

Journée régionale des SOS
Amélioration de l'accès aux SOS dans les
Hauts-de-France

Péronne

Accompagnement psycho-socio-éducatif des AJA

Docteur Cyril LERVAT , Oncologue pédiatre
Julie JACQUOT, Assistante de Service Social

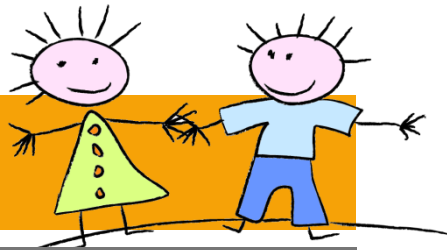
Unité d'oncologie pédiatrique d'adolescents
et jeunes adultes
Centre Oscar Lambret - Lille

Jeudi 28 mars 2019



Les cancers des AJA : Des maladies rares

Enfants 0-14 ans



1700 cas /an

< 1% de l'ensemble des cancers
50 % surviennent < 5ans

2^{ème} cause de mortalité > 1 an

AJA 15-25 ans

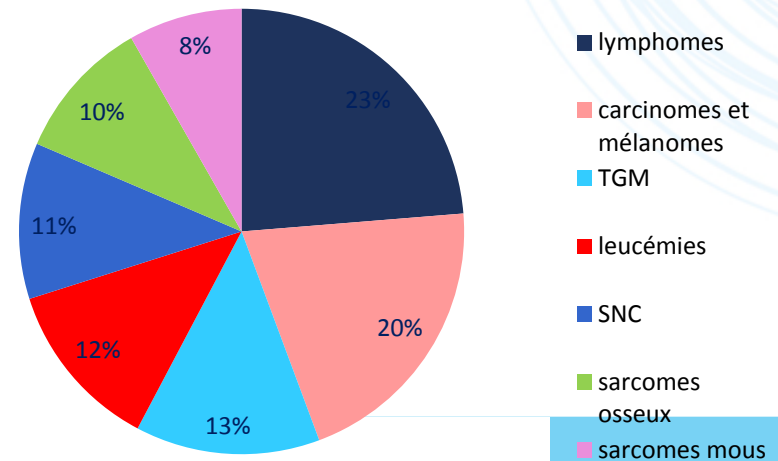
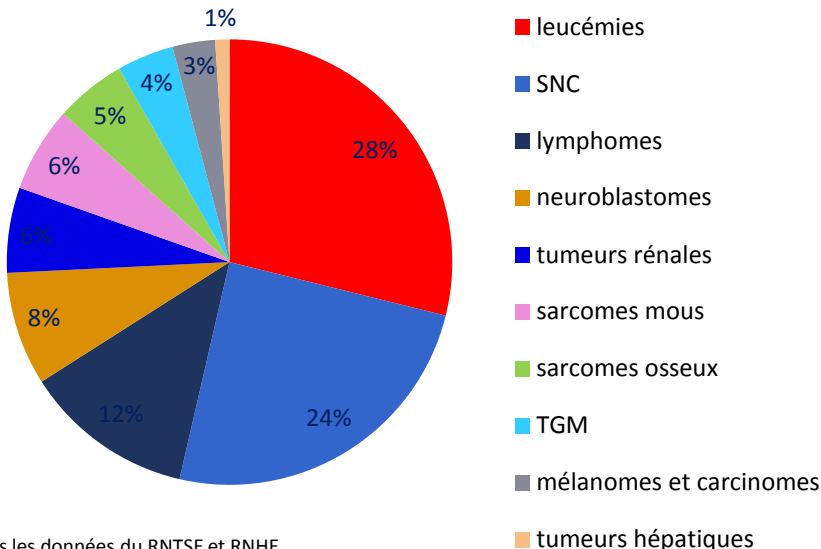


1900 cas / an =

700 ado (15 -19 ans)

1200 jeunes adultes (20-25 ans)

2^{ème} cause de mortalité



- Estimation du nombre d'AJA en Hauts de France Etat des lieux à partir des données régionales ALD et PMSI :

Données	15-24	15-17 ans	18-24 ans
ALD (moy annuelle 2007-2014)	226		
PMSI* ARS (2016)	542**	163	379
PMSI* INCa (2015)	449	130	330***

**Les données PMSI ne permettent pas de comptabiliser l'ensemble de l'activité de radiothérapie.*

***année 2015. Les patients peuvent être comptabilisés plusieurs fois si pris en charge dans plusieurs établissements.*

****année 2016. Seules sont dénombrées les personnes âgées de 15 à 24 ans au moment de l'hospitalisation (une personne qui a des hospitalisations à 17 ans et à 18 dans la même année est comptée 1 fois dans l'onglet 15-24 et une fois dans chaque classe d'âge).*

Cadre et problématiques



Problématique générale AJA et Cancer

Problématique du parcours de soin

Problématique de l'adhésion
thérapeutique

Problématique du lieu d'hospitalisation

Problématique du timing et type des
interventions



Ministère des affaires sociales et de la santé

INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Date d'application :

NOR : AFSH1614476J

Classement thématique : Etablissements de santé - Organisation

Equipe pluridisciplinaire

- Psychiatre, Educateur Spécialisé, Enseignante Spécialisée, Art-thérapeute, Assistante de Service Social, Educatrice Médico-sportive, Sophrologue, Socio-esthéticienne
- Prise en charge **systematique** de tout nouveau patient AJA par l'équipe psycho-socio-éducative
- Temps de concertation : réunions d'équipe bihebdomadaire, réunions soins palliatifs hebdomadaire, réunions PPAC mensuelle
- Accompagnement **PENDANT et APRES** la maladie
- Programme Personnalisé Après Cancer
- Soins palliatifs



