

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès


Parkours

Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Aïda, accompagner l'après-cancer chez les AJA

Sibylle d'Arfeuille
Lyon, jeudi 30 janvier 2025

Aïda

3^{ÈME}
EDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



Rappel et contexte de l'action d'Aïda ainsi que projets existants



Highway to Health, un programme d'accompagnement des AJA en après-cancer



Un dispositif d'engagement après cancer proposé par l'association Aïda : l'Académie des AJA



Retours sur la journée de co-formation entre l'Académie des AJA et le DIU AJA



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations

Aïda

3^{ÈME}
EDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



Rappel et contexte de l'action d'Aïda ainsi que projets existants



Highway to Health, un programme d'accompagnement des AJA en après-cancer



Un dispositif d'engagement après cancer proposé par l'association Aïda : l'Académie des AJA



Retours sur la journée de co-formation entre l'Académie des AJA et le DIU AJA



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations

Aïda

Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

La naissance par et pour les jeunes

- Naissance d'Aïda en Janvier 2015 dans une classe de lycée ;
- Engagement de jeunes de tous horizons, concernés directement, indirectement ou pas du tout par la maladie ;
- Montée en puissance, professionnalisation et structuration d'Aïda ces deux dernières années.
- **10 ans d'engagement à fêter ensemble en 2025 !**



Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

Une équipe passionnée au service des AJA

- Une équipe de **34 permanents** au service de la cause ;
- **2000 bénévoles** dont la moyenne d'âge est 19 ans ;
- Plusieurs dizaines de milliers de jeunes qui se mobilisent et s'engagent dans leur établissement scolaire au profit de la lutte contre le cancer ;
- **Partenariat avec 75 services hospitaliers** ;



Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

Trois missions au service des AJA face au cancer

- 1 Briser l'isolement des AJA face au cancer → Pendant
- 2 Aider les AJA à se projeter dans leur avenir après → Après
- 3 Développer le pouvoir d'agir des jeunes pour leur santé → En transverse, pour bénévoles & AJA

⇒ Organiser des actions concrètes au service des AJA et soutenir / porter la voix des AJA face au cancer dans la société et auprès des politiques

3^{ÈME}
EDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



Rappel et contexte de l'action d'Aïda ainsi que projets existants



Highway to Health, un programme d'accompagnement des AJA en après-cancer



Un dispositif d'engagement après cancer proposé par l'association Aïda : l'Académie des AJA



Retours sur la journée de co-formation entre l'Académie des AJA et le DIU AJA



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations

Aïda



Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

Aider les AJA à se projeter dans leur avenir après

Motivations des jeunes à participer à Highway to Health :

40% recherchent de nouvelles rencontres

30% souhaitent « déposer » un vécu sur la maladie

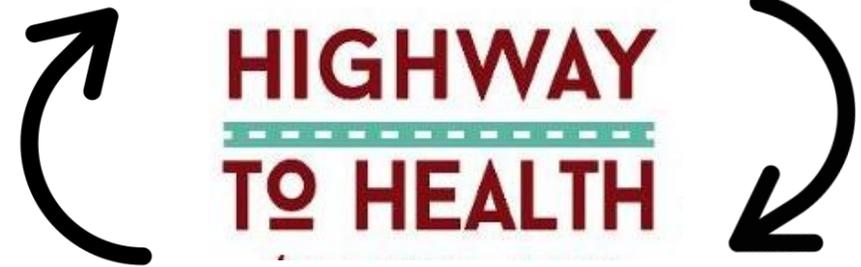
20% cherchent un weekend « ressources »

10% autres

1/5

participant à Highway to Health déclare rencontrer un autre AJA pour la première fois

« THE WEEKEND » :
weekend de 4 jours avec 160 participants, 40 activités



« U2 » : weekend de 2 jours avec 15 participants en région, 1 thématique

« oasis » : journées locales thématiques

Entourage, où es-tu ?

- « Parents trop protecteur »
- « Amitié es-tu là ? »
- « **Décalage par rapport à mes pairs** »
- « Manque de compréhension »
- « Entourage maladroit »
- « Regard des autres »
- « **Protéger les autres** »
- « **Sexualité avec mon partenaire** »

La recherche de soi

- « **Moi version 2.0** »
- « Frustration physique »
- « Manque d'assurance »
- « La vision de soi »
- « Être ménopausé à 20 ans »
- « **Fertilité** »
- « Ne plus pouvoir se déplacer ni faire ce que l'on veut »
- « **Manque / perte d'autonomie** »

La mort

- « **Épée de Damoclès au-dessus de la tête** »
- « Je me sens seul »
- « L'angoisse constante de l'après »
- « **Comment vivre avec une impression de trou intersidéral ?** »

C'est quoi la suite ?

