

Orphelins de mère dus au cancer

Impact intergénérationnel des décès par cancer chez les femmes

Centre international de Recherche sur le Cancer



Organisation mondiale de la Santé



Synthèse des données probantes du CIRC – N° 5

Résumé

Le cancer constitue la deuxième cause de mortalité dans le monde. Quand la maladie survient chez le jeune adulte, les décès touchent davantage les femmes que les hommes. Avant 2022, il n'existait aucune estimation mondiale du nombre d'orphelins de mère dus au cancer, c'est-à-dire du nombre d'enfants de moins de 18 ans dont la mère est décédée de cancer. Il s'agit pourtant d'une connaissance essentielle car ces orphelins sont souvent confrontés à de multiples problèmes de santé et d'éducation, qui les pénalisent tout au long de leur vie.

Conscient du manque de données sur le nombre d'enfants touchés par la perte de leur mère en raison du cancer, le CIRC s'est lancé dans un projet ambitieux visant à estimer ce nombre à l'échelle mondiale, suite aux décès par cancer dans la

population féminine en 2020. Lors de cette étude, le CIRC ne s'est pas contenté de produire une estimation mondiale, il s'est aussi attaché à donner des estimations par pays, par région et par type de cancer à l'origine des décès maternels.

L'estimation mondiale a atteint 7 millions d'orphelins de mère dus au cancer en 2020, dont 1 million de nouveaux orphelins cette année-là. Ce chiffre stupéfiant nous rappelle à quel point il est urgent de réduire le nombre de décès prématurés

par cancer, susceptibles d'être évités, et de planifier des actions pour répondre aux besoins de la génération d'enfants affectés.

Introduction

En 2020, le cancer a provoqué près de 10 millions de décès dans le monde. Cette mortalité élevée a d'immenses répercussions émotionnelles et financières aux plans individuel et familial, ainsi que sur le système de santé et sur la société. Mais on parle peu de l'impact du cancer

« Chaque année, plus d'1 million d'enfants perdent leur mère d'un cancer. »

– D^{re} Florence Guida,
Branche Epidémiologie de l'environnement et du mode de vie, CIRC

Appel à l'action



Les gouvernements des pays à revenu faible et intermédiaire sont encouragés à accélérer la mise en œuvre de l'Initiative mondiale de l'OMS contre le cancer du sein et de l'Initiative mondiale de l'OMS pour l'élimination du cancer du col de l'utérus.



Les chercheurs sont encouragés à évaluer les besoins des populations d'orphelins dus au cancer.



Les gouvernements et la société civile sont encouragés à apporter de l'aide aux familles et aux communautés qui s'occupent des orphelins dus au cancer pour qu'ils ne soient pas encore plus défavorisés.

Messages clés

- Chaque heure, 120 enfants perdent leur mère d'un cancer dans le monde ; soit 1 million d'enfants par an.
- En 2020, près de la moitié des nouveaux orphelins de mère dus au cancer vivaient en Asie (48 %) et plus d'un tiers en Afrique (35 %).
- Le risque de perdre sa mère à cause du cancer est plus important pour les enfants des pays à revenu faible que ceux des pays à revenu élevé, exacerbant les inégalités.
- Près de la moitié des nouveaux orphelins de mère le sont à cause d'un cancer du sein ou du col de l'utérus, deux types de cancer qui pourraient avoir des taux de mortalité faibles.

des adultes sur leurs enfants. Pourtant, la maladie d'un parent peut gravement perturber la vie des enfants, notamment pendant la période de soins de leur parent, en raison des exigences physiques, psychologiques et financières prolongées du traitement. Si le parent décède, les conséquences pour l'enfant peuvent aller bien au-delà de cette perte.

