



Quel soutien pour les jeunes touchés par un cancer ?

« AJA », un acronyme qui désigne, en hôpital, les adolescent-es et les jeunes adultes (16-35 ans) qui luttent contre un cancer. Cette tranche d'âge a des besoins spécifiques, identifiés, mais pas toujours rencontrés. C'est un témoignage qui a servi de point de départ à ce sujet qui s'est terminé par la découverte d'un pénible imbroglio juridique.

La rencontre se déroule un matin en Outremeuse, à Liège, dans les locaux de l'asbl Robin pour la vie. Cette association s'adresse aux AJA en traitement, en rémission ou guéri-es, à leur entourage familial et amical ainsi qu'aux soignant-es et futur-es soignant-es. Elle collabore étroitement avec différents hôpitaux de Liège et de Bruxelles. Et porte de nombreux projets en faveur des AJA et des professionnel-les de la santé. Autour de la table, Dominique et Patrick, les parents de Robin. Mais aussi Philippe, papa de Lara, petite amie de Robin. Robin ? Un garçon sportif. Un passionné. « D'Histoire, de tennis, de musique, précise sa maman, mais sa grande passion, c'étaient les amis, sa famille, sa sœur ». Philippe souligne le côté empathique du jeune homme. « Malgré ses souffrances, quand on entrait dans sa chambre et qu'on disait : 'Ça va, Robin ?', il répondait : 'Oui, et vous ?'. Systématiquement. Il était toujours tourné vers les autres ». Si Philippe utilise l'imparfait pour évoquer son « beau-fils », c'est que celui-ci est décédé il y a tout juste deux ans, des suites d'un cancer. Diagnostiqué en octobre 2023, il est parti en mai de l'année suivante. Il avait 23 ans. Au fil de la maladie, Robin et ses parents font un constat. « Il manquait des choses en lien avec son âge. Des réponses claires autour de questions concernant les études, le sport... Cela ajoutait de la souffrance à la

souffrance. Il y avait des lacunes dans l'aide, dans l'accompagnement ». Ce décalage s'est manifesté dès les premiers symptômes. Fatigué, Robin s'inquiète. Il consulte. Mais son jeune âge ne favorise pas le diagnostic d'un cancer. Ses parents, aujourd'hui, parlent d'une « errance médicale ». « Les médecins généralistes ou les spécialistes évoquaient le stress. Vu son âge, l'hypothèse d'un cancer n'est pas envisagée. Il y a ce doute, aujourd'hui. Et si Robin avait été diagnostiqué plus tôt, aurait-il pu être guéri ? Peut-être pas, on ne le saura jamais. Ce qui est sûr, c'est que Robin ne s'est pas senti écouté durant cette période d'errance médicale. Quand un jeune de 15, 20, 30 ans revient plusieurs fois avec les mêmes plaintes, il faut tout investiguer, ne pas tout mettre sur le dos du stress. » Voilà un des manques concrets identifiés par le papa et la maman de Robin. Mais il y en a d'autres. À cet âge-là, des préoccupations très spécifiques se posent. Elles peuvent toucher à la scolarité, à la sexualité, à la vie sociale. Ainsi, un ressenti partagé par les jeunes malades du cancer, c'est la solitude. « À l'hôpital, on disait que plusieurs jeunes étaient en traitement dans le service. Pourtant, en sept mois de présence, il n'en a croisé qu'un seul. Un lieu où les jeunes malades puissent se croiser, échanger, s'informer, raconter des bouts de vie, etc., ça nous paraît essentiel, vraiment essentiel ».

PAR THIERRY DUPIÈREUX

ROBIN POUR LA VIE

On le voit, à chaque constat, Dominique, Patrick et Philippe apportent un élément de réponse avec la volonté de faire bouger les choses. D'où la création de l'asbl Robin pour la vie. L'idée germe dès l'été 2024 et se concrétise l'année suivante. Depuis, les projets s'imaginent, se dessinent, se réalisent. Il est question de brochures, d'ateliers, de séances d'information. Concernant l'errance médicale, une brochure a été rédigée pour les professionnel-les, inspirée notamment par des dispositifs mis en place en Angleterre comme celui qui veut que des examens précis et détaillés soient effectués à partir du moment où le problème n'est pas cerné. Pour créer des lieux de rencontre, l'asbl s'est orientée vers des ateliers ou encore des rencontres de pair-aidance. Lors d'une de celles-ci, des jeunes en rémission s'expriment : « Comme on aurait eu besoin de ça quand nous étions malades et après ». Patrick souligne : « Ils et elles ont besoin de partager leur vécu, leurs anecdotes et leurs questions. Que ce soit dans la douleur ou dans l'humour. La dynamique, elle vient des jeunes. C'est ce qu'on constate depuis un an ». Ces rencontres, elles se déroulent en dehors du périmètre hospitalier.



