

Fondatioun' Mag

LE MAGAZINE DE LA FONDATIOUN KRIIBSKRANK KANNER

N°3 - FÉVRIER 2026

FOCUS

Trouver sa voie

SANTÉ

Immunothérapie :
quand le corps devient
son propre traitement

DOSSIER SPÉCIAL

Pourquoi avons-nous peur ?

TÉMOIGNAGE

Patrice et Joe,
parents de Mia

Éditorial



Il y a des jours qui comptent un peu plus que les autres. Le 15 février en fait partie.

Le 15 février est la journée internationale du cancer pédiatrique. Une date pour sensibiliser, expliquer, rappeler... mais aussi pour écouter, comprendre et, surtout, rester profondément humains. Car derrière les chiffres, les protocoles et les diagnostics, il y a des enfants. Et autour d'eux, des parents, des fratries, des proches, des soignants. Bref, des vies entières qui continuent d'avancer, parfois à pas feutrés, parfois à grandes enjambées, toujours avec courage.

Dans ce nouveau numéro de Fondatioun'Mag, nous avons

voulu parler de choses sérieuses sans jamais perdre ce qui nous anime au quotidien : l'humain. Vous y découvrirez comment la recherche avance parfois de manière spectaculaire, comme avec l'immunothérapie mais aussi comment les émotions, notamment la peur, font partie intégrante du parcours de la maladie. Parce qu'avoir peur, ce n'est pas un échec. C'est une réaction normale, et surtout, quelque chose que l'on peut apprivoiser ensemble.

Vous lirez aussi des témoignages forts, comme celui de Patrice et Joe, les parents de Mia. Des histoires vraies, sans filtre, où l'on rit parfois au milieu des larmes, où l'humour devient une bouée de sauvetage, et où les « petits riens » prennent une valeur immense. Car oui, même dans les moments les plus difficiles, il reste toujours de la place pour un sourire, une blague ou un instant de légèreté. Et heureusement !

Ce magazine est aussi l'occasion de rappeler que la Fondation ne travaille jamais seule. Médecins, chercheurs, partenaires, bénévoles, chauffeurs, enseignants, donateurs... chacun joue sa partition. Et quand tout ce petit monde joue à l'unisson, l'accompagnement des enfants et de leur famille devient plus doux, plus solide, plus juste.

Enfin, merci à vous, lectrices et lecteurs. Si vous tenez ce magazine entre les mains, c'est que, d'une manière ou d'une autre, vous faites déjà partie de cette chaîne de solidarité. Et pour cela, nous vous en sommes profondément reconnaissants.

Je vous souhaite une très belle lecture,

Pierre Dochen
Directeur



14



FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER

Comité de rédaction :
Benoît Billo – Responsable communication et événementiel,
Pierre Dochen – Directeur de la Fondation
Nastassia Solovjovas – Rédactrice
Patrick Théry, lancrebleue – Rédacteur

MERCI à toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction de ce magazine, qui ont accepté les interviews et qui ont participé à la relecture de ce magazine

Photos : Shutterstock – Fondatioun Kriibskrank Kanner – Eric Devillet
G. Huberty – Jean-Marie Welter
Bassam Janji – Dessin Poldi : 101.lu

Éditeur responsable :
Fondatioun Kriibskrank Kanner

Graphisme et mise en page :
Repères Communication

Impression : Imprimerie Centrale

Nombre d'exemplaires : 1.800

Comment nous contacter ?

La Fondation +352 31 31 70
contact@fondatioun.lu

Maison des enfants
168, rue des Romains L-8041 Strassen

Suivez-nous sur   

www.fondatioun.lu

Notre équipe pluri-disciplinaire est disponible du lundi au vendredi de 8h00 à 17h00.

Soutenir la Fondation
IBAN : LU17 0028 1408 4840 0000
BIC : BILLULL

Sommaire

4 FOCUS

Trouver sa voie

8 SANTÉ

Immunothérapie : quand le corps devient son propre traitement

14 DOSSIER SPÉCIAL

Pourquoi avons-nous peur ?

18 RENCONTRE

avec le Dr Marie-Claire Theisen

22 DOSSIER GESTION PATRIMONIALE

Il n'est jamais trop tôt

26 TÉMOIGNAGE

de Patrice et Joe,
les parents de Mia

28 PARTENARIAT

Taxi Welter

34 PARTENARIAT PATIENT

Mettre l'humain au cœur
du système de santé

38 HELLO KIDS!



26



28

Focus

Trouver sa voie

Comment aider les enfants et ados à s'orienter sans pression ?



Quel métier est fait pour moi ? Quelles études me conviendraient le mieux ? Comment puis-je y arriver ? Autant de questions que de nombreux adolescents se posent et qui, bien souvent, pèsent sur leurs épaules.

« Mon parcours scolaire a été laborieux. J'étais dyslexique, j'avais du mal à me concentrer et je n'aimais pas ce que j'apprenais. Je ne me sentais pas à ma place et j'avais l'impression qu'il n'y avait pas d'issue. Ça a été la pire période de ma vie », se remémore Paul, aujourd'hui âgé de 24 ans. Le jeune homme a bien connu cette pression que l'on ressent quand on ne trouve pas sa voie. Cette question qui pèse sur les épaules et que les adultes ne manquent jamais de vous poser : alors, qu'est-ce que tu veux faire plus tard ? Sur le chemin de l'adolescence, le choix des études ou du futur métier est un passage obligatoire, qui nous fait peur ou nous déstabilise. Comment gérer ses doutes et surtout, où trouver la réponse ultime ?

« La plupart des jeunes que je reçois ne se connaissent pas vraiment. Ils n'ont jamais eu l'occasion de mettre des mots sur qui ils sont. Ce que vous aimez, ce qui vous anime, ou ce qui vous heurte ou vous affecte. Il faut savoir où se trouvent vos zones de confort. Je leur dis toujours que c'est un travail à faire à l'envers. Si vous voyez votre futur métier comme un moyen d'épanouissement et non comme une fin en soi, les choses paraîtront déjà plus faciles », explique Christine Mertes*, coach spécialisée en orientation scolaire et professionnelle. Pour venir en aide aux adolescents de Belgique et du Luxembourg, cette ancienne infirmière utilise un

outil appelé Sisem* (Self Implication Strategies for Ethics in Management).

Le poids familial

Cette approche met au centre de l'orientation les notions de plaisir et de sens. Sans la joie de faire ce que l'on fait et la valeur que l'on donne à cela, l'épanouissement personnel est difficilement envisageable. Paul en a fait l'expérience. « Vu que toutes les portes m'étaient fermées, j'ai dû faire un BTS en chaudronnerie, mais ça ne me plaisait pas du tout. Ce que j'ai toujours aimé, c'est dessiner des voitures. », explique le jeune homme. Mais voilà, il ne sait pas comment y arriver et surtout que faire de cela. Et c'est justement tout le travail de coaching de Madame Mertes que d'aider les jeunes à trouver leurs propres clefs. « Je leur dis toujours que c'est eux qui sont au volant et qui avancent. Moi, je reste à côté ».

Après un travail sur ce que qu'ils aiment et sur les valeurs qu'ils portent en eux, il va être temps de poser des mots très concrets. Le Sisem met en avant six formes élémentaires, dans lesquelles on va pouvoir se reconnaître : conquérir, construire, explorer, créer, rencontrer et accompagner. « Cela va permettre de savoir vers quels domaines on s'oriente d'avantage et enfin, quels sont les métiers qu'on envisage », conclut Christine Mertes. Pour Paul, le déclic est arrivé à l'âge de 20 ans. « J'avais pris du poids et j'ai décidé de me mettre au sport. Cela m'a fait énormément de bien et je me suis inscrit à une École de la deuxième chance. J'ai fait mon premier stage de peinture en carrosserie dans une grande enseigne et



DES OUTILS UTILES

La plateforme **Impala** est construite comme un jeu vidéo et permet aux jeunes de se connaître mieux et de découvrir différents métiers et formations.

L'application **Ikigai**, conçue comme un laboratoire permettant de découvrir ses propres talents, ses motivations et les pistes pour son avenir professionnel.

Ces outils en ligne ne remplacent pas un véritable accompagnement, telles que les séances de coaching, ou des structures comme la **Maison de l'Orientation** et **Youth and Work**, qui viennent en aide aux jeunes au Luxembourg.



tout s'est enchaîné. C'est comme si les étoiles s'alignaient enfin», s'exclame le jeune entrepreneur.

S'il n'a pas bénéficié d'un coaching, le jeune homme a trouvé tout seul son chemin et s'est recentré sur le plaisir et le sens, tout comme le préconise le Sisem. Seul ou accompagné, il est toujours possible de trouver sa voie. Mais que faire quand la pression vient de l'extérieur? «Parents, grands-parents, fratrie... Chacun peut exprimer, de manière plus ou moins explicite, ses attentes quant à l'avenir d'un jeune.

Ce poids familial peut être une source de motivation, mais aussi de stress et de confusion», explique Hélène Zapata, psychologue, dans un article* paru en février 2025. Enfin, sur son site Internet*, Isabelle Auvity, coach en orientation, précise que «le rôle du parent n'est pas de choisir à la place de son enfant, mais de lui donner les outils nécessaires pour faire un choix éclairé.» et l'aider enfin à trouver sa voie.

* christinemertes.com
Coach en orientation et ré-orientation scolaire et professionnelle à Bastogne.

* espe-psy.com
Le poids des attentes familiales dans le choix des études. (février 2025).

* isabelleauvity.com
Comment aider son enfant à choisir son orientation sans lui mettre la pression? (février 2025)

MALADIE : LA SCOLARITÉ BOULEVERSÉE

«A l'âge de dix ans, j'ai appris que je souffrais d'un lymphome de Burkitt. Mon parcours scolaire a été totalement bouleversé. Je me suis retrouvé en chambre d'isolement pendant près de six mois. Je ne pouvais pas aller à l'école, mais j'ai pu suivre les cours à distance. Malheureusement, mon mauvais état de santé a été un véritable frein. Mes journées étaient très courtes et je les passais à dormir pour fuir la douleur. J'étais comme spectateur de mon propre combat.

Neuf mois après l'annonce de la maladie, je suis retourné à l'école. J'ai pu passer en 6^e sans redoubler. Au début ça se passait bien, mais lorsque les examens nécessitaient plus de travail et d'implication, je me sentais perdu. L'échec scolaire m'a permis de comprendre que je passais du rôle de spectateur de mon destin à celui d'acteur de mon avenir. C'était une sorte de révélation et de reconnexion avec la réalité.

Après plusieurs années et du haut de mes 25 ans, je réalise que ce passage compliqué fait partie de mon cheminement et je le vois comme une leçon. Sans aucun doute la plus grande leçon de ma vie, qui m'a inculqué des valeurs de combativité et de détermination. Aujourd'hui, je poursuis des études en finances internationales.»

Nicolas



FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER

s'engage pour une

Génération
SANS TABAC

au Luxembourg en 2040

Grandir sans fumée !