- « Difficile de passer le cap de la maladie avec des questions qui restent en suspens »
- « Comment trouver l'indépendance après ? »
- « Accès au travail »
- « S'adapter à la nouvelle vie »
- « super tu es guéri ! »
- « Se désidentifier du statut de malade »
- « **Comment redescendre de la montagne ?** »

3^{ÈME}
EDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



Rappel et contexte de l'action d'Aïda ainsi que projets existants



Highway to Health, un programme d'accompagnement des AJA en après-cancer



Un dispositif d'engagement après cancer proposé par l'association Aïda : l'Académie des AJA



Retours sur la journée de co-formation entre l'Académie des AJA et le DIU AJA



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations

Aïda

L'Académie des AJA

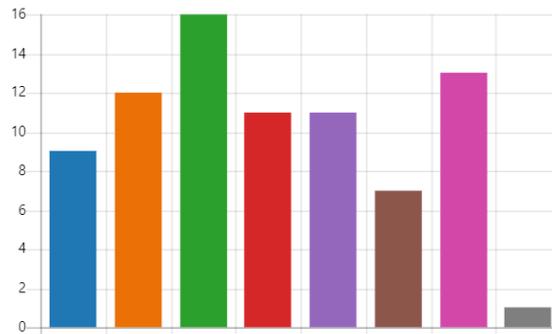
Origines de la démarche portée par Aïda

- L'essor de la démocratie sanitaire
- La faible représentativité des jeunes dans les instances de décision/copil etc...
- Un besoin exprimé de transformation de cette expérience par les jeunes suivis par l'association

9. Pourquoi ? (plusieurs choix possibles)

[Plus de détails](#)

- Pour apprendre à parler de m... 9
- Pour rencontrer d'autres jeune... 12
- Pour aider d'autres jeunes 16
- Pour donner un sens à la mala... 11
- Pour m'engager pour la cause... 11
- Parce que je suis curieux 7
- Pour valoriser cette expérienc... 13
- Autre 1



18 mois de préparation

entre les 1ers échanges et le lancement de la promo 1 en février 2023



3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

L'Académie des AJA Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie

Lyon ville hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Concrètement, l'Académie c'est...



Savoir s'appuyer sur sa propre expérience de la maladie : identifier les forces acquises durant cette période et savoir les mettre à profit dans un parcours de vie, mieux appréhender la capacité de résilience et la manière de raconter son histoire



Rendre visible le rôle des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer dans le parcours de soins et le système sanitaire



15 étudiants entre 18
et 30 ans

Par promotion

6 mois

Entre le début et la fin à
Paris et en visio

Une vingtaine
d'intervenants aux
profils différents

1 projet de soutenance

En partenariat avec Science Po Executive Education

SciencesPo
EXECUTIVE EDUCATION

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Park



Congrès Longbeach
et psychotrauma Bordeaux

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Et après l'Académie des AJA ?

- Création d'une communauté de pratique
- Participation au développement de la future promotion
- Organisation de retours d'expérience



En stage « patiente partenaire »

Des engagements pluriels possibles :
Intervention auprès des soignants
Dans les congrès
Sur des stands
Dans des groupes de travail
Projets personnels



Congrès SFEDT novembre 2023



En tant que « colibri » à HTH



Pour des médias (La Fabrique des soignants)



Après d'externes en médecine à Lyon

Quelques témoignages sur l'Académie des AJA



C'est une expérience formidable et unique, autant au niveau humain que par les connaissances que l'on acquiert. Les différents cours et témoignages m'ont permis d'affiner mon projet d'engagement à la fin de cette session

Alban, participant



La formation est très enrichissante, par la multitude d'intervenants, de domaines d'expertises, mais aussi par l'interaction avec des pairs. Le partage de nos expériences communes m'a ouverte sur les disparités de prise en charge du cancer chez les jeunes et l'intérêt de nous engager pour faire bouger les choses." **Marie, participante**



Participer à l'Académie des AJA a été une expérience très enrichissante. Cette courte formation, que j'ai suivie parallèlement à mes études de droit, m'a donné les clés pour enfin m'engager pour la prise en charge des jeunes (et m'a aidé à oser sauter le pas !) **Juliette, participante**

3^{ÈME}
EDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès


Parkours

Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



Rappel et contexte de l'action d'Aïda ainsi que projets existants



Highway to Health, un programme d'accompagnement des AJA en après-cancer



Un dispositif d'engagement après cancer proposé par l'association Aïda : l'Académie des AJA



Retours sur la journée de co-formation entre l'Académie des AJA et le DIU AJA



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations

Aïda

Retour sur la journée de co-formation Entre l'Académie et le DIU AJA et Cancer

En partenariat avec le DIU « Cancer chez l'AJA »

Organisée le 8 mars 2024 en préparation pour le 14 mars 2025

Co-créée avec Nicolas Boissel, Maïna Letort-Bertrand, Elise Ricadat, Chloé Renault, Lise Molimard et Lucile Auguin
23 soignants, 13 AJA

Les thèmes :

C'est quoi la bonne annonce du cancer ?

