

2024 - 2025

Mise en place d'interventions visant
à favoriser le soutien entre pairs chez
les AJA au Cliniques universitaires
de Saint-Luc : une revue
documentaire narrative et une
approche participative



Morgane Awad
DIU AJA ET CANCER

Remerciements

Je souhaite tout particulièrement remercier Louann pour son accompagnement précieux tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Sa disponibilité, sa bienveillance et la qualité de ses conseils ont été d'un soutien inestimable à chaque étape de ce travail. Que ce soit dans la réflexion, la rédaction, ou les relectures attentives, elle a su m'apporter une aide précieuse, toujours dans l'écoute et l'encouragement. Ce mémoire n'aurait pas eu la même portée sans sa présence et son implication constantes.

Je remercie également chaleureusement Sabine pour son aide précieuse, ses remarques constructives, sa disponibilité et pour avoir contribué, par sa présence et ses conseils, à enrichir ma réflexion sur ce sujet sensible qu'est le vécu des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

À vous deux, un grand merci pour votre soutien, votre confiance et votre humanité.

Table des matières

1. Introduction	3
1.1. Mise en contexte	3
1.2. Etat de l'art	3
1.3. Objectifs et question de recherche.....	4
2. Méthodologie.....	5
2.1. Recherche documentaire de type narrative.....	5
2.2. Mise en place d'interventions ciblant le soutien social entre pairs à travers une démarche participative.....	5
3. Résultats	8
3.1. Recherche documentaire de type narrative.....	8
3.1.1. <i>Tableau Articles retenus</i> :	8
3.1.2. <i>Documentation du soutien social entre pairs sur base des informations récoltées dans les articles retenus</i>	11
3.2. Mise en place d'interventions ciblant le soutien entre pairs à travers une démarche participative	15
4. Discussion.....	20
4.1 Recherche documentaire de type narrative.....	20
4.2 Mise en place des interventions ciblant le soutien social entre pairs chez les AJA	22
5. Implications cliniques.....	24
6. Conclusion.....	26
Références	28
Annexes	32

1. Introduction

1.1. Mise en contexte

Ce travail est inspiré de ma pratique clinique en tant que psychologue clinicienne dans l'équipe référente des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) des Cliniques universitaires Saint Luc à Bruxelles, ainsi que de mon dernier travail de rédaction autour des besoins psychosociaux des AJA.

1.2. Etat de l'art

Les adolescents et jeunes adultes (i.e. AJA), désignent une population âgée entre 15 et 25 ans ou 39 ans, pouvant être confrontés à une maladie chronique telle que le cancer.

Durant cette période de vie, plusieurs changements ont lieu, notamment au niveau du développement physique, émotionnel et de maturation cérébrale. C'est aussi une période de transition vers l'indépendance et la prise d'autonomie (*Adolescents And Young Adults (AYAs) With Cancer*, 2024).

Sur base de la littérature, il ressort que les besoins psychosociaux des AJA sont : le besoin d'autonomie et d'information, le besoin d'une prise en charge adaptée à leur âge, le besoin de soutien social, des besoins en matière de fertilité et sexualité et des besoins psychologiques (Awad, 2024).

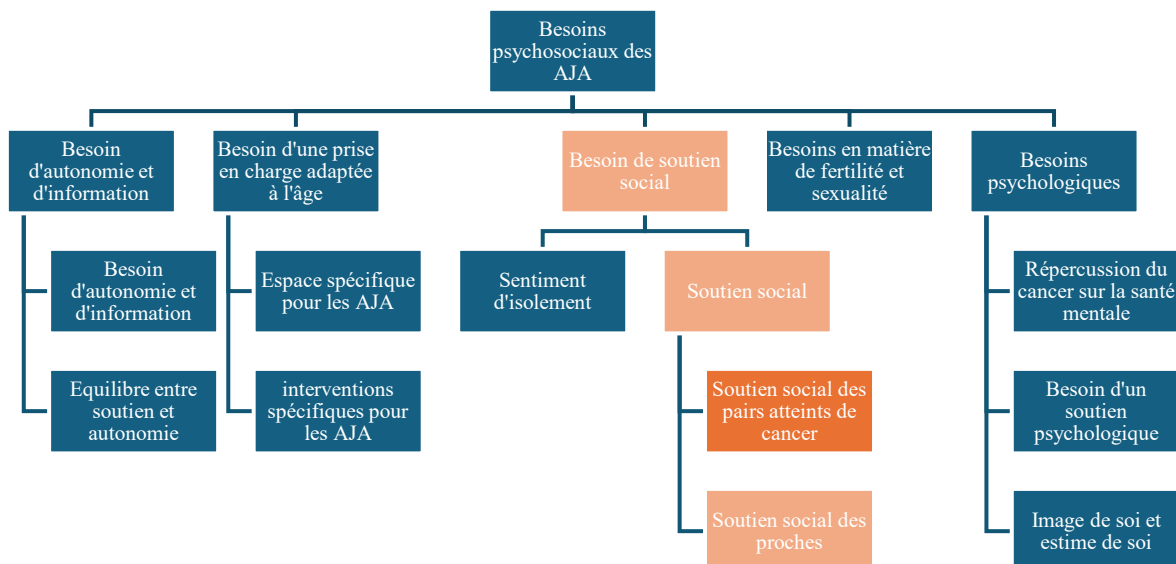


Figure 1. Schéma résumant les besoins psychosociaux des AJA (Awad, 2024).

Nous avons souhaité nous pencher sur le besoin de soutien social de ces jeunes et plus spécifiquement le besoin de soutien social par les pairs atteints de cancer. Pour cela, nous avons créé des ateliers permettant aux jeunes de se rencontrer, d'échanger autour de sujets liés de près ou de loin à l'expérience de la maladie ainsi que créer des occasions de donner leur avis.

Besoin de soutien social

Les adolescents et jeune adultes pris en charge en hémato-oncologie peuvent ressentir un sentiment d'isolement, ils font part d'un besoin de soutien social. Globalement, les sources de soutien social des AJA sont leur famille, leurs amis, les pairs également atteints de cancer ainsi que d'autres sources telles que l'équipe médicales, les collègues, les professeurs, les organisations, les réseaux sociaux, les communautés et équipes de sports (Pennant et al., 2020).

Besoin de soutien psychologique

En termes d'accompagnement psychologique, celui-ci peut revêtir des formes variées en fonction des besoins spécifiques de chaque patient. Cela peut être une psychothérapie individuelle, familiale ou de groupe mais également des activités thérapeutiques alternatives telles que la musicothérapie ou l'écriture (Docherty et al., 2013; Gatto et al., 2017; Pennant et al., 2020).

Il est important de garder en vue l'évaluation de l'état de santé mentale de ces jeunes patients malade. D'autant plus pour ceux qui font preuve de moins de stratégie d'adaptation, d'un faible soutien social ou une faible perception de ce soutien. Ces patients sont plus susceptibles de voir leur niveau d'anxiété et de dépression augmenter. Il y a également un réel intérêt à accompagner les proches aidants des patients (Merz et al., 2024).

1.3. Objectifs et question de recherche

Dans le cadre de ce projet de mémoire, nous souhaitons répondre à la question de recherche suivante : « Comment favoriser/soutenir le soutien par les pairs atteints de cancer au sein de notre institution ? ».

L'objectif principal de ce mémoire est de favoriser le soutien social entre pairs chez les AJA ayant un cancer au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc. Pour ce faire, nous souhaitons (1) documenter à travers une recherche documentaire de type narrative le besoin de soutien social par les pairs chez les AJA ayant un cancer, ainsi que (2) la mise en place d'interventions

ciblant le soutien social entre pairs aux Cliniques universitaires Saint-Luc à travers une démarche participative.

2. Méthodologie

La méthodologie du présent mémoire se base sur une recherche documentaire de type narrative et une démarche participative.

2.1. Recherche documentaire de type narrative

En effet, pour documenter le soutien social des pairs chez les AJA une recherche documentaire de type revue narrative a été réalisée. Celle-ci ne suit pas un protocole systématique, mais vise à dégager les concepts centraux, appuyée sur une sélection raisonnée d'articles pertinents issus de bases scientifiques, tels que Psychology and Behavioral Sciences Collection et Google Scholar.

2.2. Mise en place d'interventions ciblant le soutien social entre pairs à travers une démarche participative

Pour le développement et la mise en place d'interventions favorisant le soutien par les pairs au sein de notre institution, une approche participative a été initiée. Nous avons souhaité impliquer les parties prenantes concernées par l'intervention afin d'en assurer la pertinence, l'accessibilité et la faisabilité. De cette manière, les interventions axées sur le soutien social entre pairs chez les AJA ayant un cancer, ont été pensées sur base des besoins des AJA, de l'expérience des soignants, les observations de l'équipe AJA et de la littérature (Leask et al., 2019 ; Vaughn et Jacquez, 2020). Par ailleurs, cette démarche participative nous a permis de tenir compte des contraintes institutionnelles ainsi que des moyens mis à notre disposition.

