

POINT DE VUE

Jeunes et cancer : mieux adapter la prise en charge

Il est impératif de développer, pour les jeunes atteints de cancer, des modes de prise en charge prenant en compte leurs besoins spécifiques.

Damien DUBOIS et Frédéric SCAËROU

Chaque année en France, environ 2 000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les jeunes âgés de 12 à 25 ans. Le cancer touche donc moins de deux jeunes sur 10 000, mais il représente, dans cette tranche d'âge, la troisième cause de mortalité après les accidents et les suicides. Actuellement, le système de soins ne propose pas de prise en charge spécifique des adolescents et des jeunes adultes : ils sont en général accueillis au sein de services pédiatriques jusqu'à environ 16 ans, puis, au-delà de cet âge, orientés vers les services pour adultes. Il s'ensuit des différences de prise en charge médicale selon le service (type de traitement ou dose utilisée) et un mal-être des jeunes, qui ne reçoivent pas toujours un accompagnement psychologique adapté à leur âge. Si quelques essais sont en cours pour répondre à leurs besoins, il est temps de considérer la question dans son ensemble et de prendre à grande échelle des mesures volontaristes et coordonnées au plan tant médical que psychologique et social.

Les tumeurs des adolescents et des jeunes adultes sont diverses, constituées de cancers pédiatriques tardifs et de cancers adultes précoces. On observe une prédominance de lymphomes, leucémies, tumeurs du système nerveux central, des testicules ou des ovaires. On détecte aussi des tumeurs de type adulte, voire des tumeurs dites embryonnaires.

Le taux de guérison des adolescents et des jeunes adultes est élevé (plus de 80 pour cent tous types de cancer confondus). Toutefois, dans certaines pathologies, les taux de survie observés sont inférieurs à ceux des enfants. Des études récentes montrent en outre que l'amélioration de ces taux de survie est moins rapide chez ces jeunes patients que pour les autres tranches d'âge.

Ce constat médical est accompagné d'un constat psychologique et social. Au-delà de l'épreuve physique associée aux soins lourds,

CE QUI LEUR MANQUE LE PLUS, ce sont les échanges avec des personnes vivant ou ayant vécu la même situation.

les répercussions de la maladie interviennent à un moment critique où le corps et l'esprit sont confrontés à des transformations majeures, et où l'on s'apprête à entrer dans la vie professionnelle et dans la vie amoureuse. Or ces particularités ne sont pas encore suffisamment intégrées dans le système de santé français. Qu'ils aient été accueillis dans un service pédiatrique ou dans un service pour adultes, les jeunes patients ne se sentent pas à leur place. Ce qui leur manque le plus, expliquent certains, ce sont les échanges avec des personnes vivant ou ayant vécu la même situation, et des circonstances qui leur permettraient de dépasser la pudeur d'en parler. Un environnement uniquement adulte inquiète, et l'environnement pédiatrique ne

s'y prête pas. Cet aspect n'est pas la seule difficulté : comment suivre une scolarité normale, affronter les discriminations, s'insérer professionnellement, trouver les soutiens financiers, préserver sa fertilité ?

Plusieurs solutions seraient possibles pour améliorer la prise en charge. D'un point de vue médical, il faut promouvoir la surveillance épidémiologique des cancers des adolescents et jeunes adultes afin de mieux identifier leurs caractéristiques propres (type de cancer, incidence, survie). L'amélioration des délais de diagnostic, par une meilleure information des médecins sur les symptômes du cancer chez les jeunes, est un autre enjeu : toute douleur unilatérale des jambes chez un adolescent, par exemple, devrait conduire à une consultation spécialisée. Enfin, une harmonisation des soins offerts aux jeunes patients est nécessaire. Elle ne sera possible que si les services adultes et pédiatriques en oncologie collaborent étroitement.

