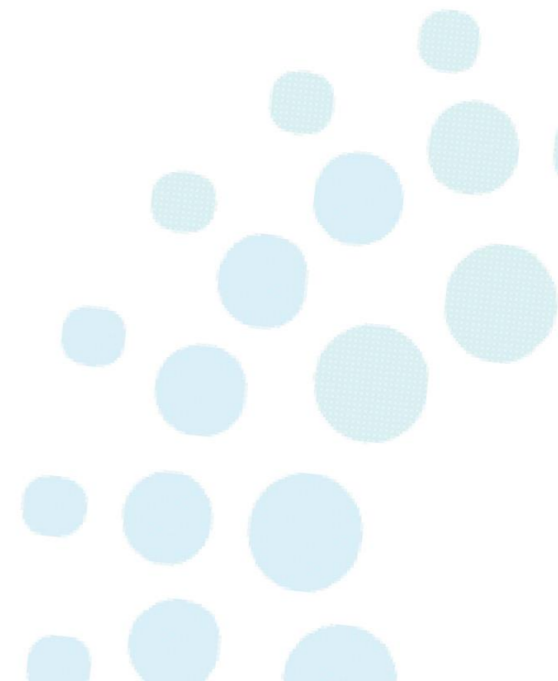


Dispositif Régional d'accompagnement en cancérologie des adolescents et jeunes adultes (AJA)



Lucie Ambroise
Bérangère Lorin



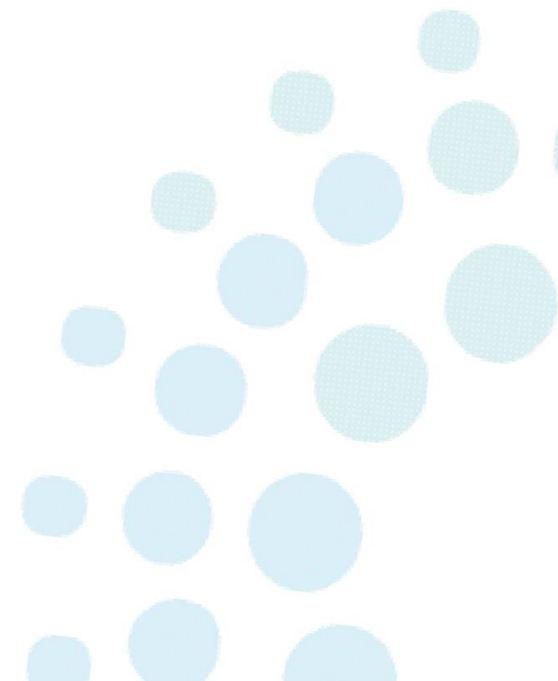
Données épidémiologiques

- **2300*** nouveaux cas de cancer chez les AJA (15/25 ans)
 - 900 (15/19 ans)
 - 1400 (20/24 ans)

88%* de guérison à 5 ans, mais disparités

Cancer, 3ème cause de décès pour cette population, après AVP et suicides

- **Tumeurs à pic d'incidence chez les AJA**
 - Ostéosarcomes
 - Sarcomes d'ewing
 - Lymphomes de hodgkin
 - TGM



Spécificités

du public

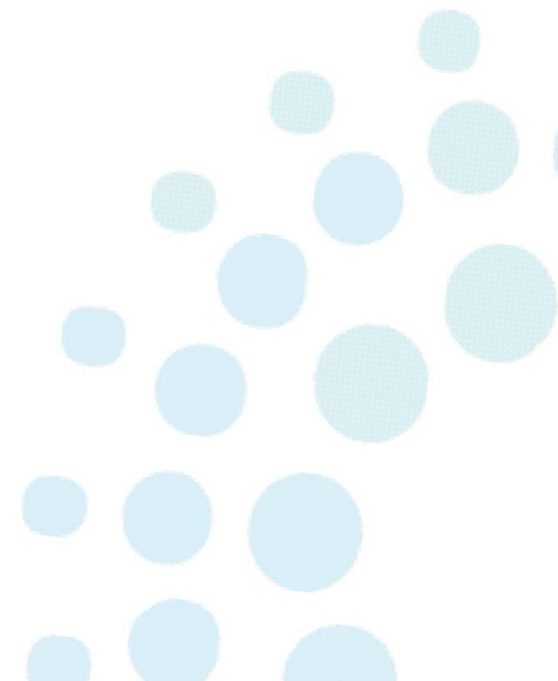
AJA

- Public spécifique de part son **développement psycho-social**
- Passage du monde de l'enfance vers le monde adulte
- **Autonomisation / Indépendance**
 - Affective
 - Sociale
 - Financière
 - Géographique ...