Jeune avant d'être un AJA ou patient avant d'être un jeune ?

Comment accompagner le jeune avec son entourage familial ?

Comment mieux penser et accompagner l'après ?

Quels relais affectifs autour du jeune ?

Comment accompagner les mauvaises surprises ?

Le rapport au corps



Retour sur la journée de co-formation Entre l'Académie et le DIU AJA et Cancer

Aïda

Qu'avez-vous apprécié durant cette journée ?

« la rencontre avec l'académie mais ½ journée bcp trop courte ! c'est tellement enrichissant pour les soignants et les AJA ! »

« J'ai beaucoup aimé l'approche AJA/soignants sur un pied d'égalité : se sentir à l'aise de se confier dans le cadre d'un échange bienveillant. J'ai beaucoup appris des échanges avec les soignants et mon regard a évolué positivement : l'enrichissement sur le plan personnel. »

Quelle prise de conscience cette journée a-telle permis chez vous ?

« augmentation de mon empathie, mieux accompagner les professionnelles à comprendre les AJA »

« prise de conscience : que sans la blouse de médecin, les soignants sont comme nous »

« parler plus librement avec les soignants, leur dire vraiment ce qu'on attend et ce dont on a besoin.

Maitre mot de cette session et ces échanges : oser. »



3^{ÈME}
EDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès


Parkours

Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



Rappel et contexte de l'action d'Aïda ainsi que projets existants



Highway to Health, un programme d'accompagnement des AJA en après-cancer



Un dispositif d'engagement après cancer proposé par l'association Aïda : l'Académie des AJA



Retours sur la journée de co-formation entre l'Académie des AJA et le DIU AJA



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations

Aïda

Aïda : feuille de route 2025-2026

Nos 3 priorités à venir

1

Un focus particulier
sur l'après-cancer

60%

2

Accompagner
spécifiquement les
AJA isolés

35%

3

Développer le volet
prévention /
Information

15%



Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

Une structuration au service des AJA

1

Un focus particulier
sur l'après-cancer

60%

- 300 places au total sur le programme Highway to Health 2024
- **Ouverture de 300 places supplémentaires pour 2026**
= préparation de l'essaimage du programme en 2025
- Volonté que les projets puissent être ancrés au maximum au local
- Volonté et besoin de créer plus de passerelles avec le soin à Highway to Health

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Merci !

Sibylle d'Arfeuille
+33 6 43 63 16 04

s.darfeuille@associationaida.org

Aïda

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie

[Lien ville-hôpital](#)