Tableau 1. Descriptif de la méthodologie participative pour chaque intervention

Intervention	Objectifs	Méthodologie participative initiée
Lieu de rencontre entre pairs au sein de l'hôpital : salle AJA	Création d'un lieu adapté pour les AJA ayant un cancer	Collaboration avec l'institution pour désigner deux lieux au sein du nouvel hôpital (réunions et prise de décision)

		Projet d'impliquer activement les AJA dans l'aménagement de ces lieux à travers la mise en place d'un comité aviseur AJA.
Décoration des salle AJA	Création d'un nuage de mots	<p>Recrutement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Flyers • Invitation à participer par la psychologue et l'infirmière coordinatrice de soins (ICSO/IDEC) <p>Partenaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> • AJA ayant un cancer • AJA en post-traitement • Artiste <p>Procédure :</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Présentation / tour de table des participants. (2) Récolte de mot de manière individuelle : noter sur un papier les mots qu'ils souhaitent intégrer dans le nuage de mot du futur hôpital. (3) Mise en commun des mots via Wooclap. (4) Le Wooclap est resté ouvert pendant 7 jours, permettant aux jeunes qui n'ont pas pu venir d'encoder des mots dans le programme. (5) Remise des mots à l'artiste

Ateliers AJA en groupe ciblant une thématique spécifique	Offrir des ateliers de psychoéducation autour de thématiques pertinentes pour le public cible	Partenaires : <ul style="list-style-type: none"> • Soignants • AJA Procédure : <ul style="list-style-type: none"> • Sondage sur les modalités pratiques des séances en consultant les partenaires • Choix des modalités des séances • Sondage sur les thématiques des séances en consultant les partenaires • Choix des thématiques
L'Apéro des AJA	Moments de rencontre informels entre AJA	Partenaires : <ul style="list-style-type: none"> • AJA • Psychologue • Infirmière coordinatrice de soins (CSO/IDEC) Procédure : <ul style="list-style-type: none"> • Proposition des AJA d'avoir des moments de rencontres informels sans thématiques • Présence d'un psychologue et de l'ICSO durant ces moments afin de pouvoir répondre à d'éventuelle demandes/questions
Activités ludiques adaptée aux AJA en dehors de l'hôpital	Soutien social et rencontres entre pairs informel	Activités en dehors de l'hôpital (ex : camps) Co-construction des défis sportifs avec les AJA

Pour finir, afin d'enrichir les réflexions autour de la question de recherche, nous avons mené des entretiens non directifs auprès de certaines collègues : une kinésithérapeute d'hématologie, une psychologue d'hématologie, des psychologues d'onco-hématologie, une infirmière ressource et l'équipe AJA (Voir les Annexes). Ces réflexions sont aussi nourries des différents échanges lors de journées de formation diverses.

3. Résultats

3.1. Recherche documentaire de type narrative

3.1.1. Tableau Articles retenus :

Tableau 2. Résumer des thématiques abordées dans les articles retenus pour la recherche documentaire de type narrative

<u>Titre article</u>	<u>Auteurs</u>	<u>Date</u>	<u>Thématiques</u>
Assessing the psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with cancer	Barakat et al.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins psychosociaux • Isolement • Soutien social par les proches • Soutien social par les pairs • Programmes d'interventions psychosociales
Psychosocial Needs and Preferences for Care among Adolescent and Young Adult Cancer Patients (Ages 15–39): A Qualitative Study	Avutu et al.	2022	<ul style="list-style-type: none"> • Isolement • Perte d'indépendance • Incertitude et besoin d'information • Besoin de contrôle et de communication avec les équipes • Soutien social par les proches • Soutien social par les pairs • Espace inclusif pour les AJA • Patients LGBTQIA+ • Interventions

Unmet supportive care needs in young adult cancer patients: associations and changes over time. Results from the AYA-Leipzig study	Sender et al.	2019	<ul style="list-style-type: none"> • Isolement • Soutien social
Changes and predictors of social support in adolescent and young adult cancer survivors—Results of a 7-year longitudinal study.	Merz et al.	2024	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien social perçu • Santé mentale
Les répercussions psychiques du cancer chez l'adolescent et le jeune adulte – AJA – et la famille : revue de la littérature narrative	Kirakosyan et al.	2022	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomisation • Conséquences psychiques du cancer • Impact du cancer sur la famille des AJA • Soutien social par les proches
The Role of Social Support in Adolescent/Young Adults Coping with Cancer Treatment	Pennant et al.	2020	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien social par les proches • Soutien social par les pairs • Santé mentale • Autonomie • Communication • Défense de ses intérêts
Social Media and the Adolescent and Young Adult (AYA) Patient with Cancer	Perales et al.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Fertilité • Autonomie • Relations sociales • Interruption scolaire/professionnelle • Réseaux sociaux • Soutien social par les proches • Soutien social par les pairs • Espace pour les AJA
Adolescents and young adults with cancer: How multidisciplinary health care teams adapt their practices to better meet their specific needs	Ricadat et al.	2019	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins psychosociaux des AJA • Soutien social par les proches • Pratique des soignants • Collaboration

Psychosexual Care of Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivors	Reinman et al.	2021	<ul style="list-style-type: none"> • Fertilité et sexualité • Soutien social par les proches
Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA)	Geue et al.	2018	<ul style="list-style-type: none"> • Santé mentale • Soutien social par les proches
Effect of group online-based peer support intervention on psychological distress of adolescent and young adult cancer patients: a randomized controlled trial	Li et al.	2024	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien social par les pairs • Intervention en ligne
Mapping Adolescent Cancer Services: How Do Young People, Their Families, and Staff Describe Specialized Cancer Care in England?	Vindrola-Padros et al.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Activités pour les jeunes • Soutien des soignants • Espace pour les AJA
Peer2Me – evaluation of a peer supported program for adolescent and young adult (AYA) cancer patients: study protocol of a randomised trial using a comprehensive cohort design	Brock et al.	2024	<ul style="list-style-type: none"> • Santé mentale, détresse émotionnelle • Soutien social par les pairs • Echanges informels • Difficulté pour les proches des patients
Does age matter? Comparing post-treatment psychosocial outcomes in young adult and older adult cancer survivors with their cancer-free peers	Lang et al.	2018	<ul style="list-style-type: none"> • Santé mentale, détresse • Activités pour les jeunes
Adolescent and Young Adult Cancer Survivorship Educational Programming: A Qualitative Evaluation	Dahlke et al.	2017	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi au long terme • Communication • Soutien social par les pairs

Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: Moving with the times	Gupta et al.	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Programme pour les AJA • Gestion des symptômes (sexualité et fatigue) • Modification de comportements (retour au travail et exercice physique) • Suivi long terme
“Summer is you”: Adolescents and young adults with cancer sing about their desire for summer	Signoroni et al.	2019	<ul style="list-style-type: none"> • Approche participative • Ateliers entre jeunes
Lessons for Employing Participatory Design When Developing Care for Young People with Cancer: A Qualitative Multiple-Case Study	Vandekerckhove et al.	2021	<ul style="list-style-type: none"> • Approche participative
Intérêt d’une approche socioéducative dans l’accompagnement des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : l’exemple lillois	Jacquot et al	2016	<ul style="list-style-type: none"> • Travail en binôme éducatrice spécialisée et assistante sociale • Accompagnement personnalisé des AJA • Interventions psychosociales

3.1.2. Documentation du soutien social entre pairs sur base des informations récoltées dans les articles retenus

Sentiment d’isolement

La survenue du cancer lors de l’adolescence n’est pas un événement anodin. Il s’agit d’une période clé pour créer des réseaux sociaux plus complexes, se connecter avec des pairs et explorer leur sexualité. Les jeunes atteints de cancer peuvent éprouver des difficultés à parler de leur expérience de cancer avec leurs pairs (non malades), rendant la création d’un lien social plus compliquée. Cette insécurité peut également être exacerbée par une perception physique de soi comme étant peu attrayant (Barakat et al., 2016). L’expérience de la maladie peut influencer les relations sociales existantes avant le cancer, elles sont susceptibles de changer tant en terme de quantité, que de qualité ou type de relation (Avutu et al., 2022).

Leur situation médicale peut mener les AJA a une forme d’isolement social. Cela peut être dû à la diminution de leur interactions sociales, un constat que leur pairs ne savent pas

comment interagir avec eux, une perte d'indépendance (Avutu et al., 2022; Sender et al., 2019). Il semblerait que le niveau d'anxiété et de dépression chez ces jeunes soit lié à la perception du soutien social. Si le soutien social perçu est faible, le niveau d'anxiété et ou de dépression est plus élevé et inversement (Merz et al., 2024).

Ce sentiment d'isolement est également présent au sein de l'hôpital, dû au fait que les patients AJA sont plus susceptibles d'être les plus âgés en pédiatrie ou les plus jeunes en clinique adulte (Avutu et al., 2022).

Soutien social des proches

Le maintien des relations sociales avec les proches est très important pour les AJA, d'autant plus que l'isolement peut accentuer les vulnérabilités psychologiques. Il est donc essentiel de promouvoir les interactions sociales chez ces jeunes notamment à travers le soutien des pairs et des amis (Kirakosyan et al., 2022; Pennant et al., 2020; Perales et al., 2016). Cela permet également de garder un sentiment de « normalité » dans leur quotidien (Pennant et al., 2020; Perales et al., 2016; Ricadat et al., 2019). Ce sentiment peut être encouragé, d'une part, par l'usage des réseaux sociaux, qui facilitent le maintien du lien avec leur entourage et leur permettent de rester impliqués dans des activités quotidiennes en accord avec leur âge et de continuer à s'engager, malgré leur maladie, dans des activités du quotidien. Ces interactions permettent également de détourner l'attention des stimuli pénibles et à réduire le stress (Pennant et al., 2020; Perales et al., 2016). D'autre part, les professionnels de santé ont également un rôle à jouer en adaptant les règles hospitalières pour limiter les interruptions de la scolarité. Des ajustements personnalisés peuvent ainsi être mis en place afin d'assurer une certaine continuité dans la vie des patients (Ricadat et al., 2019).