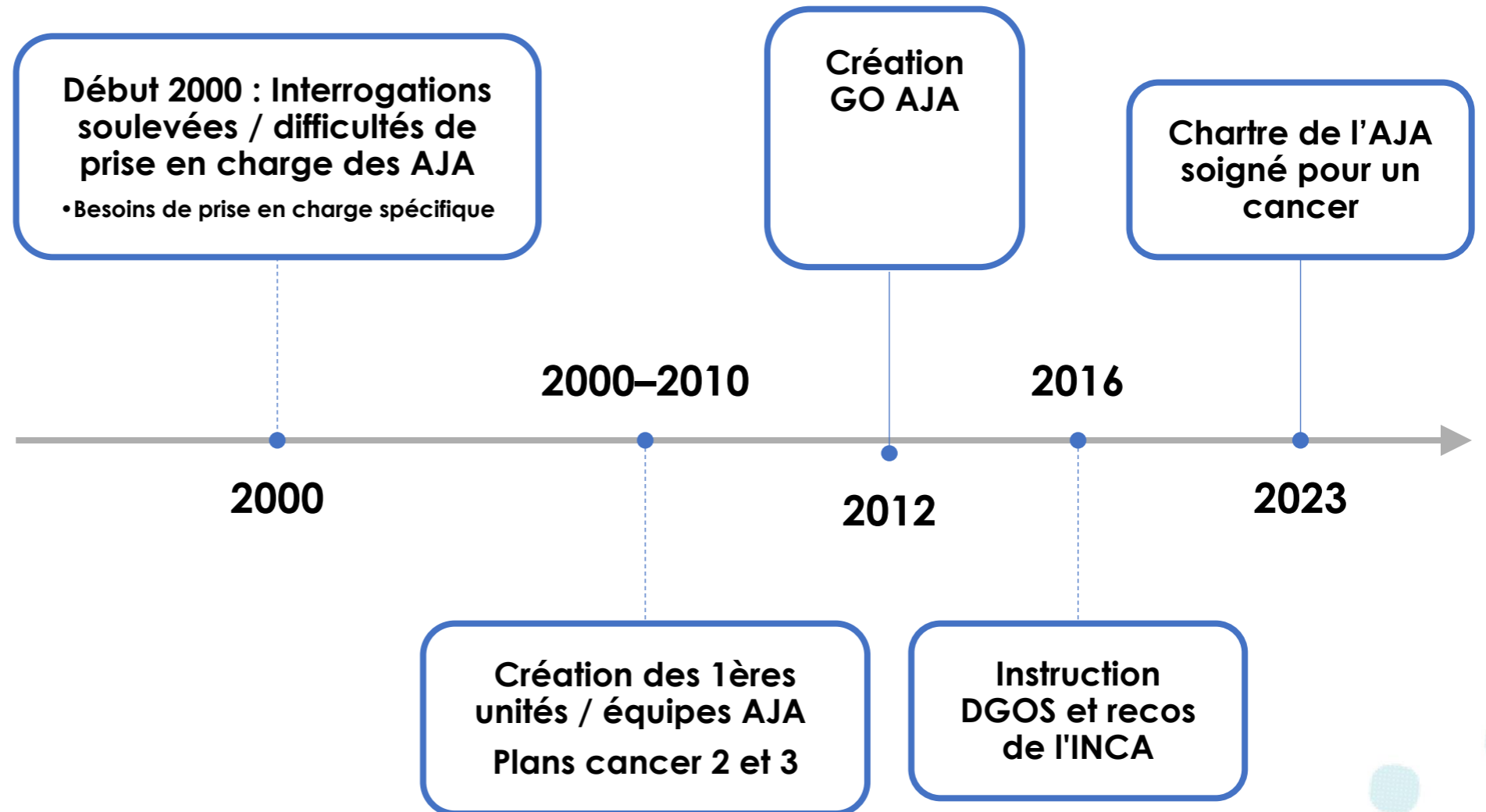
➤ **Autres facteurs qui rendent les AJA à part**