Immunothérapie : quand le corps devient son propre traitement

Pendant des décennies, le traitement du cancer a reposé sur une logique simple, mais éprouvante : **attaquer directement la tumeur. Chirurgie pour retirer une masse localisée, radiothérapie, chimiothérapie ou thérapie ciblée pour détruire les cellules malades. Des approches souvent efficaces, mais lourdes de conséquences, tant pour le corps (effets secondaires) que pour l'esprit.**

Depuis une quinzaine d'années, une nouvelle voie thérapeutique s'est imposée progressivement : l'immunothérapie. Une révolution discrète, mais profonde, qui transforme notre manière de traiter le cancer et ouvre des perspectives inédites, y compris en oncologie pédiatrique.

Appliquée au cancer, cette logique prend toutefois une dimension nouvelle. Contrairement à la chimiothérapie ou à la radiothérapie, qui ciblent directement les cellules tumorales — au risque d'endommager également des cellules saines —, l'immunothérapie agit autrement.

De la chimiothérapie à l'immunothérapie

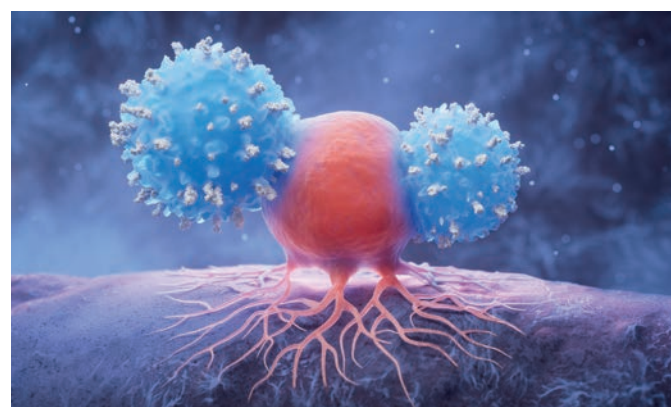
L'immunothérapie n'est pas totalement nouvelle. « Le vaccin contre la grippe, comme tous les vaccins, est déjà une forme d'immunothérapie », rappelle le docteur Bassam Janji, chercheur au Luxembourg Institute of Health (LIH). Le principe est bien connu : **entraîner le système immunitaire à reconnaître un ennemi pour mieux le combattre.**

« On ne vise pas la tumeur en elle-même, explique Bassam Janji. **On stimule ou on modifie le système immunitaire pour qu'il reconnaisse et élimine les cellules cancéreuses.** »

Un traitement souvent mieux toléré

En mobilisant les défenses naturelles de l'organisme, l'immunothérapie peut se révéler particulièrement efficace, parfois avec moins d'effets secondaires que les traitements

Une révolution discrète, mais profonde, qui transforme notre manière de traiter le cancer et ouvre des perspectives inédites.





classiques. « Certains cancers, comme le mélanome, peuvent aujourd'hui être complètement guéris grâce à l'immunothérapie », souligne le chercheur.

Ces résultats ont placé cette approche au rang des grandes avancées médicales des années 2010, aux côtés des thérapies ciblées, qui agissent sur des protéines spécifiques des cellules tumorales.

Ça fonctionne chez tout le monde ?

Malgré ses promesses, l'immunothérapie n'est pas une solution universelle. Tous les patients n'y répondent pas positivement. La raison est désormais mieux comprise.

Certaines tumeurs sont dites « chaudes » : elles contiennent déjà des cellules immunitaires, prêtes à être activées. D'autres sont au contraire « froides », dépourvues d'infiltrat immunitaire.

« Dans ces cas-là, le système immunitaire ne "voit" tout simplement pas la tumeur », explique Bassam Janji.

Un axe central de ses recherches au LIH consiste précisément à relever ce défi :

« Nous développons des techniques permettant de faire entrer des cellules immunitaires dans les cellules tumorales, afin de rendre l'immunothérapie efficace même sur des tumeurs dites froides ».

La recherche au service de la clinique

Au LIH, la recherche en immunothérapie poursuit un objectif clair : **transformer les découvertes fondamentales en traitements applicables en milieu clinique**. Les équipes du LIH développent de nouvelles stratégies thérapeutiques, tout en affinant la compréhension des mécanismes biologiques à l'œuvre dans le cancer.

Ces travaux sont d'autant plus cruciaux lorsque la maladie est détectée tardivement.

« Plus un cancer est diagnostiqué tôt, meilleures sont les chances de guérison. Les traitements deviennent plus complexes lorsqu'il existe déjà des métastases, c'est-à-dire des cellules cancéreuses qui se sont propagées via le système sanguin », conclut le chercheur.

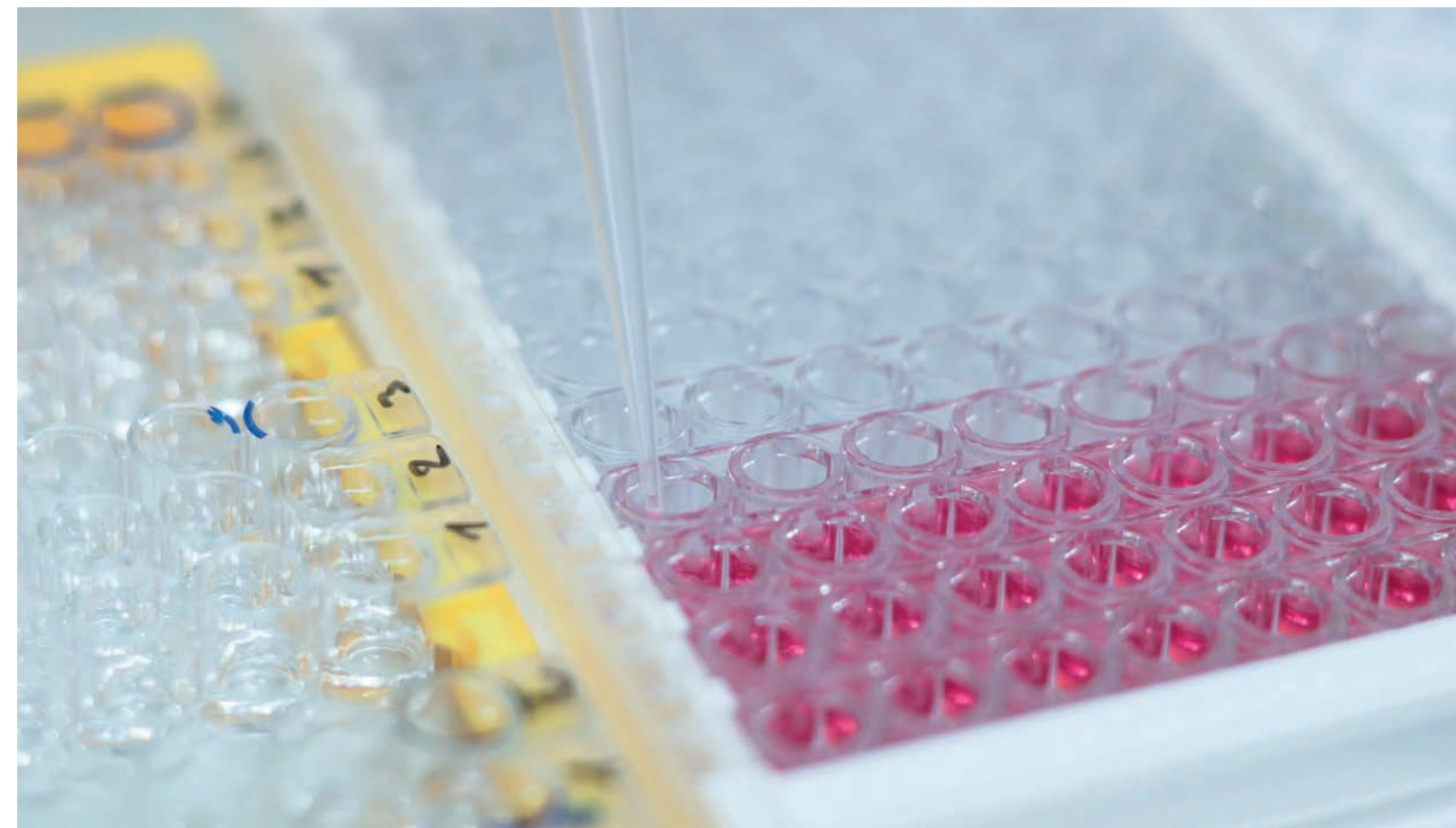
FOCUS PÉDIATRIQUE : MIEUX TRAITER LE NEUROBLASTOME

Chez l'enfant, les enjeux sont spécifiques. Tous les cancers pédiatriques ne réagissent pas de la même manière aux traitements, et certaines pathologies restent particulièrement difficiles à soigner.

Grâce au soutien de la **Fondation Kribskrank Kanner**, Bassam Janji mène actuellement des recherches sur un traitement d'immunothérapie contre le neuroblastome, un cancer rare mais grave touchant principalement les jeunes enfants.

Le financement de la Fondation permet de développer des approches innovantes, avec un objectif à long terme : améliorer les chances de guérison tout en réduisant la toxicité des traitements.

Un travail de fond, patient, qui illustre le rôle clé de la recherche dans l'espoir de thérapies plus efficaces et plus humaines pour les enfants malades.



Qui est Bassam Janji ?

Docteur en sciences biomédicales de l'Université Pierre et Marie Curie (Paris), Bassam Janji est chercheur au Luxembourg Institute of Health (LIH), où il est spécialisé en immunologie tumorale et en immunothérapie du cancer. Depuis de nombreuses années, ses travaux portent sur les mécanismes par lesquels le système immunitaire reconnaît — ou échoue à reconnaître — les cellules cancéreuses.

Au sein du LIH, il étudie plus particulièrement les interactions entre les tumeurs et le système immunitaire, avec un intérêt marqué pour les tumeurs solides dites « froides », caractérisées par l'absence ou la faiblesse d'infiltration de cellules immunitaires. L'un des axes centraux de sa recherche consiste à développer des stratégies permettant de rendre ces tumeurs visibles et accessibles au système immunitaire, afin d'améliorer l'efficacité de l'immunothérapie.

Ses travaux visent un objectif clairement assumé : faire le lien entre recherche fondamentale et application clinique, pour contribuer à l'émergence de traitements plus ciblés, plus efficaces et mieux tolérés.

Auteur de nombreuses publications scientifiques internationales, Bassam Janji est reconnu pour son expertise dans un champ de recherche en pleine évolution, au croisement de l'immunologie, de la biologie tumorale et de la médecine de précision.



Trois questions à Bassam Janji

Comment fonctionne l'immunothérapie chez les enfants malades ?

L'immunothérapie n'a pas été développée spécifiquement pour traiter les cancers pédiatriques. Toutefois, mes équipes ont obtenu un financement de la Fondation Kribskrank Kanner pour tester une nouvelle molécule contre le neuroblastome. Il s'agit d'un cancer rare qui se développe dans les glandes surrénales chez l'enfant. Bien que peu fréquent, il

est particulièrement agressif et les traitements actuels peuvent laisser des séquelles importantes.

Comment est née cette collaboration avec la Fondation ?

La Fondation a déjà financé plusieurs projets au sein de mon groupe de recherche. Les résultats sont très encourageants. Nous avons notamment travaillé sur un projet autour du neuroblastome dont les étapes de validation d'un médicament sont actuellement en cours. Ces recherches ont donné lieu à plusieurs publications scientifiques.

