

13ème journée GO-AJA

Vendredi 7 juin 2024



Perception des soins et de l'accompagnement des AJA

- Une enquête d'opinion auprès des patients eux-mêmes, de leurs proches, des professionnels et regards croisés des associations -

Paméla BRUYERE – Directrice d'études
pamela.bruyere@bva-group.com

Céline SARDANO – Cheffe de groupe Santé
celine.sardano@bva-group.com

Marie ELHAYANI – Directrice de clientèle
marie.elhayani@bva-group.com

INCa

Dr Lydia VALDES – Département
organisation et parcours de soins
lvaldes@institutcancer.fr



BVA
Xsight

Sommaire

Contexte de l'étude, objectifs et approche méthodologique	p. 2
Résultats	p. 8
1/ Les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer	p. 10
2/ Les dispositifs AJA spécifiques	p. 15
3/ Le diagnostic la maladie / la relation avec les équipes médicales	p. 19
4/ Pendant la phase des traitements, chimiothérapies et hospitalisations	p. 26
5/ Les soins de support et la prise en charge sociale des AJA	p. 33
6/ Le retour à la maison / le suivi à long terme	p. 42
Conclusions	p. 52

01

CONTEXTE DE L'ÉTUDE, OBJECTIFS ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Contexte



1800 nouveaux diagnostics de cancers d'adolescents et de jeunes adultes (AJA)

- Avec pour singularité leur **type de cancer** (lymphomes, sarcomes, tumeurs germinales, leucémies aiguës, tumeurs du système nerveux central) ; leur **pronostic**, globalement moins favorable que chez les < 15 ans (3ème cause de mortalité dans cette tranche d'âge), avec un retard fréquent au diagnostic ; leur **moindre accès aux protocoles de recherche** et d'inclusion dans des essais thérapeutiques.
- **Des caractéristiques sociologiques propres à cette tranche d'âge**, avec un corps en transformation ; un besoin d'affranchissement de l'entourage ; des interrogations sur leur avenir personnel et professionnel ; une construction de soi au travers des liens sociaux (également par les réseaux sociaux)

Face à ce constat, des réflexions ont été engagées par les professionnels de santé (notamment l'association GO-AJA, SFCE), des associations de patients, le ministère de la Santé et l'INCa pour garantir l'accès au traitement le plus adapté et donner la possibilité d'être accompagné dans leur parcours de santé

Ces réflexions s'inscrivant dans le 3ème plan cancer ont conduit à une expérimentation INCa en 2011, puis dès 2016 à la mise en place d'équipes pluridisciplinaires régionales AJA (Instruction DGOS/INCa) et la mobilisation des DSRC (Dispositifs Spécifiques Régionaux du Cancer, qui se sont substitués aux RCC, Réseaux Régionaux en Cancérologie)

D'importants progrès ont été accomplis, des optimisations restent néanmoins attendues, notamment pour couvrir les besoins de l'ensemble du territoire.

- ✓ En effet, des inégalités sont observées, tous les AJA ne bénéficieraient pas d'une prise en charge et d'une orientation optimale.
- ✓ Il existerait une certaine hétérogénéité des soins dispensés aux AJA selon les régions, avec, de plus, un moindre accès à l'accompagnement spécifique pour les < 18 ans qui ne sont pas pris en charge dans les grands centres.
- ✓ S'ajoute à cela, la difficulté pour mettre en place cet accompagnement spécifique du fait d'un manque de mobilisation des équipes de soins autour de cette problématique et d'un manque de liens avec les équipes pluridisciplinaires

Objectifs de l'étude

Face à ce contexte, l'INCa souhaite faire un bilan de ces 5 ans de mise en œuvre de l'organisation pour les AJA.

Cette démarche s'inscrit dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2028

- L'axe 2 : « limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie », prévoit de garantir la qualité, l'accès et l'évolutivité des soins de support (II-6), d'assurer une information utile et simplifiée et de simplifier les démarches pour faciliter les parcours de vie (II-11), et d'adapter les études pendant la maladie (II-14) ;
- L'axe 4 : « s'assurer que les progrès bénéficient à tous », prévoit de « se mobiliser pour faire reculer les cancers de l'enfant et de l'adolescent/jeune adulte » (IV-2), notamment : **de structurer et de consolider une offre d'excellence (IV-2.4)**; de proposer une offre de soins de support adaptée à chaque situation (IV-2.9) et de mettre en place un dispositif de suivi à long terme des enfants et AJA (IV-2.11).

Pour dresser ce bilan, l'INCa a fait appel à l'équipe santé de l'institut BVA Xsight pour mener une étude auprès :

- Des **professionnels de santé et autres acteurs** concernés par la prise en charge et le suivi des AJA
- Des **AJA eux-mêmes, de leurs proches et des associations** de patients



L'étude vise à investiguer plusieurs dimensions :

- 1. L'impact de cette organisation sur la prise en charge / le parcours de soin des AJA** : Qualité des soins / de l'accompagnement en soins de supports, de l'orientation des patients sur un plan social, éducatif, professionnel, qualité de coordination des intervenants, qualité des pratiques en matière de prise en charge des AJA en collaboration avec les DRSC)
- 2. Les points forts et leviers** de cette organisation
- 3. Les points de ruptures dans le parcours de soin** et les freins persistants dans le cadre de cette organisation
- 4. Les pistes d'améliorations** face aux écueils identifiés

L'étude cherchera à cerner l'AJA dans son parcours de vie avec une vision 360° : les points de vue croisés des AJA, de leur famille, de leurs amis, de leurs enseignants, d'associations particulièrement impliquées auprès des AJA.

Méthodologie : Une étude qualitative exploratoire

Entretiens individuels auprès de professionnels de santé, de représentants de patients, de patients et leurs proches



34 (18+16) ENTRETIENS VISIO d'environ 1h à 1h30

De novembre 2022 à mars 2023, France entière

5 ENTRETIENS VISIO 1h30
Avril à mai 2024, France entière



18 professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement des AJA (PDS)

12 professionnels faisant parti d'un dispositif ou d'une équipe AJA :

- 1 onco-pédiatre et 1 oncologue adulte
- 1 hématologue
- 2 IDEC
- 1 IDEC spécialisée en soins palliatifs
- 1 psychologue
- 1 assistante de service social
- 2 acteurs des soins de support : 1 réflexologue, 1 sophrologue
- 2 acteurs dans l'enseignement : 1 enseignante, 1 conseillère d'orientation

6 professionnels HORS dispositifs ou équipes AJA :

- 1 onco-pédiatre et 1 oncologue (radiothérapeute) adulte
- 1 hématologue
- 1 IDEC
- 1 assistante sociale
- 1 acteur des soins de support : coach APA



12 AJA /proches d'AJA

- 4 AJA en rémission, âgés de 18 à 24 ans
- 3 parents d'AJA en rémission
- 2 parents d'AJA endeuillés
- 3 amies + 1 petit-ami



+ une étude ethnographique avec 26 comptes Tik-Tok de patients en cours de traitement ou en rémission, âgés de 15 à 26 ans.

Ces derniers ont été identifiés par les hashtags utilisés (ex : #cancer, #chimiothérapie, etc...)



10 membres d'associations de patients AJA ou de proches

- Laurette Fugain
- Les Aguerris
- Aïda
- L'UNAPECLE
- 20ans 1projet
- On est là !
- Les échappées de Sébastien
- Juris Santé
- L'école à l'hôpital

Méthodologie : Une étude qualitative exploratoire

39 entretiens individuels auprès de professionnels de santé, de représentants de patients, de patients et leurs proches, sur la prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA) traités pour un cancer

Il est important de noter que...

- 1 Il s'agit d'une **étude qualitative** : les enseignements exposés ci-après ont été obtenus à partir de petits échantillons, et ne doivent donc en aucun cas être considérés comme statistiquement robustes.
- 2 Dans une étude qualitative à visée exploratoire, il est néanmoins considéré **qu'un seuil de saturation est atteint à partir de 6 à 8 entretiens menés auprès d'une cible homogène**. Les enseignements de ce rapport doivent être considérés comme des tendances, et permettent notamment de faire ressortir les grandes thématiques d'intérêt et les principaux écueils de ce parcours de soin.
- 3 **L'objectif premier était d'interroger l'ensemble des catégories de parties prenantes**. Au regard des difficultés de recrutement rencontrées, il était impossible de dimensionner l'échantillon de manière à pouvoir obtenir un effet de saturation pour chacune des sous-cibles/profils.
- 4 L'étude a donc été réalisée sur la base **d'une approche itérative, permettant l'intégration des différents points de vue**, jusqu'à obtenir une vision **globale et multidimensionnelle**. S'agissant des AJA eux-mêmes, ces derniers ont été interrogés quel que soit leur type de prise en charge (inclus ou non dans les circuits des équipes AJA).

02

RÉSULTATS

Clés de lecture



Il s'agit d'une étude qualitative dont les résultats doivent être considérés comme des tendances.

ACRONYMES

AAH : Allocation adulte handicapé
AEH : Allocation enfant handicapé
AJA : Adolescent et jeunes adultes
APA : Activité physique adaptée
EI : Effets indésirables
HDJ : Hospitalisation de jour
HAD : Hospitalisation à domicile
MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées
PDS : Professionnels de santé
PEC : Prise en charge
RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire
RS : Réseaux sociaux
TTT: Traitement(s)

ICONOGRAPHIE

Certaines diapositives présentent des pictogrammes dans le coin supérieur droit, pour indiquer la cible à partir de laquelle les enseignements ont été tirés.

PDS



PATIENTS



ASSOCIATION



Ethnographie Tik-Tok



verbatim



LES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER

Enseignements issus
de l'étude TikTok



Fenêtre ouverte sur le cancer à la 1ère personne

Des patients très hétérogènes en termes d'état d'esprit et de besoins, ce qui nécessite une posture particulière des PDS



Une population qui se caractérise par...