- Retard de diagnostic / banalisation des symptômes
- Moins de rigueur dans l'observance du programme de soins (augmentation du risque de rechutes)
- Double compétence médecine pédiatrique et adulte

➤ **Nécessité d'une prise en charge dédiée**



Historique



Généralités

- Financement par l'ARS
- Rouen 01/10/2019 Caen 01/03/2023
- Disparité des IDEC ou dispositifs selon les régions
- 15-24 ans (peut être élargi selon le contexte)
- Patient en cours de prise en charge, rémission, soins palliatifs
- Mobilité (Tous centres de soins, possibilité VAD)

Les missions

Fluidifier et améliorer le **parcours de vie** du jeune, en coordonnant les actions des différents acteurs tout au long de sa prise en charge pendant et après les traitements.

Identifier les patients AJA dans les différents centres des régions (chu, cliniques, CH)

Organiser les étapes de la prise en charge paramédicale, sociale

Coordination +++ AS, psy, diet, kiné , ergo, psychomot, enseignants, différentes équipes, asso

DRAK'AJA

Développer des partenariats entre les différents centres de PEC , les différents acteurs de la ville, les acteurs associatifs pour coordonner leurs interventions dans le parcours de vie de l'AJA

Identifier les espaces d'information et de bien être des AJA

Coordination de la Transition vers les secteurs adultes

Le dispositif se poursuit le temps de la réinsertion sociale, scolaire, universitaire, professionnelle et de l'évolution personnelle de l'adolescent et du jeune adulte.

Accompagnement personnalisé dans le parcours de vie en s'appuyant sur un maillage partenarial

- Scolarité / Université / Alternance
- Insertion / réinsertion professionnelle
- Intégration sociétale
- Prise en charge sociale/psy/diet
- APA
- Entourage/aidants
- Transition / Suivi à long terme

Les **Agueris**
Adultes guéris d'un cancer pédiatrique

Aïda



Gefluc
les Entreprises face au Cancer

Inclusions

- Antenne de Caen : 55 inclusions en 2023
- Antenne de Rouen : 322 inclusions depuis 01/10/2019
52 nouveaux patients en 2023
172 patients en file active

Organisation d'ateliers

❖ Soutien social

- Evaluation systématique : MDPH si nécessaire : RQTH-AAH
- Collaboration avec la Mission locale, Emergences Réseau Précarité Normand, le CROUS, LADAPT (facilitatrice de parcours), UEROS, l'Atelier Autonome, CAP Emploi, Cs reprise travail après un cancer.
- Orientation

❖ Soutien à la scolarité, post bac, insertion professionnelle

- SAPAD, CESAH, Convention avec l'université de Rouen : CHU Rouen et CLCC H.Becquerel : Centres d'examens
- Mission Locale
- Handisup, en partenariat avec la Médecine préventive et l'Espace handicap
- En attente : CAP CFA, projet de rencontrer l'équipe de la Chambre des Métiers et de l'Artisanat.
- Bilans de compétences

