



# «Ces enfants gardent leurs souffrances pour eux»

**DISTRICT** Comment aider les frères et sœurs d'enfants gravement malades? Sabine Rérat, présidente de l'Association Jurassienne d'Aide aux Familles d'Enfants atteints du Cancer (AJAFEC) et infirmière de profession, nous parle de la soirée spéciale organisée le vendredi 6 mai, pour soutenir les familles touchées par ce bouleversement.



Sabine Rérat, qui vit à Chevenez, est présidente de l'AJAFEC. Ici lors d'une sortie avec les enfants (premier rang, à droite).

Alice Lehmann

**C**omment est née votre association, l'AJAFEC? J'ai créé l'Association Jurassienne d'Aide aux Familles d'Enfants atteints du Cancer en 1996, à la suite d'une rencontre avec une famille de la région dont l'enfant était atteint d'une leucémie. Notre association, qui œuvre dans tout le Jura historique, est peu connue, si on n'est pas concerné par le sujet. Nous apportons un soutien psychologique, une écoute attentive, des rencontres, des échanges entre parents. Mais nous participons aussi

aux nombreux frais engendrés par la maladie et organisons des activités en faveur des enfants malades et de leurs familles.

**Vous proposez un événement le 6 mai prochain, de quoi s'agit-il?**

Le cancer de l'enfant suscite énormément de peur et d'ignorance au sein de la population et les familles le ressentent fortement. Il est donc important pour nous de tenter de faire disparaître ce tabou. Le thème de la fratrie a toujours eu beaucoup d'importance pour notre association. Le livre de Muriel Scibilia, *Sortir de*

*l'ombre les frères et les sœurs d'un enfant gravement malade* (Éditions Slatkine) a attiré notre attention. Nous organisons donc une conférence, le vendredi 6 mai à 20 heures, au Cinémont de Delémont, avec cette auteure. Le but est de sensibiliser au fait qu'il est important de prendre en considération la fratrie. Souvent, ces enfants gardent leurs souffrances pour eux, ne voulant pas ajouter un souci supplémentaire dans cette terrible traversée qu'est la maladie.

**Pourquoi avoir choisi Muriel Scibilia comme intervenante?**



Muriel Scibilia a vécu le cancer de sa fille, elle est donc tout à fait à même de témoigner, de partager cette expérience. Mais aussi de partager les témoignages touchants des frères et sœurs d'enfants gravement malades ou handicapés qu'elle a rencontrés. En 2014, elle a sorti le livre poignant *Côté nuit, côté soleil*, retraçant les témoignages de 10 enfants et adolescents qui ont traversé l'expérience du cancer. Une période complexe qu'on ne peut imaginer si on ne la vit pas. Ce livre est devenu un peu notre bible, notre soutien dans ce que nous tentons d'apporter aux familles.

**Qu'espérez-vous de cette soirée?**

Si la plupart des témoignages que nous transmettra Muriel Scibilia concernent la survenue d'un can-

cer, celles et ceux qui ont un frère ou une sœur gravement malade physiquement, psychologiquement ou souffrant d'un lourd handicap sont aussi concernés. Nous les invitons à nous rejoindre afin qu'ils se sentent moins seuls et qu'ils puissent également transmettre leur vécu, leurs messages s'ils le souhaitent. Nous espérons donc que cette soirée permettra à celles et ceux qui sont ou qui se sentent mis au second plan de se sentir reconnus. Et que les parents, l'entourage et même le corps médical puissent trouver des clés pour mieux accompagner ces jeunes en souffrance, pour qu'ils se forgent un avenir plus serein.

**Quels sont vos projets, dans les prochaines semaines?**

Si vous n'êtes pas concerné par le sujet, vous ne connaissez pas l'AJAFEC. D'où notre souhait d'être visible au sein de la population jurassienne de manière régulière car chacun, un jour ou l'autre, peut être concerné ou connaître dans son entourage une famille qui vit cette étape bouleversante et douloureuse. Et j'en profite aussi pour lancer un appel: du 3 au 9 juillet, nous organisons un camp de vacances qui réunira les enfants malades et leurs frères et sœurs au gîte du Lichen Bleu à Saignelégier. Nous recherchons des personnes qui seraient intéressées à venir encadrer les enfants.

Plus d'informations: [www.ajafec.ch](http://www.ajafec.ch)