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

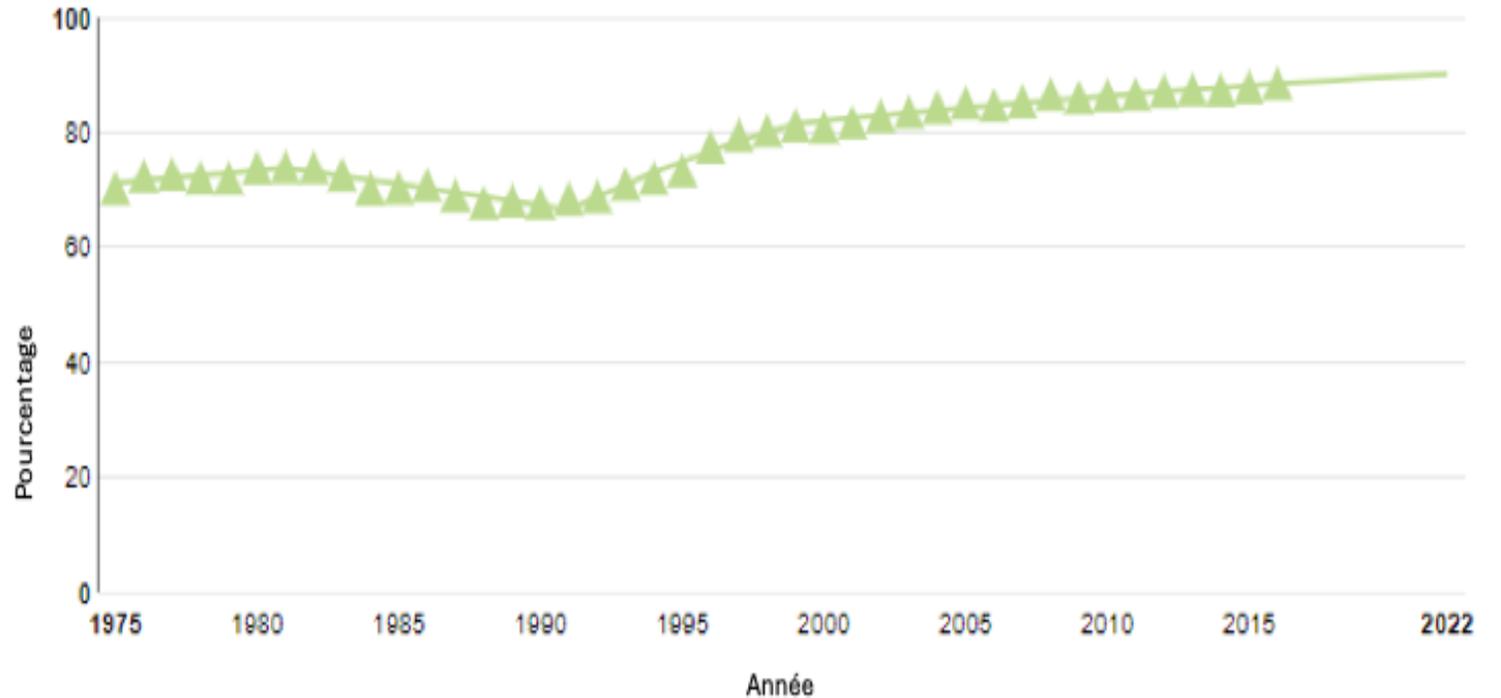
Guéris... et après?

Résultats de l'étude EXPEDAJAC

Equipe projet : Amélie Anota, Anne-Sophie Baudry, Valentine Baudry, Amandine Bertrand, Margaux Bottichio, Emilie Charton, Véronique Christophe, Yohan Fayet, Cécile Flahault, Magali Girodet, Mathilde Lochmann, Isabelle Ray-Coquard

Introduction : de quoi parlons-nous ?

Les cancers chez les patients < 25 ans
Incidence : environ 4000 cas/an en France.
Le taux de survie à 5 ans est supérieur à 82%.



Lien ville-hôpital

Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie & hématologie

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

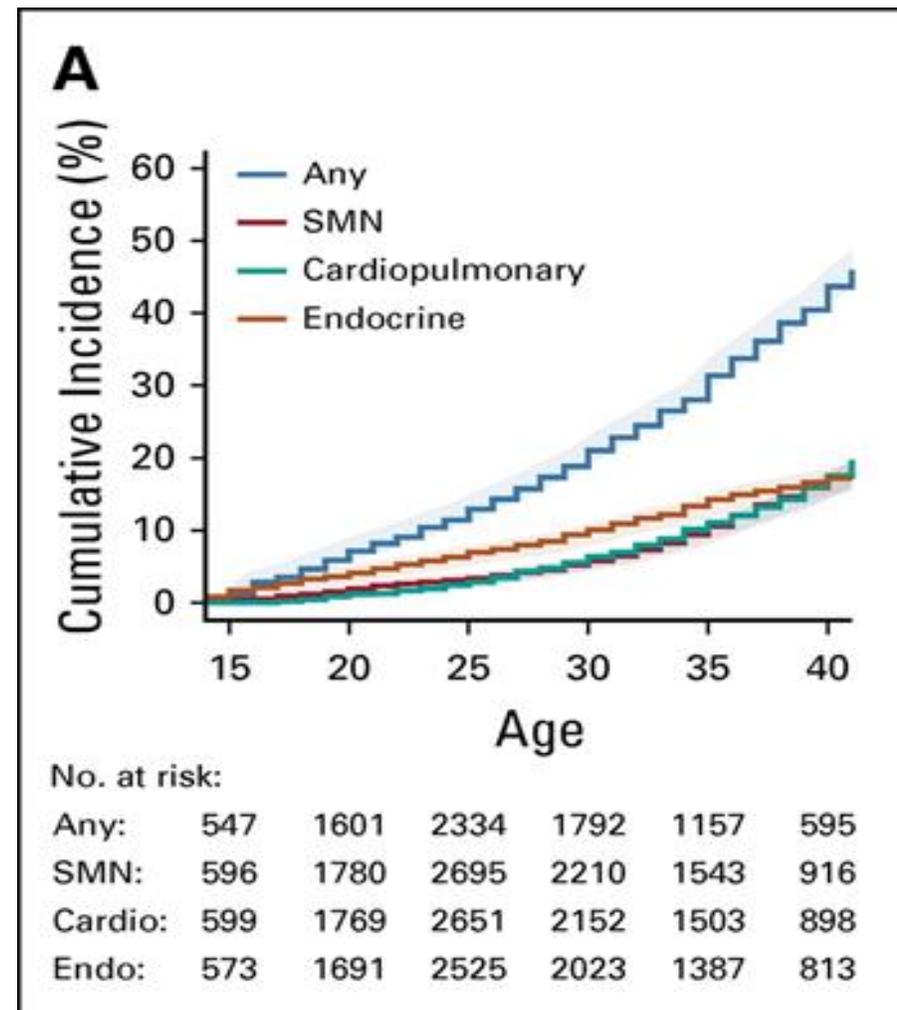
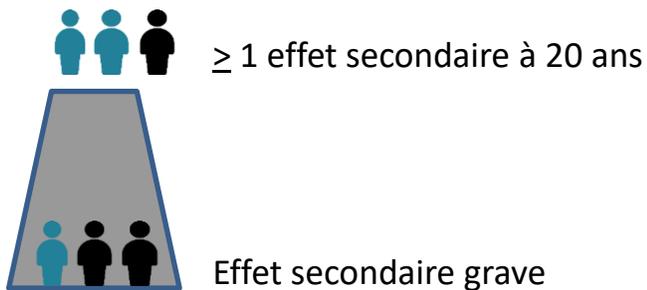
Introduction : de quoi parlons-nous ?

