

Le cancer de l'enfant, une affaire de famille

Aujourd'hui, plus de 80% des petits atteints d'un cancer guérissent. Un chiffre qui cache de grandes disparités entre les cas et les difficultés rencontrées par les parents



Bertrand Beauté

«**P**our les parents, l'annonce du diagnostic est toujours un choc. Beaucoup découvrent que le cancer existe chez les enfants, même les tout-petits, alors qu'ils pensaient que c'était une maladie réservée aux adultes.» Sylviane Pfister, présidente de l'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (Arfec) - organisation qui fête ses 30 ans - sait de quoi elle parle. Il y a vingt ans, sa fille, aujourd'hui maman, a été diagnostiquée. Elle avait 11 ans.

«Depuis cette époque, les choses ont beaucoup changé, poursuit Sylviane Pfister. La prise en charge s'est nettement améliorée.» Un avis partagé par Maja Beck Popovic, médecin-chef de l'Unité d'hématologie pédiatrique au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV): «D'importants progrès ont été réalisés, ce qui a augmenté sensiblement les chances de guérison, ainsi que la qualité de vie des malades.» Aujourd'hui, de 80 à 85% des enfants de moins de 15 ans atteints d'un cancer finissent par en guérir. Il y a cinquante ans, seul un sur cinq survivait. Autre indicateur positif, la mortalité quinze ans après le diagnostic a été divisée par deux entre 1970 et 1990, passant de 12,4% à 6%, selon une étude publiée en 2015 par la Société américaine d'oncologie.

Manque de soutien financier

Mais les statistiques reflètent mal l'épreuve traversée par les familles. «La structure familiale se retrouve complètement bouleversée, raconte Sylviane Pfister. Les parents souhaitent rester au chevet de leur enfant. Mais il s'agit de séjours à l'hôpital qui peuvent s'échelonner sur des mois, voire des années. Pour prendre soin de leur petit, certains perdent leur salaire, quand ce n'est pas leur emploi. Or cette diminution de revenus s'accompagne d'une augmentation gigantesque des dépenses, puisque les assurances-maladie ne prennent pas en charge les transports vers les centres de soins ou le logement à proximité. Cela conduit à des drames financiers et familiaux.»

Aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), ainsi qu'au CHUV, des assistantes sociales interviennent dès le diagnostic pour évaluer la situation des familles et les aider dans leurs démarches administratives. Un recours qui reste insuffisant: «L'ab-

sence de soutien financier fait cruellement défaut, estime Fanette Bernard, médecin adjointe au Service de pédiatrie générale des HUG. Cela ajoute des difficultés à des parents qui n'en ont vraiment pas besoin.»

Une attention toute particulière est également portée à l'entourage du petit malade, notamment à sa fratrie, avec la présence de psychologues dans les équipes soignantes. «Les frères et sœurs du patient peuvent avoir une impression d'abandon, ressentir une forme de culpabilité ou de désarroi, souligne Maja Beck Popovic. Il est important qu'eux aussi soient accompagnés dans cette épreuve.»

Des séquelles dans 60% des cas

Une épreuve qui ne s'achève pas avec la fin du traitement. «Les 80% de guérison annoncés ne sont qu'une moyenne. Il existe de fortes disparités selon les cancers, rappelle Sylviane Pfister. Par ailleurs, ce taux est calculé cinq ans après l'arrêt des médicaments. Et après? Beaucoup de survivants conservent des séquelles, car les traitements très lourds s'attaquent aux cancers mais aussi aux tissus sains.» Selon les chiffres des HUG, deux tiers des enfants traités risquent de développer des troubles à long terme - un tiers de ces effets étant sévères. Il peut s'agir de problèmes cardiaques, pulmonaires, endocriniens... Le risque de récurrence ou de survenue d'une tumeur secondaire s'avère également présent. Afin d'améliorer la prise en charge, les HUG ont annoncé le 13 février 2017 l'ouverture d'une consultation de suivi à long terme des en-

fants traités pour un cancer. Le CHUV dispose également d'un service dédié.

Peu de nouveaux traitements

Seconde cause de mortalité des moins de 15 ans après les accidents, les cancers de l'enfant, dont il existe une soixantaine de variétés, restent des maladies rares et, par ricochet, un marché peu rentable pour l'industrie pharmaceutique. En Suisse, 200 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année chez des enfants, contre 40 000 chez l'adulte. Résultat: «Peu de nouveaux traitements innovants apparaissent pour les petits, alors qu'ils se multiplient pour les grands», souligne Sylviane Pfister. Un constat partagé par Maja Beck Popovic, qui se veut néanmoins optimiste: «Nous sommes en train de vivre un changement important avec le lancement en Europe du programme ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer), qui vise justement à rendre accessibles les traitements innovants aux enfants.»

Un autre espoir vient des diagnostics moléculaires. «Les tumeurs sont dues à des mutations génétiques, explique Nicolo Riggi, professeur assistant à l'UNIL. Chez l'adulte, les cellules cancéreuses possèdent de 30 à 100 mutations. Mais chez l'enfant, c'est très différent. Une à deux mutations, seulement, engendrent le développement d'un cancer. Réaliser et intégrer les portraits épigénétiques des petits atteints d'un cancer va nous permettre d'améliorer le diagnostic et d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques. C'est le gros défi des prochaines années.»