Quel avenir voyez-vous pour l'immunothérapie ?

L'avenir réside dans une compréhension plus fine du choix du traitement le plus adapté à chaque patient (médecine personnalisée), du moment optimal pour intervenir et des meilleures stratégies de combinaison des différentes thérapies. J'en suis convaincu, l'immunothérapie a un rôle majeur à jouer, mais elle devra presque toujours être associée à d'autres approches thérapeutiques pour être pleinement efficace.

Dossier spécial

Pourquoi avons-nous peur ?

Comprendre comment fonctionne la peur et comment elle se manifeste chez l'enfant est une première étape pour mieux l'apprivoiser.



Comprendre la peur pour mieux accompagner un enfant malade.

La peur fait partie de la vie. Elle nous surprend parfois sans prévenir, serre la gorge, noue l'estomac, accélère le cœur. Pourtant, loin d'être un défaut, elle est d'abord une alarme utile : **elle nous signale un danger potentiel et nous pousse à nous protéger.**

Quand un enfant tombe gravement malade et doit affronter l'hôpital, les examens, les traitements, cette peur prend une place particulière. Elle s'invite dans le quotidien de toute la famille, parfois dès l'annonce du diagnostic et peut resurgir à chaque rendez-vous médical, à chaque imprévu. Comprendre comment fonctionne la peur et comment elle se manifeste chez l'enfant est une première étape pour mieux l'apprivoiser.

Une émotion qui protège

Sur le plan biologique, la peur est une **réaction normale du cerveau** face à ce qu'il perçoit comme menaçant. Certaines zones, comme l'amygdale, s'activent très rapidement. Elles déclenchent une cascade de réactions dans le corps (cœur qui bat plus vite, respiration qui s'accélère, muscles prêts à fuir ou à se défendre) avant

même que nous ayons eu le temps de réfléchir.

Chez l'enfant, ce système d'alarme dépend fortement de l'âge, des expériences vécues et de ce que les adultes lui renvoient. Une hospitalisation, avec son univers inconnu, ses bruits, ses odeurs, ses machines et ses règles différentes de la maison est souvent vécue comme une situation menaçante.

Dans le contexte d'un cancer ou d'une maladie grave, **la peur ne prend pas une seule forme**. Elle se décline, se superpose, et évolue au fil du parcours de soins. Chez l'enfant, elle est souvent liée aux gestes médicaux eux-mêmes : aiguilles, prises de sang, perfusions, examens invasifs ou interventions chirurgicales. Ces moments, parfois répétés, figurent parmi les sources d'angoisse les plus fréquemment citées par les jeunes patients, en raison de la douleur redoutée, mais aussi de ce qu'ils symbolisent.

La rencontre avec la maladie

À cette peur des soins s'ajoute souvent celle de la séparation. Être



COMMENT LA PEUR SE MANIFESTE CHEZ L'ENFANT ?

La peur ne s'exprime pas toujours avec des mots, surtout chez l'enfant. Elle passe souvent par le corps, le comportement et la relation à l'autre. Certains enfants se plaignent de maux de ventre ou de maux de tête, présentent des nausées ou des troubles du sommeil. D'autres deviennent plus agités, tandis que certains semblent au contraire épuisés, comme vidés par une tension permanente.

Sur le plan du comportement, la peur peut se traduire par des crises de larmes ou de colère, un refus des soins, un repli sur soi ou encore par des attitudes de régression. Redemander un doudou, parler comme un enfant plus jeune ou rechercher davantage de réassurance sont autant de façons, pour l'enfant, de tenter de retrouver un sentiment de sécurité.

La relation aux autres peut également être affectée. Beaucoup d'enfants expriment un besoin accru de proximité avec leurs parents, ont du mal à les laisser s'éloigner ou développent une certaine méfiance à l'égard du personnel soignant, pourtant bienveillant. Ces réactions ne relèvent ni du caprice ni de la mauvaise volonté : elles traduisent l'intensité de la peur vécue et la difficulté, pour l'enfant, de faire face à une situation qu'il ne maîtrise pas.

éloigné de ses parents, ne pas savoir exactement quand ils reviendront, dormir à l'hôpital dans un environnement inconnu peut être profondément déstabilisant, en particulier pour les plus jeunes enfants. **La présence parentale joue alors un rôle clé dans le sentiment de sécurité.**

L'inconnu constitue un autre facteur majeur d'anxiété. Nouveaux lieux, nouveaux visages, vocabulaire médical difficile à comprendre : l'enfant est confronté à un univers entièrement différent de son quotidien « d'avant ». Cette rupture brutale avec ses repères habituels peut accentuer le sentiment de vulnérabilité.

Enfin, beaucoup d'enfants expriment, parfois sans mots, une peur plus diffuse : celle de perdre le contrôle. Les décisions se prennent autour d'eux, les soins s'imposent à des moments qu'ils ne choisissent pas et **l'impression que « tout se décide sans eux » peut renforcer l'angoisse.**

Les pensées « magiques »

À ces différentes peurs peuvent s'ajouter des pensées dites « magiques », fréquentes chez l'enfant : croire que le fait d'être sage, de ne pas pleurer ou de bien se comporter influencera l'évolution de la maladie. Si elles sont rarement exprimées spontanément, ces pensées peuvent nourrir un sentiment de culpabilité et intensifier l'angoisse lorsqu'un soin se passe mal ou qu'un traitement ne donne pas les résultats espérés.

Le rôle clé des parents et des soignants

La bonne nouvelle, c'est que la peur peut être apaisée. De nombreuses recherches montrent que la présence rassurante des parents, leur capacité à rester eux-mêmes soutenus et informés, ainsi que la qualité de la communication avec l'équipe soignante jouent un rôle central dans la manière dont l'enfant vit la maladie et les soins.

En milieu pédiatrique, l'un des premiers leviers consiste à **préparer plutôt qu'à surprendre.** Expliquer à l'enfant, avec des mots simples et adaptés à son âge, ce qui va se passer – qui sera présent, ce qu'il va voir, entendre ou ressentir – permet de réduire le sentiment d'imprévu, souvent à l'origine d'une grande partie de l'angoisse. **Le fait de « savoir » rassure** et redonne un minimum de repères dans un contexte très codifié.



Le jeu constitue un autre outil précieux. Le « medical play », ou jeu médical, offre à l'enfant la possibilité de manipuler du matériel factice, de jouer au docteur sur une poupée ou de rejouer une situation vécue. En mettant en scène ses expériences, l'enfant reprend une part de contrôle et peut exprimer des émotions qu'il peine parfois à formuler autrement.

Plusieurs études ont montré que **ce type de jeu thérapeutique contribue à diminuer la peur et la douleur perçue avant certaines interventions.** Des travaux publiés notamment dans le Journal of Advanced Nursing et le Journal for Specialists in

Pediatric Nursing confirment son efficacité dans la préparation des enfants aux soins et aux interventions médicales.

Le droit d'avoir peur

Les rituels rassurants jouent également un rôle important.

Un doudou qui accompagne l'enfant à chaque étape, une petite histoire lue avant un soin, un dessin apporté au bloc opératoire deviennent autant de points d'ancrage familiers dans un environnement hospitalier souvent impersonnel. Ces gestes simples participent à recréer une continuité avec la vie « hors hôpital ».

Apprendre à respirer peut aussi faire une réelle différence.

Des exercices simples de respiration ou de relaxation, parfois proposés par les psychologues ou les infirmiers, aident l'enfant à apaiser les réactions physiques de la peur, comme le cœur qui s'emballa ou la respiration qui se raccourcit.

Enfin, **il est essentiel de donner le droit d'avoir peur.** Dire à un enfant « ce n'est rien » ou « n'aie pas peur » part d'une bonne intention, mais peut accentuer le sentiment d'incompréhension. Reconnaître la peur – en disant par exemple « je vois que ça t'inquiète » ou « tu as le droit d'avoir peur, je suis là avec toi » – permet à l'enfant de se sentir entendu et accompagné, plutôt que seul face à ce qu'il traverse.

5 phrases qui rassurent

« Je comprends que ça te fasse peur. On va le traverser ensemble ».

« Tu peux me dire quand c'est trop pour toi, on fera une pause ».

« Tu as déjà affronté beaucoup de choses, je suis fier de toi ».

« Si tu veux, on peut en parler avec le médecin pour mieux comprendre ».

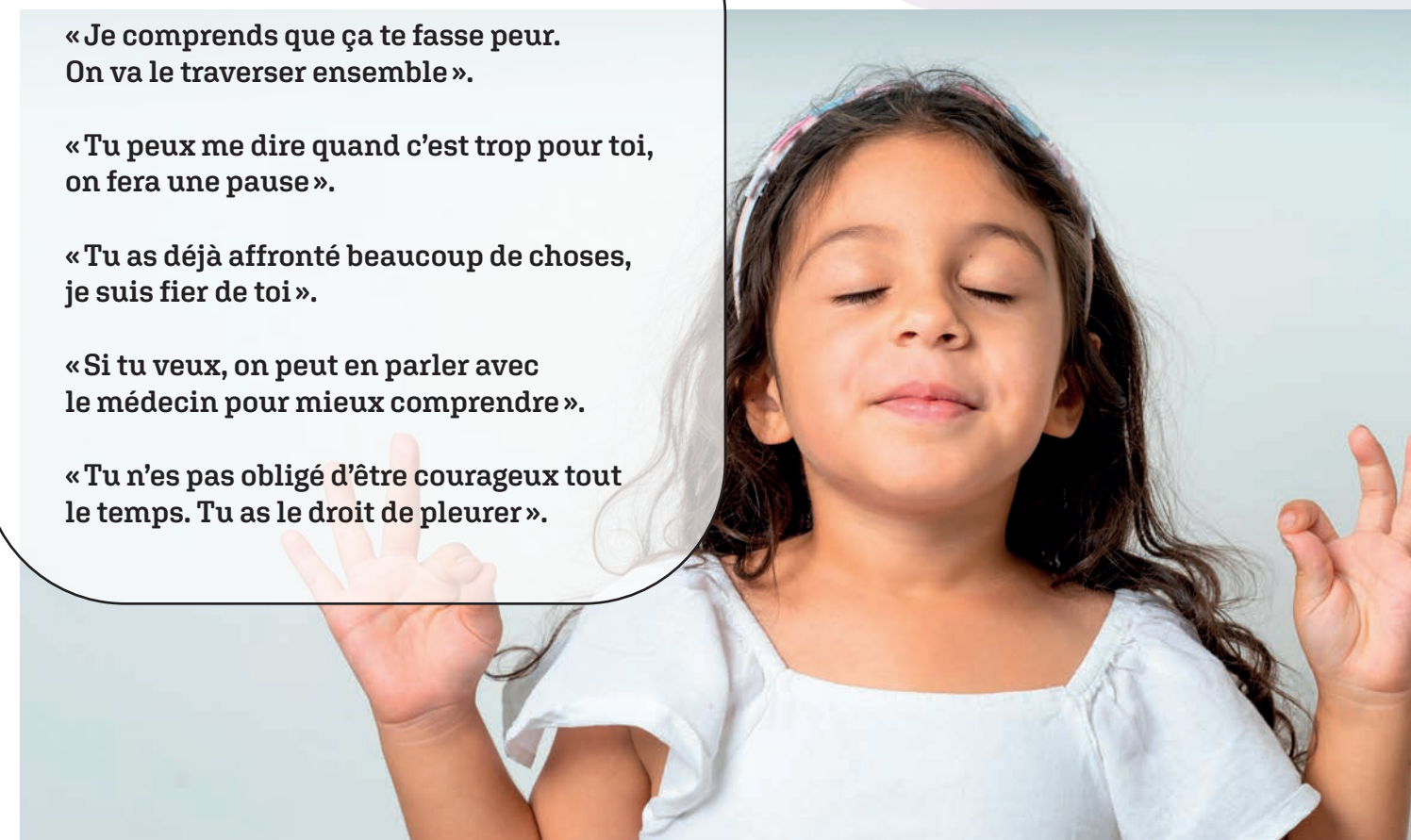
« Tu n'es pas obligé d'être courageux tout le temps. Tu as le droit de pleurer ».