La fin des traitements et l'après-traitement

- Période de transition potentiellement complexe :
- Emotions ambivalentes
- Survenue des effets secondaires
- Reprise du quotidien
- Eloignement d'avec le monde médical



Introduction : de quoi parlons-nous ?



Etude EXPEDAJAC

- **Problématique** : malgré des recommandations existantes :
 - Programmes SALT encore rares
 - Faible adhésion au SALT
 - Répercussions sur les comorbidités et la qualité de vie
- **Hypothèse** : le défaut d'adhésion au SALT peut être expliqué par des besoins en soins de support insatisfaits dans l'après-traitement.
- **Objectif principal** : explorer les BSS chez des AJA ayant été traités pour un cancer il y a 5 ans et de leurs parents.



Résultats



Besoins physiques

Besoins concernant des douleurs, la fatigue, la fertilité, besoin en rééducation, ...



Besoins en information

Besoins d'information concernant les répercussions du cancer ou le suivi médical, ...

Besoins relationnels



Besoins liés aux relations familiales, à comment aborder le sujet du cancer avec les autres, besoin de partager avec des personnes ayant vécu une expérience similaire, ...



Besoins en aides sociales

Besoins d'avoir une aide administrative/sociale, un soutien financier, ...

Besoins liés à la prise en charge



Besoin de coordination et d'organisation du suivi, de pluridisciplinarité, de professionnels experts, d'une prise en charge adaptée et proche du domicile, ...



Besoins scolaires

Besoin d'aménagement du temps scolaire, d'aide à l'apprentissage, ...



Besoins psychologiques

Besoin d'avoir un suivi psychologique, d'être rassuré concernant le risque de récurrence, ...