« Parce que Robin, comme les autres jeunes qu'on a rencontrés depuis, disent unanimement que, très vite, l'hôpital, tu n'en veux plus. À part les visites des oncologues et les traitements, Robin, au bout d'un moment, ne voulait plus être reçu par les psychologues de l'hôpital ni participer aux activités proposées dans des groupes de personnes beaucoup plus âgées ». Pour mener à bien ses projets, l'asbl s'entoure d'oncologues, de professionnel-les pour animer des ateliers spécifiques en devenir (photos, théâtre, jeux vidéo, expression musicale...). Parfois, des profils atypiques sont sollicités, comme Florence Krick, qui est à la fois comédienne et infirmière spécialisée en oncologie. Celle-ci devrait, ainsi, s'impliquer dans un atelier à destination des étudiant-es de la faculté de médecine à Liège. Objet de ces animations : l'empathie, l'annonce du diagnostic. Car là aussi, les parents de Robin ont identifié des manquements. « Les jeunes décrivent souvent ce moment d'annonce difficile pour eux, parfois très violent. Les soignants n'y sont pas préparés. Or, il existe des protocoles pour le moment même, mais également l'avant et l'après. Trop fréquemment, on se contente d'annoncer le diagnostic, c'est tout ».

MALADRESSE ET TABOUS

Les relations entre les jeunes malades et le corps médical peuvent vite devenir complexes. Dominique avance ainsi l'exemple d'une médecin qui exhortait Robin à ne plus aller sur internet pour essayer de trouver des réponses à ses questions. « Robin rentrait, il retournait sur le web et ce qu'il voyait, c'était super angoissant. Comme il n'était pas censé aller sur internet, il n'osait pas dire ce qu'il avait lu. Un vrai cercle vicieux ». Pour les familles, les proches, ces relations délicates sont parfois difficiles à vivre, créent de la tension. « Un jour, on lui a dit : 'Il faut qu'à partir de maintenant, tu arrêtes de poser des questions sans réponse'. Après, j'ai dit au médecin : 'Vous n'êtes pas obligé d'avoir toutes les réponses, mais il doit pouvoir les poser toutes. Et si vous n'avez pas les réponses, vous n'avez pas les réponses, c'est tout ». Être touché par une telle maladie à cet âge-là, c'est aussi se confronter à des tabous. La mort, notamment. « Il ne nous disait rien à ce sujet. On était costauds, mais il nous protégeait. Donc, nous n'avons jamais abordé clairement cela avec lui. C'est un regret ». D'où l'idée d'ateliers autour de la mort. « Deux amis de Robin, ainsi que sa sœur, ont expérimenté cet atelier avec nous. Ils et elle nous ont dit que ça leur avait fait du bien ».

EN SAVOIR +
robinpourlavie.be
CONTACT :
0473/96 47 88
ou info@robinpourlavie.be



La sexualité aussi s'invite dans ce maelstrom d'émotions. Et à cet âge-là, cela peut s'avérer très violent. « Il y a ce moment où on lui a dit 'Ben, va falloir que tu congèles ton sperme'. Cette annonce a été brutale. C'était en lien avec l'état dans lequel Robin se trouvait. Son état s'était très vite dégradé et ils ont été pris au dépourvu. Il aurait mieux valu qu'il n'y aille pas, ça ne servait à rien, ça n'a pas aidé. Je crois même que ça l'a complètement détruit psychologiquement. Il s'est senti comme un simple rouage de protocole à ce moment-là ». Dans leur projet, les parents de Robin peuvent compter sur les ami-es de leur fils, très marqué-es par le départ du jeune homme. « Il y en a qui vivent toujours avec une douleur », explique la maman. Le soutien est là, solide et réciproque. « Ces jeunes sont à l'initiative d'une série d'actions qui ramènent des sous dans les caisses de l'asbl. Tournoi de tennis, paddle, jogging... ». Ces rentrées sont bienvenues. Les aides sont peu nombreuses, tout au plus un petit apport régional en début de processus. Les autres coups de pouce institutionnels sont en suspens. Les parents restent positifs dans leur combat : « On se dit que, peut-être, de là où il est, Robin nous aide ».

