

Bien soignées, les tumeurs malignes chez l'enfant laissent toutefois des traces à vie. Témoignages

GRANDIR APRÈS LE CANCER

« SOPHIE GREMAUD

Santé » «Je pensais qu'après le traitement, le pire serait derrière moi, mais ce n'est jamais fini», lâche d'emblée Jamiro Morciano, 22 ans. Diagnostiqué d'une tumeur cérébrale à l'âge de 14 ans, le jeune Veveysan est à présent en rémission. Mais le combat n'est pas terminé. Comme les 7000 autres Suisses et Suissesses ayant survécu à un cancer de l'enfant, Jamiro doit aujourd'hui faire face à un très large spectre d'effets tardifs. Car si quatre enfants et adolescents sur cinq survivent à leur cancer, la guérison a un coût. Environ 80% d'entre eux sont confrontés plus tard à des séquelles qui affectent non seulement leur santé, mais aussi leurs perspectives professionnelles.

«Je suis très vite fatigué, je n'ai pas d'appétit et j'ai de la peine à reprendre le poids perdu à l'époque des traitements. Je présente une ataxie (trouble neurologique caractérisé par une altération de la coordination des mouvements, ndlr) du côté gauche et d'autres symptômes moins visibles tels que des troubles hormonaux, une mémoire courte et une concentration capricieuse», énumère le jeune homme. De lourds symptômes qui l'ont forcé à faire le deuil de sa vie d'avant et à apprendre à vivre avec ses séquelles et ses différences. S'il a abandonné la pratique du ski et du tir à l'arc, Jamiro, résilient par la force des choses, n'a toutefois pas tiré un trait sur l'un de ses rêves: devenir ingénieur en chimie.

Apprentissage stoppé

Adolescent, après 14 mois de traitements, le Fribourgeois retrouve le chemin de l'école. Moyennant quelques adaptations pour se reposer ou se rendre à de réguliers rendez-vous médicaux, il termine le cycle d'orientation et décroche son diplôme à l'École de culture générale. Accroché à son rêve de pipettes et d'éprouvettes, Jamiro commence alors un apprentissage de laborantin en chimie.

Pourtant, après un an et demi, sa formation est stoppée nette. «Les experts de l'Orif, qui oriente et forme les personnes atteintes dans leur santé, ont décrété que les séquelles de Jamiro représentaient un trop grand risque de sécurité dans le laboratoire», déplore sa mère Rahel, par ailleurs présidente de l'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC). Elle poursuit: «Je comprends ces inquiétudes, mais je trouve dommage qu'on lui suggère si rapidement de se sortir ce projet professionnel de la tête pour se diriger vers un travail de bureau... Nous avions pourtant été transparents dès le début.»

Jugeant qu'il est trop tôt pour enterrer ses rêves, l'apprenti laborantin décide de fabriquer sa propre formule magique. Si on lui bloque la voie de l'apprentissage, il emprun-



Atteint d'une tumeur cérébrale il y a huit ans et à présent en rémission, Jamiro Morciano (22 ans) en subit encore les conséquences. Charly Rappo

tera celle des études. Aujourd'hui à l'aube de sa troisième année de collège, il a pour ambition de se diriger vers l'École d'ingénieurs ou l'université. «Malheureusement, comme Jamiro a refusé de recommencer un CFC et qu'il s'est

dirigé vers un niveau de formation supérieur, l'AI ne le soutient plus du tout au niveau de ses études», déplore Rahel Morciano. Et d'ajouter que sur le plan financier, des aides seraient également bienvenues. «Les survivants comme Jamiro ont pris du

retard dans leur formation, ils sont indépendants plus tard et n'ont souvent pas assez d'énergie pour avoir un job étudiant... Je ne demande pas de bonus ou de régime de faveur, mais simplement un traitement juste», souligne-t-elle.