Cependant, les relations sociales et amoureuses peuvent être fragilisées par les transformations physiques et émotionnelles induites par la maladie et ses traitements, ce qui peut impacter négativement l'image de soi et l'estime de soi. Les AJA peuvent notamment éprouver une crainte du rejet ou de l'incompréhension de la part de leurs pairs. Dans ce contexte, un accompagnement spécifique axé sur les problématiques liées à l'« image de soi » et aux « relations sociales » pourrait leur être bénéfique (Barakat et al., 2016 ; Reinman et al., 2021).

Il semblerait toutefois que les patients vivant en couple présentent des scores de dépression plus faibles en comparaison à ceux qui n'ont pas de partenaire, une tendance

similaire étant observée chez ceux ayant des enfants. Les auteurs suggèrent que le soutien social et émotionnel du partenaire et des enfants représente une ressource importante pour le bien-être psychologique des AJA atteints de cancer (Geue et al., 2018; Merz et al., 2024; Pennant et al., 2020).

Soutien social des pairs atteints de cancer

En raison du sentiment d'isolement que peuvent éprouver les adolescents et jeunes adultes, et afin d'atténuer les répercussions de ces bouleversements, les patients expriment le besoin de rencontrer d'autres patients AJA atteints de cancer pendant et après le traitement en personne ou virtuellement. Cette volonté s'ancre dans la recherche d'une compréhension mutuelle avec des individus partageant des expériences similaires (Avutu et al., 2022; Brock et al., 2024; Dahlke et al., 2017; Perales et al., 2016). Toutefois, il n'est pas toujours simple pour ces jeunes d'aller à la rencontre de leurs pairs, ils aimeraient que des opportunités de rencontres soient facilitées par les soignants, tout en demeurant non obligatoires afin de leur permettre de créer du lien s'ils le souhaitent, selon leurs propres modalités. Il est important que les jeunes conservent une forme d'autonomie dans ces échanges (Avutu et al., 2022). Pour les patients appartenant à la communauté LGBTQIA+, il est également important d'avoir l'opportunité de rencontrer des allié.e.s au sein du centre médical, qu'il s'agisse d'autres patients ou membres du personnel soignant (Avutu et al., 2022).

Beaucoup de survivants soulignent l'importance selon eux d'appartenir à une communauté de patients AJA, de rencontrer des pairs traversant des difficultés similaires afin de se sentir soutenus, compris et moins isolés (Dahlke et al., 2017; Gupta et al., 2016; Pennant et al., 2020).

Des dispositifs ou programmes de soutien par les pairs, tels que des groupes de paroles, des retraites organisées sur un weekend ou encore des forums en ligne, jouent un rôle clé dans la facilitation de ces rencontres et interactions sociales entre AJA atteints de cancer (Martens et al., 2024; Pennant et al., 2020). Les réseaux sociaux constituent également un canal privilégié pour les jeunes pour interagir avec des pairs, partager leurs histoires, chercher des conseils ou des encouragements auprès de la communauté des AJA atteints de cancer (Perales et al., 2016). Par ailleurs, dans leur étude, Li et collègues (2024) démontrent qu'une intervention de groupe en ligne est efficace. Dans cette dynamique, plusieurs études soulignent le besoin spécifique d'un espace réservé entre jeunes (Avutu et al., 2022; Vindrola-Padros et al., 2016).

Au-delà de la relation et communication avec les soignants, les échanges entre patients peuvent avoir du sens en termes de partage d'expérience. Des études ont mis en lumière que certains jeunes patients se sentent en mesure d'apporter quelque chose d'unique aux autres patients AJA et pédiatriques nouvellement diagnostiqués, une sorte de mentorat, de transmission de savoir, d'information et d'expérience (Barakat et al., 2016; Brock et al., 2024). Cela servirait de moyen de résilience pour ces jeunes (Barakat et al., 2016).

Interventions adaptées aux AJA

Les AJA atteints de cancer sont confrontés à des défis singuliers, notamment en ce qui concerne la transition vers l'âge adulte. Contrairement à l'idée d'un développement interrompu, beaucoup de ces patients vivent une transition accélérée, voire imposée, vers l'âge adulte, dans un cadre souvent inconnu et anxiogène. Cette transition est particulièrement marquée et complexifiée par le passage de la dépendance aux parents à une autonomie accrue, où les AJA deviennent responsables de la coordination de leurs propres soins. Ce changement de dynamique est parfois accompagné d'un changement de système de soutien où le proche aidant principal devient souvent un partenaire ou un autre adulte (Avutu et al., 2022).

Les AJA qui ont été diagnostiqués avant l'âge de 17 ans semblent plus susceptibles de participer à des camps ou retraites spécifiquement conçus pour eux, ce qui témoigne de l'importance de ces initiatives pour leur bien-être psychosocial (Barakat et al., 2016; Merz et al., 2024). En outre, ils expriment un besoin fort de bénéficier d'espaces inclusifs qui leur soient dédiés au sein des hôpitaux. Ces espaces devraient être pensés pour répondre à leurs besoins particuliers. Créer un environnement qui s'inspire de la pédiatrie tout en étant adapté aux jeunes adultes, permettrait à la fois la tranquillité et l'interaction avec d'autres patients de leur âge (Avutu et al., 2022). Les AJA expriment aussi le besoin que des activités ludiques entre jeunes soient proposées, en précisant toutefois que celles-ci doivent rester facultatives. En complément, ils expriment aussi le besoin d'avoir des espaces privés de sorte à avoir un environnement où on se sent comme chez soi (Vindrola-Padros et al., 2016).

Par ailleurs, les AJA ont également des préférences quant aux modalités de ces interventions. Selon une étude de Barakat et al. (2016), une majorité (56,5%) préfère des programmes individuels, suivis de l'utilisation de forums/groupe en ligne (ex : Facebook) (50,9%), du face-à-face via Internet (40,7%) et des groupes de discussion dirigés par les AJA eux-mêmes (31,5%). Les thématiques centrales identifiées par les patients incluent l'augmentation de la force et de l'endurance, la réintégration dans les sports (48,1%), la gestion

des changements physiques dus au traitement (43,5%), l'adaptation au cancer et au traitement (39,8%), l'amélioration de l'image corporelle (30,6%), l'éducation de la famille et des amis sur le cancer (30,6%), la réintégration à l'école ou au travail (29,9%), et le maintien des amitiés après le cancer (23,1%). Toutefois, seuls 25,7% des patients AJA déclarent avoir eu accès à ces informations via le site internet de l'hôpital, ce qui met en évidence la nécessité de diversifier les moyens de communication pour atteindre ce public (Barakat et al. 2016).

Au-delà de la mise en place de ces espaces, il est fondamental que les interventions psychosociales soient spécifiquement adaptées aux besoins des AJA. Ces interventions peuvent inclure des programmes de soutien par les pairs, des groupes de discussion, des activités thérapeutiques et récréatives ainsi que des programmes éducatifs adaptés à leur tranche d'âge (Kirakosyan et al., 2022; Lang et al., 2018). Ils expriment également le besoin d'un accompagnement sur des questions concrètes, telles que la navigation dans le système de soins de santé ou encore la gestion des aspects financiers liés à leur traitement (Gupta et al., 2016).

De plus, les jeunes sont également en demande d'activités plus ludiques, telles que des forums, des sorties ou des ateliers (Merz et al., 2024; Pennant et al., 2020). Ces formats remplissent le même objectif de soutien social et de rencontres entre pairs, tout en abordant certaines thématiques de manière plus indirecte et adaptée à leur âge (Annexe 3). Par exemple, un atelier inspiré du journal créatif permet de travailler sur la gestion des émotions, tout en offrant une opportunité de rencontre dans un cadre moins formel.

Enfin, Jacquot et al (2016), suggèrent la mise en place d'une équipe socio-éducative pour intervenir en binômes auprès des jeunes, permettant d'identifier plus efficacement leurs demandes et besoins.

3.2. Mise en place d'interventions ciblant le soutien entre pairs à travers une démarche participative

Considérant, le besoin de soutien social par les pairs chez les AJA ayant un cancer, nous avons souhaité nous pencher sur différentes manières d'intervenir auprès des jeunes pris en charge au sein des Cliniques universitaires de Saint-Luc. Sur base des résultats précédents, de nos observations de terrain et nos échanges et partages avec d'autres équipes AJA, nous avons mis en place diverses interventions de groupes avec pour objectifs de favoriser le soutien entre pairs atteints de cancer au sein de notre institution.