«Mon fils a une bonne étoile»

● Le dernier dimanche de l'année 2014. Un jour que Pierre* n'oubliera jamais. Ce soir-là, son fils Georges*, 7 ans, se sent si mal qu'il décide avec sa femme de l'amener aux Urgences. D'exams en prises de sang, le diagnostic tombe: leucémie. Un mot terrible pour désigner un cancer des cellules de la moelle osseuse. «Paradoxalement, cette nouvelle n'a pas été un choc, raconte le jeune papa. Nous étions plutôt «soulagés» de pouvoir mettre un nom sur la maladie de notre fils.» Enfin. Cela faisait des mois, déjà, que le petit souffrait le martyr. «En septembre, nous revenions de vacances lorsqu'il a commencé à se plaindre de douleurs à une cheville. Nous avons consulté différents spécialistes durant l'automne sans que la cause ne soit identifiée. Puis, en novembre, son état s'est dégradé. En plus des maladies saisonnières, il a fait plusieurs otites coup sur coup et, sur la fin, il avait de la fièvre en permanence.» Il faudra donc attendre les Urgences pour mettre un nom sur le

«Le cancer, c'est comme un mendiant. Les gens passent devant sans s'arrêter»

Pierre* Papa d'un enfant atteint d'une leucémie

mal. Le diagnostic posé, la prise en charge débute immédiatement. «Il a été hospitalisé pendant un mois aux HUG, pour recevoir ses chimiothérapies. Ma femme et moi nous sommes relayés à son chevet, afin qu'il y ait toujours un parent présent auprès de lui, l'autre s'occupant de sa sœur à la maison. J'ai eu de la chance d'avoir un employeur compréhensif. D'autres parents doivent arrêter de travailler pour s'occuper de la santé de leur enfant. Pour eux, l'épreuve est encore plus terrible.» Autre bonne nouvelle, et non des moindres, les chimiothérapies se montrent efficaces. «Au départ les médecins nous disaient, c'est du 50-50. Puis un mois après, ses chances de survie sont passées à 80%. Il n'a pas eu besoin de greffe. Mon fils possède une bonne étoile.» Après un mois passé à l'hôpital, Georges regagne son domicile fin janvier. Mais le traite-

ment n'est pas fini: plusieurs phases de chimiothérapies intensives se poursuivent jusqu'au mois d'août. «Au départ, il refusait d'y retourner tellement c'est douloureux. Nous avons dû lui expliquer que, s'il ne s'y rendait pas, il risquait de mourir. Après, vous voyez votre enfant changer. Ce n'est plus le même. Les effets secondaires des traitements sont parfois très lourds.» Et la maladie a également un impact sur le reste de la famille: «Pour sa sœur, cela a été très dur. Elle s'est effacée. Nous avons mis beaucoup de temps à recoller les morceaux. Aujourd'hui, elle rêve de devenir médecin.» Dans ces épreuves, les familles se sentent souvent bien seules: «Rien n'est fait pour nous. Le cancer, c'est comme un mendiant dans la rue. Les gens passent devant. Sans s'arrêter. Au mieux, ils jettent une pièce. Même nous qui y sommes confrontés entretenons une certaine pudeur. Par exemple, nous ne disons jamais «leucémie» ou «cancer». Nous parlons de «la maladie», peut-être pour minimiser. Mais je ne peux pas me plaindre, quand je vois les familles qui sont confrontées au deuil.» Les associations de parents, comme l'Arfec, permettent de recevoir du soutien. «Sans elles, sans leur écoute, leur soutien, leur solidarité, la vie serait encore plus difficile qu'elle ne l'est.» L'école a également fait beaucoup, en envoyant un enseignant quatre fois par semaine à son domicile. Depuis septembre 2015, Georges a commencé la phase dite de «maintenance» qui dure deux ans et demi. En plus de la chimiothérapie quotidienne prise à domicile, il retourne tous les trois mois aux HUG où il reçoit d'autres chimiothérapies et subit une ponction lombaire. Il a pu, néanmoins, reprendre les cours. «Tout un symbole», pour son papa. Et, si tout se passe bien, il finira son traitement en 2018. «Il existe des risques minimes de rechute ou de séquelles, reconnaît Pierre. Mais nous n'y pensons pas. La vie d'avant a disparu, mais celle d'après n'a pas commencé. Nous sommes dans la vie d'aujourd'hui. Les contraintes et les changements imposés par la maladie ont fait que les choses inutiles et futiles ont été mises de côté, oubliées. Nous nous concentrons sur l'essentiel, l'instant.» **BE.B.**

*Prénoms d'emprunt

Les différents cancers de l'enfant en Suisse

Tous les ans, entre 200 et 220 nouveaux cas de cancer touchant des enfants de moins de 15 ans sont recensés en Suisse. Presque la moitié des diagnostics concernent des nourrissons et des jeunes enfants de 1 à 4 ans.