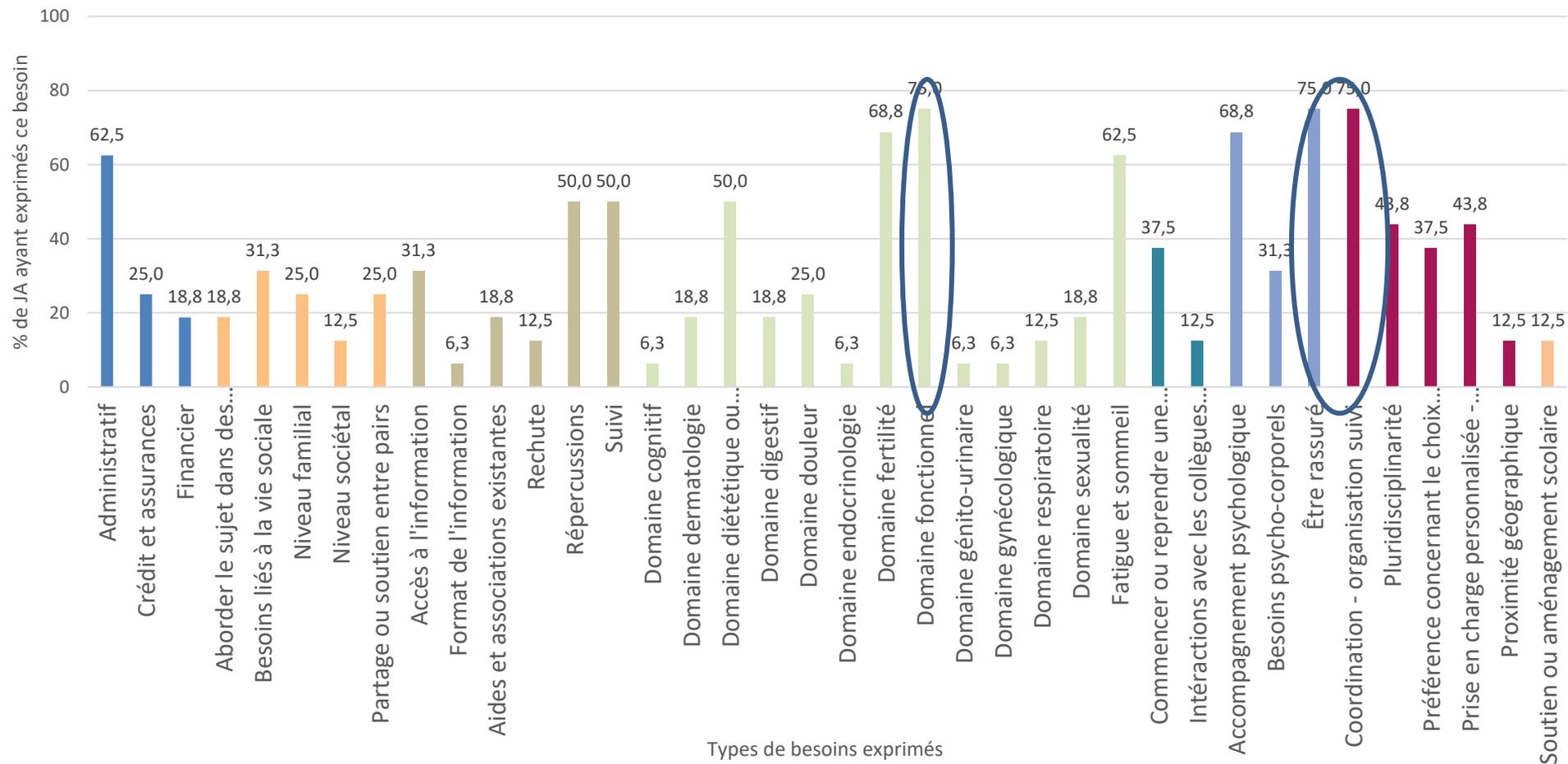


Besoins professionnels

Pour commencer ou reprendre son activité professionnelle, besoins concernant les interactions avec la hiérarchie, ...

Résultats

Besoins en soins de support exprimés par les JA de 25 à 30 ans



Points à retenir

- Les besoins en soins de support sont **nombreux et divers** chez les enfants, adolescents et jeunes adulte et leurs parents, même plusieurs années après les traitements.
- Chez les anciens patients adolescents et jeunes adultes, les BSS les plus fréquents sont les besoins en **rééducation**, les besoins concernant la **fertilité** et le besoin **d'être rassurés** concernant le risque de rechute.
- Chez les parents, les BSS les plus fréquents sont les besoins en **information** concernant les répercussions du cancer et des traitements, les besoins de **coordination du suivi** à long terme et le besoin de **soutien psychologique**.
- D'autres besoins apparaissent aussi : besoin d'un soutien administratif ou financier, besoins concernant la vie relationnelle, besoins professionnels et scolaires.
- Ces BSS sont très souvent **insatisfaits**.
- Cette étude nous permet de mieux identifier le soutien qui peut être proposé aux familles dans l'après traitement.



Lien ville-hôpital

Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie & hématologie

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie
Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Prendre en charge l'oncoBrain CRCI : déficits cognitifs liés au cancer et à ses traitements

Cancer-Related cognitive impairment

Véronique Gérard-Muller, PhD

Association d'Intérêt Général onCOGITE – 33000 BORDEAUX



c'est pas que « dans la tête »... (sic)

