

13e journée



# La parole aux AJA : Aïda & propositions des académiciens

*Lise Molimard, Sibylle d'Arfeuille, Océane Pascual,  
Jana Lamaa, Céline Youssefi, Léa Moukanas*

Strasbourg, 7 juin 2024

**Aïda**

# Présentation de l'intervention



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



Feuille de route Aïda 2024-2025 : avancées et orientations



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

# Présentation de l'intervention



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



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations



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

# 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 formés chaque année** 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 70 services hospitaliers** ;



**Aïda**

# Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

## Trois missions au service des AJA face au cancer



=> 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

# 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

*co-construit avec les IDEC AJA, psychologues, AS, et équipes AJA locales*



**visites** dans des services d'onco-hémato groupes ou individuels ;



**sorties** extérieures de groupe et individuelles ;



**Financement** d'aides financières et sociales en lien avec les AS ;



**Financement** d'aménagements spécifiques AJA (salles, internet..)



**Box individuelles** commandées en ligne (accueil, ludiques et d'autres à venir...)

**Aïda**

# Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

## Trois missions au service des AJA face au cancer

2

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

**HIGHWAY  
TO HEALTH**

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

« oasis » : journées locales thématiques

**Aïda**

# Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

## Trois missions au service des AJA face au cancer

3

Développer le pouvoir d'agir des jeunes pour leur santé



**Podcasts témoignages** de jeunes passés par la maladie (annonce, sexualité, aidants...)



**Interventions** des anciens formés à l'académie auprès de professionnels de santé ;

**Découvrez Jeune & Cancer**

La communauté des jeunes face au cancer

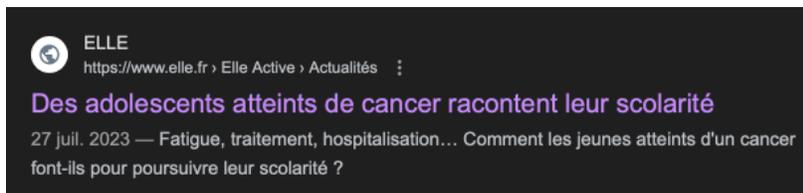


**Compte d'information** à destination des AJA face à la maladie, suivi par 1600 AJA ;

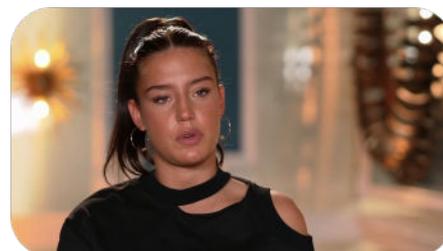
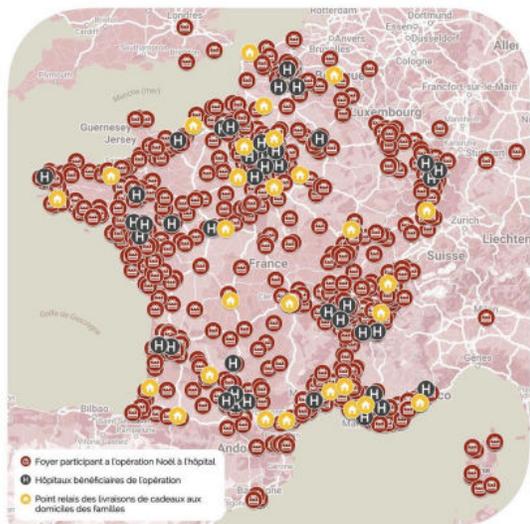
**Aïda**

# Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

## Rendre visible la parole et le vécu des AJA



Personnalités engagées avec Aïda, interviews dans la presse, présence sur les réseaux sociaux (50K followers) et newsletter auprès de 20K donateurs



**Léa Moukanas, aux côtés des jeunes face à la maladie**  
A 15 ans, elle a créé Aïda, une association qui accompagne les jeunes patients pendant et après leur hospitalisation.



Par Julie Le Bolzer



Sybille d'Arfeuille  
Déléguée générale de l'association Aïda  
Julie Têla  
Bénévole de l'association Aïda

