

Communiqué de presse : Bâle, le 9 novembre 2021

## **Cancer pédiatrique : Les enfants de l'ombre – la nouvelle campagne de sensibilisation de Cancer de l'Enfant en Suisse**

**Le diagnostic de cancer d'un enfant bouleverse complètement la vie de tous les membres de la famille du jour au lendemain. Dans cette situation exceptionnelle, la plupart des parents n'ont quasiment plus de temps ni de forces à consacrer aux autres frères et sœurs. Ces derniers grandissent souvent dans l'ombre de leur sœur ou de leur frère malade dont ils partagent la souffrance, souvent en silence et sans se faire remarquer. Pour leur éviter des séquelles psychologiques durables, les frères et sœurs ont besoin d'un entourage informé qui les accompagne et les soutient. Il convient de replacer l'attention sur leurs besoins et de leur fournir des stratégies d'adaptation. La nouvelle campagne de sensibilisation de Cancer de l'Enfant en Suisse vise à attirer l'attention sur les défis majeurs posés aux personnes concernées par la maladie. Elle présente des pistes de solutions ainsi que des offres de soutien. Son lancement est prévu le 15 novembre 2021.**

Chaque année, près de 300 enfants et adolescents sont atteints d'un cancer. Cette maladie potentiellement fatale ébranle l'équilibre émotionnel et social de toute la famille. Les frères et sœurs ressentent les angoisses, les soucis et la détresse des parents et en sont eux-mêmes affectés. Ils doivent aussi trouver leurs repères dans cette situation totalement différente et se retrouvent souvent livrés à eux-mêmes. Rétrospectivement, les personnes concernées confient avoir souffert de cette injustice et s'être senties délaissées, seules et mal-aimées. Une jeune femme dont le frère a été frappé par le cancer déclare : *« J'étais souvent inquiète et triste. J'ai dû devenir adulte très vite et je me suis éduquée seule dans de nombreux domaines. »*

### **Quelle est la réaction des frères et sœurs face à cette situation exceptionnelle ?**

Le fardeau que porte chaque enfant dépend de nombreux facteurs différents. Certains frères et sœurs afficheront ouvertement des sentiments de peur, de solitude, de jalousie, d'envie, de colère ou de culpabilité tandis que d'autres réagiront avec plus de modération. Ces derniers tendent plutôt à réprimer leurs sentiments dans le but de préserver leurs parents. Vus de l'extérieur, ils semblent passer inaperçus et bien fonctionner, mais intérieurement, ils luttent contre leurs émotions et souffrent « en silence ». L'éventail des sentiments et des réactions est large et souvent contradictoire. *« Certains frères et sœurs ressortent de la maladie avec une plus grande maturité intérieure, se sentent plus autonomes et plus empathiques. Ils apprécient également la confiance et la forte solidarité qui règnent au sein de la famille. Cependant, si l'on ne parvient pas à assimiler son vécu, il peut subsister des angoisses, des incertitudes, des sentiments de culpabilité et des dépressions qui accompagnent parfois toute une vie les personnes concernées »*, explique Pr Nicolas von der Weid, Chef du service d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB).

### **Quels sont les besoins des frères et sœurs ?**

Les parents peuvent jouer un rôle de soutien en impliquant activement la fratrie aux événements, en les informant et en leur témoignant de la considération. Une communication honnête et adaptée à l'âge des enfants sur la maladie et le traitement ainsi que la possibilité de poser des questions et de parler de ses sentiments sont également profitables, tout comme la reconnaissance et l'appréciation de leur renoncement et de leur contribution. Les visites à l'hôpital sont également essentielles pour se faire une idée réaliste de ce qui y vit leur frère ou leur sœur. Pour leur bien-être psychologique, il est également important que les frères et sœurs aient une vie sociale avec leurs propres amis, activités et centres d'intérêt - des espaces et des moments qui ne sont pas liés à la maladie de leur frère ou de leur sœur. Les parents sont souvent dépassés par cet exercice d'équilibre entre normalité et situation exceptionnelle. Une maman relate : « *Le fait que votre enfant souffre d'une maladie potentiellement mortelle constitue déjà un défi de taille. Mais cela se complique encore lorsque vous avez un autre enfant qui ne va pas bien non plus.* » Il faut donc veiller à informer l'environnement social de la fratrie, par exemple l'école ou le jardin d'enfants, de la situation et à rechercher un soutien extérieur si nécessaire. Cela peut également prendre la forme d'une prise en charge psychologique lorsque la charge émotionnelle devient vraiment trop pesante.

### **Comment soutenir les familles ?**

Lorsque les ressources familiales seules sont insuffisantes pour faire face à une telle crise existentielle, il est conseillé de rechercher rapidement un accompagnement professionnel. Cela pourra contribuer à alléger le fardeau qui pèse sur tous les membres de la famille. L'offre de suivi psycho-oncologique proposée dans les hôpitaux pédiatriques s'adresse donc à la fois aux enfants atteints de cancer, à leurs parents et à leur fratrie. Plusieurs offres de soutien sont disponibles pour aider les familles à mieux traverser la crise. Il peut s'agir de courtes pauses de répit pour les parents, d'activités de loisirs pour les familles et de camps de vacances ou de séjours de rééducation accueillant les enfants malades et leurs frères et sœurs bien portants. Le temps passé ensemble dans une clinique de rééducation adaptée aux familles est particulièrement bénéfique à la fin d'un traitement intensif ; nous préconisons donc d'en faciliter l'accès. Nous nous mobilisons également au niveau politique pour que les parents d'enfants atteints de cancer bénéficient d'une meilleure protection juridique. Ainsi, le congé de prise en charge introduit en 2021 leur accorde plus de temps pour s'occuper de leur enfant gravement malade. Un changement qui, dans l'idéal, profitera également aux frères et sœurs bien portants. Ces offres et ces mesures visent à apporter un soutien concret aux familles dans l'une des phases les plus difficiles de leur existence et à leur fournir des stratégies pour traverser cette crise avec le moins de préjudices possible.

### **À propos de la campagne « Cancer pédiatrique : Les enfants de »**

La campagne de sensibilisation débutera le 15 novembre 2021. N'hésitez pas à nous contacter pour organiser des entretiens avec des personnes concernées par la maladie et des spécialistes.

### Contact

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

### Cancer de l'Enfant en Suisse

L'organisation faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse (CES) a été créée en 2015 par des organisations de renom actives dans le domaine du cancer de l'enfant. Elle se consacre principalement avec ses organisations membres à la lutte commune contre les différents types de cancer chez l'enfant et l'adolescent et contre leurs effets à long terme, en vue d'améliorer la situation des personnes touchées à l'échelle nationale. Elle s'engage notamment en faveur de l'optimisation des thérapies, du développement de nouveaux traitements et médicaments accessibles à tous, d'un meilleur suivi psychosocial des familles touchées ainsi que de soins de suivi et d'un accompagnement optimaux des jeunes adultes guéris. Dans tous ces domaines, Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre au niveau national par l'intermédiaire de ses projets et campagnes de sensibilisation, de son engagement politique, de son centre de compétence national pour jeunes adultes guéris ainsi que de la mise à disposition de moyens financiers. Pour plus d'informations, veuillez consulter le site <https://www.kinderkrebs-schweiz.ch/fr/home.html>