De façon générale, la plupart des décès par cancer (environ 70 %) surviennent chez les personnes de 60 ans ou plus. A cet âge-là, leur descendance est déjà adulte. En revanche, quand ces décès frappent des adultes plus jeunes, les enfants sont parfois mineurs (moins de 18 ans) à la mort de leur parent. Selon la définition du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), un enfant (de moins de 18 ans) qui a perdu un parent est un orphelin de mère ou de père ; un enfant qui a perdu ses deux parents est un orphelin double. Ainsi, quand une jeune femme décède d'un cancer, il se peut qu'elle laisse derrière elle des orphelins de mère. Il convient de noter que dans les pays enregistrant une forte proportion de jeunes, la plupart étant des pays à revenu faible dans lesquels le taux de survie au cancer est relativement faible, l'âge moyen au moment du diagnostic et du décès est plus bas que dans les pays à la population plus âgée. Par conséquent, dans ces pays, lorsqu'un adulte décède d'un cancer, il est probable qu'il laisse des orphelins derrière lui. Or, avant 2022, il n'y a jamais eu d'estimations mondiales du nombre d'enfants que le cancer a privés de parents.

Une approche centrée sur la famille pour mieux mesurer l'impact du cancer

C'est lors d'une récente étude de cohorte sur le cancer du sein en Afrique (l'étude ABC-DO pour *African Breast Cancer – Disparities in Outcomes*) que le CIRC a été sensibilisé au problème trop souvent négligé des enfants devenus orphelins à cause du cancer. Au cours de cette étude, la nécessité d'un suivi téléphonique actif des participantes a permis aux

enquêteurs de demander à leurs proches quel était l'impact du décès de la patiente sur la famille. Ces entretiens ont alors révélé des inquiétudes étonnamment fréquentes concernant les soins, l'éducation et le bien-être des enfants qui avaient perdu leur mère. Ils ont aussi montré que la situation était encore aggravée par la toxicité financière du traitement contre le cancer qui avait finalement échoué, et qui laissait les familles financièrement démunies au moment du décès. A certains égards, ces situations familiales rappelaient celles des orphelins du sida au cours des trois dernières décennies, avec des enfants pris en charge par leurs grands-parents.

En chiffres absolus, le cancer du sein génère plus d'orphelins qu'il ne provoquait de décès. Pour 100 femmes de moins de 50 ans décédées d'un cancer du sein, plus de 200 enfants se retrouvaient privés de mère. A partir des résultats de cette étude de cohorte, les chercheurs du CIRC ont cherché à évaluer l'ampleur du phénomène à l'échelle mondiale. Ils ont ainsi estimé le nombre d'orphelins de mère

dus au cancer en 2020, et présenté leur répartition par pays et par type de cancer.

Pourquoi les orphelins de mère ?

L'accent a d'abord été mis sur les orphelins de mère dus au cancer, plutôt que sur les orphelins de père ou sur les deux, et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, si l'on considère les décès par cancer avant l'âge de 50 ans, les femmes sont plus touchées que les hommes, surtout dans les pays à revenu faible, en raison des faibles taux de survie aux cancers plus fréquents chez les femmes ou qui leur sont spécifiques : cancer du sein et cancer du col de l'utérus. Deuxièmement, la fécondité plus élevée des femmes dans les pays à revenu faible se caractérise également par un allongement de la durée de vie reproductive, avec notamment la dernière grossesse à un âge tardif, c'est-à-dire la naissance d'enfants susceptibles d'avoir moins de 18 ans au décès de leur mère. La troisième raison est d'ordre méthodologique dans la mesure où il existe davantage d'enquêtes sur la fécondité des femmes que sur celle des

Témoignages de parents proches de patientes décédées du cancer du sein dans l'étude ABC-DO

« Elle laisse derrière elle un enfant de 2 ans, sans aucune ressource car la plupart des terres ont été vendues pour acheter les médicaments prescrits pour son traitement. »
– Parent proche en Ouganda

« Elle subvenait aux besoins de sa famille et payait les frais de scolarité des enfants. A présent, ils ne pourront peut-être pas recevoir l'éducation qu'elle souhaitait pour eux. »
– Parent proche en Ouganda

« Elle élevait seule ses jeunes enfants. C'est la grand-mère qui va devoir les élever maintenant. »
– Parent proche en Namibie

Approche méthodologique pour l'estimation du nombre d'orphelins de mère dus au cancer