→ SON HÉTÉROGÉNÉITÉ

- Sur le plan de l'âge avec jusqu'à 1/3 des patients qui sont mineurs et une « zone grise » pour ceux ayant autour de 16~18 ans.
- Sur le plan de l'étape de vie et de la maturité, avec des profils encore marqués par l'enfance (pouvant vivre chez leurs parents) VS. déjà ancrés dans la vie adulte (pouvant vivre en total autonomie).

→ SES ASPIRATIONS **RESEAUX AJA+**

- Une cible caractérisée par le fait d'avoir des aspirations et des projets (études, permis, etc.) – le plus souvent à court termes – contrairement aux patients plus âgés qui ont moins de « reste à vivre » et « de choses à prouver »
- Des IDEC qui semblent encore plus sensibilisées aux impacts concrets de la maladie sur la qualité de vie et l'avenir des AJA (problèmes financiers, d'indemnités journalières)

→ SES PHASES DE TRANSITION

- Une population qui est en pleine phase de « changement », tant sur le plan physique, que social/professionnel, et psychologique



« Le jeune, il est en phase de d'aspiration, il se construit, il fonctionne par projet. Et quand je dis projet, ça peut aller de je vais passer mon permis, je vais passer mon bac, je vais au baptême de mon cousin. » Hématologue AJA

« Des jeunes qui ne sont plus des enfants et qui ne sont pas encore des adultes. Ils sont dans un processus de transformation, physique, sociale, psychologique, entre l'enfance et la médecine adulte. » Hématologue AJA



Des caractéristiques perçues comme des « challenges » pour les PDS, avec une population lunatique, qui exige l'adoption d'une posture idoine (installer une relation de confiance, adopter une pédagogie dénuée de paternalisme/maternalisme)



De leur côté, des AJA qui parlent très librement de cette « expérience », malgré un faible recul

Malgré des différences d'âge et de recul par rapport aux traitements, des perceptions et approches de la maladie aujourd'hui relativement similaires ...

- ✓ Des jeunes qui **s'expriment sans difficulté sur le sujet de la maladie**, parlent facilement de leurs hospitalisations, des moments éprouvants ou douloureux, de leurs ressentis
- ✓ Ils **parlent de leur maladie comme d'une « expérience » pas forcément négative**, il ne s'agit pas nécessairement d'un mauvais souvenir difficile à évoquer
- ✓ Pour eux, **tout s'est relativement bien passé** : ils se sont sentis bien pris en charge, accueillis par les services où ils sont passés, et les HAD se sont bien déroulées. Leurs proches ont par ailleurs eu un rôle majeurs dans le bon déroulement du parcours de soins
- ✓ Des **AJA qui connaissent le cancer ou la leucémie dont ils ont été atteints**, sont capables d'expliquer de quoi il s'agit, comment ils ont été traités



Des résultats confortés par l'ethnographie sur Tik-Tok, qui montre que les AJA sont actifs dans le partage de leur expérience, globalement positive, de leur prise en charge de la maladie. Ils reviennent ainsi sur chaque moment du parcours au fil-de-l'eau, dans un mouvement de libération de la parole.

Plongée dans TikTok : Le cancer raconté à la première personne



Prédominance de l'expression des jeunes femmes : sur 26 comptes TikTok d'AJA analysés, 4 sont des comptes de jeunes hommes, soit 1 jeune homme pour 6,5 jeunes femmes.

Les AJA qui s'expriment sur TikTok sont principalement des AJA atteints de lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens; des cas de leucémie, de cancers du sein et de cancers des testicules sont également présents.

La plupart racontent leur parcours, du diagnostic à la rémission, au fil de l'eau, par des vlogs focalisés sur une notion, un moment, une émotion. D'autres, plus rares, reviennent sur leur "parenthèse cancéreuse" a posteriori.

L'expression intime des AJA sur TikTok s'inscrit dans un mouvement de libération de la parole : pour être mieux soutenus et compris, les AJA rompent l'isolement pudique et silencieux du malade **en abordant de front des sujets sensibles** : effets secondaires du traitement, la perte de cheveux, douleurs, intimité, difficulté relationnelles, santé mentale et anxiété. **AUCUN TABOU NE SUBSISTE.**

Ils utilisent cette fenêtre sur le monde pour rompre leur solitude et leur isolement, recevoir du soutien de la part d'amis et d'inconnus, **se divertir** pendant les sessions de chimiothérapie, **certains également pour sensibiliser le grand public**, dans un mouvement cathartique d'utilité et de transmission.

L'attitude générale des AJA sur TikTok oscille entre démonstration de force et grande vulnérabilité. Bande-son, émoji, des visages qui passent du rire aux larmes ; une succession de contenus en ascenseur émotionnel, au gré de l'évolution de la maladie et du jeune patient.





Ouvrir le dialogue, montrer ses stigmates... le plus souvent avec détachement et humour !



PERSONNAGES DE FICTION

- La **convocation - souvent humoristique - de personnages fictionnels emblématiques est un moyen de se désaliéner** de leur condition de malade et se reconnecter à leur identité adolescente.
- Personnages de mangas mis en scènes sous la forme de photo de profil, voire directement au cœur des contenus, **ces occurrences donnent à voir une volonté d'atténuer le poids psychologique de la maladie par l'humour.**
- Cette **pratique de retournement/appropriation du stigmate est commune aux micro-cultures** devant fréquemment justifier d'une apparence physique non conforme aux standards sociétaux.



SIGNES DE RALLIEMENT

- Les AJAs abordent sans détour les manifestations quotidiennes éprouvantes de leur maladie à travers **des artefacts érigés en symboles de leurs épreuves**, port à cath, cicatrices, poches, bas de contention etc...

Ici, l'enjeu est double :

- 1/ Il s'agit d'offrir une perspective sur le quotidien des malades, et ainsi d'offrir l'opportunité aux bien-portants de se sensibiliser aux difficultés que ceux-ci peuvent rencontrer.
- 2/ Parallèlement, ces objets symboles sont aussi des points de ralliement, une référence commune pour la communauté des malades, initiés à l'utilité et au nom de ces objets particuliers

LES DISPOSITIFS AJA SPÉCIFIQUES

PERCEPTION DES PDS IMPLIQUÉS DANS LES
DISPOSITIFS AJA

Des dispositifs AJA initialement créés sous l'impulsion des ARS, afin d'offrir une PEC spécifique à ces patients particuliers



Le but des dispositifs et équipes AJA :

- 1/ Offrir **une prise en charge globale spécifique** à cette population, en mettant les patients en lien avec divers « experts » selon les besoins invoqués
(Poursuite de la scolarité, soins de support adaptés, etc...)
- 2/ Faire en sorte que **TOUS les patients de moins de 25 ans** soient inclus dans un dispositif AJA

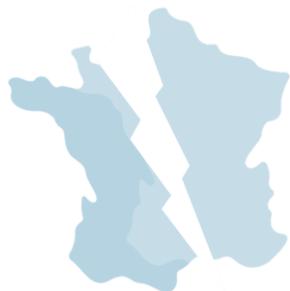
Les équipes AJA se caractérisent par :

1. **Une diversité de points de contact dédiés à leurs activités** : numéro de téléphone portable pour les IDEC coordinatrices, une page web dédiée avec des explications plus poussées sur les pathologies, une adresse email dédiée
2. **Et une prise en compte d'une adaptation au mode de communication des jeunes** avec l'utilisation par les équipes AJA des réseaux sociaux / groupes fermés pour communiquer avec les AJA, des outils qui permet de mutualiser les informations et qui favorise grandement la mise en relation des AJA entre eux, un enjeu crucial chez cette « petite » population oncologique

MAIS Une grande hétérogénéité / Une difficulté à uniformiser ces offres sur le territoire

Et ce pour diverses raisons :

- ✓ **Des particularités géographiques** selon les territoires :
 - ✓ Des zones très concentrées (Paris)
 - ✓ Ou au contraire très diffuses (Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, etc.)
 - ✓ Une difficulté pour les membres inclus dans les dispositif AJA de naviguer entre les divers établissements
- ✓ Les équipes / établissements n'ont **pas tous les même files actives**, accès aux mêmes financements, etc.



En plus des challenges thérapeutiques, un public qui demande davantage de patience et de capacité de négociation



 **LES ENJEUX DES PROFESSIONNELS À L'EGARD DE CES PATIENTS CHALLENGEANTS**
Un point d'honneur à avoir une équipe acquise à la cause de ce public, et prête à relever ces défis

Des équipes AJA qui ont été très proactives et clairement « initiatrices », jusque là

Des équipes prêtes à questionner le système de soin dans l'ensemble

Une cible pour laquelle il faut savoir beaucoup négocier, car les parcours de soins sont souvent longs et peuvent être de plus en plus difficiles à accepter sur le long terme

Une nécessité d'offrir une prise en charge du patient dans sa globalité et sa singularité

Des équipes qui ont besoin de faire preuve d'une grande flexibilité et de proactivité, à l'égard de ces jeunes, une nécessité de s'adapter aux modes de vie de ces jeunes

“

« Ce qui est propre aux AJA, c'est beaucoup de flexibilité, quand il y a les copains dans la chambre, on repasse plus tard.

C'est aussi que des fois, ils font le choix de dormir très tard, ils se couchent très tard et se lèvent très tard, et comme les soins n'ont pas pu être faits le matin, il faut qu'on s'ajuste pour être plus présents sur l'après-midi ou fin de journée.

La flexibilité parce que les aborder ce n'est pas toujours simple, savoir trouver les portes d'entrée. »

Psychologue hors équipe AJA

Des dispositifs qui commencent à avoir de l'antériorité, face à des professionnels en manque d'outils pour en mesurer les impacts concrets



! Une grande difficulté à évaluer objectivement l'impact de ces prises en charge spécifiques AJA aussi bien...