D'un point de vue humain, un accompagnement personnalisé pendant les traitements et après est nécessaire en termes de soutien scolaire, d'aides psychologiques (pour les jeunes et leurs proches), de qualité de vie, de maintien du lien social, de contacts avec leurs pairs, mais aussi pour les aider à construire leur identité, à envisager l'avenir, ou simplement à effectuer leurs démarches administratives. La préparation de l'après-cancer doit aussi être envisagée dès le début de la maladie pour anticiper les séquelles

éventuelles, telle la perte de fertilité, et proposer au jeune patient, par exemple, de préserver un échantillon de ses spermatozoïdes/ovules avant le traitement.

Quelques prises en charge spécifiques ont déjà été mises en place dans certains services de cancérologie. Ainsi, à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif, depuis 2002, une unité de dix lits propose une prise en charge globale du patient, tant médicale que psychosociale. Les dossiers des patients sont étudiés lors de réunions pluridisciplinaires en présence d'oncologues pour adultes et de pédiatres. Les patients bénéficient en outre de l'intervention d'une psychologue, d'une psychomotricienne, d'une équipe pédagogique de l'Éducation nationale et d'une socio-esthéticienne. Ouverte en 2010, l'unité d'hématologie dédiée aux jeunes de 15 à 30 ans de l'Hôpital Saint-Louis, à

Paris, s'engage sur cette même voie. À l'Institut Curie, à Paris, les patients sont hospitalisés en oncologie adulte ou pédiatrique, mais bénéficient d'une prise en charge spécifique par une équipe mobile. La Ligue contre le cancer, enfin, expérimente la mise en place de lieux dédiés aux adolescents et jeunes adultes dans deux centres hospitalo-universitaires, à Nantes et à Strasbourg. Ces *Espaces Jeunes* offriront aux jeunes patients un lieu convivial où ils pourront rencontrer des intervenants psycho-sociaux et d'anciens patients.

En outre, depuis plus de dix ans, les associations dédiées aux jeunes patients, telle *Jeunes solidarité cancer*, travaillent en lien étroit avec les professionnels de la cancérologie et les institutionnels, notamment l'Institut national du cancer. À l'heure où le temps d'hospitalisation se réduit, ces associa-

tions constituent un relais indispensable pour aider les jeunes à reprendre une vie normale.

La mesure 23.5 du plan Cancer 2009-2013 insiste sur l'importance de structurer « une offre de soins spécifiques pour les adolescents atteints de cancer ». Un appel à projets de l'Institut national du cancer est en cours d'évaluation. Pour aider ces jeunes confrontés à une maladie grave alors qu'ils sortent à peine de l'enfance, la volonté politique doit se faire claire, précise et efficace. ■

Damien DUBOIS est cofondateur et président de l'association Jeunes solidarité cancer. Frédéric SCAËROU est délégué à la recherche de la Ligue contre le cancer.

www.jeunes-solidarite-cancer.org
www.ligue-cancer.net



Réagissez en direct
à cet article sur
www.pourlascience.fr

DÉVELOPPEMENT DURABLE

Du social dans les écobilans

Pour compléter un écobilan, une « analyse de cycle de vie sociale » vise à quantifier les impacts sociaux de la fabrication d'un produit, de son usage et de son recyclage.

Catherine MACOMBE, Michel GARRABÉ, Pauline FESCHET et Denis LOEILLET

Pour tous les spécialistes du climat ou presque, les émissions d'origine humaine de gaz à effet de serre sont responsables d'un réchauffement climatique en cours. Pour tenter de remédier à la situation, des bilans de ces émissions sont indispensables. Or il est impossible de surveiller toutes les sources d'émission, extrêmement nombreuses. Les ingénieurs ont donc inventé des méthodes indirectes.

L'analyse chimique de n'importe quel combustible révèle combien sa combustion relâchera de gaz à effet de serre dans l'atmosphère. Si l'on archive ces indications, et que l'on connaît la quantité de combustible utilisée pour élaborer chaque matériau, on

déduira la quantité de gaz à effet de serre engendrée par la fabrication de tel ou tel produit. Un tel calcul peut être effectué depuis la pousse du pied de tomate au champ et l'extraction de l'aluminium dans la mine, jusqu'à la boîte de concentré de tomates au supermarché. Et ce qui est fait pour les gaz à effet de serre peut l'être pour d'autres molécules. Un tel calcul est nommé analyse du cycle de vie (ACV), ou encore écobilan.