La méthodologie adoptée pour obtenir cette estimation considère le nombre de décès par cancer chez les femmes en fonction de l'âge au moment du décès (entre 15 et 67 ans), dans 185 pays ou territoires à travers le monde, et le multiplie par le nombre estimé d'enfants par femme qui étaient encore en vie et qui avaient moins de 18 ans au moment du décès de leur mère. Les données de mortalité associée au cancer ont été tirées des estimations du CIRC (GLOBOCAN 2020). Le nombre d'enfants qui étaient encore en vie par femme a été estimé à partir des données de fécondité en 2002–2019 pour la cohorte de naissance de la mère. Les taux de fécondité ont été obtenus à partir des projections de population mondiale des Nations Unies révisées en 2019. Les estimations du nombre d'enfants encore en vie tenaient compte de la mortalité infantile passée (familles ayant perdu un enfant avant le décès de la mère). Elles tenaient aussi compte du fait que le nombre de grossesses influe sur le risque de développer certains types de cancer. La parité d'une femme ayant développé un cancer (et en étant décédée) serait en effet différente de la parité moyenne dans sa cohorte de naissance. On peut citer comme exemple la parité moyenne plus faible chez les femmes ménopausées atteintes de cancer du sein.

hommes. Mais pour obtenir une évaluation complète concernant les enfants que le cancer a rendus orphelins, il faudra impérativement estimer aussi le nombre d'orphelins de père et étudier l'impact de la maladie sur la vie des enfants après la perte de l'un des parents.

Estimations mondiales du nombre d'orphelins de mère dus au cancer

Selon les estimations du CIRC, 4,4 millions de femmes sont mortes d'un cancer dans le monde en 2020, générant 1,04 million de nouveaux orphelins. Près de la moitié de ces orphelins (48 %) vivaient en Asie et plus d'un tiers (35 %) en Afrique (Figures 1 et 2). Sur ces deux continents, six pays enregistraient les deux cinquièmes du nombre total d'orphelins de mère dans le monde : l'Inde, la Chine, le Nigéria, l'Indonésie, l'Éthiopie et le Pakistan.

S'agissant du risque pour un enfant de devenir orphelin à cause du cancer, la tendance générale est alarmante, avec un risque d'autant plus élevé que l'indice de développement humain (IDH) du pays est faible. Le risque s'élève ainsi à 121 orphelins pour 100 000 enfants au Malawi contre 15 orphelins pour 100 000 enfants à Malte (moyenne mondiale : 40 orphelins pour 100 000 enfants). En conséquence, ce sont les enfants déjà défavorisés qui

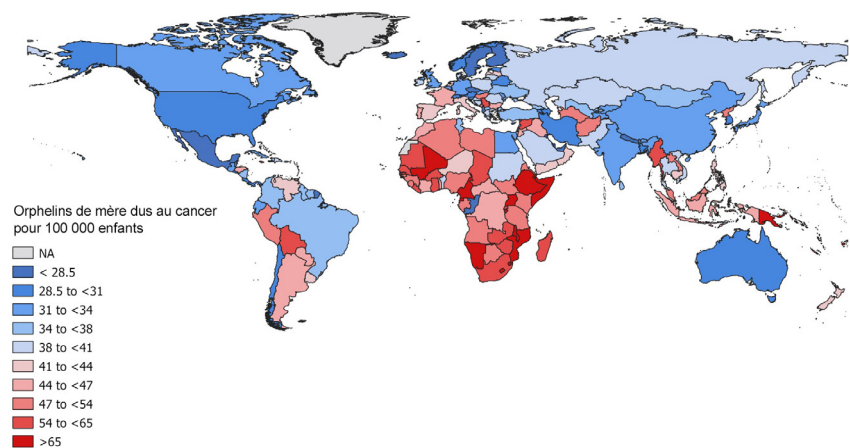


Fig. 1 Carte mondiale des nouveaux orphelins de mère dus au cancer pour 100 000 enfants en 2020.

courent le plus grand risque de perdre leur mère d'un cancer.