(1) Lieu pour les jeunes / espace pour les jeunes

Les AJA ressentent le besoin de rencontrer d'autres jeunes atteints de cancer pendant ou après le traitement de cancer mais ne savent pas comment s'y prendre (Avutu et al., 2022; Dahlke et al., 2017; Perales et al., 2016). Dans notre hôpital, il est compliqué d'entrer spontanément à la rencontre d'autres jeunes car les AJA ne sont pas rassemblés dans le même service. L'organisation se fait par pathologie et les patients AJA se retrouvent bien souvent les seuls jeunes parmi des patients plus âgés dans les services pour adultes. Pourtant, la littérature met en évidence le besoin d'avoir un lieu dédié aux jeunes et inclusif (Avutu et al., 2022). Par ailleurs, ils souhaiteraient que les occasions de rencontres soient facilitées par les soignants (Avutu et al., 2022).

Nous déménageons bientôt dans un nouvel hôpital, en collaboration avec l'institution pour le déménagement, nous avons adressé la demande de lieu spécifique pour les AJA. Après plusieurs réunions de consultation et d'échange d'expérience, nous avons désigné ensemble deux salles qui seront réservées aux AJA ; une à l'étage de la pédiatrie et l'autre à l'étage des adultes. Ces lieux leur seront entièrement dédiés et nous considérons important d'investir ces lieux et les décorer en collaboration avec les patients afin de le rendre le plus adapté possible. La première étape a d'ailleurs été faite en collaboration avec les jeunes, qui ont contribué à la décoration à travers la création d'un nuage de mots (Annexe 5 et 6).

(2) Décoration de la salle des AJA : « récolte de mots »

Tenant compte du besoin d'avoir un lieu qui leur est dédié et afin de le rendre le plus accueillant possible, il nous a semblé important de faire participer les jeunes dans la décoration des murs de cette salle. D'autant plus que cela permet de donner une voix dans le processus à celles et ceux qui le souhaitent. Cette démarche se veut participative et est inspirée de divers projets de recherches, qui ont chacun, de différentes manières impliqués des jeunes dans leur projet (Signoroni et al., 2019; Vandekerckhove et al., 2021). Un projet créatif est né en collaboration avec les AJA pris en charge au sein de notre institution.

Partant de la volonté d'impliquer les jeunes dans certains processus décisionnels et afin de s'assurer de créer un espace dans lequel ils peuvent bien se sentir, nous avons créé un atelier dont l'objectif était de décider ensemble de la décoration de la future salle pour les AJA. Pour cela, nous avons sollicité un artiste motivé de nous accompagner dans l'élaboration de ce projet. Cet artiste aillant l'habitude de travailler avec des mots, cela nous a guidé pour la

direction artistique du projet. Ensuite, nous avons rassemblé quelques jeunes autour d'une séance créative et réflexive dont l'objectif était de récolter les mots qui les inspiraient et qu'ils souhaitaient voir sur les murs de leur salle

Cet atelier a permis d'une part de produire un résultat créatif et représentatif des envies d'un groupe de jeune à un moment T. d'autre part, ce fut un moment de partage où les jeunes ont pu s'exprimer sur leur vécu avec le soutien d'un média : le choix d'un ensemble de mots et leur expression écrite et orale. Effectivement, certains jeunes ont représenté leurs mots avec des dessins, des couleurs,... d'autres ont uniquement dressé une liste (Annexe 5 et 6).

La manière de s'investir dans l'atelier était différente pour chacun. Certains ont tenu à expliquer plus en profondeur le choix de leurs mots et l'histoire derrière certaines phrases anecdotiques. Nous remarquons également que les jeunes participants qui étaient plus à distance des traitements, en rémission ou guérison, évoquaient en grande partie des souvenirs positifs de leur parcours. Notons toutefois que ce sont les jeunes qui gardent un relativement bon souvenir de leur parcours où qui ne sont pas en difficulté dans la période post-traitement qui participent à ce genre d'atelier.

(3) Ateliers pour les AJA : intervention de groupe autour d'une thématique choisie

Nous avons donc mis en place des « ateliers » à thématiques : des séances de groupe de psychoéducation ou de discussion autour de certains sujets. Sur base de la recherche documentaire il paraît nécessaire de proposer des interventions qui permettent aux jeunes de se rencontrer afin de permettre le soutien par les pairs atteint de cancer. L'idée principale de ces ateliers est de créer des occasions de rencontre, de favoriser le soutien entre pairs et de diminuer la notion d'isolement social mais également d'ennui. En fonction des personnalités, des vécus singuliers de chaque jeune, ils ont des motivations différentes pour rencontrer d'autres jeunes.

- **Choix des modalités pratiques :**

À la suite des sondages des professionnelles et des AJA concernant les modalités pratiques de ces ateliers, nous avons décidé que ceux-ci se font en présentiel et en distanciel. L'option bimodale est également possible. L'ouverture de nos ateliers en ligne a permis d'accueillir plus de jeunes car cela pallie au frein de la distance ou d'une difficulté à se déplacer que cela soit dû aux traitements, à un manque de moyen, à une fatigue... (Annexe 1 et 2).

- Choix des thématiques des ateliers :

Les thématiques des ateliers ont été choisis sur bases des résultats de la recherche documentaire, des observations de différents soignants interagissant avec des patients AJA ainsi qu'en sondant les patients. De cette manière nous avons traité les thématiques suivantes :

Tableau 3. Exemples de thématiques

Thématique	Objectifs séance
Autogestion des douleurs	Faire de la psychoéducation sur le sujet de la douleur et de la gestion non médicamenteuse. Thématique choisie dans une période où quelques jeunes faisaient face à des difficultés à ce niveau-là. Atelier menée par la psychologue AJA et une des infirmières ressource douleur de nos cliniques
Gestion du dossier social	« Comment gérer soi-même son dossier social et quels sont mes droits sociaux ? ». Thème choisi sur base de la littérature et de nos observations du manque d'autonomie des jeunes patient concernant les aspects sociaux. Atelier mené par l'assistante sociale AJA.
Sexologie et cancer	Aborder les questions liées à la sexualité et au cancer. Thématique choisie sur base de la littérature, des observations sur le terrain, des formations suivies (ex ; DIU AJA et cancer). Atelier qui sera mené par une sexologue formée.

Il est intéressant de croiser ce qui ressort de la littérature et ce que les patients nous disent, certaines idées se croisent : par exemple, il ressort que les jeunes ont besoin d'accompagnement par rapport à la gestion des aides administratives, sociales et financières (Gupta et al., 2016) et l'équipe AJA constate que cela est particulièrement difficile à gérer pour les 16-25 ans qui s'appuient encore beaucoup sur leur parents : travail d'autonomisation. Cependant, il semblerait que ce ne soit pas le premier thème qu'ils vont énoncer dans leurs propositions de sujets à aborder mais lorsqu'on leur propose un atelier sur ces thèmes, ils nomment l'intérêt de ce genre de sujet et le besoin d'autonomisation.

En conclusion, ces ateliers à thème permettent de se rassembler autour d'un sujet, ils créent l'occasion du rassemblement et donnent un sujet de discussion commun à aborder.

Cependant, il s'agit principalement de moments qui favorisent la rencontre entre jeunes. C'est également un moment qui leur donne la parole, où ils peuvent s'exprimer librement. Ces ateliers semblent permettre de renforcer le sentiment d'auto-efficacité dans une période de leur vie où ils font face à une perte de contrôle et une éventuelle perte d'indépendance. Les jeunes sont mis au centre, ils peuvent se saisir de ces moments pour poser des questions, exprimer leurs inquiétudes ou ressenti, partager leurs astuces, donner leur avis... (Annexe 1 et 2).

(4) L'Apéro des AJA - Rencontres « informelles » entre jeunes

En lien avec la littérature, nous avons constaté au décours de discussions avec les jeunes patients pris en charge par l'équipe référente AJA qu'ils relatent un besoin d'interagir avec des jeunes qui vivent la même chose qu'eux. Ce besoin est présent pendant et après les traitements.

C'est en concertation avec de jeunes patients lors d'un de nos ateliers que nous avons convenu de mettre en place des moments de rencontre informels entre jeunes. Il en est ressorti une volonté des patients d'avoir l'opportunité de se rencontrer entre eux sans qu'il n'y ait de sujet spécifique à aborder. Nous avons alors mis en place « l'Apéro des AJA » : un moment de détente ouvert aux patients âgés de 16 à 35 ans.

Ces apéros des AJA se font en collaboration entre la psychologue et l'infirmière de coordination (CSO/IDEC) de l'équipe AJA de nos cliniques. Concernant le rôle des intervenantes, celles-ci jouent un rôle de facilitatrices, de garantes du cadre. La présence de l'infirmière de coordination avait comme objectif de pouvoir réceptionner les questionnements d'ordre médical des jeunes. Par ailleurs, il y a un réel intérêt à avoir la présence de la CSO/IDEC ou d'un médecin afin de répondre aux questions d'ordre médical. D'autant plus que nous observons que ces jeunes ont beaucoup de questions sur leur parcours ainsi qu'une tendance à la comparaison. Autant il y a un réel intérêt pour ces jeunes de discuter avec des personnes qui traversent une expérience similaire, autant il est important de rappeler que chaque parcours est singulier au niveau des thérapeutiques décidées.