L'analyse du cycle de vie concerne la fabrication, l'usage et le recyclage d'un produit, et consiste à calculer plusieurs impacts environnementaux. Elle montre aussi les éventuels transferts d'effets qui surviendraient si l'on passait d'un scénario à un autre. L'une des premières études portait

ainsi sur le moyen de nettoyer la graisse des moteurs automobiles : est-il écologiquement préférable d'utiliser un chiffon lavable ou un papier qui sera incinéré ?

Malgré leur coût élevé et leur complexité, les évaluations sérieuses bénéficient d'une réelle reconnaissance. Le label écologique européen, qui ressemble à une petite fleur, est ainsi accordé aux produits les plus verts de leur catégorie, sur la foi d'une étude par analyse du cycle de vie.

Mais d'autres effets sont dignes d'intérêt. Benito Müller, spécialiste des questions d'énergie et environnement à Oxford, a ainsi écrit que c'était un devoir moral de consommer des fraises africaines en hiver, en dépit des dommages environnementaux



→ pourscience.naturejobs.com

Nouveau service d'offres d'emplois scientifiques sur

POUR LA SCIENCE

en partenariat avec **naturejobs**



- Chaque semaine, plus de **8000 offres d'emploi** dans le secteur des sciences.
- En un clic la **sélection des postes à pourvoir** en France et dans les pays francophones ou voisins.
- Une équipe Naturejobs spécialisée, **au service des recruteurs francophones**.
Contact : Muriel Lestringuez
E-mail : m.lestringuez@nature.com
Tél. : +44 20 7843 4994

POUR LA SCIENCE.fr

Le site de référence de l'actualité scientifique

causés par leur transport vers l'Europe, parce que cette culture fait vivre de nombreuses familles pauvres.

Ainsi est née l'idée d'élaborer une méthode comparable à l'analyse du cycle de vie, cette fois pour estimer uniquement les effets sociaux de la fabrication, l'usage et le recyclage d'un produit. Tel est le but d'une analyse du cycle de vie sociale (ACVS), terme forgé dans les années 1995 avant même d'avoir un réel contenu. Mais les difficultés, en particulier méthodologiques, ne manquent pas.

Les recherches se sont développées dans deux directions. Dans la plus courante, on cherche à caractériser les performances sociales de filières existantes. Les critères sont souvent issus de ceux utilisés par les entreprises pour prouver leur bon comportement social, comme attester l'absence de travail fourni par des enfants. Mais le choix des critères est ouvert, et il dépend aussi des intérêts des commanditaires ! Par exemple, une étude récente a montré qu'un fort pourcentage des heures de travail d'une filière de tomates sous serre au Canada provient de petites et moyennes entreprises, pourvoyeuses d'emploi local. D'autres travaux recensent les pratiques en matière de conditions de travail dans différents pays. Un entrepreneur intéressé par des fournisseurs du Yémen connaîtra ainsi les risques que ces derniers enfreignent les lois internationales du travail.

La plupart des critères n'ont pas la même signification quand on change de contexte. Ainsi, le recours au travail des enfants peut être une véritable plaie dans certains contextes, et un moindre mal dans d'autres. Il existe cependant d'autres critères plus consensuels, tels que le nombre d'heures travaillées dans la semaine.

À partir de 2006, des chercheurs ont proposé une nouvelle approche, qui permettra à terme de prévoir les effets sociaux d'une activité future. Il s'agit d'établir des relations mathématiques entre une variable dont le niveau dépend du cycle de vie, et un effet social intéressant. Certaines études ont par exemple utilisé le lien connu entre le niveau d'une activité économique (engendrée localement par le cycle de vie d'un produit) et

l'amélioration de la santé des populations pauvres locales, ou la baisse de la mortalité infantile. L'ensemble des relations mathématiques et leurs conditions d'usage permettent d'effectuer de véritables prévisions sous hypothèses, et donc de comparer les effets sociaux de différents scénarios.