# Présentation de l'intervention



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



Feuille de route Aïda 2025-2026 : avancées et orientations

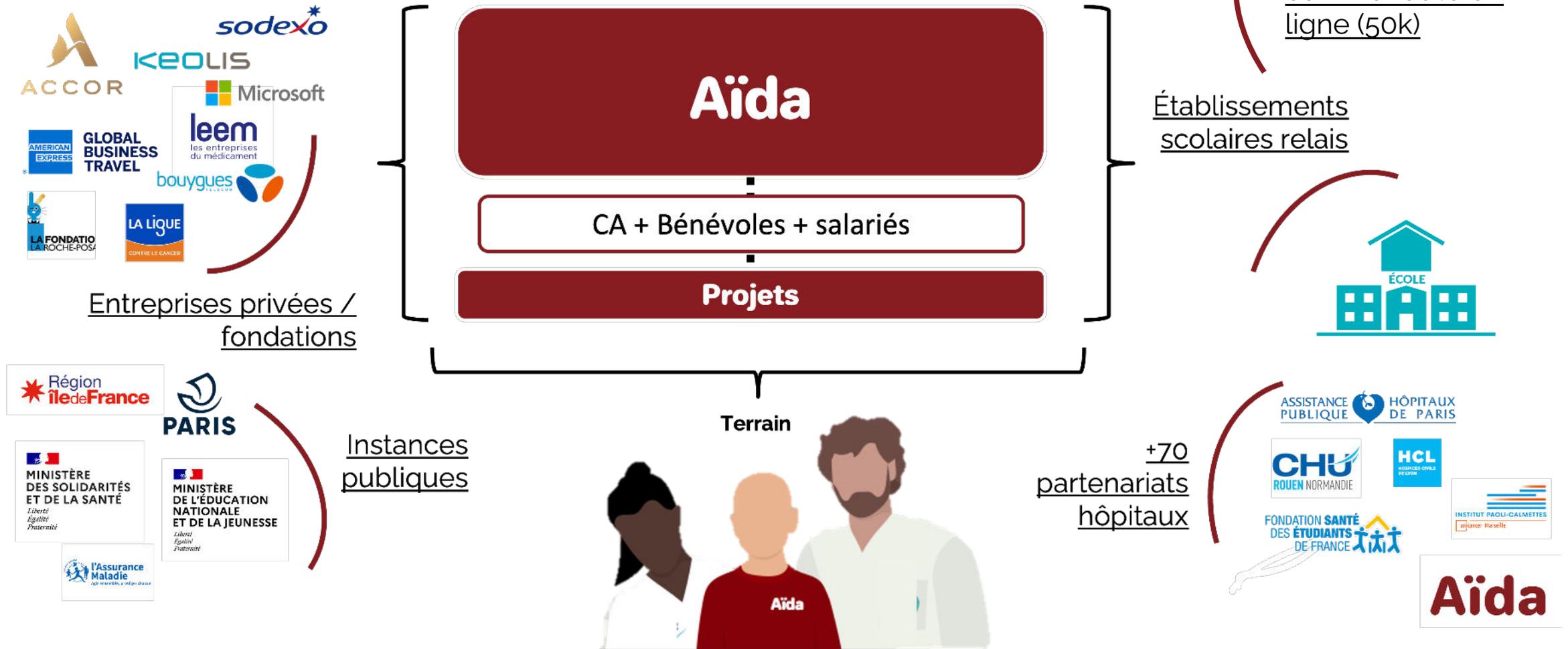


Un dispositif d'engagement après cancer proposé par l'association Aïda : l'Académie des AJA



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

# Aïda : structurer l'associatif pour permettre sa pérennité



# Aïda : structurer l'associatif pour permettre sa pérennité

Merci

Presse & communauté en ligne (50k)

Établissements scolaires relais



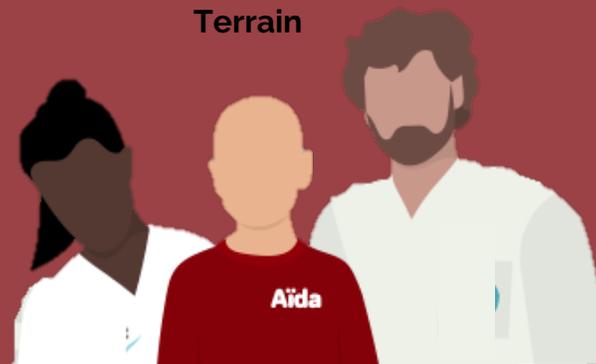
+70 partenariats hôpitaux

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



Aïda

Terrain



Instances publiques

PARIS

Région île de France

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ  
Liberté  
Égalité  
Fraternité

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE ET DE LA JEUNESSE  
Liberté  
Égalité  
Fraternité



Entreprises privées / fondations



# Aïda : structurer l'associatif pour permettre sa pérennité

## Des partenariats nationaux au service du local



- **Partenariat financier** pour soutenir les actions dans les services ;
- **Équipement en 4G** et portables pour tous les services qui en font la demande ;



- **Partenariat national cadre** avec la Ligue contre le cancer
- **Conventions locales** pour soutenir les actions terrain en faveur des AJA sur les différents territoires



- **Gratuité hébergement programmes Highway to Health ;**
- Hébergement ponctuel ou d'urgence