Initiatives en milieu hospitalier

Les besoins spécifiques des adolescent-es et jeunes adultes, touchés par un cancer, sont bien connus de Sabine Devaux et Manon Le Roux des Cliniques universitaires Saint-Luc. Elles racontent.

La première est coordinatrice de soins en hématologie et oncologie pédiatrique, la deuxième est onco-hématologue, pédiatre et responsable du projet AJA. Toutes deux officient à Saint-Luc, où s'est développé, depuis 2023, un centre d'expertise axé autour de cette problématique. L'hôpital faisait partie d'un projet plus global regroupant cinq autres établissements. Ce projet, on le verra plus loin,

a été bloqué par des soubresauts juridico-administratifs. « Un AJA, par définition, c'est ambivalent, explique Manon Le Roux. C'est une période de transition où on n'est plus tout à fait enfant, où on n'est pas encore tout à fait adulte. Ces jeunes n'ont vraiment pas leur place en pédiatrie entre les trotteurs et les stickers de Pat'Patrouille. Et ils ne sont pas non plus à leur place dans une unité adulte, entourés de personnes qui ont une moyenne d'âge de plus de 60 ans. D'où l'intérêt d'essayer de proposer des centres d'expertise qui leur sont propres ». « Ces besoins spécifiques commencent dès l'annonce du diagnostic », détaille Sabine Devaux. Celle-ci insiste sur la nécessité de laisser aux

AJA des possibilités de choix « pour qu'ils restent maîtres des petites décisions qui vont faciliter la prise en charge ». Ensuite revient cette question de cet âge entre-deux. « Il s'agit d'évaluer leur profil psychosocial pour identifier s'ils ont besoin d'une structure pédiatrique ou d'un pur accompagnement adulte. Cela va au-delà du critère d'âge ou de la scolarité, tout dépend du parcours du jeune. Un jeune émancipé en secondaire qui vit en coloco sera sans doute plus 'adulte' qu'un jeune de 21 ans qui a toujours besoin du soutien permanent de ses parents ». Comme le papa et la maman de Robin, nos deux interlocutrices insistent sur les questions de sexualité, d'intimité. Mais aussi, sous

un angle plus générationnel, de genre et de consentement. « Avant quand vous alliez chez le médecin, il vous disait de faire quelque chose, vous le faisiez. Maintenant, de nombreux jeunes vous le disent clairement : 'Je n'ai pas donné mon consentement pour que tu m'injectes un médicament'. Cette notion de consentement, il faut la prendre plus que jamais en considération ».

Sur l'accompagnement médical, Sabine Devaux insiste aussi sur l'importance du suivi. « À cet âge-là, on se sent fort, puissant. On a autre chose à faire que d'aller à l'hôpital. La santé, c'est la dernière des préoccupations. Le suivi, le respect des traitements demandent une attention constante. Surtout lorsque le jeune est isolé, sans soutien parental ».

Dans son témoignage, la maman de Robin pointe le sentiment de solitude ressenti par les jeunes en hôpital. « C'est une réalité, explique Sabine Devaux. C'est vrai que dans notre hôpital, par exemple, il n'y a pas un service dédié aux AJA. En revanche, ils et elles peuvent s'approprier certains espaces mis à leur disposition pour discuter, échanger. C'est dans cette optique que nous avons lancé, par exemple, des 'apéros AJA' où ils se rencontrent autour d'un jus de fruits, d'un café. C'est important de développer des endroits où ils peuvent se poser. Sinon, ils sont décalés socialement pour longtemps, voire toujours. Quand ils ont la possibilité de rencontrer des pairs, franchement, ça leur fait toujours énormément de bien. C'est un pari pour l'avenir, lorsqu'ils seront guéris, ils seront mieux psychologiquement, plus aptes à reprendre leur place dans la société ».

Le soutien aux AJA chahuté

En Belgique, on estime que, chaque année, près de 1 800 jeunes âgés de 16 à 35 ans se voient diagnostiquer un cancer. Entre 2004 et 2022, ces diagnostics ont augmenté en moyenne de 0,8% par an avec, malheureusement, pour ces jeunes malades, un pourcentage de guérison qui ne s'est pas amélioré. En écho aux constats posés par les parents de Robin, on découvre au fil de nos recherches une proposition de résolution déposée au Parlement fédéral. Listant les besoins spécifiques des AJA, elle préconise « une organisation structurelle de la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer ».

