

PRESENTATION IDE DIJON

Vendredi 24 JANVIER 2025



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

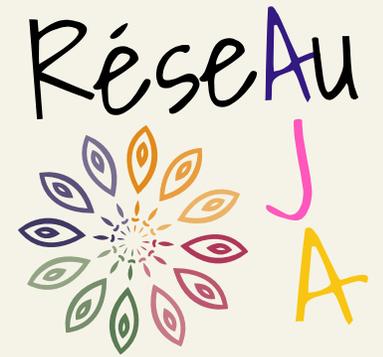


AJA : Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer 15 à 24 ans

- 2023 en France : 2300 AJA 2024 : près de **2400** AJA
- **3ème** cause de Décès évitable en France

- **80 % hématologie / 20 % oncologie**
- Services **adultes** et **pédiatriques**
- Répartis dans différentes structures de soins

- File active Patients AJA au 07/10/2024 : **169 dont 15 décès**
- Nombre de RCP SOS AJA en 2024 : **11**



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté





Le réseau AJA de BFC existe depuis **octobre 2021**

Il est présent parmi **29 Réseaux** au niveau national

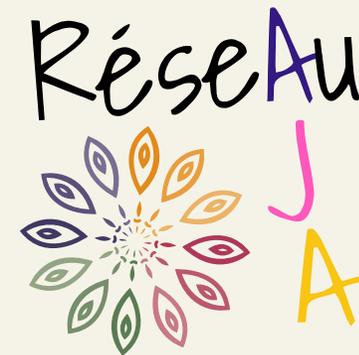


Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

Le réseau AJA fait partie du Dispositif spécifique régional du cancer de BFC



LE RESEAU AJA : Une équipe MOBILE pluridisciplinaire



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



Une infirmière de coordination sur chaque site

Une enseignante en activité physique adaptée



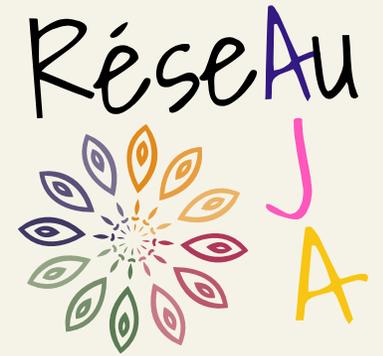
Une psychologue

Bientôt une psychologue en Franche-Comté



LES MISSIONS GLOBALES

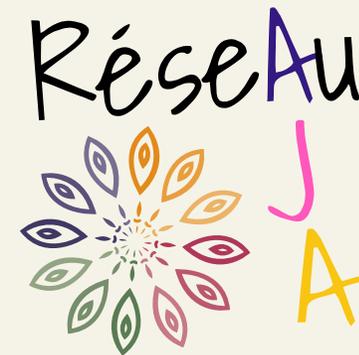
- Recensement des AJA
- Prise de contact avec évaluation des besoins/attentes
- Orientation soins oncologiques de support
- Accompagnement de l'AJA et de son entourage pendant et après traitement
- Soutien et appui aux équipes professionnelles



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



NOS OUTILS DE COMMUNICATION



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



**UNE ÉQUIPE MOBILE
PLURIDISCIPLINAIRE
EN BOURGOGNE ET
EN FRANCHE-COMTÉ**

Coordination du parcours **des 15-24 ans**
atteints de cancer

Collaboration avec les **professionnels**
impliqués dans leur prise en charge

Accompagnement des jeunes
et de leur **entourage**



reseauaja@oncobfc.com | 06 44 76 29 18 | 06 41 40 65 52

 **Mathilde GURY**
Enseignante APA

 **Lucie SEBILLOTTE**
Psychologue

 **Laura ROY et Marion JACQUENET**
Infirmières de coordination

Retrouvez-nous

- Réunion Concertation Pluridisciplinaire
AJA SOINS DE SUPPORT
Dans le dossier communiquant de cancérologie (DCC)
2ème lundi de chaque mois en salle RCP 1 au CHU Besançon
(visio possible)
- Besançon : 06 44 76 29 18
Dijon : 06 41 40 65 52