Si le jeune homme a très vite subi le contrecoup de la maladie et des traitements associés, pour d'autres, des effets secondaires resurgissent plusieurs années après la guérison. «Les douleurs ont réellement commencé une année ou deux après

la naissance de ma fille», témoigne Géraldine*, atteinte d'un lymphome de Burkitt (forme rare et agressive de cancer du système lymphatique, ndlr) à l'âge de 10 ans et aujourd'hui âgée de 47 ans. Fatigue chronique, manque de concentration, fausse couche, ostéoporose, intolérance aux médicaments et vives douleurs au ventre font partie de la longue liste de symptômes que la Neuchâteloise a pris la peine de rédiger pour *La Liberté* durant une nuit d'insomnie.

«Mes douleurs ne sont pas répertoriées. Ils disent que c'est dans ma tête»

Géraldine

Dans ces conditions, les tâches du quotidien, l'éducation de sa fille et son emploi dans les soins sont devenus de réelles «charges» pour Géraldine, qui se bat actuellement pour obtenir une rente auprès de l'AI. «Mes deux premières demandes ont été refusées. J'attends aujourd'hui un troisième et ultime rapport. Mes douleurs ne sont pas répertoriées et les professionnels que j'ai rencontrés ne sont pas informés des conséquences d'un cancer pédiatrique. Ils disent que c'est dans ma tête», regrette-t-elle.

Une palette de séquelles

Or les séquelles de Géraldine sont bien réelles. «Les survivants d'un cancer de l'enfant ont clairement plus de chances de développer des maladies chroniques que la population générale. A cela s'ajoute des seconds cancers et une palette de problèmes cardiaques, osseux, rénaux, de fertilité...» confirme le professeur Nicolas von der Weid, chef du Département d'oncologie pédiatrique à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Bâle et président de l'association Cancer de l'enfant en Suisse. «En fonction du traitement et de sa toxicité, de l'emplacement de la tumeur, de prédispositions génétiques, de l'âge et du sexe, on va développer des effets très différents et d'un degré de sévérité très variable.»

Nicolas von der Weid se veut toutefois rassurant. «Maintenant, lorsque c'est possible, on diminue considérablement l'utilisation de traitements particulièrement toxiques pour l'enfant en croissance. Je place aussi beaucoup d'espoir en la protonthérapie de l'Institut Paul Scherrer à Willigen, qui est une forme de radiothérapie ultra-ciblée, beaucoup plus qu'à l'époque.» Pour les spécialistes d'aujourd'hui, un traitement réussi n'est plus uniquement celui qui guérit, mais celui qui a peu de conséquences tardives et qui offre la meilleure qualité de vie possible aux survivants. »

*Prénom d'emprunt

DES CONSULTATIONS SPÉCIALISÉES POUR UN MEILLEUR SUIVI DE L'ADULTE

Ces dernières années, différentes solutions se sont mises en place afin d'assurer un suivi médical des survivants. L'association Cancer de l'enfant en Suisse mène notamment un projet pilote de consultation juridique. «Cela permet d'informer les parents des problèmes auxquels ils pourraient faire face. Pour l'AI par exemple, il faut faire certaines démarches suffisamment tôt au risque de ne plus pouvoir bénéficier de certaines rentes et prestations», explique Nicolas von der Weid, président de l'association. Depuis le début

des années 2000, le professeur est également co-initiant de l'étude suisse des survivants du cancer de l'enfant (SCSS). Tous les cinq ans, une cohorte de presque 7000 personnes répond ainsi à un questionnaire dans le but d'obtenir une vue d'ensemble de leur état de santé et de constituer un réservoir de données pour les chercheurs et chercheuses du domaine. Aussi, divers hôpitaux proposent à présent une consultation spécialisée dans le suivi à long terme des adultes concernés par un cancer pédiatrique.

«Nous nous penchons sur le passé et le présent du patient, puis, sur la base de lignes directives américaines, nous délivrons un *survivor passport* qui résume les recommandations individualisées du suivi à long terme», détaille Eva Maria Tinner, oncologue pédiatrique et cheffe de clinique à l'Hôpital de l'île à Berne. «Nous espérons que grâce à ce document officiel, les survivants seront eux-mêmes mieux informés sur leurs besoins et davantage pris au sérieux par le corps médical», conclut la spécialiste. 506