En 2023, la cause semble avoir été entendue. Frank Vandebroucke, ministre de la Santé, se félicite de la mise en place de six centres d'expertise, établis dans des hôpitaux, dont les équipes de référence seront financées. « Nous allons offrir aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer des soins de qualité et adaptés à leur âge, afin d'améliorer leur qualité de vie pendant et après le traitement ». Budget estimé : 1 200 000€ par an. Le projet est censé percoler dans les autres établissements hospitaliers. « Ces équipes apporteront leur expertise et leur soutien – au plan médical comme au plan psychosocial – aux équipes de soins et de traitement dans leur propre établissement, mais aussi dans d'autres hôpitaux et dans le cadre des soins primaires ». Las, ce financement ne durera finalement qu'un an et demi.

En juin 2025, le Conseil d'État casse le financement du dispositif à la suite de plaintes déposées par des hôpitaux qui estiment avoir été exclus du dispositif lors d'une procédure trop peu transparente. Le Conseil d'État pointe une mauvaise base juridique.

UN COUP D'ARRÊT

« Évidemment, cela fragilise l'initiative, nous indique-t-on dans un des hôpitaux concernés. Lorsqu'un projet tel que celui-là n'est pas financé, on sait qu'il risque de ne pas survivre à d'éventuelles coupes budgétaires ». Du côté de la Fondation contre le cancer, on regrette aussi ce contretemps. « Nous sommes tout à fait convaincus de l'importance, de l'utilité d'un dispositif comme celui-là, déclare An Lebacqz, experte en soins et soutiens à la Fondation. Nous sommes vraiment très déçus qu'il se soit arrêté d'une façon si abrupte. L'impact pour le patient est très négatif, mais aussi pour les équipes AJA, les professionnels de la santé dans les différents hôpitaux qui doivent gérer

leur budget, réallouer leurs propres ressources. C'est d'autant plus pénible que nous n'avons pas encore une idée du moment où la nouvelle convention sera active ».

Interpellé en commission de la santé au Parlement fédéral, en septembre 2025, le ministre Vandebroucke a en effet évoqué une nouvelle convention « qui devra déboucher sur des directives organisationnelles pour les soins destinés aux AJA ». Ici, plus question d'une sélection préalable d'hôpitaux (ce qui a torpillé le projet), tous les établissements peuvent adhérer à la convention. « Sur la base des résultats de la nouvelle convention, un nouveau cadre légal pourra être conçu pour des critères de qualité ».

UNE ATTENTE INCONFORTABLE

Mais voilà, pour l'instant, il n'y a pas vraiment d'agenda communiqué pour ce cadre. « Nous essayons de sensibiliser le cabinet, de montrer l'urgence d'un tel projet. Mais nous nous sentons un peu impuissants », souligne An Lebacqz. Ce que veut absolument préserver celle-ci, c'est la façon dont la précédente convention a été élaborée. En écoutant les jeunes patients et patientes. En tenant compte de leurs préoccupations, de leurs besoins spécifiques. Un travail de longue haleine qu'il s'agit de valoriser.

En attendant, l'annulation de la décision par le Conseil d'État brouille les cartes temporelles et confère une sensation de mois perdus. D'autant que, parallèlement, un « plan cancer » s'élabore et suscite aussi des questions face à la lenteur de sa rédaction finale. « Je suis convaincue qu'en coulisses, l'Inami et le cabinet sont occupés à faire redémarrer le projet, mais c'est un processus très élaboré. C'est une bonne chose, mais ça prend beaucoup de temps ».

Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, cette attente est inconfortable. Là, malgré la disparition du financement, la direction a décidé de poursuivre le projet, sur fonds propres. Sabine Devaux, coordinatrice de soins en hématologie et oncologie pédiatrique, s'en réjouit. « Pour le moment, c'est chouette, notre institution nous soutient, mais combien de temps cette position sera-t-elle tenable ? Là, on ne lance plus de nouveaux projets en plus des autres en cours, parce qu'il n'y a pas de certitude de les pérenniser. C'est un peu râlant, parce qu'on voit vraiment le bénéfice qu'on apporte aux jeunes patients. Si ça devait s'arrêter, ce serait vraiment dommage ».