« Cancer-Related Cognitive Impairment » CRCI

- **AVANT, PENDANT et APRÈS** les traitements oncologiques (*Lange et al., 2019*)
- **Chimiothérapies** (*Ahles et al., 2012, Janelsins, M. C., et al., 2017*).
Troubles qui parfois persistent et pouvant être associés à des anomalies cérébrales
(*Koppelmans et al., 2012; de Ruiter et al., 2011; Stouten-Kemperman et al., 2015*)
- **Hormonothérapies**
Cancer du sein et cancer de la prostate (*Underwood et al., 2018; Gonzalez et al., 2015; Morote et al., 2017*)
- **Thérapies ciblées** : traitements anti-angiogéniques (*Joly et al., 2016 ; Mulder et al., 2014*)
- **Attente de prise en charge** des patients (75% des patients ayant une plainte cognitive, selon une enquête nationale du réseau Seintinelles (*Lange et al., 2019*)

Entre 46 et 60% % des patientes atteintes d'un cancer du sein souffrent de troubles

(Mandelblatt JS, Clapp JD, Luta G, et al., 2016 ; Buchanan ND, Dasari S, Rodriguez JL, et al., 2015 ; Schmidt JE, Beckjord E, Bovbjerg DH, et al., 2016)

cognitifs

**Les troubles cognitifs ne sont pas
une déficience de l'intelligence ou un retard mental**



Lien ville-hôpital

Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie & hématologie

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

c'est pas que « dans la tête »... (sic)

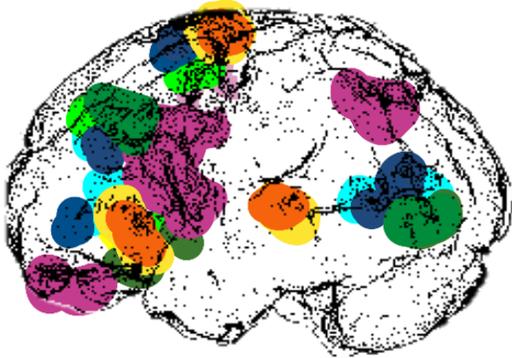
Imagerie structurelle :



- **Une réduction du volume de substance grise**
Récupération partielle (*McDonald et al., 2010 ; Lepage et al., 2014 ; Perrier et al., 2018*)
→ 20 ans après la fin du traitement : vieillissement accéléré
(*Koppelmans, de Ruiter, et al., 2012*)
- **Des anomalies de la substance blanche**
comparaison quelques mois après chimiothérapie vs avant
(*Deprez et al., 2013 ; Menning et al., 2018*)
Récupération après plusieurs années (*Billiet et al., 2018*)

c'est pas que « dans la tête »... (sic)

Imagerie fonctionnelle :



- **hyperactivations** dans les régions frontales et pariétales
 - pendant la réalisation d'épreuves de mémoire ou exécutives réussies.
 - associées à une fatigue et une plainte cognitive accrues.
 - hypothèse d'un mécanisme de compensation

Ferguson et al., 2007 ; McDonald et al., 2012 ; Deprez et al., 2014 ; Menning et al., 2017

- **baisses d'activation** pendant des épreuves non réussies notamment après chimiothérapie à forte dose, même 10 ans après,

