu étudier l'impact sur chaque personne, de l'enfant lui-même jusqu'à son enseignante en passant par la psychologue. Cela nous a permis de voir différents points de vue, les différentes implications de chacun dans ce milieu. Grâce à ces individus, nous avons pu apprendre considérablement de choses sur le cancer pédiatrique et comment celui-ci pouvait impacter tant de monde. Cet aspect qui peut, malheureusement parfois être négligé. Ces rencontres resteront toujours en nous et nous tenterons de ne jamais oublier les leçons de vie qu'ils nous ont tous apportés.

Conclusion

En guise de conclusion, après ce travail passionnant, nous pouvons dégager différents points.

Premièrement, nous allons pouvoir répondre à notre problématique, puis tisser des liens entre les portraits et finalement, nous arrêter un instant sur nos avis.

Pour commencer, grâce à ce projet, nous avons pu découvrir le monde caché du cancer de l'enfant. Effectivement, celui-ci est encore très méconnu, peu médiatisé mais malheureusement bien plus fréquent que ce que nous imaginons. Nous avons pu constater que même si c'est en réalité uniquement 300 à 350 enfants de moins de 18 ans environ chaque année qui sont diagnostiqués d'un cancer, c'est bien un enfant qui décède chaque semaine en Suisse. De plus, cette affreuse épreuve affecte en réalité, beaucoup de monde. Nous avons pu l'observer au travers de ce travail. L'enfant lui-même, le principal sujet de cette maladie mais également les parents, la fratrie, la famille éloignée et les amis proches. Au niveau personnel, cela fait déjà un grand nombre de gens mais à ceux-ci, nous ajoutons le personnel hospitalier en contact avec l'enfant. Les infirmiers, les médecins, les assistants sociaux, les psychiatres et même les enseignants. Chacune des personnes citées aura un impact sur l'enfant et l'enfant aura un impact sur cette personne. C'est un cercle qui se forme autour de l'enfant, une armée qui se forme pour mener le dur combat qui les attend. Anéantir le cancer !

Pour donner suite à ce travail, nous pouvons alors répondre à notre problématique : « Le cancer pédiatrique : quels impacts et quelles conséquences a-t-il sur l'enfant et son entourage ? ».

Au travers de ces interviews, nous avons compris que la famille et l'enfant étaient plongés dans de nombreuses difficultés dès lors de l'annonce du diagnostic.

Pour débiter, la famille doit gérer la nouvelle émotionnellement, l'expliquer aux proches et à la famille si elle le souhaite. Il peut y avoir des difficultés familiales, au niveau de l'acceptation par exemple, l'abandon des amis ou l'éloignement de la famille.

Le couple est également mis en péril, il est séparé entre l'enfant à l'hôpital, les frères et sœurs à la maison et le travail.

Des problèmes financiers surviennent rapidement comme des ennuis d'assurances ou certains frais qui ne sont pas pris en charge. Les montants des traitements non remboursés sont extrêmement élevés. De plus, si un des parents se voit dans l'obligation d'arrêter de travailler, le cours de leur vie avec un enfant malade les conduit vite à de réels soucis d'argent.

Au niveau émotionnel, l'enfant peut se sentir coupable et s'en vouloir. Son entourage et lui éprouvent peut-être un sentiment d'injustice, une forte colère ou une telle tristesse qui leur est impossible d'avancer.

Les proches se mettent parfois également en retrait par peur de blesser l'enfant, de ne pas dire les mots exacts ou simplement parce qu'ils ne savent pas comment réagir.

La vie de l'enfant est totalement chamboulée et il perd le rythme de vie qu'il avait. Une partie de son enfance lui est arrachée !

Les parents doivent mettre en place une organisation au niveau du travail et de la garde de la fratrie s'il y en a une. Ils doivent alors remodeler toute leur vie en très peu de temps.

Les frères et sœurs ne sont pas épargnés eux non plus. Ils doivent accepter que leurs parents consacrent plus de temps à l'autre enfant. Il est nécessaire qu'ils se montrent compréhensifs et qu'ils acceptent que leur vie soit dorénavant beaucoup plus basée sur la santé de leur frère ou de leur sœur malade.

A l'école, même les enseignants sont impliqués dans le combat du petit guerrier. Ceux-ci sont attachés à leurs élèves et comme nous l'avons appris, il est très difficile d'annoncer de mauvaises nouvelles aux camarades de l'enfant. Il y a également des mesures d'hygiène à prendre lors du retour de l'enfant à l'hôpital et beaucoup de questions de la part des élèves auxquelles il faut répondre.

Le personnel hospitalier sera évidemment impacté par un nouvel enfant qui s'installe dans leur service. Les médecins annoncent les mauvaises nouvelles aux patients, ils ont cette responsabilité et cela est lourd de conséquences... Ils doivent se montrer forts tout en annonçant de tragiques messages. Des rechutes, des échecs de traitements ou des décès. Cela peut vraiment les affecter, à long terme, de perdre des enfants d'une maladie si affreuse et de se sentir si impuissants et si frustrés.

Comme nous l'avons démontré, les conséquences et les impacts du cancer pédiatrique sont nombreux et parfois très compliqués à gérer.

Deuxièmement, nous pouvons sans surprise, remarquer un lien entre chaque survivant du cancer. Naïa, Roger, Nolan et Guillaume ont depuis cet événement tragique, retenu une grande leçon de vie. Ils ne sont, en effet, plus pareils et ne redeviendront plus les personnes qu'ils étaient avant. Leur passé les affectera et définira probablement leurs futurs choix de vie.