Durant l'Apéro des jeunes, les participants expriment un plaisir de se rencontrer et de se sentir moins seuls. Ils racontent leur vécu de la maladie, ils partagent avec les autres leur parcours médical dans une ambiance de partage en toute bienveillance. Ils réalisent avoir quelques expériences similaires. Par exemple, certains racontent avoir partagé leur chambre avec des personnes plus âgées et réalisent avoir chacun et chacune été marqué par cette expérience et que cela renforçait le sentiment de solitude. D'autres jeunes confient s'être

attachés au groupe et attendent les prochains ateliers des AJA. Il semblerait que ces rencontres répondent au besoin de soutien social par les pairs et crée un sentiment d'appartenance et réduit le sentiment de solitude.

(5) Activités ludiques adaptées aux AJA en dehors de l'hôpital

Le soutien entre pairs est un aspect fondamental. Une manière d'encourager les rencontres entre jeunes est de proposer des activités adaptées, facultatives et exclusivement dédiées à leur tranche d'âge (Avutu et al., 2022). Les adolescents et jeunes adultes expriment le besoin d'échanger avec d'autres personnes qui peuvent réellement les comprendre. La mise en place de groupes de parole autour de thématiques qui les concernent permet de traiter en collectif les questions qui les traversent, favorisant ainsi le partage social et d'expérience. Toutefois, il semble que, dans la pratique, ces groupes soient difficiles à mettre en place (Annexe 3), car peu de jeunes y participent réellement.

Dans notre institution, nous proposons des camps de vacances destinés aux adolescents. Ces séjours constituent une occasion précieuse de rassembler les jeunes autour d'activités variées tout au long de la semaine. Ces camps sont centrés sur des défis sportifs pensé avec les AJA, ce qui permet d'aborder le rapport au corps, la confrontation aux défis physiques et le développement de l'estime de soi de manière ludique. Ils sont généralement très appréciés, notamment parce qu'ils permettent aux jeunes de se retrouver entre pairs atteints de cancer et de partager, de manière informelle, leur vécu. Je pense notamment à une patiente qui me racontait combien elle appréciait les échanges spontanés au camp : elle aimait répondre aux questions des autres, ce qu'elle ne pouvait pas faire dans son cercle d'amis "non malades", où personne n'osait l'interroger. Le fait de pouvoir en discuter avec d'autres jeunes vivant une expérience similaire semblait réellement lui faire du bien.

4. Discussion

4.1 Recherche documentaire de type narrative

Notre recherche documentaire de type narrative met en avant plusieurs facteurs pouvant favoriser le soutien social entre pairs chez les AJA.

Tout d'abord, les AJA expriment un grand besoin d'avoir un lieu qui leur soit dédié, où ils peuvent rencontrer d'autres jeunes vivant une situation similaire à la leur. Un espace où ils

ne se sentent ni isolés parmi des patients plus âgés en pédiatrie, ni perdus au milieu d'adultes en clinique. L'aménagement de cet espace, pensé pour être inclusif et accueillant, avec des jeux ou des livres adaptés, est essentiel pour créer un environnement dans lequel les jeunes se sentent véritablement à l'aise (Avutu et al., 2022).

Ensuite, les AJA ont besoin de se sentir compris par des personnes qui partagent leurs expériences. Pour favoriser ces rencontres, il est important de mettre en place des ateliers adaptés, facultatifs et exclusivement dédiés à leur tranche d'âge et abordant des thématiques pertinentes (Avutu et al., 2022). En effet, Les AJA ont autant besoin d'un accompagnement psychologique individuel que de dispositifs collectifs qui favorisent la rencontre. Il est donc judicieux de développer davantage de groupes de parole ou d'éducation thérapeutique autour de thématiques ciblées, et des ateliers (créatifs, sportifs, sorties, etc.) répondant aux besoins spécifiques de ces patients.

De plus, les AJA souhaitent échanger avec des pairs qui les comprennent. La création d'ateliers autour de sujets qui les intéressent peut leur permettre d'aborder ensemble les questions qui les préoccupent, favorisant ainsi le partage social et l'échange d'expériences. Toutefois, il semble que la participation à ces groupes soit souvent limitée dans la pratique soulignant la nécessité d'adapter ces formats pour mieux répondre à leurs attentes (Merz et al., 2024; Pennant et al., 2020). Par exemple, un atelier créatif inspiré du journal créatif permettrait de travailler la gestion des émotions tout en facilitant la rencontre avec d'autres jeunes.

Par ailleurs, les jeunes manifestent également un intérêt pour des activités plus ludiques, des forums ou des sorties (Merz et al., 2024 ; Pennant et al., 2020). Ces initiatives répondent au même objectif de soutien social, de rencontre et de partage, tout en abordant certaines thématiques de manière moins formelle. Par exemple, une sortie à la montagne, permet de travailler la confiance en soi.

En outre, les AJA expriment également le souhait de rencontrer d'autres jeunes sans thématiques particulières (Brock et al., 2024). L'apéro des AJA a la vocation de répondre à cette attente ainsi que de favoriser la rencontre et le partage informel.

Aussi, le fait que ces dispositifs soient animés en binôme, par exemple « psychologue-infirmière coordinatrice », « psychologue-assistant social », ou encore « psychologue-médecin » permet d'enrichir l'accompagnement (Jacquot et al., 2016)(Annexe 2). Il y a une réelle plus-value à un intégrer différents corps de métiers dans nos réflexions et nos interventions. En effet,

les intervenants directement en lien avec la problématique de l’appréhender avec plus de pertinence, cela crée une synergie (Vandekerckhove et al., 2021).

Cette partie du mémoire contient plusieurs limites. Tout d’abord les données utilisées dans la recherche documentaire de type narrative s’appuient sur les dix dernières années. Il aurait sans doute été plus rigoureux de limiter la sélection aux cinq dernières années ; néanmoins, l’élargissement de cette période nous a permis de faire émerger des éléments particulièrement pertinents. Enfin, pour assurer une meilleure rigueur scientifique et méthodologique, une revue systématique de la littérature sur le concept de soutien social entre pairs chez les AJA et sur la mise en place des interventions ciblant ce concept, devraient être réalisée pour pouvoir construire des interventions evidenced based.

4.2 Mise en place des interventions ciblant le soutien social entre pairs chez les AJA

Ce mémoire met en évidence selon nous que créer des interventions de groupes répond à différents besoins psychosociaux des adolescents et jeunes adultes. L’objectifs principal était de favoriser le soutien social par les pairs atteints de cancer. Nous remarquons qu’à travers nos interventions nous avons essayé de répondre à cet objectif et d’identifier certains besoins.

Effectivement, considérant le besoin d’information, lors de ces rencontres, les jeunes ont l’occasion de poser les questions importantes pour eux, dans un espace qui leur est dédié. Les jeunes ont également l’occasion de donner leur avis pour les prochains ateliers, l’équipe AJA prend le temps de les questionner régulièrement sur leurs attentes.

Ces approches de groupe offrent, au-delà d’une salle/espace physique qui leur est spécifiquement dédiée, un réel espace pour eux où ce temps leur est dédié, où ils peuvent se déposer, où ils sont écoutés. Les interventions sont pensées le plus possible pour être adaptées à leur tranche d’âge. En échos avec le « besoin d’une prise en charge adaptée à l’âge » (figure 1).

De plus, en fonction des sujets choisis pour les ateliers, il est possible de lier les différents besoins ou attentes des AJA. Notamment en créant un atelier/groupe autour de la sexualité – permettant de répondre au besoin des jeunes d’aborder ces sujets-là. Nous avons prévu à l’avenir de mettre en place des séances de « psychoéducation » animées par une sexologue.

Les retours des jeunes, que ce soit en entretien individuel ou en groupe, montrent combien ils apprécient la possibilité de rencontrer d'autres jeunes malades et combien ils se sentent mieux compris dans ces contextes.

Les observations issues de ce mémoire comportent également une part de subjectivité. Il serait souhaitable, dans les étapes à venir, de construire des outils de recueil standardisés, tels que des questionnaires, afin de pouvoir tirer des conclusions plus objectives et généralisables.

Une autre limite concerne la participation à nos ateliers : elle concerne principalement les patients suivis directement par un membre de l'équipe AJA, âgés entre 16 à 25 ans. Il serait donc important d'élargir notre stratégie de recrutement, afin de toucher l'ensemble des patients âgés de 16 à 35 ans susceptibles d'être intéressés par ces dispositifs. Notons toutefois que la participation aux ateliers semble accroître au fur et à mesure des succès de ce genre d'initiative d'autant plus quand les jeunes sont impliqués dans le processus. Pour aller plus loin, il semblerait que le succès de programmes tels que le « Youth Project » soit associé à une augmentation du nombre d'AJA pris en charge et inclus dans les études cliniques (Signoroni et al., 2019). Par ailleurs, d'autres programmes validés, tels que « Peer2Me » (Brock et al., 2024), pourraient constituer une source d'inspiration précieuse. Il serait utile d'explorer les ressources et outils déjà existants avant de créer de nouvelles initiatives.

De manière générale, il reste difficile de recruter des jeunes pour participer à ces interventions (Avutu et al., 2022) (Annexe 1 et 3). Cela peut s'expliquer par un manque de visibilité, de disponibilité (Barakat et al., 2016), ou encore par un choix d'activités et une organisation qui ne sont pas toujours adaptés au contexte hospitalier. La mise en place d'un lieu dédié aux AJA pourrait faciliter la communication et la participation autour de ces initiatives. Comme le soulignent nos collègues, plusieurs associations organisent déjà des activités pour les jeunes patients atteints de cancer (Annexe 3) ; il serait donc pertinent de faire un recensement de l'existant avant de développer de nouveaux ateliers. Ensuite, il pourrait être intéressant d'envisager l'organisation de journées complètes ou de week-ends une à deux fois par an, en s'inspirant de nos camps de vacances ou d'initiatives menées par certaines collègues psychologues en France.