D'un point de vue QUANTITATIF

- Les patientèles sont trop faibles
- L'enjeu : arriver à démontrer la baisse de survenues de second cancer et de morbidité générale



D'un point de vue QUALITATIF

- Arriver à évaluer les impacts sur :
Les risques psycho-sociaux, la réinsertion scolaire, la réinsertion professionnelle etc...

« En fait là c'est notre problème depuis toujours, c'est l'absence d'évaluation. C'est un souci ! C'est-à-dire qu'on est incapable d'évaluer, il n'y a pas eu d'avant et d'après entre 2 stratégies de prise en charge. » Oncologue AJA



« On pense qu'on montrera plus tard qu'on peut diminuer le nombre de deuxièmes cancers avec les dispositifs de prévention, qu'on peut diminuer le risque de morbidité lié aux effets indésirables des traitements. Mais tout ça est très difficile à démontrer parce que les effectifs sont faibles et qu'on ne peut pas faire de statistiques bien fiables. » Hématologue AJA



LE DIAGNOSTIC LA MALADIE / LA RELATION AVEC LES ÉQUIPES MÉDICALES

Ⓝ Sous-diagnostic, Malaise, Sidération, Pudeur

Des voies d'entrée qui diffèrent peu des adultes, avec une coupure « nette » pour les patients mineurs ...



... qui seront envoyés systématiquement en pédiatrie

→ Un contexte d'arrivée / un adressage qui ne semble pas « très différent » de la population adulte

- Un adressage par le médecin généraliste, de ville, ou les urgences de l'établissement

→ Une prudence qui est cependant de mise chez l'ensemble des professionnels de santé avant la pose du diagnostic

- Des médecins qui ne s'avancent pas trop à des « pré-diagnostics »
- C'est le spécialiste référent qui sera prescripteur et annonceur du diagnostic
- Néanmoins, ils ressentent un besoin de fournir suffisamment d'explications afin d'éviter des recherches sur internet

HORS RESEAUX
AJA+

→ Quelques médecins admettent que les AJA restent « partagés » entre la médecine adulte et la médecine pédiatrique



« Je pense que comme dans la très grande majorité en France, contrairement à ce qui est affiché avec "les AJA doivent avoir une prise en charge spécifique", il n'y a aucune prise en charge, enfin, rien n'a été fait, en tout cas, pour qu'il y ait une prise en charge vraiment spécifique de ces patients. C'est-à-dire qu'y a 2 entités, une entité adulte, une entité pédiatrique qui vont se partager cette population-là. » Hématologue AJA



SELON CERTAINS PDS, « 30 À 40% DES AJA » NE SERAIENT PAS PRIS EN CHARGE DANS UN DISPOSITIF SPÉCIFIQUE



Parfois, la prise en charge sera conjointe avec des centres de référence pour certains cancers ou certains actes médicaux (comme les chirurgies/amputations, certaines radiothérapies, les greffes...)

« Par exemple pour un enfant qui va avoir la nécessité de faire de la radiothérapie, il ne peut pas la faire sur X, il va la faire sur Y ou Z. C'est des radiothérapies qui durent 6 semaines. » Oncopédiatre AJA

Pour les AJA et leurs parents, cette entrée dans la maladie est vécue comme étant chaotique et particulièrement « brutale »



- Une annonce de la suspicion ou du diagnostic décrite comme « brutale » avec des annonces – par les PDS en 1^{ère} ligne – souvent mal vécues par le jeune que par son entourage
- ✓ Le vécu d'une longue d'errance de diagnostic (plusieurs semaines), n'a pas gommé ce ressenti de brutalité et soudaineté
 - ✓ Pour certains une annonce clairement « maladroitement » : faite par téléphone aux parents ou dans un couloir à l'AJA seule venue pour un examen
 - ✓ Par ailleurs, **jusqu'à l'accueil et la prise en charge effective** par leur centre et médecin de référence, les quelques informations « qui filtrent » ont pour effet de laisser les AJA et leurs familles dans le flou



« Le moment où on l'a annoncé, c'est quand même un gros choc, même si en réalité je n'en ai pas réellement de souvenirs de ce point-là, je pense que mon cerveau l'a volontiers rayé de la mémoire et puis c'est des souvenirs que je me suis reconstitués à posteriori. » L., début rémission, PEC AJA



- Avec pour tous : une découverte de la maladie et une annonce vécues comme un **CHOC**
- Ils évoquent un événement inattendu et une plongée soudaine dans un univers inconnu qu'est l'hôpital
 - Ils ignorent ce qu'est un cancer
 - Ils ressentent très fortement l'appréhension de leurs parents et le bouleversement émotionnel que l'annonce produit sur eux



L'ethnographie en ligne révèle, en outre, quelques maladresses dans les annonces de la maladie et un état de choc diffus dans le temps



Les jeunes patients n'hésitent pas à mettre en avant leurs expériences positives avec le corps médical lors du diagnostic ...

LE BON MÉDECIN PERSÉVÉRANT...

Les jeunes patients n'hésitent pas à mettre en avant leurs expériences positives.

Dans leurs contenus relatifs à la phase du diagnostic, les AJA reviennent en détail sur les différents et nombreux examens qu'ils ont subi avant qu'un diagnostic clair ne soit établi.

Les AJA qui reviennent sur cette phase avec sérénité saluent la ténacité des médecins à trouver l'origine de leurs symptômes en multipliant les examens complémentaires et, dans les cas de cancers rares, les demandes d'avis à des pairs et autres spécialistes.

L'attention et la persévérance de ces "bons soignants" sont alors remarquées et valorisées, dans les contenus comme dans les commentaires.





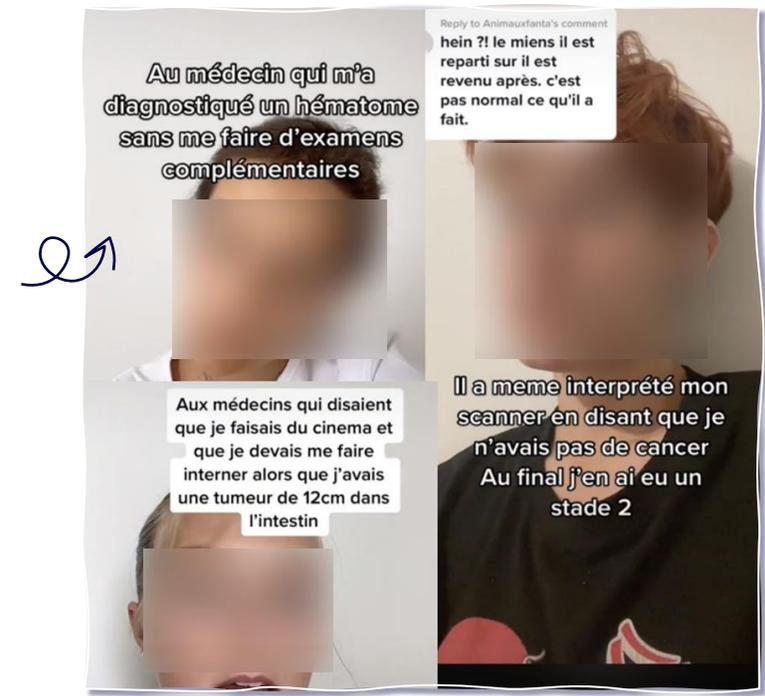
... néanmoins, le sujet de l'erreur ou de retard de diagnostic apparaît de manière récurrente

Les jeunes relatent des expériences avec des **médecins généralistes refusant de prendre au sérieux des patients jeunes soupçonnés de "faire un cinéma"** ou encore des spécialistes ayant des difficultés à entrevoir la possibilité qu'un jeune puisse être atteint d'un cancer, des erreurs de lecture des imageries...

Enfin, si l'erreur en elle-même semble être relativement acceptée et pardonnée, les jeunes patients déplorent généralement l'absence de mea culpa de la part des médecins.

Maladresses, erreurs, manque de communication entre praticiens sont également pointées du doigt, ainsi que les difficultés éprouvées par des proches peu préparés à affronter ces situations.

Ces publications tendent à générer des commentaires : d'autres malades témoignent également des "loupés" au moment de l'annonce, décrivant les malaises souvent partagés par les patients et les médecins eux-mêmes.



cha · Créateur
Mon hématologue était en vacances, et sa remplaçante censée nous annoncer le diagnostic pensait qu'on était déjà au courant 😊
2021-4-5 98 Répondre

Melfab Ariléo
vive la communication entre praticiens 🙌
2021-4-5 4 Répondre





Lors des dispositifs d'annonce, des médecins qui se reposent énormément sur les IDEC, qui ont un rôle central, notamment pour aborder les sujets tabous

- Une **synergie** entre les consultations d'annonce formelles du médecin et celles de « post-annonce » de l'IDEC
 - Les IDEC reprennent tout de manière plus informelle, vulgarisée, tout en gardant une perspective d'avenir chez le patient
 - Des médecins conscients du **besoin de « digérer » l'information** et qui comptent beaucoup sur ces consultations des IDEC
- Un rôle central des IDEC dans la prise en compte de l'environnement des patients et de leurs familles
 - Les IDEC doivent **adopter plusieurs « casquettes »** et construire une relation de confiance
 - Une **posture d'« observatrice »** durant les consultations permettant d'évaluer l'état d'esprit des patients
 - Souvent, la nécessité de **recevoir l'AJA ou les parents seuls pour une 2 ou 3ème consultation** afin d'aborder des **sujets tabous** et d'offrir un espace de discussion aux questions qu'ils n'oseraient pas poser.