LA FONDATION AU CŒUR DE CET ACCOMPAGNEMENT

À la Fondatioun Kriibskrank Kanner, le soutien psychologique proposé aux enfants et aux familles vise précisément à aider chacun à traverser ses peurs : comprendre ce qui se passe, mettre des mots, trouver des stratégies pour le quotidien, que ce soit à l'hôpital ou à la maison.

Ateliers créatifs, activités de groupe, moments de répit pour les parents, accompagnement individuel : autant d'outils pour redonner un peu de souffle dans une période où la peur semble parfois prendre toute la place.

Si on ne peut pas empêcher la peur d'exister, on peut éviter qu'elle soit vécue seul.



Interview Dr Marie-Claire Theisen

Pédiatre depuis 60 ans



Nous avons rencontré le Dr Marie-Claire Theisen, pédiatre connue et reconnue au Luxembourg depuis plus de 60 ans !

Membre de la Fondatioun Kriibskrank Kanner depuis ses débuts, elle a vu l'évolution du cancer pédiatrique, de son traitement et du soutien apporté aux familles dans cette période difficile.

Bonjour Docteur Theisen.

Bonjour !

Qu'est-ce qui vous a poussée à devenir pédiatre, à une époque où peu de femmes étaient médecins ?

Il y avait déjà quelques femmes pédiatres, mais c'est un peu par hasard que j'ai choisi cette voie. J'ai fait un stage dans un service parisien très réputé, qui fonctionnait remarquablement bien. Le contact avec les enfants s'est fait naturellement. Cela m'a immédiatement captivée.

Y a-t-il un moment marquant ou décisif qui vous a conduite à vous engager auprès de la Fondatioun Kriibskrank Kanner ?

Tout est parti de la famille Rousseau, des amis proches. Guy, atteint d'un cancer, était traité à l'hôpital de Villejuif à Paris. Lorsqu'il est décédé, à seulement 49 ans, sa femme, Chrëscht, a voulu aider après avoir été bouleversée par la détresse qu'elle avait vue à Villejuif : des enfants très malades, parfois sans parents, venant de régions touchées par les essais nucléaires.

Avec l'argent récolté à la suite du décès de son mari, elle a financé une nouvelle salle d'attente là-bas. Je l'ai accompagnée à Paris, puis elle a réalisé que, même au Luxembourg, des familles vivaient des situations difficiles.

En 1989, tout a commencé autour de six enfants. Ce n'était pas encore une fondation, mais un élan familial et amical. Les réunions se faisaient chez elle. Peu à peu, l'initiative a pris de l'ampleur. Chrëscht mobilisait énormément de monde.

À la demande de Chrëscht, nous sommes partis à Kiev après la catastrophe de Tchernobyl. Le colonel Bruck est intervenu pour organiser le transport. Je me souviens d'hôpitaux saturés, de chambres remplies d'enfants malades, entourés



de parents assis sur des chaises, sans lits, sans matériel, parfois même sans possibilité de transfusion sanguine. C'était bouleversant.

Puis Chrëscht a eu un accident de voiture qui a tout interrompu tragiquement. Sa fille Brigitte a repris le flambeau un temps, avant que la famille Bruck ne s'implique à son tour.

Si, au début, tout était organisé avec des bénévoles, peu à peu, la Fondation a commencé à se professionnaliser en recrutant du personnel. Le siège a ensuite été transféré à Bertrange puis à Strassen.

Y a-t-il un projet ou une initiative particulière dont vous êtes particulièrement fière ?

L'action à Kiev m'a profondément marquée. Avoir l'impression d'être réellement utile... c'est un sentiment très fort.

Comment avez-vous vu votre évolution, votre implication au sein de la Fondation ?

Cela s'est fait naturellement, presque sans que je m'en rende compte. On avance, on soutient, on travaille. Aujourd'hui, la Fondation a 36 ans et a pris une ampleur considérable.

Et par rapport à la médecine pédiatrique ?

Les progrès sont immenses. À mes débuts, les leucémies n'offraient qu'environ 20% de chances de survie. Aujourd'hui, on dépasse les 80%. C'est extraordinaire.

De nouveaux types de cancers, comme les tumeurs cérébrales, progressent malheureusement, d'où l'importance de poursuivre la recherche.

Il faut rappeler aussi qu'il n'y avait pas d'oncologue pédiatrique à l'époque. C'est relativement récent. Une vraie révolution.

Quels conseils aimeriez-vous transmettre à la prochaine génération d'administrateurs ou de membres de l'équipe ?

Continuer à travailler avec engagement, cœur et professionnalisme pour faire avancer les choses. Ne jamais oublier pourquoi la Fondation existe : pour soutenir les enfants et leurs familles.

Qu'avez-vous appris des enfants que vous avez accompagnés, d'une manière générale, dans votre carrière ?

J'ai beaucoup de souvenirs. Je pense souvent à ce grand garçon de 15 ans, qui avait développé un second cancer, incurable cette fois. Il me demandait souvent de venir en disant : « J'ai une question pour toi ». Je craignais chaque fois LA question difficile... et ce n'était jamais celle-là.

Quand il a dû être hospitalisé, il a refusé d'y aller. J'ai dit aux ambulanciers : « Laissez-le tranquille ». Il est décédé dans le lit de sa mère. Il savait.

Mais il y a aussi ceux qui ont guéri. Chaque annonce de guérison est un moment d'émotion très fort.

Est-ce que, par rapport aux professionnels qui accompagnent les enfants atteints d'un cancer, il y a de nouvelles attentes que la Fondation pourrait combler ?

L'essentiel reste l'attitude du personnel : l'écoute, l'accompagnement, le professionnalisme.

Et puis, continuer à informer le public. Expliquer ce qu'est un cancer de l'enfant est indispensable.

Nous devons aussi remercier nos bénévoles. Leur engagement est précieux, et je suis heureuse d'apprendre que de nouveaux bénévoles, de tous âges, rejoignent la Fondation.

Qu'est-ce qui vous a portée, et qu'est-ce qui vous porte toujours, sur ce long parcours ?

La conviction profonde de l'utilité de la Fondation. Aider, soutenir, être utile.

Voir les progrès de la médecine, les taux de guérison augmenter jusqu'à 80 %, cela apporte de l'espoir.

Et puis la profession a évolué : quand j'ai commencé, il y avait une dizaine de pédiatres au Luxembourg. Aujourd'hui, ils sont plus de quarante.

S'il fallait nommer une action particulièrement importante à vos yeux, ce serait laquelle ?

Informer et sensibiliser. Et bien sûr, soutenir la recherche.

La Fondation finance notamment un projet du Luxembourg Institute of Health dirigé par le Dr Bassam Janji, visant à développer de nouvelles stratégies thérapeutiques contre le neuroblastome à haut risque. C'est une avancée majeure.

Pour moi, l'essentiel est de rester dans l'action, pour les enfants et pour leurs familles.

Merci, Dr Theisen, pour votre temps.

Merci.

© 2025 Mediahuis Luxembourg S.A. - Télécran - Gerry Huberty - Tous droits réservés - Des licences d'utilisation de droits d'auteur peuvent être obtenues à travers www.luxor.lu



26 Septembre 2026
Samedi matin

LUXEMBOURG
Neudorf - Grünwald
(à côté du stade Henri Funck)

**COURSE SOLIDAIRE CONTRE
LE CANCER DE L'ENFANT**

Inscription sur
www.letzgogold.lu

Organisateur



Gestion patrimoniale

Il n'est jamais trop tôt

Préparer sa succession et soutenir la Fondation Kriibskrank Kanner.

Parler de succession, de testament, de ce qui se passera après soi n'est jamais simple. Le sujet dérange, fait parfois peur, semble lointain ou réservé à plus tard. Pourtant, réfléchir à sa succession est avant tout un geste tourné vers les autres. C'est une manière de protéger ceux que l'on aime, d'éviter des incompréhensions ou des conflits, et de donner du sens à ce que l'on laisse derrière soi.

POURQUOI ATTENDRE ?

Préparer sa succession permet d'alléger les démarches pour ses proches et d'éviter des tensions inutiles. C'est aussi une manière de s'assurer que ses valeurs continuent à s'exprimer à travers ses choix. Enfin, rédiger un testament tôt permet de conserver une totale liberté de le faire évoluer au fil du temps.

3 questions à se poser :

Qui sont les personnes ou les causes que je souhaite absolument soutenir ?

Quelle part de mon patrimoine puis-je raisonnablement léguer, une fois mes proches protégés ?

De quel accompagnement ai-je besoin pour clarifier mes choix et les formaliser sereinement ?

Pour beaucoup de personnes, cette réflexion est aussi **l'occasion de soutenir une cause qui leur tient à cœur**. Réserver une partie de son patrimoine à une fondation ou à une association permet de prolonger, au-delà de sa propre vie, des valeurs de solidarité et d'engagement. Penser aux enfants et aux jeunes patients atteints d'un cancer au moment d'organiser son départ, c'est offrir un cadeau qui continue d'agir bien après soi.

fois que nécessaire, en fonction de l'évolution de sa situation personnelle, familiale ou patrimoniale. Il s'agit d'un document vivant, qui accompagne les différentes étapes de la vie.

Les formes de testament les plus courantes

Plusieurs formes de testament existent au Luxembourg, mais deux sont particulièrement utilisées. Le testament olographe est rédigé entièrement à la main par la personne concernée. Pour être valable, il doit être écrit, daté et signé de sa main. Il est fortement recommandé de le déposer chez un notaire, qui pourra en assurer l'inscription au Registre central des dispositions de dernière volonté, afin qu'il puisse être retrouvé le moment venu.

Le testament authentique, ou notarié, offre quant à lui un haut niveau de sécurité juridique. Les volontés sont dictées à un notaire, en présence de témoins ou d'un autre notaire, puis consignées dans un acte officiel conservé par l'étude notariale. Cette forme permet d'éviter les erreurs de formulation et de s'assurer que les dispositions prises respectent

Pourquoi rédiger un testament ?