En contrepartie, ce travail a permis de mettre en évidence les besoins psychosociaux des AJA à partir de la littérature, de nos observations cliniques et des entretiens réalisés avec nos collègues et avec les AJA. Il semble pertinent que, dans la prochaine étape d'implémentation des

interventions nous pourrions, par exemple, nous inspirer de questionnaires repérés dans différentes études (Barakat et al., 2016; Li et al., 2024). Martens et collègues (2024) ont également des éléments qui permettent de savoir si le soutien social améliorera ou non le bien-être : « le niveau de soutien reçu, les caractéristiques du réseau (c'est-à-dire sa taille, en ligne comme hors ligne) et le type de soutien qui y est trouvé (informationnel ou émotionnel, par exemple) » (Martens et al., 2024). Cette démarche permettrait d'identifier les éléments du service jugés fonctionnels, ainsi que les axes d'amélioration. À plus long terme, cela permettrait également d'évaluer si leurs besoins psychosociaux sont satisfaits, en particulier leur besoin de soutien social entre pairs (Merz et al., 2024; Signoroni et al., 2019). Nous participons au projet européen Jane 2 à développer des indicateurs de qualité validés par les soignants et les AJA patients experts. De plus, cela contribuerait considérablement à la rigueur scientifique de ces interventions.

5. Implications cliniques

Pour de futurs projets, nous nous interrogeons sur la pertinence d'ouvrir nos ateliers à tous les AJA âgés de 16 à 35 ans. En effet, le manque de recul ne nous permet pas encore de déterminer s'il serait préférable de scinder ce groupe en deux tranches : 16–25 ans et 26–35 ans. De plus, la question du moment du parcours de soins est également à considérer. Faut-il distinguer les jeunes en traitement de ceux en post-traitement ? Nous envisageons d'ouvrir prochainement des groupes spécifiquement dédiés à la période post-thérapeutique, car de nombreux jeunes expriment le besoin d'échanger autour de cette phase de transition vers la vie de « survivant » : attentes psychosociales, effets à long terme, effets tardifs (Avutu et al., 2022). Cette demande est également régulièrement observée par les équipes.

De plus, le vécu peut varier selon le type de pathologie. Les jeunes suivis en hématologie, par exemple, semblent faire face à un isolement social plus important, en raison de mesures d'hygiène et du fonctionnement spécifique de ce service. Il serait pertinent de réfléchir à une prise en charge adaptée pour ces patients (Annexe 4).

En parallèle, il nous paraît essentiel de développer davantage d'activités dites « récréatives », à l'image des sorties « Camp Valentine » et « Chacun son Cervin¹ » (Annexe 3) mis en place au sein de notre institution. Certains jeunes en rémission témoignent que cette expérience reste

¹ Cordée avec un objectif commun. Organisé une année sur deux pour les adolescents et une année sur deux pour les jeunes adultes.

inoubliable. Il serait intéressant de décliner ce concept sous d'autres formats : sorties, week-ends, activités ponctuelles.

Dans cette perspective, nous souhaiterions impliquer d'avantage les AJA dans la mise en place de projets cliniques et académiques pour cocréer des actions adaptées et pertinentes.

Le modèle des *peer supporters* (Li et al., 2024) est particulièrement inspirant : il s'agit de patients experts formés, jouant un rôle de mentor auprès des jeunes patients. Ce type d'intervention repose sur le partage d'expérience, favorise le sentiment d'appartenance, et accompagne les jeunes dans leur propre cheminement. Cela soulève l'intérêt potentiel d'impliquer d'anciens patients dans certaines de nos actions. Il nous semble également pertinent de travailler en collaboration avec des associations de jeunes patients telles que « Aida » (*Association Aïda*, s. d.).

L'objectif de nos interventions est de venir en complément de l'offre existante. Il est donc essentiel de consulter les jeunes patients suivis ou ayant été pris en charge dans notre institution. Un questionnaire annuel pourrait permettre de s'ajuster aux évolutions, qu'elles concernent la population accueillie ou le fonctionnement de l'institution. En effet, les données issues de la littérature restent souvent générales et liées à des contextes spécifiques.

Par exemple, il existe déjà, au sein de notre institution, des groupes de parole ainsi que des ateliers d'écriture ou d'art-thérapie. Cependant, ces espaces ne sont pas spécifiquement dédiés aux AJA. Actuellement, nous orientons les jeunes vers ces dispositifs. D'où l'intérêt de les consulter pour savoir s'il serait pertinent de créer des formats spécifiques à leur tranche d'âge.

Enfin, nous observons que certaines de nos interventions pourraient également intégrer une dimension de mentorat (Barakat et al., 2016 ; Li et al., 2024). Cela dépend bien sûr de la disponibilité des AJA en rémission, ayant du recul, et prêts à jouer ce rôle. Dans l'intervention de Li et al. (2024), cette figure de mentor a permis aux jeunes patients de se sentir compris, de développer un sentiment d'appartenance et de trouver des pistes de solutions à travers l'expérience de l'autre. Les pairs étaient formés à des techniques d'écoute et d'empathie, ce qui a permis une meilleure prise en compte de la détresse psychologique. Ce type d'intervention collective encourage également les jeunes à se soutenir mutuellement.

6. Conclusion

En conclusion, les AJA en hématologie oncologie forme un groupe de patients aux besoins spécifiques qui nécessitent une adaptation de la prise en charge, notamment au niveau psychosocial.

Un faible niveau de soutien social perçu peut avoir de véritables répercussions sur leur bien-être psychologique. Pourtant, il n'est pas toujours évident pour eux de trouver ce soutien auprès de leurs proches. Au-delà du besoin d'un accompagnement familial et amical, les AJA expriment le désir de rencontrer d'autres jeunes atteints de cancer, afin de se sentir mieux compris.

La littérature souligne notamment l'importance d'avoir un lieu adapté qui permet aux AJA de se rencontrer entre pairs (Avutu et al., 2022; Dahlke et al., 2017; Perales et al., 2016). Par ailleurs, il apparaît qu'il est essentiel pour les AJA de pouvoir discuter certaines thématiques entre pairs, ainsi qu'avec l'encadrement de professionnels pour répondre à leur besoin d'information, l'expression des préoccupations et le sentiment d'être écouté (Gupta et al., 2016; Kirakosyan et al., 2022; Lang et al., 2018). Il est encore mieux lorsque ces thématiques et les modalités de ces ateliers sont choisies par le public cible. À côté des ateliers psycho-éducatifs plus formels, les AJA soulignent l'importance d'avoir des moments de rencontre informels, ludiques et spontanés, tant à l'hôpital qu'en dehors de celui-ci (Avutu et al., 2022; Barakat et al., 2016; Brock et al., 2024; Merz et al., 2024; Pennant et al., 2020).

L'objectif principal de ces actions est de répondre au besoin de soutien entre pairs atteints de cancer en favorisant les occasions de rencontre. Il semble également que ces interventions répondent, de manière indirecte, à d'autres besoins psychosociaux : accès à l'information, expression des préoccupations, sentiment d'être écouté, le tout dans un cadre approprié à leur âge.

Ce mémoire met en lumière l'intérêt de la mise en place d'interventions psychosociales basées sur la littérature. De plus, ce travail, mais également en avant l'importance du soutien social entre pairs. Par ailleurs, il semble essentiel d'orienter les jeunes vers des structures correspondant à leur tranche d'âge et à leurs besoins spécifiques. Cependant, ce travail souligne également la nécessité d'adapter notre communication pour favoriser la motivation des jeunes à participer aux interventions psychosociales.

Enfin, ce travail insiste sur l'importance d'impliquer les jeunes dans l'élaboration des projets. La démarche participative favorise la mise en place d'interventions plus pertinentes, ancrées dans la réalité des vécus de chacun. Cette collaboration entre AJA et professionnels de santé enrichit les pratiques, valorise les savoirs expérientiels et professionnels, et améliore la qualité globale de l'accompagnement. Il nous semble donc essentiel d'évaluer régulièrement nos interventions en interrogeant les jeunes eux-mêmes, mais aussi les soignants qui les accompagnent, afin d'identifier ensemble les pistes d'amélioration et de cocréer de nouveaux projets adaptés à leurs besoins psychosociaux, notamment le soutien social entre pairs.

Références

Association Aida. (s. d.). Association Aida. Consulté 24 août 2024, à l'adresse

<https://associationaida.org/>

Avutu, V., Lynch, K. A., Barnett, M. E., Vera, J. A., Glade Bender, J. L., Tap, W. D., &

Atkinson, T. M. (2022). Psychosocial Needs and Preferences for Care among

Adolescent and Young Adult Cancer Patients (Ages 15–39) : A Qualitative Study.