❖ **Soutien Nutritionnel**

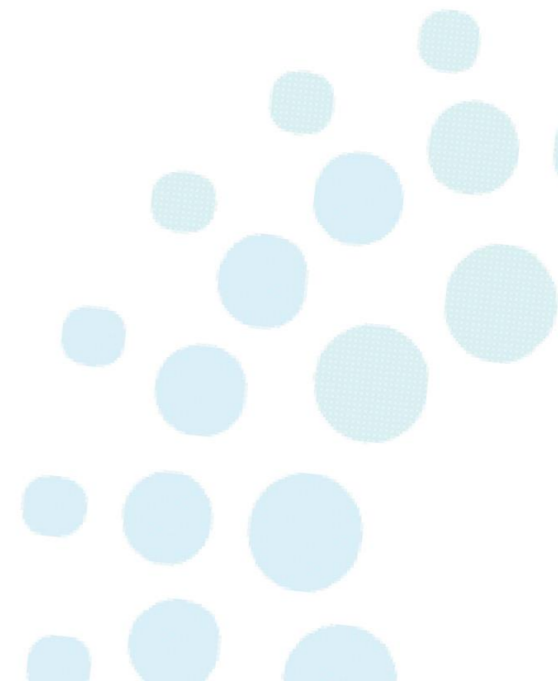
Organisation Atelier cuisine, dans les cuisines de la Maison de l'Adolescent au CHU à chaque vacance scolaire,

❖ **Activité physique adaptée APA**

❖ **Soutien psychologique**

En individuel ou en groupe de paroles

❖ **Atelier oncosexologie**



❖ **Atelier socioesthétique**

En individuel ou collectif
Coaching en image

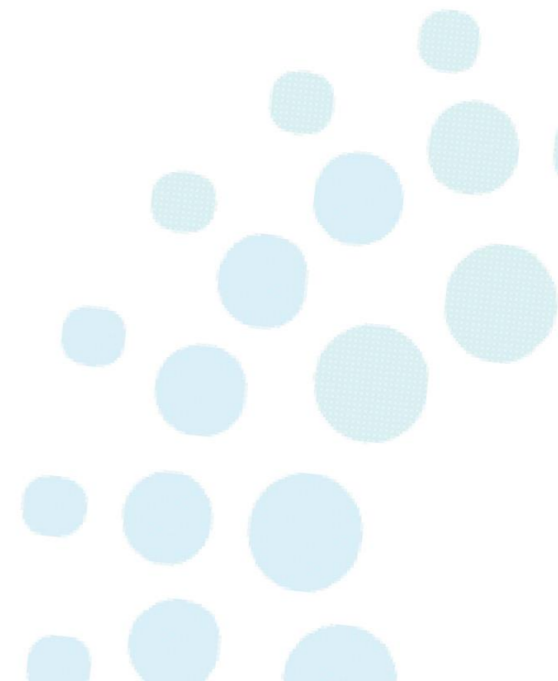
❖ **Atelier sophrologie**

❖ **Sorties avec les associations**

Disney, Rebonds, We Aida, semaine avec à chacun son everest, concert, escape game



Présentation de 2 vignettes cliniques ?



Thibault, découverte

LAL

en 07/2022,
il a 16ans 1/2

- Thibault a 16ans 1/2 et a terminé sa 1ère année de CAP cuisine au moment de la découverte.
- Traitement par chimiothérapie intensive jusqu'en mai 2023 ou il débute son traitement d'entretien (termine dans qq semaines !)
- Séquelles d'ostéonécrose épaules et hanches douloureuses et invalidantes
- Sur le plan social et familial:
 - 1 grand frère et 2 demi-frères et soeurs. Maman assistante maternelle, papa absent.
 - Famille vit dans le Cotentin, Thibault est chez sa grand-mère sur Caen ou il reste la semaine et rentre au domicile le week-end.

Parcours

- Mise en lien avec l'institutrice du service
- Proposition de mise en place APADHE, refusée par le jeune
- Proposition de passer la 2^{ème} année de CAP en 2 ans (1^{ère} année théorique / 2^{ème} année pratique)
- Sur la première année théorique, passage de 3 CCF (Contrôle en Cours de Formation) sur le centre hospitalier, allègement de l'emploi du temps de la 2^{ème} année

DRAK'AJA

- 2^{ème} année pratique : difficile à réaliser /séquelles
- Travail en lien avec l'équipe pédagogique, aménagement des temps de stage (lieux, horaires ...)
- Peu d'investissement et d'accompagnement du côté familial, accompagnement de Thibault sur les rendez-vous (lycée, orientation ...)
- Remise en question du projet pro et abandon du projet bac pro cuisine
- Mise en lien avec la consultation d'aide au retour au travail

- Accompagnement vers réorientation, souhaite s'orienter vers le monde du travail
- Obtention de la RQTH
- Projet mission locale dès la déscolarisation / Cap emploi (accompagnement vers l'emploi des personnes handicapées sur notification MDPH)

- Accompagnement sur le plan de la rééducation (hôpital de jour, kiné ...)
- Rappel des rendez-vous, accompagnement au besoin

- Proposition de bénéficier du permis de conduire gratuit avec l'association "les z'enfants de l'auto"
- Mis en relation avec l'association "Rêves"
- Places de cinéma, évènements sportifs...