« Des fois, je me retrouve à faire des choses totalement improbables à la place de l'assistante sociale ou de la psychologue, d'un coup à changer de casquette, de passer d'infirmière à psychologue ou à assistante sociale. »
IDEC AJA



L'ethnographie en ligne montre les jeunes mettant souvent en avant une relation de complicité et de confiance envers les soignants (notamment IDE et kinésithérapeutes). Ils sont présentés alors comme leurs héros, qui les ont soutenus moralement tout le long de leur prise en charge.



Une relation aux PDS, et en particulier aux IDEC / thérapeutes « non conventionnels », pleine de complicité, de taquineries et de gratitude

Si la plupart des vlogs des AJA se focalisent sur l'expérience individuelle du patient, on note à travers quelques vidéos les spécificités de la relation que les jeunes patients entretiennent avec les soignants du quotidien, infirmier(e)s et kinésithérapeutes notamment.

Ces relations sont placées sous le signe de l'humour, qu'il s'agisse de complicité lors des chimios qui peuvent donner lieu à des sessions de danse ou de chant, ou de taquineries lorsque les infirmières et jeunes patients s'affrontent sur la question des tournées matinales.

De manière générale, les AJA saluent le travail de ces soignants, qu'ils considèrent comme leurs héros, car pourvoyeurs de soutien.

Leur relation est plus distante avec l'équipe médicale, les oncologues particulièrement, identifiés comme les apporteurs de mauvaises nouvelles et les pourvoyeurs de l'accumulation d'exams et de traitements difficiles à supporter.



PENDANT LA PHASE DES TRAITEMENTS, CHIMIOTHÉRAPIES ET HOSPITALISATIONS

① Affronter ses peurs, Endurer, Accepter

Des prises en charge hâtives et qui nécessitent une bonne collaboration entre services pédiatriques et adultes



- Une prise en charge qui nécessite **une bonne collaboration avec les services de médecines adultes** :
- Avec une part non négligeables de protocoles de recherche intégrée (surtout pour les tumeurs osseuses)

- Une prise en charge **qui dépend beaucoup des spécialités et des techniques thérapeutiques impliquées**.
- Des centres de références seront très souvent intégrés dans la boucle, notamment en ce qui concerne la neurochirurgie ou les sarcomes osseux
 - Des spécialistes auxquels les médecins référents font parfois appel pour des thérapies spécifiques / des innovations
 - Des prises en charges thérapeutiques qui peuvent changer (avec la nécessité pour les IDEC d'éduquer les AJA pour améliorer l'observance)
 - **Un arbitrage nécessaire parfois entre des protocoles « adultes » et des protocoles « pédiatriques »**

« Il y a des disparités en termes de stratégie thérapeutique, parce que je pense qu'il faut de temps en temps encore arbitrer entre des prises en charge pédiatriques et des prises en charge adulte. » Hématologue AJA

Des exemples de visions parfois différentes selon les interlocuteurs



Le point de vue d'un hématologue AJA :



« Ca m'avait interpellé d'aller voir ce qui se passait et le résultat était assez étonnant puisque la différence en termes de taux, de réussite des traitements et de survie, était très, très en faveur des approches pédiatriques. C'est-à-dire **quand vous étiez dans la tranche d'âge 15 ou 20 ans, votre chance de survie** n'était pas vraiment liée à la forme de la maladie et aux facteurs pronostiques habituels de la maladie, **mais essentiellement au fait que vous alliez vous retrouver dans un service de pédiatrie ou non.** Ça devait être presque 2 fois plus en termes de survie. C'était énorme. Ca a été un gros coup de tonnerre et ça fait bouger beaucoup de lignes et ça a fait développer par beaucoup d'équipes des approches qu'on a appelées pédiatriques chez l'adulte et donc on a eu cesse depuis 20 ans que d'essayer d'améliorer les résultats. »
Hématologue AJA

Le point de vue d'un PDS en oncologie adulte :



« Au niveau du traitement, **alors on va sûrement être un petit peu plus agressif quand même, on va mettre les traitements les plus efficaces et les plus forts, même s'ils sont moins bien supportés.** On ne se posera pas la question de réduire les posologies ou de faire un traitement allégé quoi. Je vais pas me permettre de diminuer la dose pour dire bon, elle supportera peut-être mieux. Voilà, **je vais faire tout ce qu'il faut pour que la patiente puisse guérir.** »
Oncologue adulte, non AJA

Retour sur les traitements côté AJA. En spontané, beaucoup de retours sur les douleurs et effets indésirables des chimiothérapies...



- ➔ En spontané, les AJA parlent de douleurs, d'effets indésirables et une **impression d'arrachement à leur vie quotidienne**
 - ✓ Du jour au lendemain, plus de lycée/école, peu de contacts avec leurs amis, un temps suspendu ;
 - ✓ Devoir renoncer à une année d'étude, d'autant plus difficile pour les « bons élèves » qui craignent des répercussions sur leur dossier

- ➔ Ainsi que les restrictions alimentaires :
 - qui les privent du réconfort de la nourriture et engendre un sentiment d'injustice

- ➔ Les changements corporels, un élément qui revient très souvent chez les filles interrogées, avec et une estime de soi en baisse
 - ✓ La perte des cheveux, de poids et des gonflements dus aux traitements, qui sont vécue comme une perte d'identité, une grande douleur
 - ✓ Un corps qui ne leur appartient plus, pire les trahit : pertes musculaires, fatigue, difficiles à refaire ses activités, du sport ...
 - ✓ Le regard des autres à affronter : famille/amis peuvent avoir de la pitié ou des difficultés à comprendre la nouvelle fragilité de leur proche

« Ca a mis un stop par que je voyais les personnes autour qui continuaient à vivre et aller faire des voyages, qui sortaient, qui allaient au restaurant, qui allaient boire des verres, où ils passaient des moments en famille chez eux. Et oui, j'ai trouvé qu'il y avait beaucoup d'injustice, mais bon, ça on n'y peut rien. » C., rémission + 5 ans, PEC pédiatrie sans AJA



D'après l'enquête ethnographique sur Tik-Tok, l'étape de la tonte est en effet un rituel redouté.

Partager cette expérience sur les réseaux sociaux s'inscrit dans une dynamique d'EMPOWERMENT, qui leur permet de retrouver un certain contrôle sur leur maladie.

Une étape d'autant plus difficile dans le contexte d'un âge transitoire où le développement physique est un passage vers la construction d'une identité d'adulte.



Le rituel de la tonte préventive : à la recherche d'un EMPOWERMENT

Le changement induit par la chimio est un moment structurant **pour l'ensemble des comptes Tiktok étudiés.**

Documentée, le plus souvent entourée de ses proches, cette étape devient en symbole de soutien, d'empathie et de compassion.

La perte de cheveux est également subvertie sous l'angle du style, voire de l'humour.

Ceux-ci sont devancés dans une logique d'agentivité : le jeune patient retrouve ainsi virtuellement un certain pouvoir décisionnel quant au déroulement des événements.

Ainsi, certaines jeunes femmes cherchent à mettre à jour une véritable force dans cette coupe de cheveux radicale, et à réinventer leur féminité autour de symboliques plus fortes. La bande-son de ces rituels consiste généralement en des chansons célébrant la puissance et l'invincibilité, comme *Unstoppable* de Sia.



Côté AJA, les réactions pendant la maladie et sa prise en charge peuvent être très différentes



Pour deux d'entre eux, un optimisme affiché, avec l'idée de « garder le sourire » de bien aller coûte que coûte, de se concentrer sur leur guérison. Un profil qui se démarque des deux autres également par sa volonté de vouloir « rassurer » ses proches → l'affichage d'une grande confiance avant tout pour les consoler.



Pour l'une, l'expression d'une grande colère et un profond sentiment d'injustice d'être malade, et d'être coupée du jour au lendemain de son quotidien. Une adolescente raconte s'être montrée très dure envers ses proches pourtant très présents.



Pour un autre, un repli sur lui-même et « un retour en enfance » : un jeune patient qui a laissé sa mère tout gérer et décider, a demandé à ce qu'elle reste dormir chaque jour d'hospitalisation dans sa chambre, a refusé de rencontrer d'autres AJA et participer aux activités communes. Un patient qui se sentait néanmoins bien entouré voire même « choyé » par l'équipe soignante.



« Je dirais que c'est vraiment dur pour les proches parce qu'en soi, je gardais le sourire. Bon, ça n'allait pas forcément, mais avec tous les médicaments on était un peu des légumes. Enfin j'étais un peu un légume, et surtout de voir mes proches qui étaient mal, mes parents, qui pleuraient, c'était surtout ça qui était dur. » M., rémission + 5 ans, PEC pédiatrie sans AJA



L'étude Tik-tok confirme cette tentative de garder un certain optimisme fasse à la maladie. La mise en scène de soi des AJA sur le réseau social leur fait adopter des **discours teintés d'humour**. Un humour qui leur permet de faire face aux difficultés et la gravité du cancer.



Pour supporter les traitements, un certain nombre de jeunes patients jouent la carte de la mise à distance humoristique



CHIMIOThERAPIE : ENTREZ DANS LA DANSE!

Mise à distance (parfois artificielle ?) de l'abattement, la peur, ou du découragement, pour certains jeunes patients, TikTok devient un moyen de subvertir l'expérience d'un quotidien de malade. Par l'humour, la lourdeur des épreuves rencontrées est désacralisée et intégrée comme élément "normal" d'un quotidien "surmontable". C'est un moyen d'alléger le poids psychologique des épreuves.

Invitations à "rester positif" ou à "garder le moral", le tout "dans la bonne humeur", des mantras qui peuvent paraître convenus, mais auxquels ces jeunes patients se raccrochent pour éviter de sombrer dans la détresse. TikTok devient un miroir collectif embellissant la réalité, la rendant supportable et permettant à des patients isolés de communiquer entre eux.