?

« Ma fille de 4 ans n'arrête pas d'avoir sa main dans sa culotte. En public. Et quand elle la plonge ensuite dans le bol apéro, ça fait un peu grincer les invités. Malgré nos demandes répétées, elle continue. Comment lui apprendre la pudeur ? »

FRÉDÉRIC |



EN SAVOIR +

- Pour en savoir un peu plus sur l'Évras, n'hésitez pas à consulter notre dossier : leigueur.be/dossier/evras
- Très bonne ressource sur le sujet, la vidéo du pédiopsy Jean-Paul Matot à voir sur yapaka.be/video/video-la-masturbation-chez-lenfant

La main dans la culotte. Se tirer le zoubi, titiller sa zézette, jouer à touche-pipi... Autant de comportements que l'on envisage depuis notre prisme d'êtres sexués. Alors que notre tour d'horizon d'expertes nous confirme que, chez nos enfants, ce type de geste est tout aussi anecdotique que se gratter sous les bras ou se curer le nez. Ce qui peut être toujours aussi déroutant pour vos convives à l'heure de l'apéritif, on l'entend. Voyons comment aborder tout cela.

TRIPOTAGE EN BONNE ET DUE FORME AVANT 3 ANS ?

Nous avons discuté de tout cela avec le centre Infor Famille (inforfamille.be), qui aborde ce type de questions avec des enfants lors d'animations Évras (éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle). Au passage, rappelons qu'elles sont le dispositif à l'école le plus adéquat pour permettre aux enfants, dès la maternelle, de dissocier ce qui se fait dans l'intimité de ce qui se fait en public. Le tout appuyé par des réponses de professionnel·les qui permettent d'apporter des informations à tous les enfants, sans distinction.

Avant toute chose, dites et redites à vos chérubins et chérubines qu'il n'y a rien de mal à se mettre la main dans la culotte, à se caresser et à s'explorer. Seulement, il y a des lieux et des moments pour cela. Le maître mot ? L'intimité. « Te tripoter/chipototer/caresser (employez la mention qui convient), c'est TON intimité. Tu sais ce que ça veut dire ? Qu'on ne la partage pas avec tout le monde ».

Cette discussion, c'est aussi l'occasion de rappeler que la découverte de son corps, du plaisir qui en découle, d'une certaine forme d'apaisement est ce qu'il y a de plus naturel au monde. Votre rôle ne consiste qu'à réorienter tout cela. Pas à le juguler.

Expliquez donc que le faire dans sa chambre, son lit, son bain, seul-e sur le canapé devant un bon petit *Pat Patrouille*, à l'abri des regards : pas de problème. Moins sur la table de la cuisine, dans la salle à manger ou, pire encore, à l'heure de l'apéritif au beau milieu des copains et copines de papa-maman.

EST-CE QUE L'ON S'INQUIÈTE OU PAS ?

La préoccupation des parents tourne autour de cette inquiétude à savoir si son enfant est « normal » ou pas. Ou s'il est habité par une forme de perversion. Rappelons donc en compagnie de la psychologue Annie Vanderen que « tout ce chipotage permet à l'enfant de s'approprier sa propre sexualité de façon tout ce qu'il y a de plus spontanée. Elle est particulièrement vive de 3 à 6 ans et vite chassée par une certaine forme de pudeur et l'acquisition des normes sociales ».

Car si cette saine exploration du corps est somme toute constructive, celles de la sensibilité d'autrui – tout comme une certaine forme sanitaire, encore plus lorsqu'un bol de chips est en jeu – et de sa propre intimité sont essentielles. S'inquiéter ? Non, nous répondent les protagonistes interrogées. Intervenir, oui. Attention, toutefois, aux remarques teintées de morales prudes. Du type « C'est sale, ce que tu fais ». Parlons plutôt d'espace intime. Rappelons au passage que ce qui vaut pour l'enfant vaut pour l'adulte. Pour qu'un enfant respecte les limites, il faut soi-même les appliquer.

Si, plus tard, cet auto-tripotage en règle est compulsif, répété, systématique et que l'éducation à l'intimité n'est pas assimilée, il peut être salutaire de se demander si ces actes ne sont pas la conséquence d'un malaise plus profond. Après discussion, ne pas hésiter à se faire accompagner le cas échéant.

© Y.-M V.-L.