Cancers, 14(3), Article 3. <https://doi.org/10.3390/cancers14030710>

Barakat, L. P., Galtieri, L. R., Szalda, D., & Schwartz, L. A. (2016). Assessing the

psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with

cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 823-832. [https://doi.org/10.1007/s00520-](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2849-8)

[015-2849-8](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2849-8)

Brock, H., Dwinger, S., Bergelt, C., Sender, A., Geue, K., Mehnert-Theuerkauf, A., & Richter,

D. (2024). Peer2Me – evaluation of a peer supported program for adolescent and

young adult (AYA) cancer patients : Study protocol of a randomised trial using a

comprehensive cohort design. *BMC Cancer*, 24(1), 788.

<https://doi.org/10.1186/s12885-024-12547-5>

Dahlke, D. V., Fair, K., Hong, Y. A., Kellstedt, D., & Ory, M. G. (2017). Adolescent and

Young Adult Cancer Survivorship Educational Programming : A Qualitative

Evaluation. *JMIR Cancer*, 3(1), e5821. <https://doi.org/10.2196/cancer.5821>

Docherty, S. L., Robb, S. L., Phillips-Salimi, C., Cherven, B., Stegenga, K., Hendricks-

Ferguson, V., Roll, L., Stickler, M. D., & Haase, J. (2013). Parental Perspectives on a

Behavioral Health Music Intervention for Adolescent/Young Adult Resilience during

Cancer Treatment : Report from the Children's Oncology Group. *The Journal of*

- adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 52(2), 170-178. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.05.010>
- Gatto, A., Leduc, N., Duval, M., & Sultan, S. (2017). Évolution de l'auto-efficacité, des émotions et du concept de soi chez des adolescents hospitalisés en hémato-oncologie pendant une intervention de musicothérapie interactive : Une étude pilote. *Psycho-Oncologie*, 11, 85-96. <https://doi.org/10.1007/s11839-017-0622-6>
- Geue, K., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Schulz, H., Weis, J., Koch, U., Wittchen, H.-U., & Mehnert, A. (2018). Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA). *Psycho-Oncology*, 27(7), 1802-1809. <https://doi.org/10.1002/pon.4730>
- Gupta, A. A., Papadakos, J. K., Jones, J. M., Amin, L., Chang, E. K., Korenblum, C., Mina, D. S., McCabe, L., Mitchell, L., & Giuliani, M. E. (2016). Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs : Moving with the times. *Cancer*, 122(7), 1038-1046. <https://doi.org/10.1002/cncr.29834>
- Kirakosyan, V., Ducouso-Lacaze, A., & Albarracin, D. (2022). Les répercussions psychiques du cancer chez l'adolescent et le jeune adulte – AJA – et la famille : Revue de la littérature narrative. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 180(8), 773-779. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.05.002>
- Lang, M. J., Giese-Davis, J., Patton, S. B., & Campbell, D. J. T. (2018). Does age matter? Comparing post-treatment psychosocial outcomes in young adult and older adult cancer survivors with their cancer-free peers. *Psycho-Oncology*, 27(5), 1404-1411. <https://doi.org/10.1002/pon.4490>
- Leask, C. F., Sandlund, M., Skelton, D. A., Altenburg, T. M., Cardon, G., Chinapaw, M. J., ... & GrandStand, Safe Step and Teenage Girls on the Move Research Groups. (2019).

Framework, principles and recommendations for utilising participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. *Research involvement and engagement*, 5, 1-16.

- Li, L., Duan, Y., Cao, H., Zhou, X., Kang, Y., Wan, Z., Huang, D., Xie, J., & Cheng, A. S. K. (2024). Effect of group online-based peer support intervention on psychological distress of adolescent and young adult cancer patients : A randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 32(8), 562. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08765-z>
- Martens, R., Hou, M., Isherwood, S., Hunter-Smith, A., Quan, M.-L., & Cuthbert, C. (2024). Revue systématique de l'utilisation et de la répercussion des ressources virtuelles de soutien par les pairs chez les jeunes adultes atteints de cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 34(3), 392-403. <https://doi.org/10.5737/23688076343392>
- Merz, S., Friedrich, M., Brock, H., Leuteritz, K., Geue, K., Richter, D., Mehnert-Theuerkauf, A., & Sender, A. (2024). Changes and predictors of social support in adolescent and young adult cancer survivors—Results of a 7-year longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 33(1), 1-9. <https://doi.org/10.1002/pon.6282>
- Pennant, S., C. Lee, S., Holm, S., Triplett, K. N., Howe-Martin, L., Campbell, R., & Germann, J. (2020). The Role of Social Support in Adolescent/Young Adults Coping with Cancer Treatment. *Children*, 7(1), Article 1. <https://doi.org/10.3390/children7010002>
- Perales, M.-A., Drake, E. K., Pemmaraju, N., & Wood, W. A. (2016). Social Media and the Adolescent and Young Adult (AYA) Patient with Cancer. *Current Hematologic Malignancy Reports*, 11(6), 449-455. <https://doi.org/10.1007/s11899-016-0313-6>
- Ricadat, É., Schwering, K.-L., Fradkin, S., Boissel, N., & Aujoulat, I. (2019). Adolescents and young adults with cancer : How multidisciplinary health care teams adapt their

practices to better meet their specific needs. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1576-1582.

<https://doi.org/10.1002/pon.5135>

Sender, A., Friedrich, M., Leuteritz, K., Nowe, E., Stöbel-Richter, Y., Mehnert, A., & Geue, K. (2019). Unmet supportive care needs in young adult cancer patients : Associations and changes over time. Results from the AYA-Leipzig study. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(4), 611-619. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00780-y>

Signoroni, S., Veneroni, L., Pagani Bagliacca, E., Gaggiotti, P., Silva, M., Casanova, M., Chiaravalli, S., Clerici, C. A., Massimino, M., & Ferrari, A. (2019). “Summer is you” : Adolescents and young adults with cancer sing about their desire for summer. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(5), e27630. <https://doi.org/10.1002/pbc.27630>

Vandekerckhove, P., de Mul, M., de Groot, L., Elzevier, H. W., Fabels, B., Haj Mohammad, S., Husson, O., Noij, J., Sleeman, S. H. E., Verbeek, D., Von Rosenstiel, I., de Bont, A. A., & Manten-Horst, E. (2021). Lessons for Employing Participatory Design When Developing Care for Young People with Cancer : A Qualitative Multiple-Case Study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(4), 404-417. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0098>

Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory research methods—choice points in the research process. *Journal of participatory research methods*, 1(1).

Vindrola-Padros, C., Taylor, R. M., Lea, S., Hooker, L., Pearce, S., Whelan, J., & Gibson, F. (2016). Mapping Adolescent Cancer Services : How Do Young People, Their Families, and Staff Describe Specialized Cancer Care in England? *Cancer Nursing*, 39(5), 358. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000315>

Annexes

Annexe 1

Interview de l'équipe AJA par rapport aux ateliers

Ceci n'est pas la retranscription de la réunion mais le recueil des informations qui en sont ressorties.

« Quelle est pour vous la pertinence et l'intérêt des groupes (selon vos observations) »

Ce qui fait du bien dans ces ateliers, c'est la rencontre entre pairs, de pouvoir échanger avec d'autres jeunes et se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls.

C'est l'occasion de voir que d'autres jeunes passent également par-là, de se reconnaître dans le discours des autres, se dire « je suis passé par là », « je me reconnais », « je pensais être seul mais en fait non ».

Avoir un cancer aussi jeune, cela paraît impossible, c'est l'occasion de discuter avec des jeunes qui traversent des étapes similaires et qui comprennent ce que c'est et qui disent comme eux que les soins ne sont pas toujours adaptés à leur vécu, à leur demande, à leurs besoins. Ils peuvent déposer ce vécu auprès d'autres jeunes qui peuvent se reconnaître ou valider le vécu ce qui est différent que de le partager avec les soignants.

Ces ateliers répondent aussi à un besoin de partage d'expérience de vie. Par exemple, un jeune a amené de la nourriture de son pays d'origine et souhaitait partager cela avec les autres. De cette initiative est sortie une idée de créer un atelier cuisine.

C'est un moment qui favorise le partage d'expérience : par exemple à l'atelier « auto-gestion des douleurs » les jeunes ont partagé leurs astuces, ce qui fonctionne, ce qui ne fonctionne pas...

« Quelle est la place des accompagnant.es pendant ces ateliers ? »

Ces moments entre jeunes, ça les affranchit aussi des parents/adultes. D'une certaine manière, les soignants qui encadraient l'atelier avaient plus une place de « spectatrices », l'équipe était plus un support ; ce sont les jeunes qui mènent l'atelier ! l'équipe est là pour encadrer et recadrer certaines choses, notamment au niveau des sujets médicaux.

« Quelles sont vos observations par rapport à la participation ? »

L'équipe constate que les jeunes qui participent sont enthousiastes et impatients de rencontrer d'autres jeunes. Une des jeunes a exprimé le souhait que les apéros des AJA soient plus rapproché car elle s'accrochait au groupe. Ils viennent pour se retrouver entre eux (pas spécialement pour l'équipe AJA).

Nous remarquons que les participants qui sont déjà venus reviennent, ce qui laisse présager que les groupes vont grandir.

La plus grande difficulté semble être la distance et le manque de véhicule ou de soutien à ce niveau afin de se rendre sur place. Cela peut être un vrai frein à la participation à ces ateliers, justifiant ainsi la décision de construire certains ateliers à thème en bimodal (en ligne et présentiel).