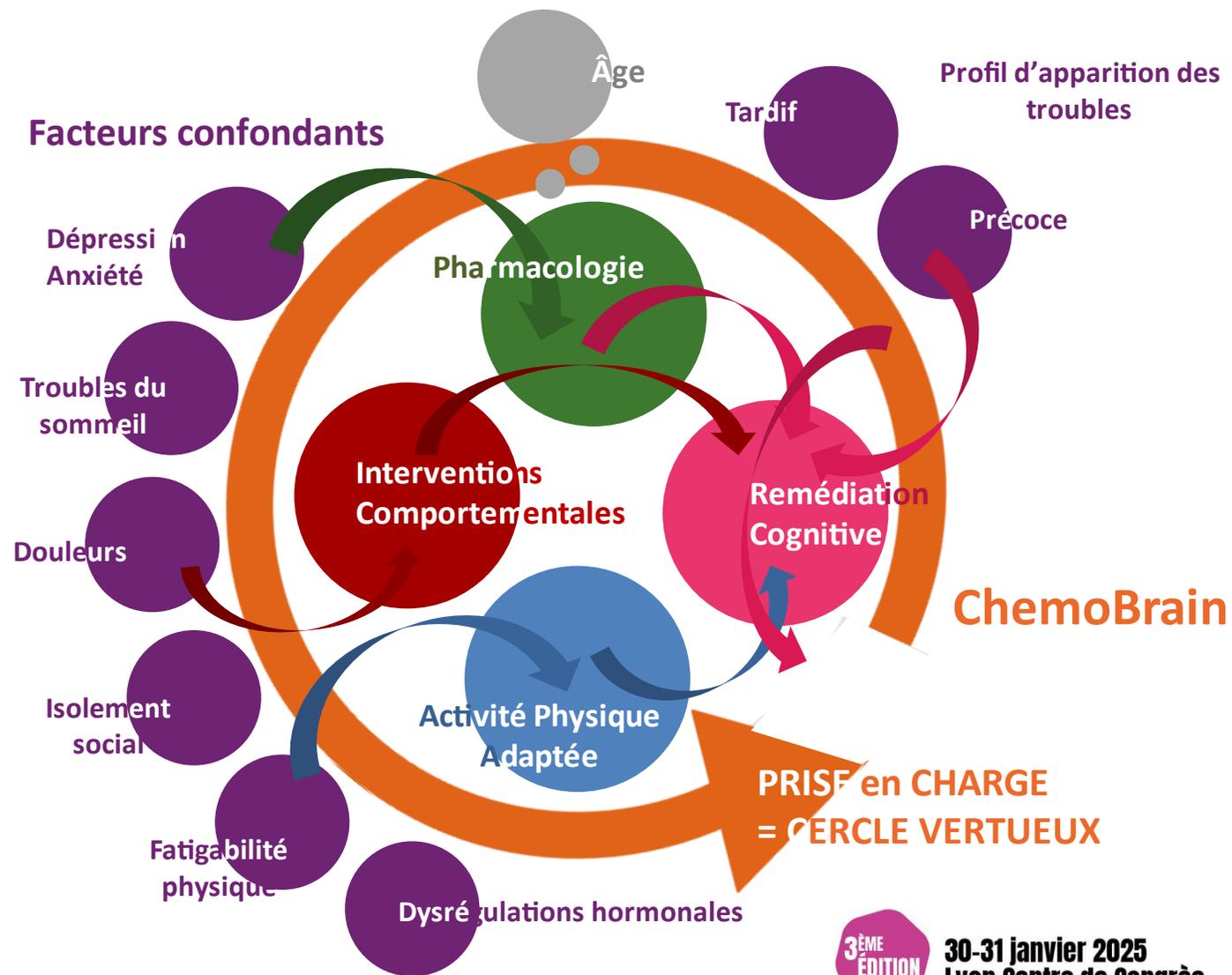
Ruiter et al., 2011 ; voir aussi Kesler, 2014



- **Le fonctionnement cérébral au repos**
 - ➔ Des altérations de régions du **réseau par défaut**
 - ➔ Des **anomalies de connectivité** :
 - baisse de connectivité au sein du réseau par défaut
 - hyperconnectivité hippocampo-corticale (*Kesler et al., 2013 ; Apple et al., 2018*)

4 grands types d'approches :

- Interventions pharmacologiques *(Chan et al, 2015)*
- Exercices physiques *(Morean et al, 2015)*
- Interventions comportementales aspécifiques *(Chung et al, 2018)*
- Interventions comportementales centrées sur la cognition *(Jacquin-Courtois Reilly, 2019)*



Le parcours onCOGITE



Atelier onCOGITE : 1 neuropsychologue, un groupe de 10 à 12 patients, 1 horaire/semaines 45 semaines/an
Chaque semaine, tous les ateliers utilisent la même séquence d'activités

Le parcours thérapeutique du patient : un cycle de 22 séances hebdomadaires (maxi).



ATELIER OUVERT

- À chacun sa temporalité
- Un FAIRE-ENSEMBLE
- un groupe dynamique qui évolue
- Le neuropsychologue adapte les contraintes pour le niveau de chacun
- Des activités réalisées en commun
- Une progression individuelle, travaillée en groupe

METHODE = 30 activités multi-niveaux, multi-modalités

- Une progression qui englobe
 - éducation thérapeutique/psycho-éducation
 - mise en place de stratégies
 - entraînement et intensification
- Fonctions attentionnelles
- Fonctions mnésiques
- Fonctions supérieures ou exécutives

onCOGIT'aja

WEB-Atelier = ateliers en ligne



Atelier onCOGIT'aja : 1 neuropsychologue, un groupe de 4 à 10 aja, 1 heure/semaine
Le parcours thérapeutique du patient : un cycle de 15 à 20 séances hebdomadaires.

Chouchouter ses neurones...

C ompréhension
R éassurance
A ssiduité
P airaidance
P rogression individuelle
O bjectif
T ransposable au quotidien



P ratiquer
R evisiter
I ntégrer
é **N** ergie
C onnaissance
E motion

médiateur : utile aussi pour la reconstruction, la réadaptation



... et bien plus encore ! onCOGITE.

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie

Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Merci pour votre attention précieuse



www.oncogite.com

tel : 06 68 91 53 15

v.gerat.muller@oncogite.com