

## **Synthèse de la table ronde « cancer et adolescents »**

Cette table ronde, modérée par la journaliste Danièle Messenger, abordait les difficultés particulières des adolescents et des jeunes adultes confrontés au cancer et la nécessité de mener des programmes d'action spécifiques.

Marcel Rufo, pédopsychiatre (Université de la Méditerranée, AP-HM) a rappelé les gains très substantiels réalisés ces dernières décennies en termes d'espérance de vie et de guérison des adolescents touchés par le cancer, même si cette maladie reste la 3<sup>ème</sup> cause de mortalité à l'adolescence. Revenant sur la relation entre cancer et adolescence, Marcel Rufo a notamment expliqué que l'adolescent cancéreux était d'abord et toujours un adolescent, avec sa vulnérabilité, ses questionnements, son problème d'image de soi. Dans ce cheminement, l'école constitue un dispositif central qui va permettre à l'adolescent guéri de retrouver sa place dans sa tranche d'âge. Le pédo-psychiatre s'est, par ailleurs, prononcé en faveur de création de services dédiés à l'adolescence. Il a souligné combien ces adolescents guéris pouvaient être porteurs d'espoir, auprès des autres adolescents mais également des adultes touchés par cette maladie.

André Baruchel, hématologue pédiatre (AP-HP), est revenu sur les spécificités des cancers selon les tranches d'âge (enfants, adolescents et jeunes adultes). Parmi les enfants de 0 à 14 ans, les leucémies représentent la majorité des cancers (31%), suivies par les tumeurs du système nerveux central (22%) et des lymphomes (12%). Chez les adolescents de 15 à 19 ans et les jeunes adultes, les lymphomes représentent les cancers les plus courants devant les leucémies et les tumeurs du système nerveux central. Les cancers de la thyroïde sont également très présents. Chez les adolescents, on constate une augmentation de l'incidence des cancers, corrélée à une augmentation de la survie ; survie qui a toutefois progressé moins vite que pour les enfants. Il semble qu'à maladie égale, des différences apparaissent selon les classes d'âge. C'est le cas par exemple pour les leucémies aiguës lymphoblastiques. S'il n'y a pas de différence entre les 10-15 ans et les 15-20 ans, des différences se font jour par rapport aux moins de 10 ans. Les garçons sont plus touchés, on note plus de formes défavorables, la compliance au traitement est moindre et les résultats inférieurs, d'où la nécessité de mener des actions de recherche pour mieux comprendre les caractéristiques des cancers à l'adolescence, en impliquant les oncologues pédiatres et adultes, les épidémiologistes, les biologistes...

Catherine Vergely, mère d'un ancien patient et présidente de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE), a insisté sur le fait que la prise en charge des adolescents était à inventer. Il est nécessaire, selon elle, de prendre en compte la complexité liée à cet âge, de trouver comment informer au mieux les adolescents, de travailler sur la thématique de la douleur mais également sur le décès. Catherine Vergely a expliqué que des unités de soins dédiées à l'adolescence existaient déjà en Angleterre et au Canada ; autant de pistes à explorer en France.

Le Pr Yves Perel, hématologue pédiatre au CHU de Bordeaux a, pour sa part, mis en avant la nécessité d'accueillir les adolescents dans des lieux offrant à la fois un plateau technique de qualité et un bon environnement des soins. Yves Pérel a fait référence, à ce titre, à des expérimentations menées autour de la pratique du sport ou bien encore de l'art-thérapie. Il a également mis en exergue l'importance du projet scolaire et a souligné, qu'il fallait susciter, chez l'adolescent, l'envie de la reprise de l'autonomie.

Marie-Aude Sevaux, présidente de Jeunes solidarité cancer, a livré le point de vue d'une ancienne jeune patiente. Elle a expliqué combien il était important de parler, avec l'équipe soignante, de l'après-maladie pendant la phase de traitement et de s'informer des répercussions du cancer et des traitements sur la fertilité ou la vie sexuelle. Marie-Aude Sevaux est également revenue sur la prise de l'indépendance, rendue d'autant plus difficile pour un adolescent ou un jeune adulte, ancien patient, qui souhaite s'insérer dans la vie étudiante ou professionnelle. Elle a mis l'accent sur l'apport des nouvelles technologies pour rompre l'isolement et faire naître du lien pendant et après la maladie. Pour cette ancienne jeune patiente, l'objectif du futur plan cancer doit être d'offrir une vraie vie aux adolescents et jeunes adultes touchés par le cancer et pour lesquels tout est à construire.

Plusieurs échanges avec la salle ont clôturé cette dernière table ronde. Un enseignant a indiqué que les professeurs et la classe n'étaient souvent pas préparés au retour à l'école de leur camarade. Marcel Rufo a souligné combien l'articulation avec l'infirmière scolaire, le médecin scolaire et l'assistante sociale était importante pour préparer ce retour à l'école, « retour à la vie ». Catherine Vergely a rappelé que des lois existaient afin d'accompagner la prise en charge des enfants handicapés à l'école et que les associations avaient demandé à ce que ces dispositifs soient appliqués pour les enfants gravement malades. Enfin, André Baruchel, en réponse à une question sur l'oncopédiatrie, a réaffirmé la nécessité de continuer à travailler sur la prise en charge des enfants atteints de cancer et d'évaluer les moyens mis en face de la circulaire d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.