



Communiqué de presse

Pour une amélioration de la prise en charge personnalisée des adolescents atteints de cancer

La Ligue contre le cancer inaugure le premier « Espace jeunes » de France au CHU de Strasbourg

Paris, le 25 avril 2012 – Le système de santé français ne propose pas de prise en charge spécifique des cancers de l'adolescent, que ce soit sur le plan thérapeutique ou psychologique. L'adolescent, confronté à ses problèmes médicaux mais également aux difficultés liées à son âge, se retrouve soigné au milieu des enfants ou des adultes. Désarmé, cet adolescent ne trouve pas sa place dans les établissements de santé. En travaillant auprès d'eux depuis plus de 7 ans et en développant, avec le soutien des centres E. Leclerc, un programme de recherche spécifique, la Ligue a identifié les besoins des adolescents malades. Aujourd'hui, la Ligue développe des solutions afin de favoriser une prise en charge personnalisée des jeunes atteints de cancer. L'association inaugure le premier « Espace Jeunes » au CHU de Strasbourg : un espace de vie dédié pour les adolescents.

Depuis plus de 7 ans, en partenariat avec les centres E. Leclerc, la Ligue réfléchit à des réponses concrètes pour accompagner les adolescents touchés par le cancer

Au sortir de l'enfance, l'adolescent doit trouver sa place entre les enfants et les adultes. Cette réalité est encore plus vraie pour les adolescents atteints d'un cancer. Les 2000 adolescents atteints de cancer sont accueillis dans les services d'oncopédiatrie jusqu'à 15 ans et 3 mois. Au-delà, ils sont orientés vers les services pour les adultes. Aucun environnement dédié aux adolescents n'existe. Ce cloisonnement a des conséquences psychologiques (isolement, différenciation, absence d'activités sociales), mais aussi thérapeutiques sur les chances de guérison (le cancer est la troisième cause de mortalité pour les 15-18 ans).

Consciente de cette situation difficile à vivre pour ces jeunes malades, la Ligue contre le cancer a initié en 2003 le projet « adolescents et cancer ». Aidée par ses partenaires, les centres E. Leclerc et Lexmark, la Ligue contre le cancer a impulsé et financé de nombreuses recherches autour de cette problématique :

- **études cliniques et épidémiologiques**

permettant une meilleure connaissance des spécificités des cancers de l'adolescent ainsi qu'une optimisation de la prise en charge médicale

- **études relatives à l'information et à l'éducation thérapeutique**

visant à définir les meilleures pratiques en matière d'information donnée lors du diagnostic et du traitement

- **études concernant les conséquences psychologiques, familiales et sociales de la maladie**

pour améliorer les connaissances non médicales de la maladie et permettre une insertion sociale et professionnelle réussie après le traitement

Les enseignements sont sans appel : le contexte non médical dans l'accompagnement des jeunes

atteints de cancer est primordial. « *Il est clairement apparu que les adolescents avaient besoin d'avoir des lieux de vie pour accepter les traitements, pour leur apporter des aides psychologiques ou pour améliorer le retour à la vie socio-professionnelle* » **explique le professeur Jacqueline Godet, présidente de la Ligue contre le cancer.** La Ligue a donc initié un projet pilote destiné à tester la faisabilité de la mise en place dans les établissements de soins de « lieux de vie » dédiés aux jeunes de 12-25 ans atteints de cancer.

L'Espace Jeunes, un rêve d'adolescents qui devient réalité

Quel type d'espace permettrait de répondre aux difficultés rencontrées par les adolescents en cours de traitement ?



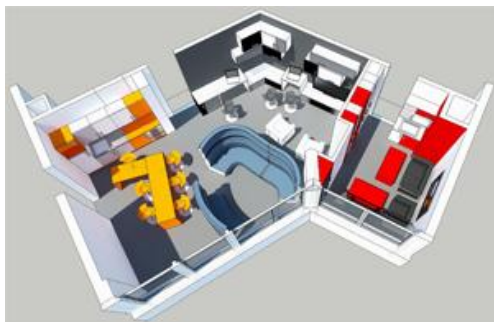
La Ligue contre le cancer a donc imaginé des **lieux de vie** pour les adolescents, hospitalisés ou en soin de jour. De véritables espaces d'échanges, de loisirs qui sont conçus non comme des lieux de soin mais des lieux de bien-être susceptibles d'aider les jeunes à se confronter à leur maladie. Parallèlement dans le Bas-Rhin de jeunes malades et anciens malades avaient imaginé le même projet.

L'« Espace Jeunes » est volontairement dédié aux 12-25 ans. L'environnement vise à améliorer la qualité de la prise en charge non médicale : accès internet, coin détente, coin repas, accueil des intervenants psycho-sociaux et d'anciens patients...

Un « Espace Jeunes » inauguré à Strasbourg, le premier d'une série

Depuis 2011, un groupe de jeunes malades et l'équipe pluridisciplinaire du service d'onco-hématologie pédiatrique de Strasbourg Hautepierre ont esquissé, avec le Comité du Bas-Rhin de la Ligue et Samuel Nogha, architecte, un projet d'espace adolescents adaptés aux besoins spécifiques des jeunes patients.

« *Nous sommes ravis d'inaugurer ce nouvel Espace Jeunes à Strasbourg. Nous travaillons sur ce projet depuis quelques années avec certains de nos Comités départementaux. Si le CHU de Strasbourg a été retenu l'an dernier, notre ambition est de pouvoir généraliser ces projets partout en France. Les Comités du Bas-Rhin et de la Loire-Atlantique, sont d'ores-et-déjà impliqués dans l'opération* » poursuit **Jacqueline Godet.**



« L'Espace Jeunes » de STRASBOURG

Cet espace se situe à l'intérieur d'un service de soins, pour se retrouver, entre jeunes malades ou avec leurs copains.

Au quotidien, les adolescents auront accès à de nombreuses activités ludiques ou pédagogiques :

- . accès à Internet ;
- . cours dispensés par des professeurs ;
- . soins esthétiques ;
- . activités physiques adaptées ;
- . écoute et soutien psychologique ;
- . atelier d'écriture ;
- . soirées "cinéma" ;
- . espaces intimistes pour recevoir amis et famille.

À propos de la Ligue contre le cancer

Association loi 1901 reconnue d'utilité publique et premier financeur privé de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de plus de 727 000 adhérents et 12 000 bénévoles réguliers, la Ligue est un mouvement populaire organisé

en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans trois directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider. Aujourd'hui, la Ligue fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant de nombreuses personnes sur tous les territoires, dans tous les milieux sociaux, culturels et économiques. La Ligue contre le cancer devient ainsi un acteur majeur de la démocratie sanitaire et sociale renforçant la cohésion sur tout le territoire national y compris dans les DOM-TOM. Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net / facebook.com/laliguecontrecancer / twitter.com/laliguecancer

Contacts presse :

Aelya Noiret

06 52 03 13 47 – noiret.aelya@gmail.com

Ligue contre le cancer - Comité du Bas-Rhin

Pascale Guillermin

06 11 48 46 53 – pg.ligue-cancer67@orange.fr

Ligue nationale contre le cancer

Elodie Audonnet

01 53 55 25 31/06 83 18 00 28 – elodie.audonnet@ligue-cancer.net