Ce n'est qu'une fois en rémission, quand ils reviennent sur ces semaines de traitement a posteriori, qu'ils s'autorisent à révéler, généralement avec émotion, la difficulté réelle des épreuves rencontrées.



LES SOINS DE SUPPORT ET LA PRISE EN CHARGE SOCIALE DES AJA

🎵 Décalage social, Fragments de normalité

Concernant les soins de support, des médecins qui restent très cartésiens et qui spontanément, pensent surtout au maintien de la scolarité



- Spontanément les médecins pensent aux soins de supports « classiques », au soutien scolaire et parfois à des éléments de support plus propres à cette tranche d'âge comme un soutien nutritionnel (menus adaptés « *teenager friendly* »)
 - Psychologue, kinésithérapeute, diététicien... : des spécialités qui ne sont pas propres aux AJA mais à tous les patients atteints de cancer
- Côté IDEC, les soins de support spontanément évoqués sont surtout ceux qui font « sortir les AJA de la maladie » : les soins socio-esthétiques et l'activité physique adaptée (APA)
- MAIS, un challenge d'arriver à regrouper les patients pour faire des activités en commun avec les chambres individuelles et le besoin d'avoir une "pièce AJA" comme lieu de rencontre

Un enjeu particulièrement fort chez cette cible de maintenir des activités communes, en dehors de l'hôpital

« Ce qui les porte beaucoup dans ces tranches d'âge, c'est vraiment la continuité des activités normales hors maladie. On appelle ça un week-end de répit, [...] ils nous disent que vraiment pendant ce temps on a une vie normale [...] ils reviennent transformés. »
Hématologue AJA



Une IDEC a eu l'idée de créer un groupe Instagram fermé :
Ce qui permet une mutualisation des informations et une mise en contact très efficace entre AJA



Une offre d'activités, de soins de support et de maintien scolaire qui dépend presque entièrement du financement et de l'implication des associations

Un rôle crucial des différentes associations AJA pour permettre aux jeunes de mieux vivre leur maladie pendant leurs traitements ...



Des missions des associations qui s'organisent autour de 3 principaux buts :

Des associations qui visent à **sortir l'AJA de son isolement**

- En favorisant les rencontres avec d'autres jeunes, les échanges entre pairs et le partage (ex: "On est là !« , « AIDA »)
- En finançant des espaces de partage et d'échange dans l'hôpital (salle de jeux AJA) mais aussi hors hôpital (activités collectives, sorties)



« Nous on discute entre nous, qui sont inhérentes à notre tranche d'âge : je parle de la fertilité, la sexualité, la scolarité, tout ça et où finalement » Association



Elles accompagnent l'AJA pour **maintenir un lien avec sa vie quotidienne**

- En **assurant la continuité de la scolarité**, en soutenant la poursuite ou la réorientation des études et des projets professionnels (ex: "l'école à l'hôpital", "juris santé")
- Mais également **en sécurisant sa situation** estudiantine, professionnelle ou familiale (avec des conseils juridiques, ouverture des droits, explications sur mesure, etc.)
- Et **financièrement**, pour lui permettre de payer son loyer, son école, se vêtir, par des coups de pouce ou l'aide à accéder à des aides plus pérennes

Elles offrent des activités permettant aux jeunes **d'échapper un temps à la maladie**

- Avec des **activités exceptionnelles pour** se divertir avec ses proches
- Par des séances d'**activités physiques** (APA) grâce à l'offre de coaching sur place, à l'hôpital de certaines associations, ou le financement par celles-ci d'animateurs APA (ex: "Les Echappées")



« La deuxième grande famille, c'est tout ce qui est sport et loisirs. Ça, c'est vraiment pour s'échapper du quotidien, c'est très varié. Ça va des séjours de loisir en couple, avec des amis, en famille pour ceux qui n'en ont pas les moyens financiers ou d'organiser eux-mêmes. » Association



... et pour l'accompagnement scolaire qui reste la grande préoccupation des AJA comme de leurs familles



- ➔ **Un maintien de la scolarité pour les lycéens et étudiants qui repose presque entièrement sur les associations présentes**
 - ✓ Grâce aux professionnels qu'elles mobilisent (professeurs, coaching) afin de mettre en place l'organisation du maintien puis du retour de l'AJA

« Après le diagnostic, je vais à la rencontre de ces jeunes dans les chambres pour voir où est-ce qu'ils en sont. ☐ Et après, moi je me mets en rapport avec l'établissement scolaire pour maintenir le contact et leur expliquer que ça va être une scolarisation à distance, qu'il reste bien inscrit dans l'établissement » Coordinatrice Association

- ➔ **Un accompagnement « sur-mesure » correspondant aux attentes et aux besoins de l'AJA :**
 - ✓ Valider l'année; passer son BAC ; maintenir son niveau ; conserver le lien avec sa classe/professeurs
 - ✓ Sécuriser le projet de vie de l'AJA (aides pour l'orientation, les dossiers Parcours SUP, conserver son alternance ...)

- ➔ **Un accompagnement organisé et proposé en 2 temps :**
 - ✓ **Un temps à l'hôpital où tout se fait selon l'envie et le niveau de fatigue de l'AJA :** venue de professeurs, choix de travailler seulement quelques matières, quelques heures, de refuser de recevoir le cour suivant selon l'envie/la fatigue sans culpabilité
 - ✓ **Un aménagement pour le retour en classe, plus difficile à mettre en place dans les études supérieures :** prendre contact avec l'établissement (le corps enseignants, etc.), gérer les aides financières pour les AJA en études supérieures et des soutiens de retour à l'emploi/réintégration à l'emploi via la MDPH

« Pour mon emploi j'ai une aide de réintégration à l'emploi. j'ai des horaires adaptés si je suis fatiguée au travail, voilà je dis je vais rentrer. »
E. , début rémission, PEC AJA



Les AJA étudiés soulignent dans quelques cas un manque de compréhension et d'aide de la part du corps enseignant, pas assez sensibilisé selon eux à l'impact de la maladie sur leurs capacités de travail.



La majorité des jeunes patients observés témoignent d'un réel désir de continuer à vivre une vie « normale »



DES JEUNES COMME LES AUTRES qui, ne serait-ce que par bribes, se créent des moments où ils peuvent mettre leur marathon d'épreuves entre parenthèses.

Plusieurs publications font ainsi l'état d'une volonté de reconnexion avec des éléments associés au quotidien d'une personne en « bonne santé ». La perte de contrôle sur son propre corps est particulièrement mal vécue à un âge où ce dernier tend à être perçu comme indestructible.

En tombant malade, le corps jeune rompt avec son essence. Or, cette rupture se matérialise par l'impossibilité marquée de vivre sa vie dans une relative insouciance, **ce qui est source de décalage avec le vécu de leur entourage et de leurs camarades.**

Pour les jeunes patients, la gestion de ces contraintes devient ainsi un enjeu central de santé mentale. Se raccrocher à des fragments de "vie normale" est visiblement très important.

Cette normalité est notamment incarnée par les restaurants *fast food*, utilisés comme lieu de rendez-vous entre amis ou amoureux, appréciés pour leur nourriture considérée comme réconfortante.



Le psychologue et l'assistant de service social : des acteurs indispensables



PSYCHOLOGUE

Prend en charge l'impact de l'arrêt brutal d'une vie active dans ses premiers élans :

- D'aborder des sujets sur le physique, la sexualité, le rapport au corps, etc. Et de sensibiliser les soignants sur ces difficultés
- Prendre en charge les parents, qui sont plus ou moins inquiets selon que le protocole est suivie à la lettre ou s'il évolue souvent

Si les patients perçoivent peu l'utilité du psychologue en début de parcours, ils admettent en avoir besoin en phase de rémission, et à plus terme.



« Notre rôle ça va être de faire l'état des lieux de ce post-traitement, les bouleversements qu'il y a eu, comment le jeune peut y répondre, est-ce qu'il est en capacité de répondre, comment le raccrocher auprès d'associations qui peuvent l'aider à remettre le pied à l'étrier, ou un suivi extérieur. » Psychologue AJA

L'ASSISTANTE DE SERVICE SOCIAL

Une distinction selon si l'AJA est majeur ou mineur :

- S'adresse toujours en priorité à l'AJA, mais selon sa maturité, peut se tourner vers le parent, plus demandeur

Sécurise l'environnement de l'AJA tout le long de sa prise en charge médicale (déclaration arrêt maladie, demande d'IJ, dossier MDPH...), les demandes d'aides financières ou autres auprès des associations ...

Des équipes d'ASS qui auraient besoin de se renforcer afin de pouvoir répondre aux demandes grandissantes.



