

## Enfants et adolescents face au cancer

### Children and Adolescents with Cancer

É. Seigneur · N. Porée · L. Lemaitre

© Lavoisier SAS 2017

Après un premier numéro de la revue *Psycho-Oncologie* en septembre 2015 dédié aux cancers du tout-petit (volume 9, numéro 3), nous sommes heureux de poursuivre cette exploration de la clinique pédiatrique en oncohématologie avec ce nouveau numéro consacré cette fois aux enfants et adolescents atteints de cancer.

Chaque année en France, près de 1 750 enfants de moins de 15 ans sont atteints de cancer. L'incidence annuelle des cancers de l'enfant est de 152,8 cas par million d'enfants, ce qui, en d'autres termes, signifie qu'un enfant sur 440 sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans. Les cancers de l'enfant sont donc des pathologies rares et ne représentent que 1 à 2 % de l'ensemble des cancers.

Les cancers de l'enfant diffèrent aussi des cancers de l'adulte par leurs caractéristiques anatomopathologiques et biologiques. Ils sont constitués principalement par les leucémies (28 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (25 %) et par les lymphomes (11 %). Un quart des cancers de l'enfant sont des tumeurs embryonnaires (néphroblastomes, neuroblastomes, rétinoblastomes...).

En ce qui concerne les adolescents (15–19 ans), l'incidence des cancers est de 219,4 cas par million et par an, ce qui permet d'estimer à environ 800 le nombre de nouveaux cas en France chez les jeunes de 15 à 19 ans. Les types les plus fréquents sont les lymphomes hodgkiniens (22 % des cas), suivis des leucémies aiguës (12 %), des cancers de la thyroïde (9 %), des tumeurs osseuses (8 %), des lymphomes



malins non hodgkiniens (7 %), des tumeurs germinales gonadiques (9 %) et des tumeurs du système nerveux central (8 %).

La survie observée des enfants atteints de cancer sur la période 2000–2011 est estimée à 82 % à cinq ans tous types de cancers et tous âges confondus. Pour les adolescents, la survie étudiée sur des cas diagnostiqués de 2000 à 2004 est estimée à 81,8 % à cinq ans. Ces chiffres globaux recouvrent des situations et des pronostics très différents en fonction des types de pathologies, certaines étant encore de nos jours difficilement curables. Néanmoins, on continue d'observer une amélioration significative de la survie à cinq ans pour l'ensemble des cancers des adolescents ainsi que pour les tumeurs du système nerveux central des enfants.

En dépit de ces chiffres encourageants, il reste que les enjeux actuels des soins, de la recherche et des progrès thérapeutiques visent à guérir encore davantage d'enfants et d'adolescents, mais aussi les guérir mieux, c'est-à-dire en limitant le nombre et la sévérité des potentielles séquelles découlant des effets conjugués de la maladie et des traitements anticancéreux. La recherche de nouvelles cibles thérapeutiques par la caractérisation génétique et biomoléculaire des tumeurs et le développement de nouvelles voies thérapeutiques telles que l'immunothérapie et les thérapies ciblées participent à cette démarche.

À côté de ces aspects médicaux et scientifiques, des équipes pluridisciplinaires assurent, conjointement au bon déroulement des soins de l'enfant, son accompagnement et celui de ses proches, en premier lieu ses parents et sa fratrie. Outre le traitement du cancer dont l'objectif est de permettre la guérison de l'enfant ou de l'adolescent malade, ces équipes veillent à préserver la poursuite du développement affectif, cognitif et psychomoteur du jeune malade en dépit des bouleversements et des contraintes liés au cancer et à ses thérapeutiques.

Comment, en effet, rétablir autour de l'enfant gravement malade le sentiment de sécurité dont il a besoin pour grandir ?

Comment permettre à l'adolescent de faire face à l'incertitude et à la régression liées au cancer, à une période de la

---

É. Seigneur (✉)  
Institut Curie, 26, rue d'Ulm,  
F-75005 Paris, France  
e-mail : etienne.seigneur@curie.fr

N. Porée  
CHU de Rennes, 2, rue Henri-le-Guilloux,  
F-35000 Rennes, France

L. Lemaitre  
CHU de Montpellier,  
191, avenue du Doyen-Gaston-Giraud,  
F-34295 Montpellier cedex 05, France

vie où priment habituellement la recherche d'autonomie et le sentiment d'invulnérabilité ?