CHARTRE DE L'AJA SOIGNÉ POUR UN CANCER

**Nous avons entre 15 et 25 ans
Nous sommes à l'âge où nous construisons notre vie
Nous sommes des adolescents et jeunes adultes**

Quel que soit notre âge, notre situation sociale ou culturelle, et ce, indépendamment de l'issue, nous voulons être acteurs de notre santé et être associés à la prise de décisions. Nous devons pouvoir recevoir des informations claires et complètes concernant la maladie et les traitements envisagés.

Nous avons besoin que vous nous garantissiez l'accès à tous les professionnels dont nous pourrions avoir besoin et si nous sommes hospitalisés, d'être accueillis dans un service où nos besoins spécifiques sont pris en compte. Les soins en ambulatoire doivent être favorisés s'ils sont possibles et sans risques. Nous avons besoin que vous assuriez la continuité de nos soins et de notre parcours en toute circonstance.

Nous avons besoin du soutien de nos proches et de nos amis, qu'il leur soit donné la possibilité de rester à nos côtés, la journée ou la nuit, tout en préservant notre indépendance et notre intimité.

Nous avons besoin de savoir nos proches soutenus, et pour cela informés des dispositifs d'aide existants.

Nous avons besoin du soutien de pairs accompagnants qu'il s'agisse d'autres patients, d'associations de jeunes ou d'associations d'anciens malades. Nous avons besoin de maintenir un lien social ainsi que des loisirs adaptés.

Nous avons besoin de soins de support adaptés à notre âge : traitement et prévention de la douleur, soutien psychologique, accompagnement dans nos démarches administratives, équilibre alimentaire, aide pour une activité physique adaptée, soins socio esthétiques, informations sur le maintien d'une bonne hygiène de vie, etc. Ils nous aident à maintenir une bonne estime de nous-même.

Nous avons besoin d'avoir accès aux informations et aux soins de préservation de la fertilité.

Nous avons besoin que notre vie intime soit respectée, considérée avec délicatesse et bienveillance. Nous devons avoir accès aux informations nous permettant d'envisager une bonne santé sexuelle pendant et après les traitements.

Nous avons besoin d'un environnement adapté à nos besoins éducatifs et à la préparation de notre avenir. Le service nous fournira les aides nécessaires à la poursuite de notre scolarité, au passage de nos diplômes, à notre réorientation scolaire et/ou professionnelle si cela est nécessaire. Dans ce sens, l'accès au numérique doit être une priorité.

Pour tout cela et pour préserver notre potentiel et notre avenir dans les meilleures conditions possibles, nous avons besoin d'être accompagnés de professionnels formés et dédiés.

Drak'AJA

Dispositif Régional d'Accompagnement en Cancérologie pour les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA)

*Tu as entre 15 et 25 ans et tu es suivi(e)
pour un cancer ?*

DRAK'AJA peut t'aider !



Document
Patient

En quoi consiste
notre travail ?

Faciliter ton quotidien
pendant et après
la maladie.

Quelques exemples

Soutien scolaire
Orientation professionnelle
Aide au retour à l'emploi
Soutien diététique
Aide psychosociale
Conseils juridiques
Activité Physique Adaptée

Toi, un proche ou les soignants qui
s'occupent de toi peuvent
contacter directement

Lucie AMBROISE

Infirmière coordinatrice DRAK'AJA
du lundi au vendredi de 8h30 à 16h

lambroise@onconormandie.fr

07.69.21.45.09

Comment faire ?



Document
Patient