Contactez-nous reseauaja@oncobfc.com


financé par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté



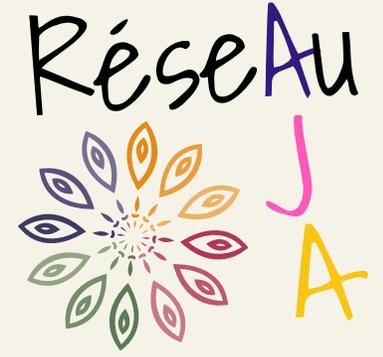
Réseau Aja



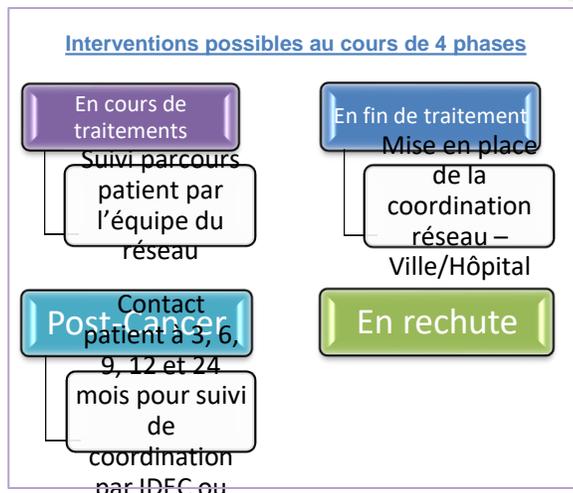
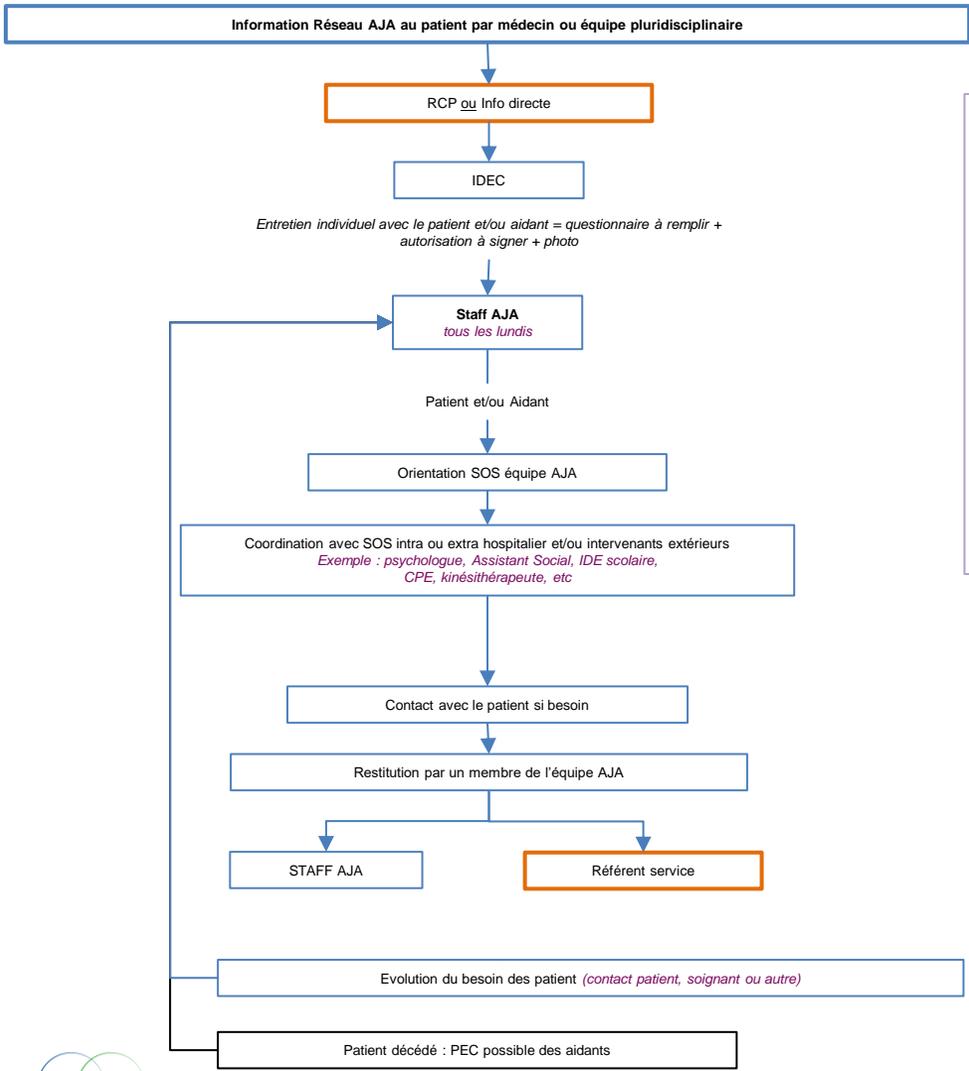
reseauajafbc