Au Luxembourg, le testament constitue le document de référence pour exprimer ses dernières volontés et organiser un legs. En l'absence de testament, ce sont les règles légales de succession qui s'appliquent automatiquement. Rédiger un testament permet de préciser clairement la répartition de ses biens, d'indiquer les personnes ou les organisations que l'on souhaite soutenir, tout en respectant la part réservée aux héritiers protégés par la loi.

Un autre point important mérite d'être souligné : un testament n'est jamais définitif. Il peut être modifié, complété ou remplacé autant de





EN PARLER À SES PROCHES

Décider de faire un legs à une fondation peut susciter des questions au sein de la famille. Présenter ce choix comme une prolongation de ses valeurs, préciser que les droits des héritiers réservataires sont respectés et proposer un échange avec un notaire ou la fondation permet souvent d'aborder le sujet de manière apaisée.

pleinement le cadre légal, notamment en matière d'héritiers réservataires.

Dans tous les cas, le recours à un notaire constitue un accompagnement précieux pour clarifier ses choix et sécuriser ses décisions.

Les différentes formes de legs

Un legs peut prendre plusieurs formes, selon la situation familiale et les souhaits de chacun. Il est possible de léguer l'ensemble de ses biens, une catégorie précise de biens ou encore un bien déterminé, comme une somme d'argent ou un bien immobilier, à une personne ou à une organisation choisie.

Au Luxembourg, les legs en faveur d'une fondation ou d'une association reconnue d'utilité publique sont soumis à un taux fixe de droits de succession de 4 % à charge de celle-ci.

Ce cadre fiscal constitue une forme d'encouragement au legs caritatif et permet de maximiser l'impact du don au profit de la cause soutenue.

Soutenir la Fondatioun Kriibskrank Kanner

Depuis plus de 35 ans, la Fondatioun Kriibskrank Kanner accompagne les enfants atteints de cancer ou de maladie grave, ainsi que leurs familles. Son action s'articule autour du soutien psychologique, de l'aide administrative et financière, des activités pédagogiques et récréatives, mais aussi du soutien à la recherche en oncopédiatrie.

Un legs en faveur de la Fondation permet de contribuer concrètement à ces missions. Il peut aider à financer des projets de recherche visant à améliorer les traitements, renforcer l'accompagnement des familles sur

la durée ou offrir aux enfants des moments de répit, de jeu et de normalité, même au cœur de la maladie.

Il est possible de désigner la Fondatioun Kriibskrank Kanner comme bénéficiaire d'un legs particulier ou d'un pourcentage de son patrimoine. Des outils d'information et de sensibilisation existent au Luxembourg pour accompagner celles et ceux qui souhaitent inclure un organisme d'intérêt général dans leur testament.

Rédiger un testament n'est pas se préparer au pire. **C'est choisir ce que l'on souhaite transmettre de meilleur.** Pour certains, cela signifie préserver un patrimoine familial. Pour d'autres – ou en complément – c'est offrir aux enfants malades d'aujourd'hui et de demain la possibilité d'être mieux accompagnés, mieux soignés et mieux entourés.

Chaque jour
100 enfants
sont diagnostiqués d'un cancer en Europe



Au Luxembourg

la **FONDATIOUN KRIIBSKRANK KANNER**
apporte un soutien émotionnel, administratif et financier
aux enfants malades et leur famille.



**Votre don à la Fondation est un espoir concret
pour chaque enfant**

Vous trouverez tous les services offerts par la Fondation sur

www.fondatioun.lu



ensemble
**contre le cancer
de l'enfant**

LU17 0028 1408 4840 0000

Témoignage de Patrice et Joe, les parents de Mia



« Dès les premiers mots échangés, la Fondatioun Kriibskrank Kanner nous a enlevé un poids énorme. Ils nous ont dit, vous vous occupez de votre enfant et nous faisons le reste. Sans eux, nous n'aurions pas tenu »

Comment voir la vie positivement quand la maladie vient s'en mêler ? C'est le défi qu'ont porté Patrice et Joe lorsque la leucémie a frappé leur fille Mia il y a quatre ans.

Tout commence en février 2022. Mia, 9 ans, se sent par moments fatiguée. Depuis quelques semaines, elle a mal aux jambes et au ventre. La petite fille a également contracté le Covid et dans ce contexte, impossible d'avoir un rendez-vous médical.

« Elle a commencé à avoir les ganglions du cou très enflés. Nous avons donc décidé d'envoyer des photos au médecin et il nous a tout de suite envoyé aux urgences du CHL »,

se souvient sa maman Patrice. Après une journée complète à passer des examens, le diagnostic tombe. C'est une leucémie. Un choc pour les parents. « On ne pensait pas du tout à un cancer. On se dit que ça ne peut arriver qu'aux autres, pas à nous », explique Joe, le papa.

Débute un combat qui va durer deux ans. Et face à la maladie, une volonté : ne jamais laisser le cancer prendre le dessus sur la vie. Pour parler de cette période, Patrice sort un livre où sont rassemblées des dizaines de photos. On y voit Mia sourire, des moments de détente en famille et des instants de complicité avec sa grande sœur Clio ... mais aussi son visage qui se transforme, la perte de ses cheveux,

les cicatrices, les perfusions. Tout cela mélangé au fil des pages. Une histoire où les larmes côtoient les rires. Au milieu des allers-retours et des hospitalisations à Hombourg et au CHL, les parents de Mia vont mettre un point d'honneur à conserver cette petite flamme, celle qui rend la vie plus belle et plus drôle.

La force des petits riens

Pour Joe, l'humour va être une bouée de secours. « Je n'ai jamais passé autant de bons moments avec ma fille que quand j'allais la voir à l'hôpital. On rigolait autant que l'on pouvait, on se parlait, on se taquinait ! » Paradoxal ? Pas tant que ça. Pour Mia, qui va rester six semaines sans sortir de l'hôpital, ni voir sa sœur à cause du Covid, ce courant de bonheur va faire passer le temps beaucoup plus vite. Entre deux fous rires avec papa, les sœurs se parlent en Facetime et s'offrent des petits cadeaux. Et puis arrivent les retrouvailles en avril. Un pur moment d'émotion. Mais le cancer est tenace et Mia doit poursuivre son traitement à l'hôpital. Chaque retour à la maison va être l'occasion de savourer les petits riens du quotidien.

« Lorsque Mia rentrait, on évitait de parler de la maladie », souligne Joe. Mettre la table, ranger sa chambre, regarder la télévision, jouer... de simples habitudes, dont la valeur va devenir inestimable. Surtout que le cancer s'accroche. Au bout de plusieurs mois de chimiothérapie, la petite fille devient une patiente à haut risque et doit entamer un nouveau protocole de haute intensité.

« C'était très difficile, car en plus elle a développé du diabète à cause de la chimiothérapie. Nous devions rester alerte jour et nuit », se rappelle sa maman. Mais il faut rester positif. Coûte que coûte.

Et c'est grâce au soutien des médecins, et aussi à celui de la Fondation qu'ils tiennent bon. « Dès les premiers mots échangés, la Fondatioun Kriibskrank Kanner nous a enlevé un poids énorme. Ils nous ont dit, vous vous occupez de votre enfant et nous nous occupons du reste. Sans eux, nous n'aurions pas tenu ».

« Une véritable combattante »

Durant tous ces traitements, cette solidarité va permettre à Mia de suivre les cours et de rester en contact avec

ses camarades. Un petit robot muni d'une caméra est installé dans la salle de classe. Il est relié à la tablette, dont Mia ne se sépare pas. « Tous les matins ils la saluaient en regardant le robot et pour elle c'était très important. Sa maîtresse a été aussi d'une grande aide », souligne la maman. En mars 2024, Mia finit par vaincre le cancer. Aujourd'hui âgée de 13 ans, la jeune fille a repris le chemin de l'école et une vie normale. Les cicatrices sont toujours là, mais elles ont fait d'elle « une véritable combattante », comme le dit si bien son papa.



Taxi Welter Interview

Lorsque les enfants et les familles doivent se rendre régulièrement à l'hôpital pour un traitement lourd ou pour participer à des activités de la Fondation, chaque détail compte : ponctualité, sécurité, discrétion, flexibilité et bienveillance.

Partenaire essentiel de la Fondatioun Kriibskrank Kanner, la société Taxi Welter est agréée par la Caisse nationale de santé pour assurer le transport national et international de patients nécessitant des soins contraignants.

Depuis plusieurs années, l'entreprise se distingue par son professionnalisme, son respect strict des règles sanitaires et une attention particulière portée à l'accompagnement humain.

Nous avons rencontré Jean-Marie Welter, fondateur de la société, pour en savoir plus sur sa mission et sur son étroite collaboration entretenue avec la Fondation.

Comment avez-vous commencé votre activité de taxi ?

J'ai d'abord travaillé comme chauffeur de taxi dans une société pendant quelques années. Ensuite, j'ai eu l'idée de me mettre à mon compte et je suis devenu indépendant en 2011.

Au début, mon activité se limitait uniquement au taxi. Puis, une fois indépendant, je suis progressivement entré dans le domaine des soins, notamment les transports des malades assis agréés par la CNS. À partir de 2011, j'ai donc combiné les deux activités : le taxi et les transports de patients pour des soins et traitements.

C'est en 2018 que la Fondation m'a contacté par téléphone.

Comment cela s'est-il fait ?

La Fondation collaborait alors depuis une dizaine d'années avec une autre société, mais cela ne semblait pas vraiment fonctionner comme souhaité.

Nous avons convenu d'un entretien et rapidement, lors de celui-ci, nous avons trouvé un accord de collaboration. C'était en septembre 2018. Depuis tout roule si j'ose dire, la collaboration se passe très bien et nous travaillons ensemble avec satisfaction.

Pour revenir à vos débuts, comment êtes-vous venu au métier de chauffeur de taxi ? Était-ce un choix réfléchi ou le fruit du hasard ?

C'est vraiment arrivé par hasard. J'exerçais un autre métier et je souhaitais en changer. Comme j'aime conduire, être sur la route et avoir du contact avec les gens, je me suis dit que j'allais essayer d'exercer l'activité de taximan.

J'ai commencé en décembre 2003. À l'époque, dans ce métier, on travaillait beaucoup d'heures car, pour 40 heures par semaine, le salaire

correspondait au minimum légal. Je m'étais donc fixé un objectif : si j'arrivais à atteindre ce niveau, je resterais dans le métier. Je m'étais donné une période d'essai de six mois.

Finalement, après seulement trois mois, j'avais déjà pris ma décision : je resterais dans le métier. Depuis, je n'ai jamais arrêté et j'aime toujours autant ce que je fais. Avant comme aujourd'hui, je retrouve ce qui m'a toujours plu : conduire, être dehors, avoir une certaine liberté et être en contact avec les gens.

Le métier a bien sûr beaucoup évolué au fil du temps. Ce n'est pas un travail routinier où l'on fait chaque jour exactement le même trajet ; il y a toujours de la diversité, et c'est aussi ce qui le rend intéressant.

Que faisiez-vous avant ?

J'étais dépositaire de boissons. J'avais repris un dépôt et, en 2000, j'ai commencé à le revendre progressivement. Par la suite, j'ai exercé différentes activités, un peu de tout, jusqu'au moment où j'ai pris la décision de me lancer dans le taxi.