« Donc je leur explique toujours que je suis une ASS, que je viens pour parler avec leurs parents mais aussi avec eux, d'organisation, d'un point de vue financier, emploi, médical aussi, d'organisation et s'ils ont des questions, je leur réponds. C'est toujours dès le début de la pathologie, s'ils sont d'accord je les rencontre systématiquement, et je les accompagne jusqu'à la fin du protocole médical » ASS AJA

Le coach APA et l'éducateur : une présence fortement appréciée par les AJA



COACH APA/ kiné

Conserve la « mise en mouvement »

- A pour objectif de mettre en mouvement des patients sédentaires, dans le respect de leur fatigabilité (du renforcement musculaire « classique »... à la pétanque)
- Un dialogue qui s'instaure facilement, qui est propice aux discussions informelles

EDUCATEUR

Suivre les aspects administratifs de la vie scolaire et professionnelle

Mettre en place les accompagnements adéquats

- Une PEC généralement plus facile pour les mineurs que les majeurs qui ont des examens, des alternances, avec lesquels il serait difficile de trouver un compromis



L'APA : Un intérêt thérapeutique prouvé, et un exutoire pour les patients AJA



« Il aimait beaucoup se défouler étonnamment, malgré le cancer du poumon. Malgré sa fatigabilité, il aimait beaucoup que je le pousse. Et il avait cette phrase qui m'a marqué particulièrement quand on faisait des jeux d'opposition à deux, il me disait toujours « Vas-y à fond, regarde moi bien je suis debout, vas-y à fond. » Coach APA



Focus sur les approches complémentaires et non conventionnelles

Mises en œuvres dans certains services ouverts à ses approches



LES SOINS ESTHÉTIQUES

Des AJA qui ont préféré opter pour des turbans/bandanas/cheveux courts plutôt que des perruques jugées inconfortables

- Même si elles sont souvent acceptées dans un premier temps, lors du retour à l'école par exemple
- Les **associations sont importantes pour le financement** des perruques de qualité en vue de la sortie



« Je l'ai plus mis en été. Je ne l'ai pas porté longtemps parce que c'est quelque chose de pas très agréable à porter. » C., rémission + 5 ans, PEC pédiatrie sans AJA

SOPHROLOGUE

Traite les angoisses / troubles du sommeil

- Repère les indices non verbaux de l'AJA pour identifier ses besoins et adapter ses séances.
- Les voit entre 5 et 10 fois durant le traitement

REFLEXOLOGUE

Traite les effets indésirables des traitements :

- Initialement sont présentés comme des « massages de pieds », pour plus d'adhésion
- Cherche à améliorer la digestion, le sommeil, favoriser la détente et diminuer les douleurs du traitement
- Beaucoup moins de dialogue, contrairement à la sophrologue, les AJA s'endorment même souvent pendant les séances



De l'importance de prendre soin de soi, au-delà du traitement, pour reprendre contact avec sa vie et son corps

Pour les jeunes femmes, la perte de cheveux est vécue comme la négation d'un attribut central à leur féminité. À la recherche de chemins vers l'acceptation, plusieurs des témoignages de patientes observées sur la plateforme **offrent ainsi différentes versions d'une voie vers la réconciliation avec son corps, entre maîtrise du foulard et glorification du buzzcut**, en passant par des tutos maquillage.

La pratique du tutoriel de patientes dirigé vers d'autres patientes est une manière de s'approprier cette nouvelle apparence tout en venant en aide à la communauté.

Compléments alimentaires, phytothérapies, ou simplement conseils concernant le régime alimentaires et l'hygiène de vie : plusieurs des jeunes patients témoignant sur Tiktok font l'état d'un certain manque de connaissance sur le sujet spécifique du bien-être pour les personnes atteintes de cancers.

Il est ainsi possible de trouver un certain nombre de vlogs dans lesquels de jeunes malades donnent leurs avis sur les produits les ayant aidés au quotidien, commentent leurs choix alimentaires ou encore leur "morning routine".



LE RETOUR À LA MAISON / LE SUIVI À LONG TERME

Ⓜ Ruptures, Angoisses, Tabous

Le suivi à long terme est une phase du parcours sujette à tous les dangers



! LES ENJEUX DES PROFESSIONNELS À L'EGARD DE CES PATIENTS CHALLENGEANTS

Une phase importante quand les consultations deviennent de moins en moins fréquentes



Les médecins s'accordent pour dire qu'il existe un véritable **contre-coup post-traitement**, avec un suivi « en deux temps »

- Sur le « court terme » (<5 ans de suivi) pour traiter les rechutes ET sur le « long terme » (>5 ans) pour surveiller les effets indésirables.



Les jeunes qui « disparaissent », parfois pendant le suivi

- Une importance cruciale d'arriver à maintenir un lien au moins pendant les 5 ans de suivi
- Des cas le plus souvent observés chez des jeunes peu encadrés, ou avec une cellule familiale déstructurée
- L'infirmière prend parfois l'initiative de prendre les RDV du jeune à sa place
- De plus, des AJA qui "bougent" beaucoup à ce moment là de leur vie, pour partir faire des études, aller s'installer seuls etc...

Les professionnels de santé redoutent très clairement un décrochage de l'AJA



Au niveau du suivi **PSYCHOLOGIQUE**

Une PEC qui se développe de plus en plus et qui permet de faire le point sur le vécu du traitement et d'évaluer la capacité de l'AJA à se réadapter à une vie "normale", avant de l'orienter vers des accompagnements externes (associations, psychologues de ville, etc.).



Au niveau de **L'OBSERVANCE DES TRAITEMENTS**

En particulier en hématologie, où il y a encore 1 an de traitement per os après la chimiothérapie



Au niveau de la **PRISE DE RDV**

Avec des AJA qui peuvent sembler particulièrement désinvoltes pour les PDS, qui sont parfois obligés de prendre des RDVs à la place du jeune

Le suivi à long terme est une phase du parcours sujette à tous les dangers



LES ENJEUX DES PROFESSIONNELS À L'EGARD DE CES PATIENTS CHALLENGEANTS

Une phase importante quand les consultations deviennent de moins en moins fréquentes



Un suivi psychologique qui prend donc tout son sens à ce moment du parcours

- D'autant plus que le psychologue est souvent refusé en début de traitement
- Or, le contact « médecin » se faisant de plus en plus rare, c'est à ce moment là que les AJA ont besoin d'être rassurés



Importance d'avoir au moins un interlocuteur dont le patient est sûr qu'il va être disponible 24/24h

- Avec une équipe qui doit être préparée à répondre à des demandes de dernière minute...
- Et qui doit être prête à faire preuve de proactivité, à l'égard des patients les plus récalcitrants



Des experts pédiatriques qui ont anticipé avant les autres les effets secondaires des traitements sur le long terme

- En particulier cardiaques ou sur la survenue d'un second cancer



Des AJA 6 fois plus à risque de développer un second cancer, plus tard dans leur vie
« On estime qu'un jeune qui a eu un cancer, peut avoir un risque 6 fois supérieur à la population normale d'en faire un deuxième. » Oncopédiatre AJA



La phase **la plus difficile selon les AJA** : le retour à la maison couplé à un nouveau regard de la part de leurs camarades et un certain « retard »



Le retour à l'école / au lycée, vécu comme une **épreuve**

Malgré le lien conservé durant le temps de traitement avec ses amis et les professeurs.

- Un sentiment de devoir tout **recommencer** (une année, un apprentissage, faire de nouvelles connaissances)
- La peur d'être perçu en échec, car redoublant
- Le regard des autres est particulièrement difficile à vivre à un âge où l'on ne désire pas se distinguer.



Des jeunes qui se sentent lâchés malgré tout, avec un consensus fort sur les éléments suivant...

- Une surprise de ressentir autant de difficultés à rattraper l'écart avec leurs camarades (avec parfois une certaine nostalgie de l'hospitalisation)
- Des sentiments contradictoires : une colère et une envie de vivre à fond, de se lier aux autres, qu'ils considèrent pourtant comme superficiels



« **Pour ma part le plus dur c'était le après**, que vraiment l'hospitalisation [...]. Je perdais mes amis, tant pis, personne ne savait ce qui m'était arrivé. J'étais la **petite nouvelle qui était tous les jours avec son turban dans la classe.** »

E. , début rémission, PEC AJA



- Des besoins d'accompagnements plus forts pendant cette période
- Un suivi qui leur semble insuffisant, trop concentré sur l'aspect médical
- Un besoin exprimé par les patients et leurs proches : être prévenu que le retour à la « vie normale » est dur

Un milieu scolaire qui peut paraître parfois « insensible »



Même si ce n'est pas leur priorité pendant leur traitement, **les AJA poursuivant des études font part, a posteriori, du peu de compréhension et d'aide de la part d'un corps enseignant** visiblement peu sensibilisé aux épreuves qu'ils traversent.

Plusieurs jeunes patients font ainsi un compte-rendu - parfois chargé d'amertume - de leur contact avec le corps enseignant, ou des difficultés à s'intégrer au sein d'un flux d'élèves bien-portants et non conscients de leur condition.

Plusieurs témoignages rapportent ainsi l'apathie de certains enseignants, souvent récalcitrants face à l'idée de dévier de leur organisation, voire refusant tout compromis ou aménagement.

Enfin, les jeunes patients témoignent parfois d'avoir à supporter un certain malaise, **une difficulté bien particulière à s'intégrer, caractérisée par un profond sentiment de déconnexion vis-à-vis du milieu scolaire,** ou plus largement de leurs pairs et de leur milieu.

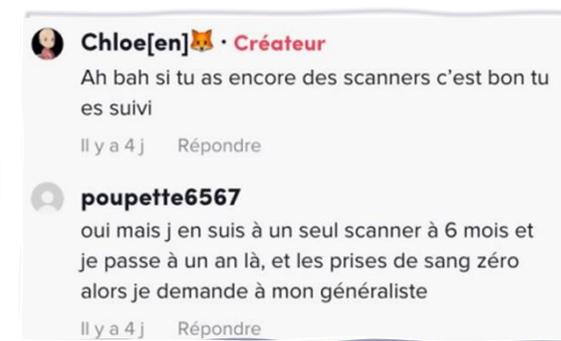
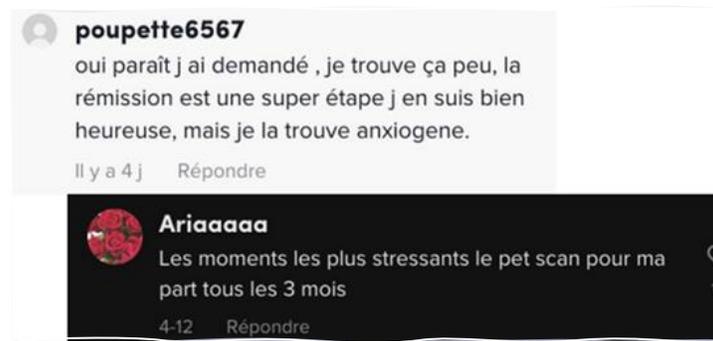
L'expérience d'une désynchronisation entre ses préoccupations réelles et celles que l'on comprend comme "attendues" par son milieu peut ainsi amener le sentiment d'une pression sociale exacerbée.