Les travaux de notre groupe de recherche « ELSA ACV sociale », à Montpellier, s'inscrivent dans cette démarche. Nous avons ainsi récemment précisé le lien entre la production d'une filière banane et la variation de l'espérance de vie de la population. Et d'autres travaux de terrain sont en cours.

L'ABSENCE DE BANQUES DE DONNÉES pertinentes et le temps considérable nécessaire à la collecte des informations rendent la tâche ardue.

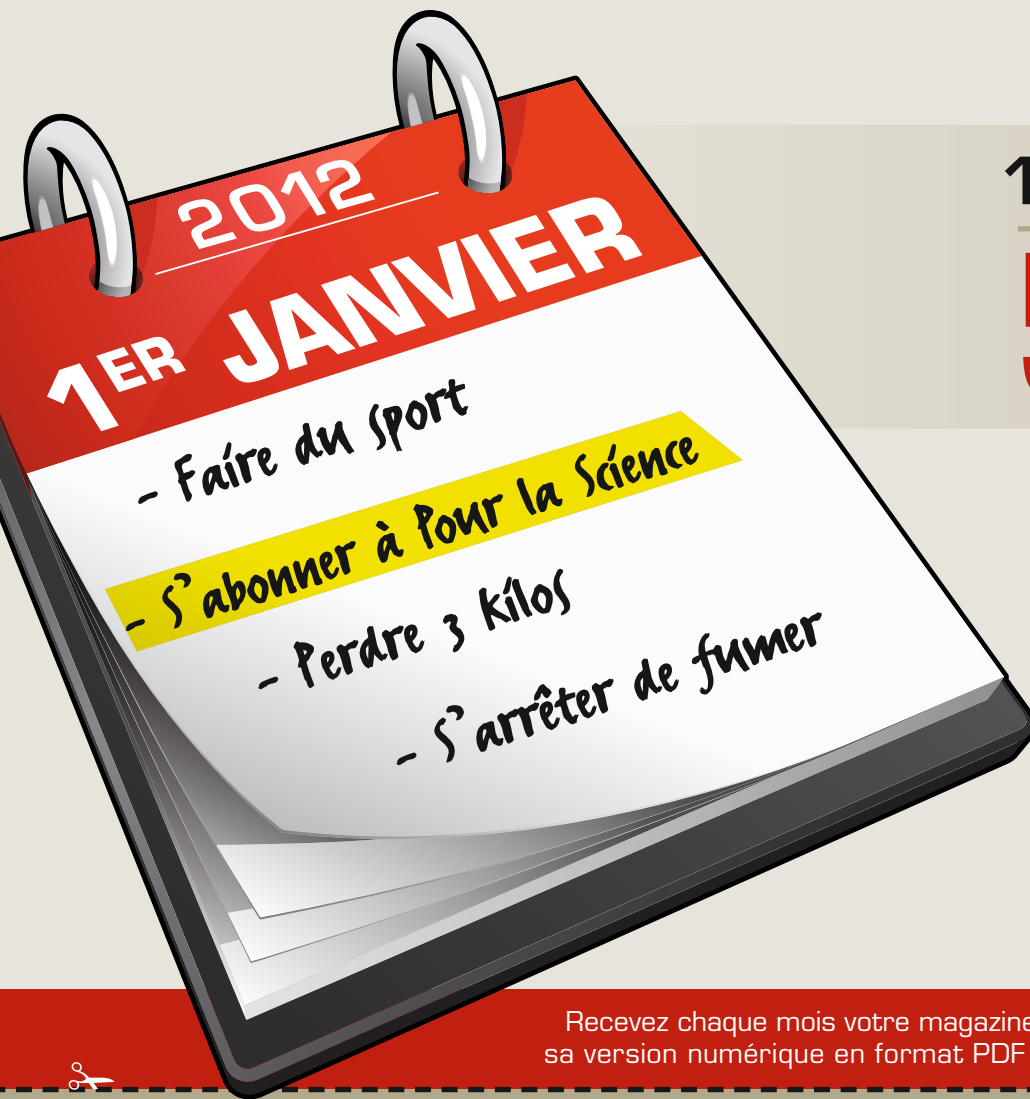
Certaines analyses environnementales du cycle de vie traitent déjà des effets nocifs de la pollution sur la santé en général. L'analyse du cycle de vie sociale a pour but de les compléter par la prévision d'autres effets sociaux, négatifs aussi bien que positifs, sur tous les groupes de personnes touchées par le cycle de vie d'un produit.