PROCESSUS ACTION RESEAU AJA



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



- Traçabilité :**
- Signature des sms
 - Appel du patient
 - ☞ Prévenir la collègue concernée par mail
 - Dossier patient
 - 🔒 code confidentiel
 - A chaque étape du parcours
 - ✍️ Traçabilité dans le dossier patient



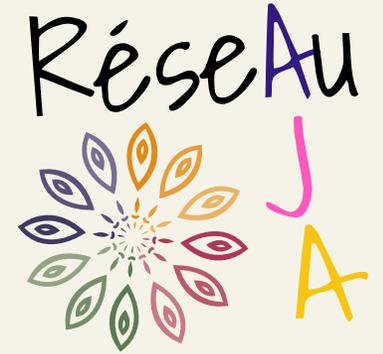
LES BESOINS DES AJA

- Aménagement et orientation scolaire
- Réinsertion et orientation professionnelle
- Suivi psychologique / diététique / social / activités physiques = Financement
- Volonté de participer à des séjours bien-être
- Partager leurs expériences cancer
- Accompagnement des proches
- Relai hôpital / ville
- Informations diverses : pathologie, traitements, droits, sexualité, avenir...
- Participation à la vie culturelle



COMMENT ?

- Scolarité : SAPADHE, Infirmières scolaires et Médecine préventive de l'université de Bourgogne
- Projet professionnel : Missions locales et les Apprentis d'Auteuil
- Suivis : Professionnels des établissements de soins ou associations
- Séjours : Le rêve de Marie, AIDA... associations pour les jeunes
- Partage : Groupe de parole « les jeudis Causettes » financés par les associations
- Participation à la vie culturelle : Maison des Ados

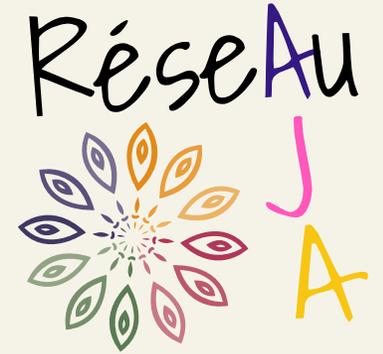


Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



MISSIONS IDEC

- Rencontre avec les AJA à domicile, sur leur lieu d'hospitalisation...
- Evaluation globale et orientation de l'AJA à des soins oncologiques de support
- Suivi pendant et après traitement de l'AJA
- Rencontre avec des partenaires : Missions locales – Maison des Ados – Médecine préventive des universités de Bourgogne – Maison des familles ...
- Lien avec les associations nationales et départementales
- Elaboration de projets : AJA Bag – Livrets à destination des AJA à l'annonce de leur cancer
- Rencontre avec les équipes soignantes et interventions à leurs demandes sur la spécificité AJA
- Intervention auprès des formations ERIP – IDE - IPA – Infirmières scolaires
- Participation aux groupes de travail OIR, CECOS, GO-AJA



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



MISSIONS DE LA PSYCHOLOGUE

- Évaluation psychologique des AJA et/ou proche(s) avec une orientation proposée vers un professionnel adapté.
- Coordination suivi psychologique pendant et après cancer : relais pour faire le lien ville-hôpital.
- Reprise contact régulièrement avec AJA et/ou proche(s) pendant et après traitement.
- Appui dans la proposition des soins de support en fonction de la demande des AJA et ses proches.
- Organisation de groupe de parole Jeunes Adultes en Bourgogne et en Franche-Comté avec possible interventions d'autres professionnels en fonction des thématiques.
- Formation et Sensibilisation à la spécificité des AJA tant au niveau de la prise en charge en secteur hospitalier, qu'à l'impact du cancer sur les "tâches développementales" à surmonter pour entrer à l'âge adulte.
- Participation aux groupes de travail nationaux et régionaux.
- Prochainement : Organisation groupes de parole parents en Bourgogne et en Franche-Comté.



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



MISSIONS DE L'EAPA

Identifier

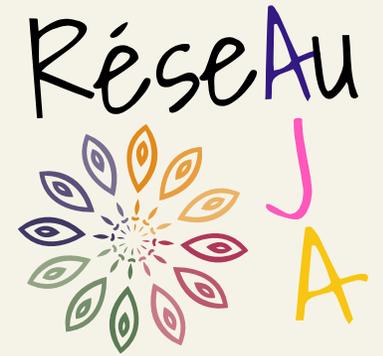
- Les professionnels en Activité Physique Adaptée (APA)
- Les lieux de pratiques

Evaluer

- Les capacités et les besoins des patients AJA à un instant T
- Les envies
- Les possibles (géographique, budget...)