Le métier de chauffeur de taxi me semblait assez naturel, car je connaissais bien ma ville et mon pays. Je connaissais aussi beaucoup de monde, ce qui m'a aidé au début à me constituer une clientèle. C'est ainsi que les choses se sont mises en place.

Sur votre site internet, il est indiqué que Taxi Welter est une entreprise familiale. J'imaginai au départ une transmission de génération en génération, mais il s'agit en réalité d'un travail en couple, c'est bien cela ?

Oui, exactement. Mon épouse a longtemps travaillé avec moi. Aujourd'hui, elle intervient encore ponctuellement, par exemple pour dépanner de temps en temps, notamment depuis que nos enfants vont à l'école.

Vous avez des enfants ?

Oui, nous avons deux filles, des jumelles de trois ans et demi. Elles demandent évidemment beaucoup de temps. Avant leur naissance, mon épouse travaillait à plein temps avec moi. Aujourd'hui, elle roule moins, mais elle reste disponible et intervient encore si nécessaire. C'est pour cela que je parle toujours d'une entreprise familiale.

La société n'est pas très grande. Actuellement, nous sommes quatre, et l'année prochaine nous serons cinq, moi compris. C'est une taille qui reste humaine et qui facilite le travail.

Les chauffeurs qui travaillent avec moi font vraiment partie de cette logique familiale. Par exemple, Bernard est avec nous depuis dix ans. Il connaît la maison par cœur et fait partie de la famille. Chez nous, on n'est pas un numéro : chacun a un prénom, et nous fonctionnons réellement comme une structure familiale.

Est-ce dans le cadre professionnel que vous avez rencontré votre épouse ?

Oui, dans le métier. Nous avons exercé tous les deux d'autres activités professionnelles, et c'est dans ce travail que nous nous sommes rencontrés. C'est une belle histoire, et aujourd'hui nous sommes très heureux.

La collaboration avec la Fondation a connu des moments plus complexes, notamment au niveau des plannings. Comment cela s'est-il réglé ?

Effectivement, à un moment donné, l'organisation des plannings était plus compliquée. Avec le directeur de la Fondation, nous avons pu en parler ouvertement. Ensemble, nous avons trouvé des solutions, notamment en faisant appel à des chauffeurs de confiance que je connaissais et qui sont indépendants de notre société.



Il tenait à ce que la collaboration continue, et cela fait aujourd'hui un peu plus de huit ans que nous travaillons ensemble. Les enfants sont habitués à nous, tout comme les familles et nous connaissons bien les habitudes de celles-ci et les conditions de la Fondation. On ne confie pas son enfant, surtout lorsqu'il est malade, à quelqu'un que l'on ne connaît pas. Il y a une relation de confiance très forte, et je comprends parfaitement cela.

Nous avons donc trouvé un accord et une organisation qui fonctionne pour tout le monde.

Vous m'avez indiqué que vous seriez bientôt cinq chauffeurs, vous compris. Selon vous, quelles sont les exigences spécifiques liées au transport de patients, et plus particulièrement d'enfants atteints d'un cancer ?

L'aspect le plus important est avant tout le comportement du chauffeur envers l'enfant. La relation humaine et le confort jouent évidemment un rôle essentiel, même si cela peut varier selon les situations.

Ce qui compte surtout, c'est la manière d'être avec les enfants : instaurer un climat de confiance, faire en sorte qu'ils se sentent à l'aise et en sécurité pendant le trajet. Pour moi, ce sont là les éléments les plus importants.

Les enfants ont des personnalités très différentes. Certains sont très communicatifs et aiment beaucoup parler, d'autres sont plus réservés. Il y en a qui aiment s'amuser pendant le trajet, et d'autres qui préfèrent le calme. Le chauffeur doit savoir s'adapter à chacun, en fonction de son caractère et de son état du moment. Mais il doit également resté discret et réservé.

À votre avis, quelle évolution aimeriez-vous voir dans votre métier au Luxembourg ? Est-ce un sujet que vous discutez entre collègues ? Le secteur a-t-il déjà beaucoup

évolué ces dernières années, notamment avec l'arrivée de plateformes comme Uber ?

Oui, ces questions sont très présentes dans les discussions du secteur et génèrent beaucoup de tensions. L'arrivée d'Uber a fortement marqué le métier de taxi au Luxembourg. Il existe aujourd'hui deux fédérations : une fédération historique liée à Émile Weber et à Webtaxi, et une fédération alternative créée il y a trois ans, dont je suis vice-président. Les relations sont souvent conflictuelles, les intérêts divergent, et nous estimons que certaines décisions, notamment concernant Uber, ont été prises avant tout pour des raisons économiques.

De notre côté, nous nous engageons pour défendre le taxi traditionnel, par conviction, face aux difficultés croissantes du secteur. Le Luxembourg reste un cas particulier par rapport à d'autres pays où Uber a souvent été contesté. Récemment, nos échanges avec des responsables politiques et les ministères de l'Économie et des Transports montrent une volonté claire de préserver le taxi, ce qui complique actuellement la situation d'Uber.

Pour vous, personnellement, est-ce une concurrence réelle ?

Non, pas du tout. Environ 90 % de mon activité concerne des transports aux tarifs CNS, donc des courses prises en charge par la Caisse nationale de santé. Les transports pour la Fondation relèvent également de ces tarifs. Les 10 % restants correspondent à des courses de taxi à prix fixes, situées au-dessus des tarifs CNS mais en-dessous des tarifs classiques de taxi.

Dans ce cadre-là, je ne suis pas confronté à une concurrence directe. Pour travailler avec la CNS, il faut être agréé et reconnu officiellement, ce qui constitue déjà une barrière importante à l'entrée dans ce marché.

Pouvez-vous nous décrire une journée ou une situation typique lors d'un accompagnement avec un enfant de la Fondation, par exemple ? Comment cela se passe-t-il concrètement ?

Chaque chauffeur, qu'il soit un homme ou une femme, vit ces situations différemment. Je ne peux parler que de mon propre point de vue. Depuis le début, je me suis toujours imposé une certaine distance émotionnelle, comme un mur intérieur, afin de ne pas laisser la situation de l'enfant me toucher de trop près. Sinon, cela peut devenir très difficile, d'autant plus que je suis moi-même père.

Les enfants que nous accompagnons, nous les connaissons souvent depuis plusieurs années. Par moment, cela ressemble presque au fait d'aller chercher son propre enfant. Il m'est arrivé récemment de venir chercher un enfant que je connais bien : il m'a pris la main naturellement, et ce sont des moments qui touchent profondément.

En règle générale, le chauffeur échange avec l'enfant, discute avec lui, car la plupart des enfants aiment parler. L'important est de rester dans une relation normale, sans constamment penser à la maladie ou aux difficultés qu'ils traversent. C'est ainsi que le trajet se déroule bien.

L'expérience peut toutefois être différente selon le chauffeur. Par exemple, une chauffeuse est parfois perçue différemment par les familles. J'ai le souvenir d'une situation où une collègue a accompagné une famille dans un logement de la Fondation à l'étranger. Là où nous, chauffeurs masculins, nous serions probablement contentés de déposer la famille, elle a été amenée à passer plus de temps avec eux : faire des courses, cuisiner, partager des repas. Les échanges deviennent alors plus personnels, et les discussions portent davantage sur les difficultés vécues.



À son retour, cette collègue était très affectée. Elle avait absorbé beaucoup de choses émotionnellement. Cela montre à quel point il faut être vigilant. Il arrive aussi que des enfants me parlent de leurs problèmes ou de ceux de leur famille. Dans ces moments-là, il faut savoir écouter, car parfois parler

permet de se libérer un peu mais en toutes circonstances rester discret.

Nous sommes des chauffeurs, pas des psychologues, même si l'on nous confie parfois des choses très personnelles. Il est essentiel de rester attentif, bienveillant, mais aussi de garder une distance professionnelle. On ne sait

jamais exactement ce qu'un enfant a vécu, et il faut se montrer prudent.

L'essentiel est de rester naturel : parler, plaisanter quand c'est possible, s'adapter au caractère de chaque enfant. Certains sont très bavards, d'autres beaucoup plus réservés. À nous de nous adapter, toujours dans le respect et le professionnalisme.

Est-ce que la question de la formation ou de l'accompagnement des chauffeurs se pose parfois, par exemple en lien avec la Fondation ou des services comme le soutien psychologique ?

Oui, cette réflexion a déjà existé. L'idée d'avoir un contact, par exemple avec le service psychologique de la Fondation, nous a traversé l'esprit. Cela a même été proposé, et c'était une démarche très appréciée.

Finalement, nous avons fait le choix de ne pas aller dans ce sens, car nous souhaitons rester dans notre domaine de compétence et ne pas empiéter sur un autre champ professionnel. Il ne s'agit pas d'interagir sur le plan thérapeutique avec les enfants, mais plutôt de savoir comment réagir dans certaines situations délicates.

Il arrive parfois de ne pas savoir quoi dire ou comment se comporter face à certaines paroles ou réactions. Ce type de questionnement existe d'ailleurs aussi dans d'autres professions, comme chez les enseignants, par exemple.

De mon côté, j'essaie surtout d'assurer un accompagnement en interne. Je parle régulièrement avec mes chauffeurs. Certains, comme Bernard, travaillent avec moi depuis de nombreuses années et connaissent parfaitement le cadre et la Fondation. D'autres ont également déjà une expérience antérieure avec nous et n'ont pas besoin d'un suivi particulier.



Pour les plus jeunes ou les nouveaux chauffeurs, il arrive qu'il faille recadrer certaines choses. Je prends alors le temps d'expliquer jusqu'où on peut aller, et où se situent les limites.

Ma ligne de conduite est simple: avec un enfant comme avec un adulte, on s'adapte à la personne. Si le client, je préfère ce terme, qu'il soit adulte ou enfant souhaite parler, on l'écoute avec attention. S'il préfère rester silencieux, on respecte cela.

En général, les échanges restent très naturels et légers. Les enfants parlent souvent de choses du quotidien: le football, l'école, leurs centres d'intérêt. Les conversations profondes ou difficiles sont finalement assez rares pendant les trajets.

Existe-t-il un rituel particulier lorsque vous venez chercher un enfant à la Fondation, ou s'agit-il simplement de cette attitude de précaution dont vous parliez ?

Il n'y a pas de rituel à proprement parler. Les chauffeurs qui travaillent actuellement avec nous sont là depuis longtemps et connaissent bien les enfants. Je n'ai donc plus besoin de leur rappeler quoi que ce soit.

Lorsque je sais qu'un enfant nécessite une attention particulière, je peux donner quelques indications au chauffeur concerné, mais cela reste ponctuel. Si je dois envoyer un chauffeur moins habitué, je prends le temps de le préparer et de lui expliquer comment se comporter. Dans ce cas aussi, tout se passe généralement très bien.

Les familles ou la Fondation nous parlent parfois d'imprévus : changements d'horaires, annulations de dernière minute parce que l'enfant est malade, par exemple. Comment gérez-vous cette flexibilité nécessaire ?

En réalité, ce n'est pas spécifique aux enfants ni à la Fondation. C'est tout simplement la réalité du métier de chauffeur de taxi. Que ce soit pour

des adultes ou des enfants, pour des trajets liés à des soins ou non, il y a toujours des changements de dernière minute.