La plupart des nouveaux orphelins (68 %) avaient 10 ans ou plus au décès de leur mère, 21 % avaient entre 5 et 9 ans, et 11 % avaient moins de 5 ans. L'âge moyen des nouveaux orphelins dans la plupart des pays (166 sur 185 pays, soit 90 %) se situait entre 10,5 ans et 12,5 ans, avec une corrélation positive évidente entre l'âge de l'enfant au moment du décès de sa mère et l'IDH du pays (âge plus avancé dans les pays à IDH élevé). Au final, à la mi-2020, on estimait à 7 millions le nombre total d'orphelins de mère dus au cancer, avec une répartition géographique similaire à celle des nouveaux orphelins cette année-là.

Types de cancer contribuant au nombre d'orphelins de mère dus au cancer

En 2020, à l'échelle mondiale, 25 % des nouveaux orphelins avaient perdu leur mère d'un cancer du sein, 20 % d'un cancer du col de l'utérus et 18 % de l'appareil digestif (principalement des cancers du foie, de l'estomac, de l'œsophage et du côlon-rectum) (Figure 3). Le classement pour ces trois principaux types de cancer variait entre les régions et selon l'IDH, mais le cancer du sein restait toujours en première ou deuxième position. En Afrique orientale et australe, les décès associés au cancer du col de l'utérus généraient plus d'orphelins de mère que les décès associés au cancer du sein.

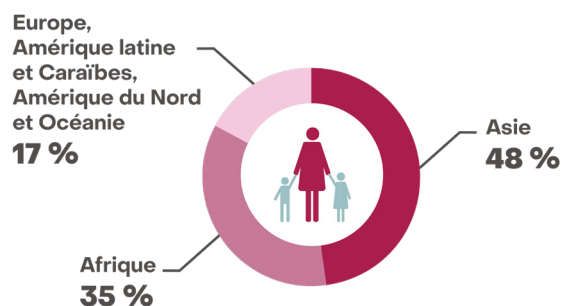


Fig. 2 Nouveaux orphelins de mère dus au cancer en 2020, par zone géographique.

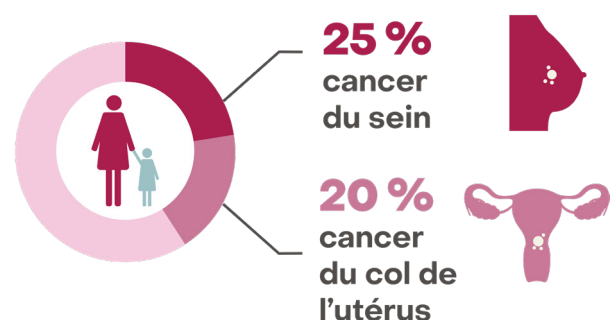


Fig. 3 Nouveaux orphelins de mère dus au cancer en 2020, en fonction du type de cancer.

« Accélérer la mise en œuvre de l'Initiative mondiale de l'OMS contre le cancer du sein et de l'Initiative mondiale de l'OMS pour l'élimination du cancer du col de l'utérus pourrait prévenir non seulement des millions de décès évitables chez les femmes, mais aussi leurs conséquences intergénérationnelles trop souvent négligées. »

– D^{re} Valerie McCormack,
Branche Epidémiologie de l'environnement et du mode de vie, CIRC

Deux actions de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) contribuent heureusement à combattre le fort pourcentage (45 %) d'enfants privés de mère à cause des cancers du sein et du col de l'utérus : l'Initiative mondiale contre le cancer du sein et l'Initiative mondiale pour l'élimination du cancer du col de l'utérus. La réussite de ces deux actions – à travers l'amélioration des taux de survie au cancer du sein et les programmes de vaccination contre le virus du papillome humain (VPH), le dépistage et le traitement du cancer du col de l'utérus – permettra non seulement d'éviter ces cancers et les décès qui leur sont associés,

mais aussi de réduire le nombre d'enfants qu'ils rendent orphelins.