Orienter

- Proposer aux AJA
- Prise de contact avec les professionnels pour l'accueil de l'AJA



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté





Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

L'ADOLESCENCE

Au cours de l'adolescence, les enfants deviennent des jeunes adultes

Alternance entre comportements d'adulte et des comportements d'enfant

Passage progressif de pensées et d'actions inappropriées à des attitudes sensées

Comportements explosifs = immaturité du cerveau

Préoccupation par son aspect physique et sa capacité de séduction

Prise de décision au sujet de sa carrière – découverte des centres d'intérêts

Début des comportements à risque et des expériences sexuelles

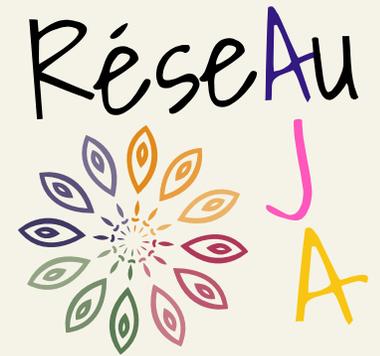
Questionnement sur leur identité sexuelle ou leur identité de genre

Début de la puberté : - intérêt pour l'anatomie sexuelle
- Pratique masturbation

Désir de liberté, d'indépendance, d'autonomie sans l'être totalement

Importance du groupe de pair





Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

LES JEUNES ADULTES

Période de transition

18 ans : La majorité légale

Fin des études

Préoccupation pour l'avenir

Insertion dans le marché du travail

Désir d'enfant

Formation d'un couple

Départ du domicile familial

Affirmation de l'identité sexuelle

Stabilisation affective, émotionnelle et sexuelle

Accès au logement autonome



CANCER ... BOULEVERSEMENTS DES REPÈRES



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

Position de passivité

Développement identitaire en pause

Démolition du processus d'indépendance

Risque majeur de refus de traitement et la non-observance

pensées

Vie sociale

Sensation d'étrangeté vis-à-vis de ses pairs

Altération de son apparence : Amaigrissement /prise de poids - alopécie – séquelles physiques...

Culpabilité vis-à-vis des parents



La puberté devient invisible

Risque de stérilité

famille

corps

Sensations inhabituelles : douleurs, fatigue extrême, mucites...

Activités et projets mis entre parenthèses

Confrontation à sa propre mort

Santé sexuelle perturbée : Trouble du désir et de l'excitation, perturbations des rapports, difficulté de parvenir à l'orgasme ...



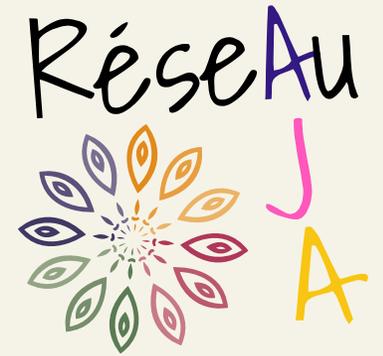
IMPACT POST CANCER



- Expérience de maturation avec développement de la résilience.
- Découverte centres d'intérêts nouveaux, nouveau départ qui est vécu.
- Plus grande ouverture aux autres et à la solidarité, augmente l'empathie compassionnelle envers autrui.



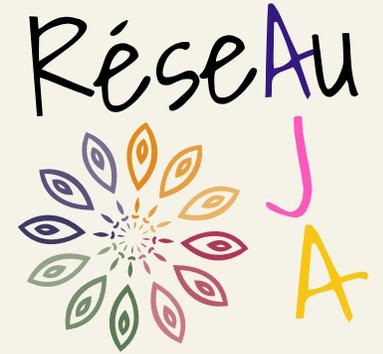
- Fragilité, état limite qui perdure avec une position de victime.
- Enfermement dans le souvenir de l'expérience du cancer : seule identité.
- Crainte de la récurrence – colère – sentiment d'injustice.



Importance des parents ou des aidants

- Période de déstabilisation difficile pour les parents et les aidants notamment les conjoint(e)s pour les jeunes adultes.
- Fragilisation des compétences parentales avec un besoin de guidance parfois auprès des équipes soignantes.
- Préoccupations des parents : difficulté conjugale, professionnelle, gestion de la fratrie, vieillissement de leurs propres parents ou dans le deuil de ceux-ci.

Pour aider les AJA il faut s'intéresser aux parents et/ou aidants.