Cela fait partie du métier. Il faut s'adapter en permanence, et ce n'est pas quelque chose d'exceptionnel pour nous.

Vous travaillez avec la Fondation depuis 2018. Avec le recul de ces huit années, quel est pour vous l'aspect le plus important de cette collaboration ?

Ce qui est le plus important pour nous, en tant que chauffeurs, c'est avant tout la relation avec les éducateurs. Lorsqu'il y a une bonne entente, une relation de confiance, cela facilite énormément les choses.

Par exemple, si nous avons quelques minutes de retard, et que les éducateurs comprennent la situation sans nous mettre sous pression, cela change tout. Cette souplesse fonctionne dans les deux sens. Il est déjà

arrivé que des horaires soient modifiés au dernier moment, et dans ces cas-là, nous nous adaptons également sans difficulté.

La personne qui fait le lien entre les enfants et nous joue donc un rôle clé. C'est vrai ici, mais aussi dans toute collaboration professionnelle: une bonne communication rend tout plus simple.

Le respect des règles sanitaires a été très présent, notamment pendant la période du Covid. Est-ce quelque chose de compliqué à gérer dans votre activité ?

La période la plus compliquée a clairement été celle du Covid. À ce moment-là, il fallait désinfecter le véhicule après chaque client, ce qui était très contraignant.

Aujourd'hui, les choses sont plus simples. Chaque chauffeur sait qu'il doit maintenir son véhicule dans un état de propreté irréprochable, surtout à l'intérieur. Le nettoyage et la désinfection font partie des habitudes. Il ne s'agit pas de maladies transmissibles au sens classique, mais un minimum d'hygiène est indispensable, et cela va de soi pour tous les chauffeurs.

Selon vous, quelle attitude rassure le plus les familles ?

Avant tout, le sentiment de confiance. Les familles doivent savoir à qui elles confient leur enfant. Avec certaines familles, nous sommes en contact direct, et cette relation de confiance s'installe avec le temps.

Recevoir un appel d'un parent pour nous remercier ou nous dire que tout s'est bien passé est toujours très touchant. Bien sûr, il arrive aussi que des situations soient plus difficiles, mais ce qui reste essentiel, c'est que les parents sentent que leur enfant est entre de bonnes mains.

Et avec une nouvelle famille, comment cela se passe-t-il ?

Au début, la relation est naturellement plus réservée, plus distante. Puis, avec le temps, les choses évoluent. C'est un

processus normal, basé sur la connaissance mutuelle et la confiance.

C'est un peu comme partout: la première rencontre est différente de ce qui se passe après plusieurs mois ou un an. Chez nous, c'est exactement pareil.

Essayez-vous d'affecter les mêmes chauffeurs aux mêmes enfants ?

Lorsque c'est possible, oui. Cela peut être à la demande des familles ou simplement par habitude. Mais cela dépend aussi de l'organisation et des lieux de prise en charge. Bien souvent, c'est le hasard qui fait qu'un chauffeur accompagne plus souvent un enfant qu'un autre.

Sur le plan humain, qu'est-ce que vous apporte la collaboration avec la Fondation ?

Même si nous sommes des professionnels, travailler avec des enfants change profondément la manière de voir les choses. Un enfant reste un enfant, et c'est très différent d'accompagner un adulte.

On découvre tout ce qu'il y a autour: la famille, les moments difficiles, mais aussi les moments positifs. Cela change notre regard, même sur nos propres enfants.

J'ai toujours aimé mon métier, au point de ne jamais avoir eu l'impression de travailler. Pour moi, c'est une passion. Mais transporter des enfants dans ce contexte-là, cela transforme encore davantage les choses.

On se rend compte du travail immense que la Fondation accomplit pour soutenir les enfants et leurs familles. Et nous aussi, à notre niveau, nous faisons partie de cette chaîne de soutien. Cela nous apprend beaucoup et nous fait grandir humainement.

Avez-vous le sentiment d'être utile ?

Oui, clairement. Je ne me suis jamais dit: "j'ai fait une course, j'ai gagné de l'argent". Ce n'est pas comme ça que je vois les choses.

Nous ne cherchons pas à nous enrichir sur la souffrance des autres. Que ce soit pour des adultes ou des enfants, nous aidons les personnes à se rendre à leurs traitements, à rentrer chez elles, parfois même à l'étranger. C'est aussi une forme de soutien.

Il y a des moments très marquants. Je pense notamment à une famille que nous accompagnions régulièrement. Un matin, le père m'a appelé pour m'annoncer que son enfant était décédé dans la nuit. Il ne m'appelait pas pour annuler une course, mais pour nous remercier pour tout ce que nous avions fait pour eux.

Ce genre de moment vous glace, vous marque profondément. Mais il montre aussi que notre rôle, même s'il est différent de celui des soignants ou des psychologues, est important dans cet accompagnement.

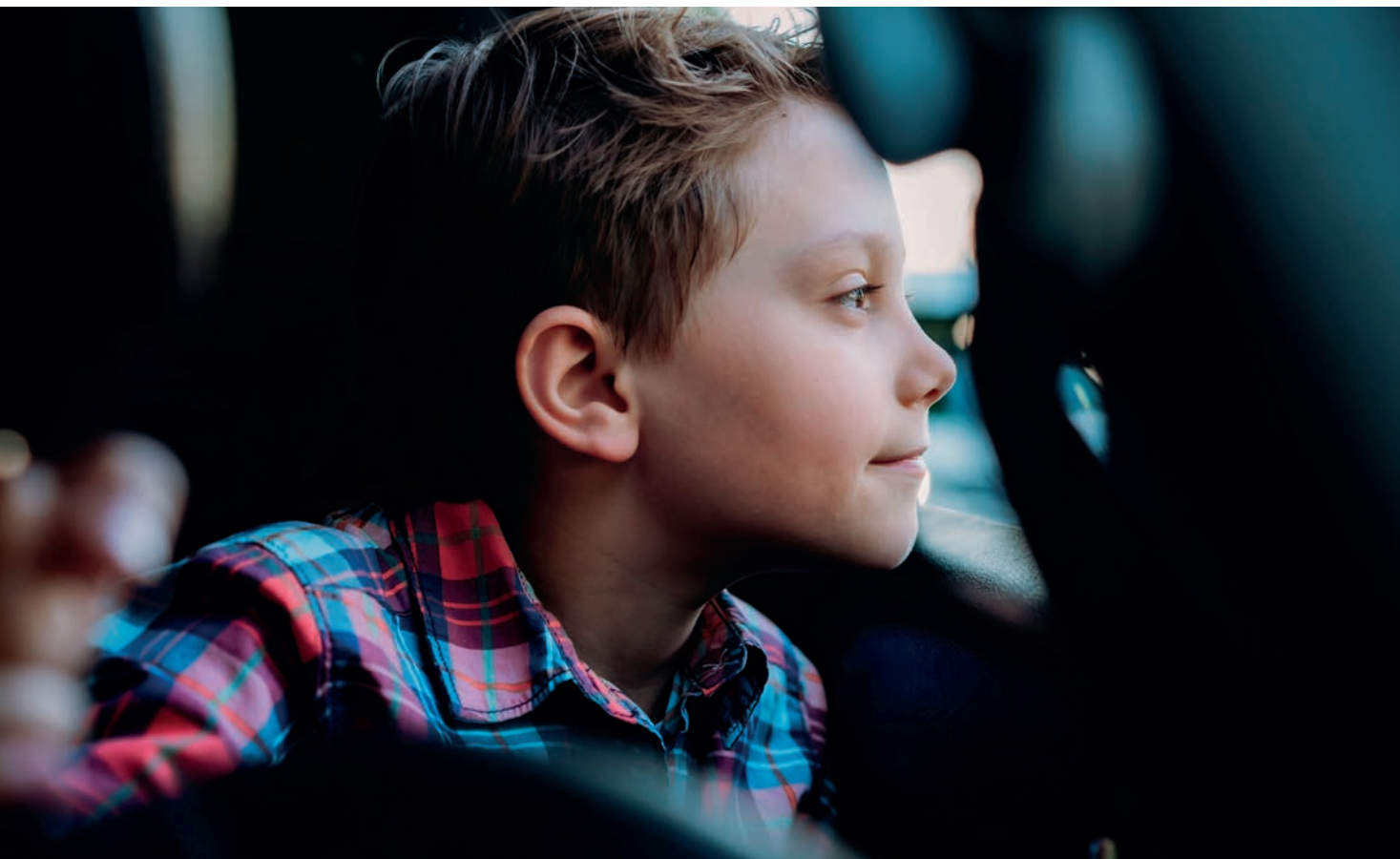
Diriez-vous que Taxi Welter est une entreprise différente des autres ?

Oui, clairement. Nous avons une identité propre. Beaucoup d'autres structures se concentrent uniquement sur la course et l'aspect financier. Chez nous, l'humain passe avant tout.

Qu'est-ce que l'on peut vous souhaiter pour l'avenir ?

Avant tout, la santé. On peut avoir de l'argent, des biens, mais sans la santé, on n'a rien. Je le vois tous les jours dans mon travail.

Merci beaucoup pour cet échange.



Partenariat patient: Mettre l'humain au cœur du système de santé



Ne plus être uniquement bénéficiaire du système de santé, mais en devenir acteur, voilà l'ambition du partenariat patient. Marie Maron, coordinatrice du CAPAT, nous explique en quoi ce concept est aujourd'hui devenu incontournable.*

Qu'est-ce que le partenariat patient?

C'est considérer le patient comme un acteur du système de santé. Au fil de notre parcours, nous développons différents savoirs d'ordre médical, d'auto-gestion ou encore relationnel. Ces savoirs nous permettent d'ajuster notre parcours de soins, mais également de collaborer avec les personnes qui nous entourent pour une prise en soins optimale. Jusque dans les années 1990, le savoir était perçu comme réservé exclusivement aux professionnels et les patients étaient tenus à l'écart des décisions les concernant. Progressivement, on a commencé à dialoguer avec eux, à les écouter et à tenir compte de leur

expérience. Aujourd'hui, l'enjeu va plus loin: il s'agit de reconnaître pleinement leur rôle actif, de leur donner la parole et de leur permettre de participer aux choix qui concernent leur santé.

Quelles sont les possibilités pour des personnes (patients, citoyens, proche-aidant...) qui veulent devenir partenaires pour le système de santé ?

La première étape, si on le souhaite, est de devenir partenaire de ses propres soins. On connaît notre corps et on peut apporter des connaissances sur ce sujet. Par la suite, on peut aussi devenir patient partenaire

pour le système de santé au sens large. Certaines conditions doivent être réunies, comme par exemple avoir du recul sur sa propre expérience. Il existe aussi différents niveaux et degrés d'implication. Par exemple, en oncologie, un projet de recherche mené à l'Université de Montréal consiste à la mise en place de patients accompagnateurs. Il s'agit d'anciens patients qui aujourd'hui apportent un soutien émotionnel et informationnel à des personnes en cours de traitement, avec une expérience similaire.

Le patient partenaire peut-il uniquement s'investir au niveau des soins?