# Aïda : structurer l'associatif pour permettre sa pérennité

## Une structuration au service des AJA



=> Soutenir et porter la voix des AJA face au cancer dans la société et auprès des politiques

# 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 en 2025**  
**= 600 places à compter de janvier 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

# Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

## Une structuration au service des AJA

2

Accompagner  
spécifiquement les  
AJA isolés

35%

- Sollicités par des AJA sur les **réseaux sociaux** ou après des **passages médias** qui ne sont pas forcément encore en lien avec des dispositifs AJA ;
- Nécessité de travailler à construire **des projets qui leur soient dédiés** ;
- Et surtout en travailler ensemble pour construire une réponse commune et les informer / orienter au mieux

# Aïda : accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

## Une structuration au service des AJA

3

Développer le volet  
prévention /  
Information

15%

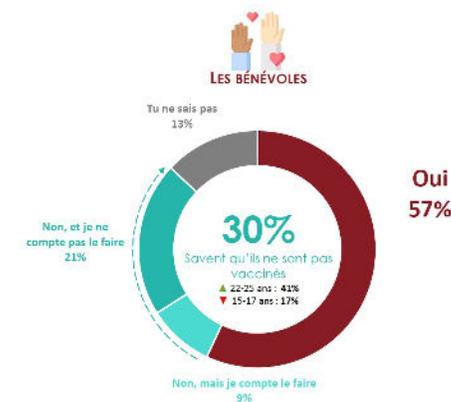
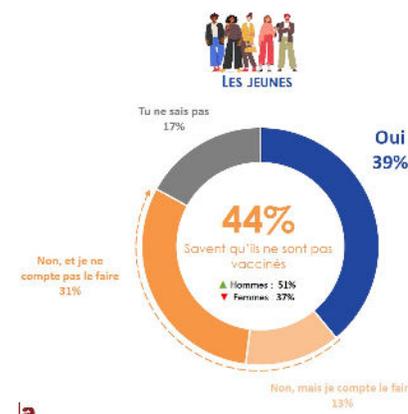
- **Contenus dédiés à nos bénévoles** : relais d'information d'autres associations prévention santé, engagement vecteur d'informations

*Ex : vaccin papillomavirus*

- **Contenu d'information AJA**

Co-produire ensemble du contenu sur le compte Jeune&Cancer.

*Ex : Aïda x ICO (Baptiste Sauterey, Pierre Kubicek et son équipe)*



**Aïda**

# Présentation de l'intervention



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



Feuille de route Aïda 2024-2025 : avancées et orientations



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

# L'Académie des AJA

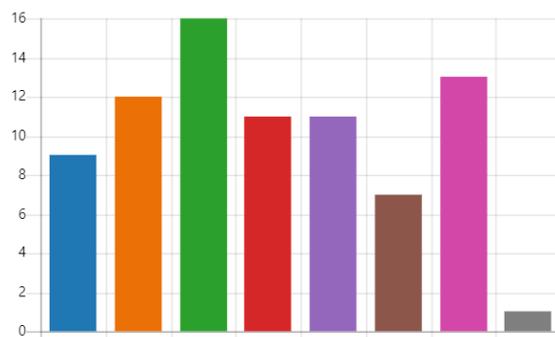
## Origines de la démarche portée par Aïda

