

Face au cancer, il faut aider les adolescents à « limiter la casse » et défendre leur élan de vie

Lecture 3 min



Les adolescents et jeunes adultes souffrant d'un cancer ont besoin d'un accompagnement spécifique pour leur permettre de ne pas être cassé dans leur élan de vie. © Crédit photo : Illustration Shutterstock

Par [Isabelle Castéra](#)

Publié le 18/05/2025 à 12h00.

Mis à jour le 18/05/2025 à 21h47.

Ni enfants, ni adultes, les adolescents souffrant d'un cancer sont encore soignés dans des services inadaptés à leur âge. Les journées européennes des droits en santé s'achèvent et ont mis un focus sur les ados. Exemple dans la région à l'Institut Bergonié

Marie Subilleau est la mère de Corentin, mort à 22 ans d'un cancer. Après cette épreuve en 2019, elle s'est engagée auprès de l'Institut Bergonié, centre régional de lutte contre le cancer, en tant que représentante de la commission des usagers. Aujourd'hui, 15 % des malades du cancer sont des jeunes. C'est la troisième cause de mortalité chez les 15-24 ans, après les accidents et les suicides.

« Mon fils a été soigné ici, à Bergonié, très bien traité sur le plan médical et humain par les équipes, se souvient Marie. En revanche, il a manqué de tout le reste, des contacts avec des homologues, des jeunes comme lui, touchés par la maladie avec qui il aurait pu échanger. Il était étudiant, il a cessé ses études. En fait, pendant ses années de traitement, il a été coupé de tout : plus de sport, de loisirs... rien. Heureusement, nous habitons tout près, ses copains venaient le voir. Je pensais toujours à ceux qui venaient de Dordogne, de Charente et qui n'avaient personne à leur chevet. »



À droite sur la photo, le docteur Maud Toulmonde, oncologue médical à l'Institut Bergonié de Bordeaux, au centre, Marie Subilleau, représentante de la commission des usagers et à gauche, Virginie Boussard, psychologue spécialisée des AJA (ados et jeunes adultes).
Bergonié

Marie a cessé de travailler deux années pour accompagner son fils et a perdu les trois-quarts de son salaire, sans compensation à l'époque. Elle a traversé le feu durant cette période tellement douloureuse, découvert les manques, les besoins des jeunes, de leurs proches, les difficultés matérielles et affectives associées à la maladie. Son engagement vient de là.

« C'est vrai, admet-elle. Mon investissement à Bergonié en tant que représentante des patients au sein de la commission des usagers, soutenue par l'Agence régionale de santé

(ARS), me confère une mission d'accompagnement des patients. Je veille à ce que leurs droits essentiels soient respectés, au-delà des soins pratiqués. En arrivant ici, ils ne connaissent rien des démarches à accomplir, des services et les associations qui existent, ni des soutiens financiers. Mon expérience est un appui. » À ses côtés, le docteur Maud Toulmonde, oncologue médical, coordonne la prise en charge des soins de support des adolescents et jeunes adultes (AJA), et Virginie Broussard, psychologue, assure un suivi sensible de ces jeunes malades.

Des équipes pluridisciplinaires formées

« On sait que 81 % des adolescents soignés pour un cancer ne se sentent pas à leur place dans les services où sont hospitalisés les adultes, et que 53 % sont mal à l'aise dans les services d'oncopédiatrie, reprend le docteur Toulmonde. Nous avons aujourd'hui le devoir de placer l'ado malade au centre de sa prise en charge. Pour cela, il existe désormais des unités adaptées à leur âge. Mais pas partout, hélas, puisque le seul centre-expert de la région à en être doté est l'institut Bergonié, en collaboration avec le CHU. Nous avons en plus de nouveaux outils, des formations pluridisciplinaires qui concernent tout le personnel soignant, des associations de patients, des pairs-aidants... »

« La maladie ne devrait plus signer un arrêt de toute vie affective, sociale, universitaire, scolaire »

De son côté, la psychologue Virginie Broussard observe que, lorsque les jeunes débarquent dans les services de cancérologie, en plus de porter leur maladie, « cela provoque une rupture dans leur trajectoire de vie, dans leur élan ». « La maladie ne devrait plus signer un arrêt de toute vie affective, sociale, universitaire, scolaire, insiste-t-elle. Désormais, l'enjeu est, en dehors de la charge médicale, de limiter la casse pour les aider à mieux supporter cette période vulnérable. »

La file active de jeunes malades à Bergonié, âgés entre 15 et 25 ans, varie entre 120 et 130 sur une année. Les progrès dans la prise en charge médicale préservant la qualité de vie des patients ont été suivis par des progrès dans leur suivi de vie. Les soins de support ont pris toute leur place : socioesthéticienne, psychologue, suivi de la scolarité, activité physique adaptée, sociabilisation. « Désormais, nous avons l'obligation d'assurer la préservation de la fertilité des filles et des garçons. Puisque la toxicité des traitements peut les altérer, ce n'est plus une option », rappelle le docteur Maud Toulmonde.

Les associations de pairs-aidants – des anciens jeunes malades qui connaissent les parcours – sont aussi très actives. L'association « On est là » intervient aussi bien au CHU de Bordeaux qu'à l'Institut Bergonié. Elle cherche non seulement à rassembler une communauté de jeunes face au cancer mais aussi à faire parler, à lever les tabous qui enferment encore le cancer. Des soirées d'échanges sont organisées chaque semaine, autour de pizzas. Par ailleurs, la Maison Aquitaine Ressources pour adolescents et jeunes adultes (Maradja) a ouvert en mars 2013 sur le site de Pellegrin (CHU de Bordeaux), mis en place avec le soutien de la Ligue contre le cancer de Gironde, qui joue un rôle essentiel pour faire tomber la pression.

Le 4 septembre, l'Institut Bergonié de Bordeaux organise un événement à la suite des Journées européennes des droits en santé des adolescents et jeunes adultes.