Une période du parcours particulièrement anxiogène, où une intervention psychologique poussée prend tout son sens

Si l'espacement des rendez-vous de suivi en période de rémission est généralement un soulagement, cela peut également être un moment anxiogène pour des jeunes patients ayant confié leur confiance et leurs espoirs à l'institution médicale. Le ralentissement des rendez-vous peut ainsi entraîner une impression d'abandon, voire la peur d'une rechute qui ne serait pas diagnostiquée à temps.



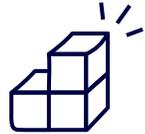
BRISER LES TABOUS

- ✓ S'ils ne le font pas tous, certains des patients observés décident d'aborder frontalement la question de la santé mentale..
- ✓ Plusieurs vidéos établissent ainsi un parallèle entre leur expérience propre et le modèle de Klüber-Ross (déli, colère, marchandage, dépression, acceptation).
- ✓ Si le sujet reste sensible, les discours des utilisateurs tend à se libérer : suivi psychologique, voire séjour en hôpital psychiatrique, sont notamment librement discutés dans des formats questions / réponses.

Une période où les missions de certaines associations spécifiques AJA font sens



Les associations qui ont pris conscience qu'elles étaient un des rares soutiens possibles durant cette période où l'AJA a besoin de se reconstruire « sans et hors de l'hôpital » pour se réinsérer professionnellement et socialement :



Envisager et construire son avenir d' « après la maladie » et « hors maladie »...

- ✓ En mettant l'accent sur son **développement personnel et professionnel** indépendamment de son parcours médical (ex: "20 ans 1 projet").
- ✓ En **soutenant la reprise** de la scolarité, études ou de l'activité professionnelle arrêtée pendant les soins (ex: "JurisSanté »)
- ✓ En aidant **les actions d'appropriation de son nouveau « soi »**, avec des séances de coaching mode, des soins esthétiques ...



Poursuivre – et encourager - l'accompagnement amorcé à l'hôpital

- ✓ La continuité des **soins de support et de l'accompagnement psychologique** débutés à l'hôpital ou en centre SSR ;
- ✓ **Ou le démarrage** de ceux-ci, dans les cas où ses soins ont été refusés par l'AJA lors de son hospitalisation



Un engagement auprès de l'AJA sur le plus long terme pour l'aider à :

- ✓ **Comprendre et anticiper les conséquences de sa maladie** sur le plus long terme, se préparer (sur les plans : médical, physique, psychologique mais aussi légal/administratif);
- ✓ **« Transformer » son expérience en expertise**, aider et soutenir à son tour les autres en devenant pairs experts ou bénévoles dans ces associations



« Donc un bon coaching c'est un coaching où on dit mais en fait il y a ça qui serait génial pour toi et qu'il dise « je n'y ai jamais pensé », du coup on va regarder les formations pour lui. **Donc nous un coaching réussi c'est un coaching où la personne se connaît mieux et se dit « tiens il y a ça qui peut être possible et qui doit être super »** Association

« l'idée est que l'ancien patient sache ce qui l'attend et puisse se préparer à l'affronter, ou avoir des réponses « est-ce normal de ressentir ça alors que je suis guérie » » Association



LE DEUIL

Des annonces de « fin de vie » qui restent un moment difficile



- ➔ **Des médecins qui formalisent beaucoup moins l'annonce du décès ou de l'impasse thérapeutique, que la consultation d'annonce :**
 - Informelle, ils improvisent et s'adaptent aux réactions des patients et de leurs proches
 - Des proches qui sont parfois obligés de « deviner » et qui peuvent mal vivre la PEC, avec des soins palliatifs qui surviennent tardivement
- ➔ **Néanmoins, des actions sont mises en place ...**
 - Libérer la chambre d'à côté pour que la famille s'y installe à plein temps, et déroger sur le nombre de personnes autorisées dans les chambres
 - Proposer un accompagnement renforcé par les sophrologues, psychologues etc... si besoin
- ➔ **En général, les équipes gardent peu de contacts avec les parents après le décès de l'AJA**
 - En mineur, peu de messages de remerciements et de demandes d'aide de la part des proches (excepté pour le financement de l'enterrement)

Des professionnels de santé qui reconnaissent eux-mêmes ne pas toujours savoir verbaliser l'annonce de la mort



« Je trouve que parfois, il y a de tels mécanismes de défense à l'œuvre, que ça vient aussi pénaliser la prise en charge et parfois empêcher une mise en mots qui serait nécessaire pour le jeune et ses proches, pour pouvoir aussi cheminer autour de la question du deuil, de la séparation, de la mort. » Psychologue AJA



Paroles de parents d'AJA endeuillés



Père de M. décédée à 22 ans



« Alors que j'étais dans la chambre de ma fille, son médecin entre dans la chambre, ne me salue pas, me tourne le dos et pose un dossier de 30 pages sur les jambes de M. en lui disant de lire ce protocole, que c'est important, et qu'il revient dans 2 heures. Elle était incapable de le lire. **Je l'ai lu et on a compris que c'est un protocole de dernier recours.** »

« j'ai été identifié comme référent. On a parlé de succession. C'est très dur. Faut trouver le bon moment, quand nous on a la capacité d'en parler sans s'effondrer »

Mère de C. décédé à 22 ans



« **Nous, on a eu la chance**, il y avait l'oncologue qui s'occupait du sarcome et **il y avait le médecin de la douleur**. Et ce médecin de la douleur, on a eu affaire à lui. Dès qu'on avait un souci, voilà, on pouvait lui envoyer un mail. Il répondait de suite voilà, quand il y avait des hospitalisations en urgence, on avait affaire à lui et heureusement et il était disponible.»

« pendant qu'il était donc en soins palliatifs, on m'a pas proposé, moi je ne savais pas que ça existait. Alors que je sais qu'il existe Alliances par exemple qui est une association en soins palliatifs Et je pense que peut-être ça nous aurait aidé aussi d'avoir quelqu'un qui nous accompagne parce qu'on est en état là jusqu'au bout, donc peut-être on aurait eu peut-être besoin de quelqu'un.

03

CONCLUSION

Un dispositif AJA sollicité par les PDS interrogés, mais qui craignent le manque de moyens et de personnel pouvant survenir à terme



LES ENJEUX DES PROFESSIONNELS

Un système sous-dimensionné pour accueillir l'ensemble des patients AJA et qui doit rester flexible

1 Un problème majeur pour pouvoir inclure TOUS les patients à profils "AJA"

- Les équipes se retrouvent ainsi débordées, en particulier, les postes clés comme la psychologue ou l'assistante sociale

2 Un problème qui va s'accroître par l'âge des AJA qui risque "d'augmenter" de plus en plus vers ~30 ans

- Car les AJA restent de plus en plus tard en études et chez leurs parents
- Une limite d'âge (25 ans) qui n'est d'ailleurs pas homogène au niveau international

3 Le dilemme de la prise en charge adulte ou pédiatrique

- Des grands qui peuvent apporter un soutien précieux aux plus petits en pédiatrie (relation de « mentor »)
- Ils se font aussi relais d'information auprès des parents, et s'en sentent valorisés

4 Des professionnels de santé qui doivent accepter de se mettre "au même niveau" que l'AJA

- En s'adaptant à son planning de cours, de visites, sa fatigue, quitte à lui « courir derrière » pour placer un RDV

5 Conserver le patient et son entourage motivés face au processus

- Notamment à l'égard des traitements au long cours, (particulièrement en hématologie) qui peuvent évoluer en cours de protocole

Retour d'expérience des patients : une prise en charge clairement en faveur des dispositifs spécifiques AJA



LES AVANTAGES PERÇUS DES SERVICES/ÉQUIPES SPÉCIFIQUES, PAR LES AJA EUX-MÊMES

L'infirmière référente de l'AJA

- 1
 - ✓ Effectue le plan personnalisé de santé (PPS), évalue les besoins de l'AJA, ses demandes ...
 - ✓ Fait visiter le service aux AJA et leurs familles
 - ✓ Prend le temps de répondre aux questions non posées aux médecins, d'expliquer les effets des traitements, comment remédier aux effets indésirables
 - ✓ Se rend disponible tout le temps, y compris auprès des parents

Des documents et informations pensés pour l'AJA et sa famille remis dès le premier rendez-vous

- 2
 - ✓ Le planning des traitements, les dates et examens prévus
 - ✓ Des documents pour expliquer le cancer/ la leucémie
 - ✓ Des documents pour expliquer les traitements, la prise en charge
 - ✓ Un annuaire avec les contacts référents et une présentation du service, les coordonnées des intervenant



« C'est là que j'ai visité le service avec l'infirmière de coordination qui m'a tout expliqué, qui m'a donné les flyers pour tout ce qui concernait ma maladie, tout ce qui était magazine ou des boutiques pour retrouver des perruques, comment se préparer tout ça. C'est à elle qui suivait mon traitement, elle qui a dit à mes frères et sœurs de se faire tester voir qu'ils étaient compatible pour la greffe avec moi. » E. , début rémission, PEC AJA



Retour d'expérience des patients: une prise en charge clairement en faveur des dispositifs spécifiques AJA



LES AVANTAGES PERÇUS DES SERVICES/ÉQUIPES SPÉCIFIQUES, PAR LES AJA EUX-MÊMES

3 La rencontre avec d'autres jeunes de son âge

- ✓ Bénéfices : se sentir moins seul/perdu, un effet rassurant de trouver des interlocuteurs qui les comprennent
- ✓ Des alliés dans la maladie (se donner des astuces, échanger sur les PDS...)