L'absence de banques de données pertinentes et le temps considérable nécessaire à la collecte des informations comptables et sociales rendent la tâche ardue. Demeure également un problème méthodologique de fond : la théorie du « monde social » que l'on se donne. Par exemple, quel modèle de développement retient-on ? Qu'est-ce qui compte dans le social ? En l'absence de cette théorie, la nature des impacts sociaux étudiés semble souvent choisie de façon arbitraire.

Les analyses de cycle de vie sociales devraient être fort utiles pour de nombreux agents (décideurs publics et privés, prévisionnistes, gestionnaires, etc.). Mais beaucoup reste encore à faire pour qu'elles deviennent des outils routiniers et consensuels. ■

Catherine MACOMBE travaille à l'IRSTEA (ex-CEMAGREF), Michel GARRABÉ à l'Université Montpellier 1, et Pauline FESCHET et Denis LOEILLET au CIRAD, à Montpellier. Ils ont organisé le 2nd séminaire international sur l'ACV sociale, tenu à Montpellier en mai 2011 (<http://social-lca-2011.cirad.fr/presentation>).

Première bonne résolution 2012 : je m'abonne à **SCIENCE** !



1 an • 12 n^{os}

56 €



Recevez chaque mois votre magazine en version papier et consultez sa version numérique en format PDF sur **www.pourlascience.fr**

BULLETIN D'ABONNEMENT

À retourner accompagné de votre règlement dans une enveloppe non affranchie à : Service Abonnements Pour la Science • Libre réponse 90382 • 75281 Paris cedex 06

☐ Oui, je m'abonne au magazine *Pour la Science* :

☐ 1 an • 12 n^{os} • **56 €** au lieu de ~~74,90 €~~ Tarif valable uniquement en France métropolitaine et d'Outre-Mer. Pour l'étranger, participation aux frais de port à ajouter : Europe 12 € - autres pays 25 €.

☐ 2 ans • 24 n^{os} • **106 €** au lieu de ~~149,80 €~~ Tarif valable uniquement en France métropolitaine et d'Outre-Mer. Pour l'étranger, participation aux frais de port à ajouter : Europe 25 € - autres pays 51 €.

Pour 20 € de plus, découvrez les *Dossiers Pour la Science* tous les trimestres !

☐ Oui, je préfère m'abonner à *Pour la Science* + les *Dossiers Pour la Science*

☐ 1 an • 16 n^{os} • **76 €** au lieu de ~~102,70 €~~ Tarif valable uniquement en France métropolitaine et d'Outre-Mer. Pour l'étranger, participation aux frais de port à ajouter : Europe 16 € - autres pays 35 €.

☐ 2 ans • 32 n^{os} • **143 €** au lieu de ~~205,40 €~~ Tarif valable uniquement en France métropolitaine et d'Outre-Mer. Pour l'étranger, participation aux frais de port à ajouter : Europe 34 € - autres pays 72 €.

J'indique mes coordonnées :

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

CP : _____ Ville : _____

Pays : _____ Tél. (facultatif) : _____

Je choisis mon mode de règlement :

☐ Par chèque à l'ordre de *Pour la Science*

☐ Par carte bancaire

Numéro de carte _____

Date d'expiration _____ Signature obligatoire

☐ Je souhaite recevoir la newsletter *Pour la Science* à l'adresse e-mail suivante :

_____@_____

En application de l'article 27 de la loi du 6 janvier 1978, les informations ci-dessus sont indispensables au traitement de votre commande. Elles peuvent donner lieu à l'exercice du droit d'accès et de rectification auprès du groupe Pour la Science. Par notre intermédiaire, vous pouvez être amené à recevoir des propositions d'organismes partenaires. En cas de refus de votre part, merci de cocher cette case ☐.