Conséquences potentielles de la condition d'orphelin

Des études ont montré les conséquences potentielles de la condition d'orphelin (indépendamment de la cause de décès parental) et la nécessité d'aider ces enfants. En effet, la condition d'orphelin peut avoir des répercussions à long terme et affecter de multiples aspects de la vie, de la santé et du développement de l'enfant. Ces conséquences ont été observées dans des contextes très différents, aussi bien dans les pays à revenu élevé que dans les pays

à revenu faible. Elles sont multiples tant au plan de la santé mentale, physique et émotionnelle, que sur la violence, le niveau d'éducation, la situation familiale et le risque de grossesse à l'adolescence. Au vu des besoins, dans certains pays, les associations de lutte contre le cancer proposent des aides éducatives aux orphelins du cancer. Il existe peu d'études spécifiques concernant la vie de ces enfants. Elles sont pourtant nécessaires car la situation de ces orphelins est parfois encore plus compliquée du fait de la toxicité financière des traitements contre le cancer dans certains pays, ou de risques génétiques importants de cancer chez un petit pourcentage d'entre eux.

Remerciements

Financements : *United States National Cancer Institute* (1R01CA244559) et *Susan G. Komen* (IIR 13264158). Nous remercions également les collaborateurs ayant participé aux publications revues par des pairs : D^r Charles Adisa, D^{re} Sister Angelica Anele, D^r Freddie Bray, D^{re} Anna Cabanes, D^{re} Karen Canfell, D^{re} Isabel Dos Santos Silva, M. Jacques Ferlay, D^{re} Milena Foerster, D^r Moses Galukande, D^{re} Ophira Ginsburg, D^r Andre M. Ilbawi, D^{re} Rachel Kidman, M^{me} Benda Kithaka, D^{re} Dorothy Lombe, D^r Songiso Mutumba, D^r Benjamin O. Anderson, D^r Groesbeck Parham, D^{re} Leeya F. Pinder, D^r Joachim Schüz, D^{re} Isabelle Soerjomataram, D^r Salvatore Vaccarella, D^r Raymond B. Mailhot Vega et D^{re} Annelie Zietsman.

Auteurs

D^{re} Valerie McCormack, chercheuse principale du projet *Maternal Orphans due to Cancer Deaths: Global Estimates* et co-chercheuse principale de l'étude ABC-DO ; D^{re} Florence Guida ; Centre international de Recherche sur le Cancer, Lyon, France.

Références clés

Galukande et al. (2021). *JAMA Oncol.* 7(2):285–9. PMID:33355599

Guida et al. (2022). *Nat Med.* 28(12):2563–72. PMID:36404355

Ferlay et al. (2020). *Global Cancer Observatory: Cancer Today*. Lyon, France : Centre international de Recherche sur le Cancer.

Disponible sur : <https://gco.iarc.who.int/today>.

Kidman et al. (2021). *Nature.* 596(7871):185–8. PMID:34373628

UNAIDS, UNICEF et USAID (2004). *Children on the brink 2004: a joint report of new orphan estimates and a framework for action*.

Disponible sur : https://data.unaids.org/publications/external-documents/unicef_childrenonthebrink2004_en.pdf.

Ginsburg et al. (2023). *Lancet.* 402(10417):2113–66. PMID:37774725

Crédits photos : ronstik/AdobeStock.com (bannière, p. 1), reproduit d'après Guida et al., 2022 (haut de page, p. 3), © CIRC/Morena Sarzo (bas de page, p. 3).

Pour plus d'informations sur ce projet, veuillez consulter le site internet <https://cancer-orphans.iarc.who.int/> ou contacter la D^{re} Valerie McCormack à l'adresse McCormackV@iarc.who.int.

Pour obtenir des renseignements sur la série des Synthèses des données probantes du CIRC, veuillez nous contacter à l'adresse evidencebriefseries@iarc.who.int.

Cette Synthèse est disponible sur <https://www.iarc.who.int/fr/evidence-summary-briefs-series/>.

Clause générale de non-responsabilité

Lorsque les auteurs sont identifiés en tant que membres du personnel du Centre international de Recherche sur le Cancer/Organisation mondiale de la Santé, les opinions exprimées dans cette Synthèse leur appartiennent et ne représentent pas nécessairement les décisions, la politique ou les points de vue de leur institution.



@IARCWHO