« Quand on arrive, comme on ne connaît personne qui a cette maladie, on se sent un peu seule et quand j'arrive dans le service, elle se voit tous ces gens, tous ces jeunes qui sont comme moi. Puis on a à peu près tous la même maladie. ça m'a énormément rassurée, même à ma mère. » E. , début rémission, PEC AJA



4 La présence de lieux dédiés aux AJA avec la possibilité de rencontrer d'autres jeunes de son âge, de s'amuser, discuter, veiller tard...



« Le soir vers 17/18h, ils (la famille) partaient et moi à ce moment-là j'allais dans la salle de jeu. Surtout que à ce moment-là, bon j'avais pas encore les symptômes de la chimio ou quoi, donc je me sentais bien. Alors franchement on y allait, on passait bien nos soirées là-bas jusqu'à 2h00 du matin. Il y avait la switch, on jouait vachement à la switch, il y avait UNO, du coup on jouait vachement à ça. Franchement, c'était bien. » E. , début rémission, PEC AJA



5 La présence d'associations « spécialisées » AJA

- ✓ Assure un soutien/accompagnement avec une orientation scolaire/ professionnelle adaptée
- ✓ Mise à disposition de matériels permettant des animations moins enfantines (soirées pizza/ films/ jeux vidéos...)





Retour d'expérience des acteurs de l'associatif : des progrès certains ces dernières années dans la prise en charge des AJA

DES ASSOCIATIONS « ANCIENNES » QUI TIENNENT À SOULIGNER LES PROGRÈS DE CES DERNIÈRES ANNÉES DANS LA PRISE EN CHARGE DES AJA

Notamment avec l'arrivée de nouvelles professions, comme les IDEC AJA qui restent pour la majorité des associations leurs principaux contacts, et les personnes référentes pour contacter/rencontrer l'AJA

- Grâce aux équipes dédiées AJA et aux professionnels de mieux en mieux formés
- L'arrivée d'associations dynamiques et entreprenantes menées par des jeunes adultes qui soutiennent les AJA
- La considération des AJA par les instances publiques (droit à l'oubli, reconnaissances juridiques, ...) et l'implication reconnue des associations auprès d'elles (soutiens financiers, appuis, mise en lumière ...)

Mais toutes reconnaissent également quelques manques ...

- ❑ En premier lieu, la **méconnaissance du grand public des AJA**, ce qui engendre encore beaucoup de difficultés en majorité dans le monde scolaire ou professionnel (discrimination, incompréhension, rejets ...), pour mettre en place des actions ou mener les missions de l'association à terme
- ❑ Comme les PDS interrogés, **les AJA non repérés dans les services adultes qui « échappent » aux services AJA** et aux associations dédiées, ne leur permettant pas de bénéficier de la prise en charge – perçue comme optimale- des équipes AJA
- ❑ Enfin, les associations, qu'elles soient nationales ou plus locales, **font remontées des inégalités territoriales** avec une concentration de l'offre associative AJA dans quelques grandes villes seulement ...

”



« Nous on a une jeune là en première année de médecine et elle a été classée en rang, elle va être prise. Elle a été classée 160 sur 400 places, elle va avoir son année de médecine et pourtant elle a son traitement de lymphome en même temps. » Hématologue AJA



« Je suis fière de les aider à traverser ce parcours, qui est horriblement difficile et de les aider à maintenir le plus possible une vie normale. [...] J'ai un patient, ça fait 10 ans qu'il a fini les traitements, il m'a envoyé un mail en me disant « je voulais te dire que ma copine est enceinte, je vais être papa en janvier. » Ben waouh ! » IDEC AJA



« J'étais dans la chambre avec des enfants, je pouvais rigoler avec les enfants, comme expliquer aux parents ce que l'enfant ressentait. (...) du coup je me sentais hyper utile. Parce que pendant des mois on reste là à rien faire dans un lit... mais dans cette période, se fixer des objectifs, c'est trop bien. » M., patiente en rémission



« Moi je trouve que tout ce qui est mis en place ça va vraiment dans le bon sens mais c'est quand même très nouveau. Selon les établissements, comment dire, il y en a qui sont vraiment bien en haut et d'autres. Il faut que ça se mette en route. » Fondateur association Les échappées de Sébastien



Les AJA : des patients qui intelligibilisent très bien la maladie... vos meilleurs porte-parole ?

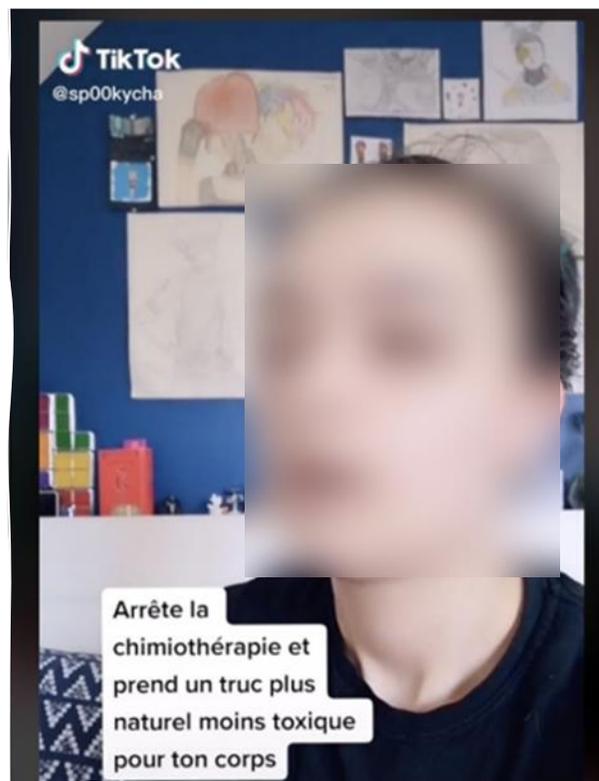
Sur TikTok, les AJA, c'est...

DES « CASSEURS DE FAKE NEWS »

La majorité des patients fait l'état de fréquentes occurrences au cours desquelles, des tiers bien portants se seraient autorisés à leur prodiguer des "conseils" médicaux malgré leur absence absolue d'expertise.

Très mal vécues, ces comportements sont dénoncés pour leur toxicité par les patients : instigation possible de doutes chez un patient jeune, alourdissement d'une charge morale déjà lourde, esprit de contradiction mal placé, remise en cause de traitements réellement efficaces...

Ils répondent à ces conseils mal avisés par du sarcasme et un farouche attachement à défendre leur traitement. Ils prennent la peine de répondre pour stopper net la diffusion de croyances farfelues et dangereuses.



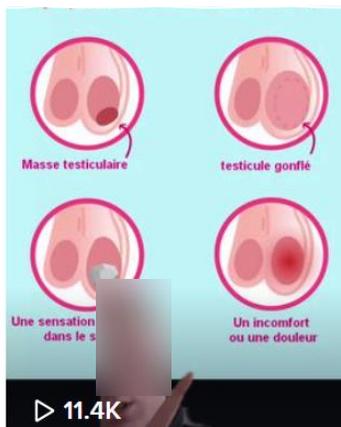
- lilow09**
Faites le jeûne il y'a beaucoup de personnes qui sont guéri
9-7 0 Répondre
- Chloe[en]** · Créateur
Non ce sont des conneries
9-7 0 Répondre
- user4215697745796**
Courage mais n'écoute pas les illuminés 🙄
2021-4-25 16 Répondre
- user4277234457024**
courage ... et surtout n'écoute pas les charlatans 🙄
2021-4-25 5 Répondre
- Mathouuuu**
Courage 😊
2021-4-25 5 Répondre
- Audrey**
les médecines alternatives c'est super, mais pour gérer les effets indésirables de la chimio, essayer de l'adoucir. mais ça ne guéri pas 🙄
2021-4-27 4 Répondre
- Flavia en Écosse**
courage à toi ✨
2021-4-25 4 Répondre
- Gaëlle Mante**
Qui peut dire ça à un malade 🙄 mon frère a eu un lymphome à 26 ans et merci la chimio de lui avoir sauver la vie



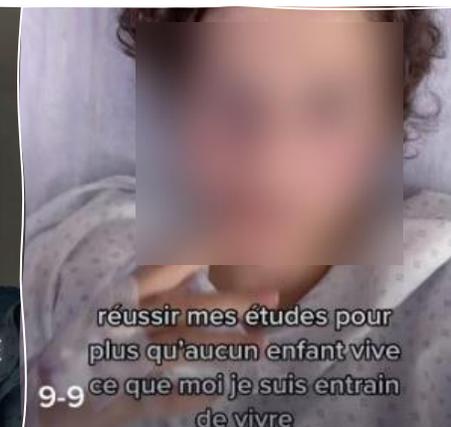
Les AJA : des patients qui intelligibilisent très bien la maladie... vos meilleurs porte-parole ?

Sur TikTok, les AJA, c'est également ...

DE LA PÉDAGOGIE



DE LA SENSIBILISATION AUPRÈS D'UN PUBLIC « JEUNE »



Plusieurs tiktokeurs mettent la plateforme à profit pour sensibiliser leurs publics sur différents sujets périphériques à la maladie : prévention, don de moelle osseuse... ils utilisent leur plateforme et leur relative influence pour sensibiliser.

Même la majorité des comptes étudiés ne s'engage pas nécessairement dans des croisades précisément ciblées et visant à soutenir une problématique bien délimitée, l'engagement en faveur de l'accès au soin, pris dans un sens large, est un sujet régulièrement discuté par les comptes observés.

La plateforme illustre ici sa capacité à devenir un formidable outil de communication, offrant la possibilité de diffuser des messages bien ciblées au sein de communautés organiques et très concernées par le sujet.



Paméla



Céline



Margaux



Henri



Marie



Auriane



Dorothée



MERCI