- 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



# L'Académie des AJA

## 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

# L'Académie des AJA

## Et après l'Académie ?

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



Congrès Longbeach  
et psychotrauma Bordeaux



Congrès SFEDT novembre 2023



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



Auprès d'externes en médecine à Lyon



En tant que « colibri » à HTH

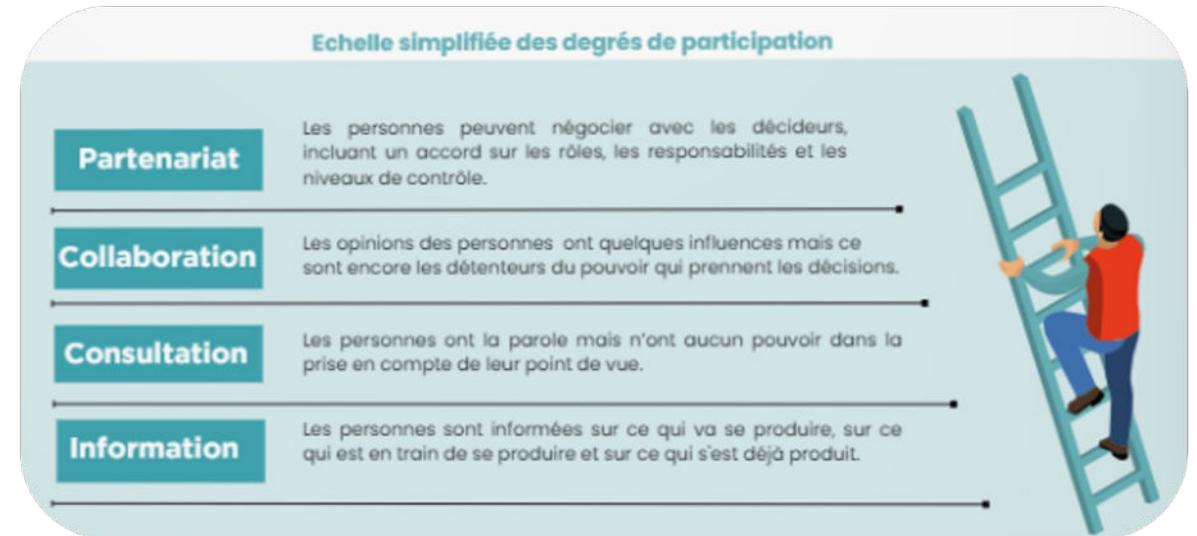
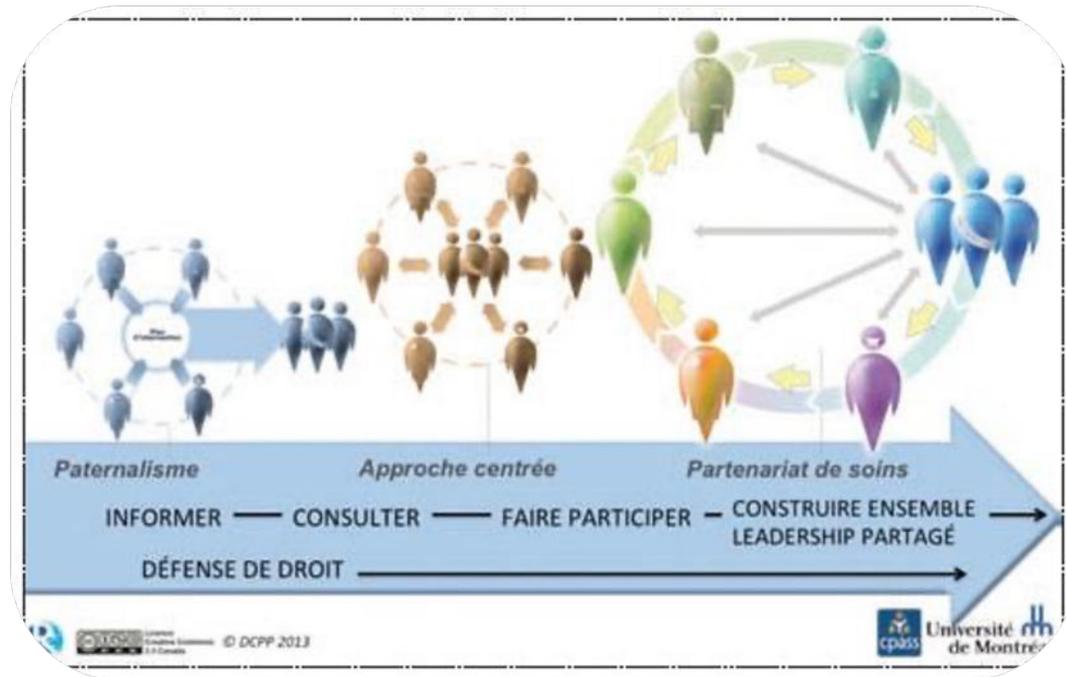


Pour des médias (La Fabrique des soignants)

# L'Académie des AJA

## Mais à quoi ça sert ?

- Le modèle de Montréal, passer du “faire pour” au “faire avec”
- Attention au patient alibi ! C’est avant tout un changement de posture



Source : France asso santé

# L'Académie des AJA

## Quelques témoignages



C'est une expérience formidable et unique, autant au niveau humain que par les connaissances que l'on acquière. 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**

# Présentation de l'intervention



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



Feuille de route Aïda 2024-2025 : avancées et orientations



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

# 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 2023

Co-créeée 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



# Aïda



# Retour sur la journée de co-formation

## Entre l'Académie et le DIU AJA et Cancer

### **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. Maître mot de cette session et ces échanges : oser. »*





13e journée



# Merci !

Sibylle d'Arfeuille  
+33 6 32 58 04 94  
[s.darfeuille@associationaida.org](mailto:s.darfeuille@associationaida.org)

Océane Pascual  
+33 7 62 86 77 90  
[o.pascual@associationaida.org](mailto:o.pascual@associationaida.org)

Lise Molimard  
+33 6 24 46 33 86  
[l.molimard@associationaida.org](mailto:l.molimard@associationaida.org)

Léa Moukanas  
+33 6 88 32 38 40  
[l.moukanas@associationaida.org](mailto:l.moukanas@associationaida.org)

**Aïda**