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté



Diagnostic : Lymphome lymphoblastique T stade 3 sans envahissement médullaire diagnostiqué en novembre 2023

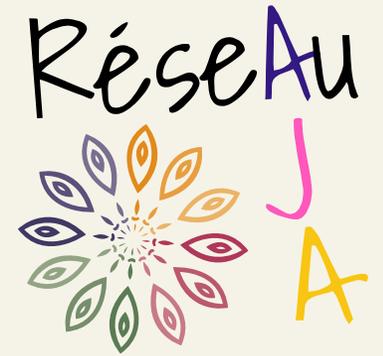
Antécédents : Ostéoblastome de la voûte crânienne opéré à 3 reprises en 2021 à Nancy

Traitements : Chimiothérapie : protocole BMR du CAALL

CECOS : Fait

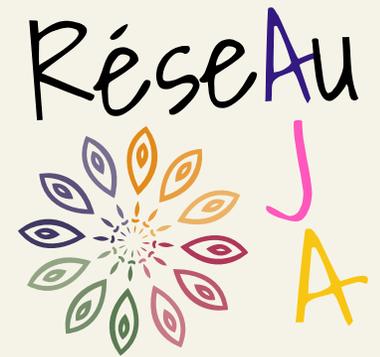
Vie personnelle :

- 2023-2024 : en 3^{ème} au moment de l'annonce – Brevet des collèges passé à l'hôpital – très bon résultat
- 2024 -2025 : Seconde générale
- Familial : Vit avec sa maman et son frère de 25 ans – voit son père certains week-ends – parents séparés pour violences psychologiques - fragilités psychologiques côté maternel – décès grand-mère maternel pendant traitement
- Pairs : A des amis qu'il connaît depuis la maternelle
- Centre d'intérêts : Aime faire de la moto avec ses copains – aime faire du basket avec ses copains au city – passion pour les cartes pokémon
- Social : Précarité = maman en arrêt maladie depuis 2 ans – touche le RSA – Assistante sociale de secteur



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté





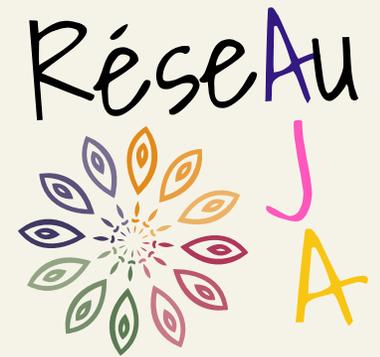
Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

Parcours de soin : Pose de picline en novembre 2023 – début de chimiothérapie : 22/11/23 (principalement en HJ)

- Thrombose cérébrale en janvier 24 découverte du céphalées non soulagées par antalgiques = mise en place d'anticoagulant (INNOHEP)
- Perte de poids +++ = pose de SNG
- Problème picline début mars 24 → pose de CIP
- Désaturation sur mise en place de NUBAIN → STOP
- Anxiété +++ avec les cures de Métho : EI compliqués (vomissements – diarrhées...)
- Juin 24 : Apparition de boutons sur le torse et les bras + mucites = cs dermato
- Sept 24 : ongles incarnés bilatéraux
- Décembre 24 : Phase de consolidation

Scolarité : SAPADHE = mise en place d'un robot et certains profs sont venus à domicile l'année dernière. Depuis la seconde = **déscolarisation** → Différents suivis sont mis en place





Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

Vie familiale : Vit avec sa maman – ne voit plus son papa depuis le début de la maladie –
Maman : fragilité psychologique (suivi psychologique arrêté et difficile à remettre en place)

Social : Précarité +++ - Questionnements sur leur train de vie quotidien – dossier MDPH
refait par l'AS du service pour aides financières type allocation – Resto du cœur

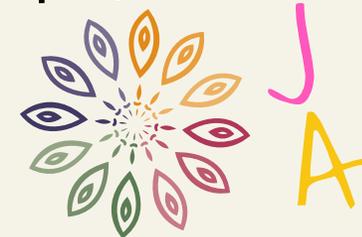
Psychologique : N'a pas souhaité de suivi psycho avec la psychologue du service – 1^{ère}
rencontre par Lucie en octobre 2024 devant l'inquiétude de la psychologue du service

Amitiés : Isolement +++ - se sent en décalage avec ses pairs (boissons, excès...) – sommeil
inversé à cause des jeux vidéo

Activités physiques : Kiné 2x/semaine à domicile = douleurs jambes + fonte musculaire +++ -
prise en charge par les kinés + APA lors des ses HJ



Réseau



Equipe régionale Bourgogne Franche-Comté

MERCI

