



4 février 2015  
Journée mondiale  
contre le cancer

communiqué  
de  
presse



## ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER

### Expérience pilote : l'association « On est là » accompagne les jeunes patients de l'Institut Curie dans le partage et la parole

Ils ont entre 20 et 30 ans et sont tous – déjà – passés par la « case » cancer. Ensemble, ils ont créé « On est là », l'association qui réunit une communauté d'anciens et nouveaux patients dans une relation de partage. Cette belle ambition se concrétise aujourd'hui à travers des parrainages et des groupes de parole qui se réunissent chaque semaine à l'Institut Curie au sein de l'Unité Adolescents et Jeunes Adultes (AJA).



© Luc Seugé / On est là

« Quand je suis tombée malade, je me suis sentie très seule. Non pas que ma famille et mes amis n'étaient pas présents, mais je ne leur disais pas tout pour ne pas les inquiéter et je ressentais le besoin de parler à quelqu'un qui avait vécu ça. Voilà la genèse d' « On est là » ! » explique **Anne-Sophie Robineau, présidente de l'association.**

**Avant la fin de ses traitements, elle réalise effectivement que ceux qui ont traversé la maladie ont un vécu à partager.** Le 10 octobre 2014, Théophile, Christopher, Camille, Chloé et Anne-Sophie, tous anciens « jeunes » patients, concrétisent le même désir et annoncent officiellement la création de cette association dédiée aux 13-30 ans touchés par un cancer.

#### Un groupe de parole expérimental à l'Institut Curie

À l'Institut Curie, la prise en charge dédiée des adolescents et des jeunes adultes existe depuis longtemps. Elle s'est renforcée avec la mise en place en 2012 d'une équipe mobile pour les adolescents et les jeunes adultes, suivie, en avril 2013, par la création d'une unité d'hospitalisation dédiée à ces 15-25 ans.

Les médecins et psychologues qui prennent en charge les adolescents et jeunes adultes n'ont pas hésité à prendre sur leur temps personnel pour soutenir, accompagner et faire vivre le projet de « On est là ». Certains participent au Conseil scientifique de l'association,

rencontrent les jeunes régulièrement et accueillent, tous les mardis soir, un groupe de parole dans le département d'Oncologie Pédiatrique, Adolescents et Jeunes Adultes (DOPAJA). « Chaque semaine, deux membres de l'association sont présents au groupe de parole à l'Institut Curie. En général un garçon et une fille. On discute avec les jeunes hospitalisés pendant une heure ou plus. On parle de la maladie mais surtout de ses à-côtés, pas toujours marrants, pas toujours sexy », précise Anne-Sophie Robineau, présidente de l'association. Et chaque réunion se termine en pizza party, parce qu'ils sont jeunes avant d'être malades !

Chez ces jeunes, la perte des cheveux et les changements corporels liés aux traitements ébranlent l'image de leur corps, de leur féminité ou de leur virilité en train de se construire. Alors qu'ils ont besoin de s'identifier à un groupe, le cancer les singularise... Enfin ils sont confrontés à des questionnements et parfois des angoisses sur la vie et la mort qui ne surviennent normalement pas de cette façon à cet âge.

**« C'est un bouleversement global et profond chez tout le monde mais encore plus particulièrement chez les jeunes car le cancer inverse la dynamique de vie. Ils commençaient à prendre leur autonomie et redeviennent parfois dépendants de leurs parents. Souvent très actifs, ils se retrouvent à attendre passivement dans un lit », constate le Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre à l'Institut Curie.**

Avec ses collègues psychologues, Cécile Flahault et Caroline Dubois, Etienne Seigneur participe aux groupes de parole chaque semaine qu'il co-anime avec les membres de l'association.

L'initiative de l'association « On est là » a été accueillie avec enthousiasme par l'équipe du DOPAJA qui s'est impliquée fortement dans son accompagnement indispensable avant le lancement du groupe de parole.