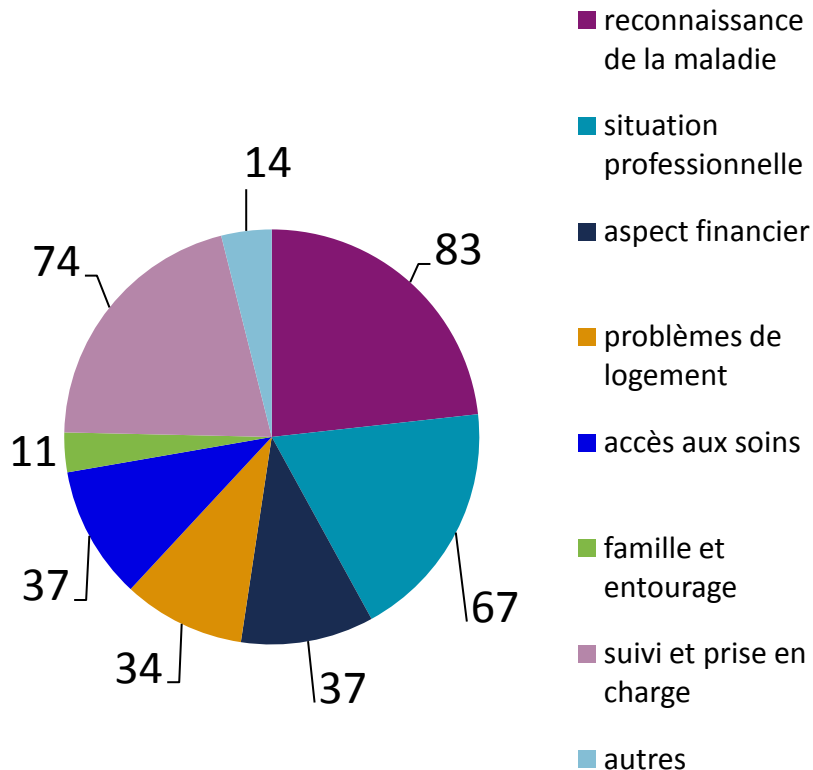
Accompagnement psychologique

➤ Une psychiatre dédiée aux AJA

- **Le cancer comme toute maladie grave implique 3 lectures :**
 - **une lecture médicale** qui est l'histoire de la maladie et de ses traitements
 - **une lecture psychologique** qui concerne le retentissement psychologique de la maladie
 - **une lecture psycho-dynamique** qui est l'histoire du jeune replacée dans l'histoire familiale
- **Ces trois lectures permettent d'approcher au mieux le vécu de l'AJA** face au cancer dans le but de lui apporter une meilleure qualité de vie
- **Tout travail d'accompagnement de ces adolescents consistera à les aider à garder la conscience de leurs valeurs et de leur identité** et ce, malgré la réalité des changements induits par le cancer et ses traitements

Accompagnement social

Nombre d'interventions par problématiques AJA



❖ Deux thématiques d'interventions importantes

Reconnaissance de la maladie
Situation professionnelle/insertion

❖ Trois autres points caractéristiques // Spécificités du public AJA

- ❖ Exemple : nombre moyen d'interventions par patient AJA 2.3 = Besoin de disponibilité
- ❖ Maillage partenarial conséquent
- ❖ Travail de relation d'aide indispensable

Art-thérapie

- L'art-thérapie est une discipline récente et innovante en cancérologie. Elle est considérée comme **un soin de support** en oncologie
 - **Améliorer le bien-être et la qualité de vie**
- Cela permet à l'AJA de s'exprimer par une forme artistique (Musique, peinture, photo, écriture, danse, etc.)
- Modalités d'interventions : séances individuelles ou en groupe (fratrie et parents)



L'ART
THÉRAPIE

Sophrologue/Socio-esthéticienne/ Educatrice Médico-sportive



- Activité Physique Adaptée (Association « *Des étoiles dans les yeux* ») :
 - Séances individuelles et groupes pour les parents
 - Exemples d'activités proposées pour les AJA : renforcement musculaire, tennis de table, stretching, boxe, etc.
- Sophrologie (Association « *Fannette à l'infini des étoiles* ») :
 - 2 temps d'interventions par semaine
 - Séances pour les jeunes et pour les parents
- Séances socio-esthétiques (Association « *Rêves d'enfants du Calaisis* ») :
 - Une fois par trimestre

Educateur spécialisé/Enseignante Spécialisée

Accompagnement éducatif

- Scolarité, formation, insertion
- Réalisation de rêves, de projets
- Vie familiale et vie privée
- Construction identitaire, statut, identité sociale
- Loisirs, sociabilités

Scolarité

- Une unité d'enseignement
- Pédagogie
- Lien avec les enseignants du milieu scolaire d'origine
- Aménagements nécessaires
-

Conclusion

- Besoins socioéducatifs des AJA distincts de ceux des adultes :
 - nécessité d'une prise en charge spécifique
- Questionnement éthique spécifique : consentement éclairé, information, désaccord familiaux
- Offrir un accompagnement psychosocial personnalisé et adapté aux préoccupations des AJA , différent de celui des enfants et des adultes matures

Merci de votre attention