Plusieurs évolutions relativement récentes doivent être rapportées ici, car elles impactent de façon sensible l'expérience du cancer vécue par l'enfant ou l'adolescent malade. La première est que désormais le parcours de soin d'un enfant atteint de cancer est partagé entre plusieurs établissements de soins tels que le service d'oncologie spécialisée, un service de pédiatrie de proximité, un service spécialisé de chirurgie si nécessaire, parfois un service de soins de suite, sans compter les intervenants libéraux proches du domicile et les services d'hospitalisation à domicile... Cela a pour principale conséquence pour l'enfant ou l'adolescent et ses parents une multiplication des intervenants et une réduction du temps passé au contact de chacune de ces différentes structures, alors que, paradoxalement, on ne cesse de les enjoindre de faire confiance, d'être dans l'alliance et de participer activement aux décisions thérapeutiques, ce qui requiert légitimement une certaine continuité relationnelle.

La deuxième évolution notable, partagée par l'ensemble des collègues psychologues et psychiatres travaillant dans les services de cancérologie pédiatrique et confrontés à la diversité des situations familiales, sociales et culturelles, est le sentiment que de plus en plus fréquemment le cancer de l'enfant ou de l'adolescent vient rencontrer d'autres problématiques individuelles ou familiales (maladies en cours ou passées chez les parents, décès familiaux, événements traumatiques, grande précarité sociale...). Les fragilités se cumulent alors et font redoubler l'angoisse liée au cancer et les mécanismes d'identification ou de projection tant du côté des patients que des soignants.

Au sein des équipes soignantes pluridisciplinaires et aux côtés des nombreux intervenants (enseignants, éducateurs, artistes, associations diverses), le travail du psychologue ou psychiatre auprès de l'enfant ou de l'adolescent vise à offrir un espace d'écoute, de parole et d'élaboration au sujet de l'expérience corporelle et relationnelle, nécessairement subjective, qu'il traverse. Le soutien des parents et de la fratrie est bien souvent associé à cette attention dévolue au jeune malade. Dans tous les cas, il s'agit d'être créatif afin de pou-

voir entendre et saisir une réalité psychique qui s'affranchit bien souvent des seules logiques médicales et rationnelles, notamment au sujet de l'origine et du sens donné à la maladie.

Le grand nombre d'enfants et d'adolescents qui guérissent ouvre sur un autre aspect du travail clinique des psys en lien avec une temporalité différente, celle de l'après-maladie. La guérison s'accompagne en effet potentiellement de séquelles de nature et de sévérité diverses, et dans tous les cas nécessite un travail psychique qui doit parfois être accompagné par un professionnel. Le besoin de mise en récit de l'expérience passée du cancer et la reconnaissance des effets traumatiques, tant positifs et négatifs, de celle-ci constituent bien souvent une nécessité pour ces jeunes gens chez lesquels la maladie entretient toujours un rapport étroit et intime avec l'identité.

Enfin, un dernier mot au sujet des soignants toujours très impliqués auprès des enfants et des adolescents malades, mais régulièrement très éprouvés également, du fait notamment de la violence nécessaire et inévitable des soins et des thérapeutiques, ainsi que par certaines situations d'impasse thérapeutique ou posant de véritables dilemmes d'un point de vue éthique.

Nous espérons que ce numéro, grâce à la diversité et à la qualité de ses articles, saura intéresser l'ensemble des lecteurs et introduira les moins familiers d'entre eux à la richesse et à la complexité de la clinique psychoneurologique en pédiatrie.

## Bibliographie

1. Source des données épidémiologiques : les cancers en France en 2015 - L'essentiel des faits et chiffres (focus sur la cancérologie chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes) (2016) Collection Les Données/Epidémiologie, Institut National du Cancer (INCa) - Téléchargeable sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)
2. Seigneur É, Bacqué F (coordonnateurs) (2015) Dossier Oncologie pédiatrique : les cancers du tout-petit. *Psycho-Oncologie* 9:135-178