© Alexandre Lescure/Institut Curie

**« Nous avons voulu leur offrir un cadre, pour éviter les nombreux écueils, anticiper les difficultés que pouvaient présenter certaines situations : qu'un nouveau patient voit un ancien rechuter, ou qu'un ancien voit un nouveau qui décède d'un cancer dont lui-même a guéri », explique le Dr Valérie Laurence, oncologue médicale, chef de l'unité AJA de l'Institut Curie.**

### Les ambitions de l'association « On est là » ne s'arrêtent pas là !

**Le groupe de parole à l'Institut Curie est une expérience pilote.** Dans un avenir proche, Théophile, Christopher, Camille, Chloé et Anne-Sophie, membres du bureau de l'association, espèrent pouvoir créer d'autres groupes de parole dans d'autres centres hospitaliers en France.

Ils commencent également à mettre en place des parrainages individuels. « Un malade, parfois le seul jeune hospitalisé dans une clinique de province peut demander à être mis en contact avec un ancien patient qui sera là pour lui, l'accompagnera tout au long de son parcours. Pour l'instant, l'association compte 12 membres actifs, mais des dizaines de personnes nous ont déjà contactés et sont intéressées pour s'impliquer », s'enthousiasme Anne-Sophie.



© Luc Seugé / On est là

### Sylvie Arnaud, directrice des Soins à l'Institut Curie

« Les associations sont des **partenaires** qui interviennent en relais des médecins et des soignants, sans interférer avec les soins. **Elles apportent un regard extérieur sur les malades, leur expérience de la maladie et peuvent intervenir sur la vie intime et personnelle des patients.** Des conventions sont signées entre l'Institut Curie et ces associations notamment pour vérifier qu'elles disposent bien des assurances nécessaires pour intervenir à l'hôpital. Nous leur demandons également de garantir que les bénévoles sont supervisés, car ils peuvent être confrontés à des situations éprouvantes et il ne faut pas qu'ils soient seuls pour y faire face. La place de ces associations est un **axe stratégique du projet d'établissement de l'Institut Curie et nous souhaitons travailler de façon plus étroite avec elles (une cinquantaine à ce jour)** : leur faire bénéficier de formations sur les pratiques de l'Institut Curie, la technique et l'organisation des soins – qui évoluent très vite –, pour qu'ils puissent dépasser leur expérience individuelle et devenir des « patients experts » ou « patients ressources » comme il en existe déjà pour d'autres pathologies telles que l'hémophilie ou le diabète. »

### On compte 1 700 nouveaux cas de cancer chez ces jeunes chaque année en France.

Il s'agit de pathologies très variées, des types de cancer qui touchent les adultes et d'autres qui touchent les enfants : lymphomes, leucémies, sarcomes (notamment de l'os), tumeurs cérébrales et germinales gonadiques des ovaires ou des testicules sont les plus fréquentes. La plupart de ces cancers sont curables, mais ils laissent parfois des séquelles.

#### Pour en savoir plus sur :



<http://asso-onestla.fr/>

<https://www.facebook.com/association.on.est.la>

#### A propos de l'Institut Curie

L'Institut Curie, acteur de référence de la lutte contre le cancer, associe le premier centre de recherche français en cancérologie et un ensemble hospitalier de pointe qui prend en charge tous les cancers y compris les plus rares. Fondé en 1909 par Marie Curie, l'Institut Curie rassemble plus de 3 400 chercheurs, médecins et soignants autour de ses 3 missions : soins, recherche et enseignement. Fondation privée reconnue d'utilité publique habilitée à recevoir des dons et des legs, l'Institut Curie peut, grâce au soutien de ses donateurs, accélérer les découvertes et ainsi améliorer les traitements et la qualité de vie des malades.

Pour en savoir plus : [www.curie.fr](http://www.curie.fr)

#### Contacts presse

Perrine Carriau | 01 58 65 10 30 | [pccarriau@hopscotch.fr](mailto:pccarriau@hopscotch.fr)  
Manon Le Bail | 01 58 65 10 02 | [mleball@hopscotch.fr](mailto:mleball@hopscotch.fr)