Non, pas seulement. Il peut aussi s'impliquer dans la formation, c'est-à-dire au sein d'une faculté ou de hautes écoles. Pour un témoignage devant des étudiants ou à un degré d'implication plus élevé, pour co-construire un cours avec un professeur. On peut aussi s'investir dans le domaine de la recherche, en apportant un autre regard sur une étude ou un formulaire. Enfin, un autre niveau d'implication consiste à prendre part à la politique de santé.

Le but est-il d'humaniser d'avantage le système de soins?

Oui c'est clairement cela l'idée! Mettre l'humain au cœur du système de santé. Dire aussi aux (futurs) professionnels: «écoutez vos patients. Donnez-leur une place. Vous n'allez pas à la rencontre d'une pathologie, mais d'un être humain qui est atteint d'une pathologie».

Où en est le Grand-Duché dans le développement du partenariat patient?

Le Luxembourg a mené ses premières réflexions en 2022 au sein d'un groupe de travail initié par la FHL (Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois). Plusieurs réalisations ont vu le jour, dont la Journée Nationale du Partenariat patient. Diverses initiatives ont également été menées dans les établissements hospitaliers et extrahospitaliers ainsi que dans les institutions. Depuis novembre 2025, un nouveau Comité de pilotage a été mis en place par la FHL. L'objectif est de mener une réflexion nationale avec toutes les parties prenantes du système de santé et de définir les priorités. Le Capat (Cercle des Associations de patients), partie prenante dans ce Comité, représente les différentes organisations. Parallèlement, le CAPAT contribue à la sensibilisation des organisations de patients sur cette thématique, accompagne les établissements à la mise en place d'initiatives et participe à des événements internationaux comme le Colloque SPX (Shared Patient eXperience). Aujourd'hui, il importe d'informer les membres et patients des organisations, les citoyens, les gestionnaires et les professionnels d'établissements, afin de créer ensemble des projets d'amélioration continue de la santé de demain.

* Marie Maron est formée au partenariat patient à l'ULB (Université Libre de Bruxelles) et à l'Université de Montréal. Elle est coordinatrice du CAPAT (Cercle des Associations de Patients) et s'investit en tant que patiente partenaire en milieu hospitalier, dans l'enseignement et dans la recherche.



Témoignage de Marina

À l'âge de 16 ans, les médecins m'ont diagnostiqué un cancer : un lymphome hodgkinien.

Du premier rendez-vous chez le généraliste, en passant par cette batterie d'examens, je vois encore tous ces médecins rassemblés autour de moi pour l'annonce du diagnostic. Si je devais résumer cet épisode de ma vie, je dirais que c'était le vide total, plus aucun repère... Pour moi mais également pour mon entourage.

Aujourd'hui, j'ai 43 ans et je me souviens de ce jour comme si c'était hier.

Grâce à une prise de recul, si je devais retracer mon parcours de soins et qu'on me donnait une baguette magique, je dirais que j'aurais aimé avoir une personne ressource à mes côtés.

Au-delà de la mise à disposition des psychologues et autres services de soutien, j'aurais aimé avoir un guide, un mentor, une personne avec un parcours similaire au mien, légitime par ce dernier, qui m'aurait tendu la main pour me soutenir et rassurer, me guider dans le système de santé au sens large, me donner des conseils.

À l'issue de mon parcours de vie et de santé, j'ai choisi de m'engager comme patiente partenaire au sein du système de santé, notamment dans les soins, afin d'accompagner des patients confrontés à des parcours similaires et de contribuer à l'amélioration de la qualité de leur expérience.



Poldi's Goodies

peluche Poldi

15€

Bic 4 couleurs

4€

Mug Poldi

15€

Lunch Box

15€

Chaussettes

8€

Sablier

35€

Parapluie

25€

Shopper en toile

20€

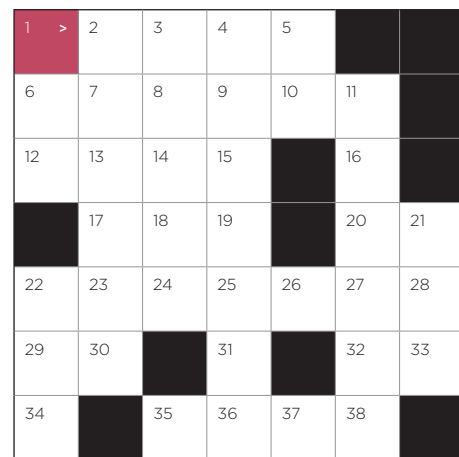
Découvrez tous
nos produits
sur Lëtzshop :



FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER

www.fondatioun.lu/shop

Hello Kids!



NIVEAU:
+ DE 10 ANS

HORIZONTALEMENT

1. Long, rond et souvent en bois, il aide le promeneur.
6. Elles sont noires ou vertes. On peut les déguster à l'apéritif. On les trouve aussi sur les pizzas et pressées, elles donnent une très bonne huile.
12. Le verbe avoir mais conjugué au futur.
17. Qualifie quelque chose qui n'est pas flou.
20. La mienne.
22. Assurer la direction, le commandement.
29. Il tient compagnie à l'argent dans un trésor.
32. Ancien nom de la note de musique DO.
35. Rassembler, solidariser, lier.

VERTICALEMENT

1. Très grand serpent qui étouffe ses proies.
22. De l'autre côté du ventre.
2. Se poser sur la lune.
3. Comme pousser mais dans l'autre sens.
4. Accueil chaleureux du public, de la foule.
5. Comme Jésus le 25 décembre.
11. Il s'occupe de semer les graines.
21. Il a sa place au musée.



Mots mystères

Mot mystère 1:

Elle peut être dangereuse
Elle fait battre le cœur
On la vit souvent dans les histoires

Mot mystère 2:

J'aide à me sentir bien dans mon corps et dans ma tête
Je concerne le sommeil, l'alimentation et les émotions
Trop ou pas assez de moi peut poser problème

Mot mystère 3:

J'aide à éviter les problèmes avant qu'ils arrivent
Je concerne la santé, mais aussi les comportements
On parle souvent de moi à l'école ou chez le médecin

Mot mystère 4:

Elles peuvent protéger
Elles ne sont pas toujours visibles
Elles concernent mon corps, mes émotions et mes relations

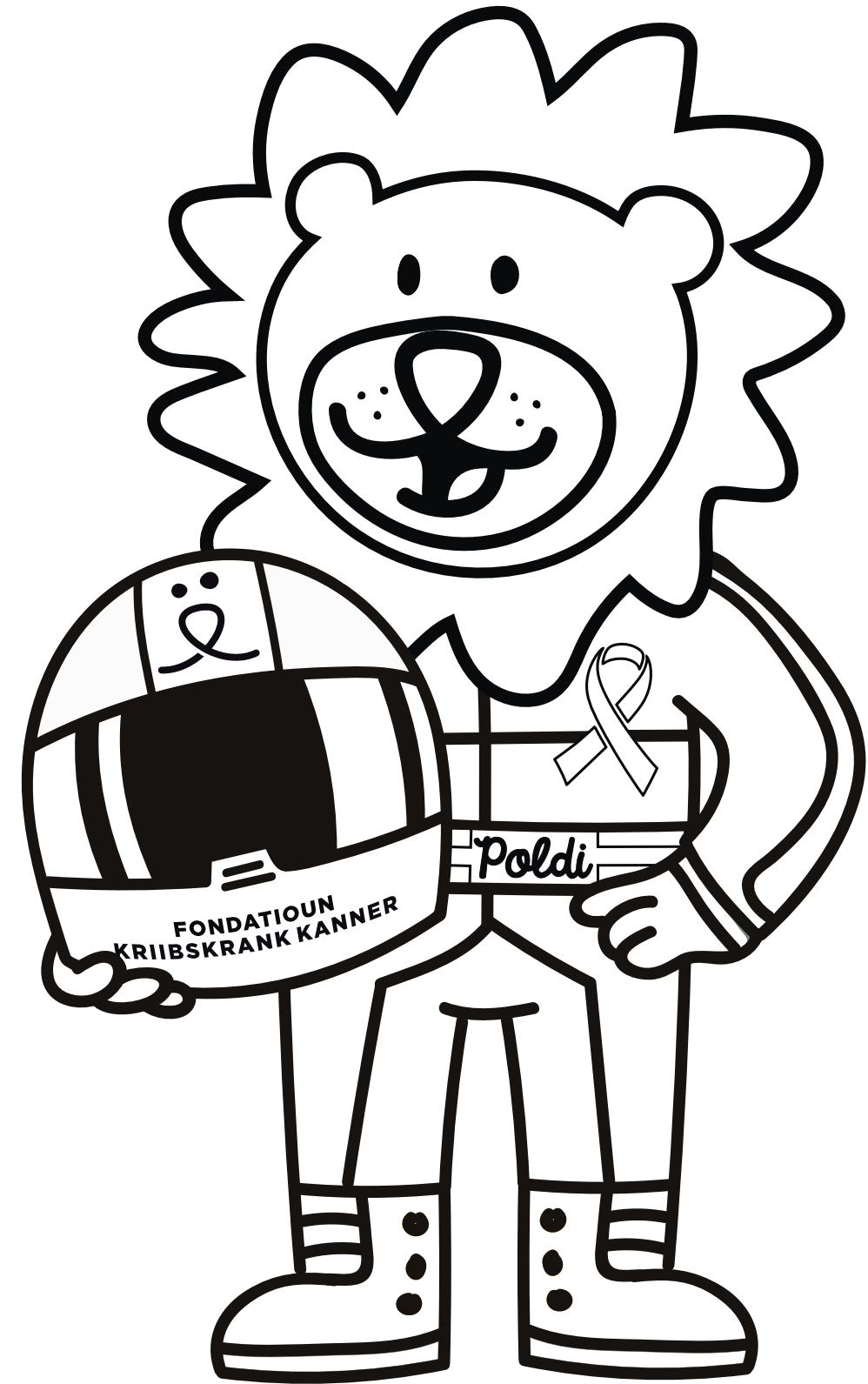
Dévinettes

1. Plus j'enlève, plus je grandis. Qui suis-je?
2. Je peux être cassé sans être touché. Qui suis-je?
3. Je suis devant toi, mais tu ne peux jamais m'attraper. Qui suis-je?
4. Je peux être minuscule, mais déclencher une grande tempête. Qui suis-je?
5. Je suis « léger », mais je peux être très « lourd » à porter. Qui suis-je?

Mot mystère 1: Aventure
Mot mystère 2: Equilibre
Mot mystère 3: Prévention
Mot mystère 4: Limites
Devinette 1: Un trou
Devinette 2: Une promesse
Devinette 3: Le futur
Devinette 4: Un mot
Devinette 5: Un secret

Réponses

Coloriage



LËTZ GO RESEARCH

CONFÉRENCE SUR LA RECHERCHE CONTRE LE CANCER DES ENFANTS

POUR QUOI?
POUR QUI?
POUR QUAND?

Organisé par



FONDATION
KRIIBSKRANK KANNER

VENEZ RENCONTRER
LES **ACTEURS** EN
ONCOPÉDIATRIE

MERCREDI **15 AVRIL** 2026
de 17h30 à 20h00

ARENDT HOUSE
41 Av. John F. Kennedy
Kirchberg Luxembourg