Le portrait de la psychologue et de la doctoresse Beck sont semblables. Nous pouvons constater que dans le domaine médical, les intervenants doivent absolument contenir leurs émotions et uniquement démontrer les aspects médicaux. Ils ne peuvent pas se permettre eux aussi se laisser attrister devant leurs patients. Leur rôle est d'être fort, rassurer le patient et l'aider au maximum.

Entre Gaëlle Solioz et Cindy Vurlod, la mère et la sœur, nous pouvons rassembler également quelques points communs. Les deux ont vécu le cancer pédiatrique avec une certaine proximité. Elles étaient de la famille proche du petit malade et ont donc été confrontées à chaque problème, chaque changement, chaque détail. Comme nous l'a expliqué Cindy, elle était très jeune alors évidemment elle n'a pas pu comprendre les

choses comme Gaëlle, une mère. Néanmoins, ces deux femmes sont toutes les deux une des personnes les plus importantes au monde pour l'enfant malade. Une grande sœur et une maman.

L'enseignante et l'assistante sociale sont elles un peu plus extérieures à la situation.

En effet, la professeure a suivi l'affaire de son élève de près mais elle n'a pas accédé aux moments importants à l'hôpital ou aux instants de partage avec la famille.

L'assistante sociale a elle été un soutien, un pilier. Elle fait son maximum pour faciliter la vie de la famille et est alors un peu moins en contact avec l'enfant malade.

Chacune des personnes ayant connu un enfant atteint de cancer dans leur entourage, gardera certaines séquelles également. En effet, pour tous, la peur que le cancer revienne est toujours là, au fond d'eux ou parfois constamment en train de les hanter.

Pour terminer, nous allons développer nos avis respectifs.

Pour ma part, Sara Ismaili, même si chaque personne avec son histoire a été très touchante, il y a en a une qui m'a un peu plus émue. Lors de l'interview de Roger, mes émotions ont surgi et j'ai dû lutter pour ne pas les lui montrer. En effet, le fait qu'il ait subi ce fichu cancer étant bébé puis autant d'opérations, de traitements et un coma par la suite, m'a beaucoup marqué. C'est avec un parcours de vie si tumultueux pour un enfant, que nous pouvons nous demander si quelques fois, la vie n'est pas injuste.

Il a réussi à survivre, à surmonter et à se relever de cette terrible maladie. Il ne se plaint pas de ce qui lui est arrivé et au contraire, il dégage une force impressionnante de cette épreuve. En le rencontrant, j'ai tout de suite trouvé que c'était une personne courageuse et admirable.

Selon moi, nous devrions tous prendre exemple sur Roger ! Nous devrions essayer le plus possible de tirer une force des situations qui nous arrivent et ne pas nous apitoyer sur notre sort. Malgré les épreuves compliquées de la vie, je pense que nous devons chercher à nous relever et en sortir encore plus fort.

En revanche, pour moi, Lana Guignard, c'est le témoignage de Gaëlle Solioz qui m'a le plus émue. En effet, je me suis rendu compte du ressenti d'une maman face à une telle épreuve. Cette mère, cette femme incroyable assise en face de moi m'a permis d'apprendre énormément. J'ai l'impression d'avoir pu ne serait-ce qu'imaginer ce que ma propre mère avait éprouvé. J'ai vécu ma propre histoire avec ma petite sœur adorée mais ici, d'écouter une maman, m'a quelque peu troublé. J'ai traversé le décès de Zoé, ma sœur avec le regard d'une enfant de huit ans. Je l'ai ensuite revécu au début de mon adolescence et je le vivrai ensuite en tant qu'adulte.

J'ai toujours tenté d'entrevoir ce qu'un parent pouvait endurer mais écouter ses mots, voir ses yeux se remplir de larmes et sa voix tressaillir rien qu'au fait d'évoquer le

cancer de sa fille a été difficile pour moi. J'ai évidemment dû contrôler mes émotions, comme je le fais au mieux en public mais après coup, réécouter cet entretien, retranscrire ses paroles et rédiger cette histoire a fait sortir beaucoup de tristesse en moi.

Heureusement, pour cette femme, les choses se sont mieux terminées que dans ma famille. Cependant, elle a, malgré la rémission, de nombreux défis à relever au quotidien avec les lourdes séquelles de sa fille. Je l'admire considérablement pour son courage, sa force et l'amour qu'elle porte à ses trois magnifiques enfants.

En conclusion, nous deux sommes d'accord pour dire que ce travail a été vraiment très enrichissant et surprenant. Nous ne nous attendions pas à rencontrer de telles personnes. Des gens remplis de bonté, de gentillesse et de courage. Nous sommes une fois de plus admiratives de chacun d'eux, certains pour leur force, d'autres pour leur parcours de vie ou leur choix de carrière. Nous avons été enchantées de pouvoir tous les rencontrer et de vivre un moment de partage si intense en émotions mais également en discussions.

En concluant ce projet, la larme à l'œil et l'émotion qui se fait sentir, nous pouvons le dire :

*« Nous sommes fières de notre travail, un travail qui a du sens
et qui nous représente ! »*



Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont permis la réalisation de ce travail de maturité et souhaitons le dédier à tous ceux qui œuvrent pour qu'un jour tous les enfants atteints de cancer puissent guérir et guérir sans séquelles.