Le point à améliorer est la communication autour des ateliers. C'est une charge qui est lourde pour l'équipe car ce n'est pas encore efficace. L'affichage ne semble pas efficace et appeler chaque jeune n'est pas réaliste. Dans le futur, il serait intéressant de s'appuyer sur les réseaux sociaux.

Annexe 2 :

Interview de l'infirmière ressource douleur dans le cadre de l'atelier « autogestion des douleurs » :

Ceci n'est pas la retranscription de la discussion mais le recueil des informations qui en sont ressorties.

« Quelles sont tes observations de cet atelier ? »

Il y a un réel constat du sentiment de solitude chez ces jeunes. « Je suis étonnée de constater la solitude de ces jeunes face à la maladie et dont je ne me rendais pas compte ».

Le fait de se sentir seul et de ne pas toujours avoir l'occasion d'aborder certains thèmes aussi bien sur la douleur que des choses du quotidien ou la perte de cheveux... "je trouvais ça émouvant". « Tu ne sors pas de cette réunion indemne, tu perçois une solitude, des questions, un manque de réponse à leurs questions... ».

Il semblerait qu'ils n'aient pas eu le temps d'intégrer toutes les informations qu'on leur a donné, ce qui expliquerait ce besoin d'aborder certaines questions. Ils n'ont pas toujours de temps et de recul pour intégrer leur situation.

Que penses-tu de la pertinence de cet atelier ?

Il est très important et pertinent. D'une certaine manière il reflète le mal-être de notre société de jeunes non malade aussi (V.G. fait le constat que plus on est connecté plus il y a un sentiment d'isolement) et ceux qui se retrouvent dans cette maladie sont encore plus dans cette fragilité d'isolement. C'est exacerbé par le vécu de la maladie pour divers raisons : « l'obligation » de s'isoler pour des raisons d'immunité, les effets secondaires des traitements, l'incapacité physique ou psychique.

Il y a selon V.G un réel intérêt de pouvoir échanger par rapport à leurs sensations, leur maladie, leur vécu de la maladie.

En tant qu'infirmière ressource douleur, V.G estime qu'il est également intéressant d'aborder le sujet de la gestion non médicamenteuse des douleurs.

Elle a été agréablement surprise qu'il y ait eu autant de partage et de questions auxquelles on a pu répondre par des choses simples, des trucs et astuces qui permettent d'essayer de reprendre le pouvoir sur son corps. Elle fait le constat que les patients atteints d'une maladie ont peu de pouvoir, n'ont pas le choix des événements et des actes qu'ils subissent. Ils doivent en quelque sorte accepter les traitements et les effets secondaires durant une période de la vie pendant laquelle on prend le pouvoir sur sa vie, on devient plus autonome et indépendant par rapport à ses parents. Apprendre à appréhender les douleurs ou réguler les effets de la douleur est une manière de retrouver un sentiment de contrôle.

Elle remarque également un manque de connaissance autour de la gestion des douleurs. Suite à cet atelier, la question se pose de trouver un moyen plus efficace d'informer plus de patients sur la douleur, son fonctionnement et certains « trucs et astuces » notamment par rapport à la douleur liée aux soins.

« Quelle est ton opinion sur le format ? »

C'est un atelier qui a eu lieu en ligne en visioconférence, ce qui a permis à tous les jeunes inscrits de venir (certains n'auraient pas pu venir à cause d'une grève). Il semblerait que ce format leur correspond et que l'envie de partage était plus importante que le format.

Le point fort de cet atelier est de créer un espace où les jeunes peuvent s'exprimer. C'était important de laisser les jeunes parler, s'exprimer, partager leurs ressentis et expériences. Notre rôle était principalement de leur laisser la parole et l'accueillir ainsi que d'essayer de répondre à leurs questions. Ils n'ont pas souvent l'occasion d'avoir le temps de parole dont ils ont envie ou besoin, ce qui est pourtant très important. Nous avons pu observer que ces échanges se font dans un grand respect et écoute de chacun.e.

La préparation était nécessaire, c'était important de discuter avec toute l'équipe de douleur par rapport à leur groupe de parole afin de s'en inspirer et se préparer.

Une préparation est importante mais ce qui était plus important était de mettre la priorité sur le temps de partage. La préparation en amont a également permis au binôme (psy AJA et infirmière ressource douleur) de s'aligner sur le fonctionnement et les attentes de chacune.

Concernant le binôme, la collaboration a bien fonctionné car il y avait de la confiance et du respect mutuel, une bonne répartition du temps de parole et de la place de chacune. De plus, les deux professions étaient complémentaires pour l'atelier, chacune apportait un angle très riche : « comme une recette qui prend et qui est meilleure parce qu'on a donné le meilleur de chacune ». De plus, cela a permis de mieux comprendre le rôle de chacune et apprendre l'une de l'autre, ce qui permet d'avancer ensemble.

Annexe 3 :

Discussion ouverte avec mes 4 collègues psychologues d'hémo-oncologie pédiatrique. Notons que l'une d'entre elles travaille également chez les adultes.

Ceci n'est pas la retranscription de la réunion mais le recueil des informations qui en sont ressorties.

Si je dis « besoins psychosociaux des AJA », qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

1. Besoin de rencontrer d'autres jeunes atteints de cancer

De nombreux jeunes ressentent le besoin de partager leur expérience avec d'autres qui ont vécu la même maladie. Les camps comme le Camp Valentine ou le Mont Cervin offrent cette opportunité en réunissant des personnes qui peuvent vraiment se comprendre.

Certains continuent de se voir après le camp et même après les traitements. Parfois nous recevons des jeunes adultes qui en parlent encore.

Beaucoup de jeunes s'identifient aux récits de personnes ayant traversé des expériences similaires, en particulier lorsque partagés par des influenceurs. Il est important de considérer l'impact de ces récits sur les jeunes. S'agit-il du rôle du psychologue de faciliter ces échanges ? par expérience, mes collègues constatent que les patients semblent s'autoréguler assez bien, parviennent à prendre du recul.

2. Besoins d'activités adaptées

Probablement que les besoins sont différents en fonction de la tranche d'âge : 15-18 puis 20-25 puis 30 –39.

➤ Groupes de parole

La question d'instaurer un groupe de parole pour les AJA est récurrente. Les psychologues adultes en ont mis un en place pour les 17-25 ans. Cependant elles constatent que les participants s'inscrivent puis ne viennent pas au dernier moment. Elles se questionnent sur les raisons de

ces désistements. Elles remarquent également que ce sont plutôt ceux qui connaissent les psychologues qui tiennent le groupe qui viennent bien que cela soit proposé à tous les patients à travers des affiches dans l'hôpital. Il semblerait donc que le recrutement à travers la psychologue fonctionne mieux.

➤ Difficulté de mise en place

Les aspects pratiques de la mise en place d'ateliers rendent le recrutement difficile. Pour commencer, les adolescents ne sont pas si nombreux dans notre service et souvent les patients viennent de loin. Et il n'est pas évident de sélectionner une date qui permettent au plus de jeunes de participer.

Une de mes collègues souligne qu'en France, certaines psychologues organisent des weekends ou des journées 1 ou 2 fois par an. Il semblerait que ce format attire plus de jeunes, il y a plus d'inscrit. Les raisons derrière ce succès seraient le fait qu'il y ait un programme précis et que les jeunes se déplacent pour toute une journée voire un weekend. De plus il s'agit d'une offre faite à différents hôpitaux, donc cela touche plus de patients. Est-ce qu'il est pertinent d'organiser des activités similaires uniquement pour nos patients ?

Il semblerait également qu'il existe déjà des organismes qui proposent des activités comme la Fondation contre le cancer, l'ASBL « envie », « la vie là » par exemple. Il serait intéressant de recenser ce qui existe déjà.

Il est important de leur proposer des activités adaptées à leur âge, où ils ne sont pas mélangés avec les enfants ou des personnes bien plus âgées.

Probablement qu'avoir une unité de lieux faciliterait la manière de faire des propositions, ce serait plus visible et permettrait que les activités prennent plus facilement. Surtout si les jeunes ont déjà eu l'occasion de se rencontrer.

Créer un espace pour les jeunes : avec des livres pour adolescents et jeunes adultes, des jeux...

➤ Propositions d'activités

- Faire des groupes, des weekend en plus des camp déjà existants
- Penser à des activités qui les rassemblent et qui sont moins frontales que les groupes de parole. Certaines activités permettent de travailler certains sujets de manière indirecte.

Par exemple, faire de la plongée permet de travailler sur la respiration, la méditation, l'image du corps... (idée qui vient d'une réunion entre psychologues lors d'un congrès AJA et cancer)

- Défis sportifs : « Mont Cervin », « Envie ASBL »...
- Hippothérapie, zoothérapie
- Conférences sur des sujets qui les intéressent

Ces activités peuvent également être proposées dans la période après traitement.

3. Rapport au corps et image de soi

➤ Impact du traitement :

Dans l'après cancer, certains jeunes adultes reviennent sur les événements vécus dans l'enfance ou l'adolescence. Constat que souvent, les femmes ont besoin d'un accompagnement autour des questions de fertilité. Les hommes quant à eux sentiraient déstabilisé dès qu'ils rencontrent des symptômes physiques car cela leur rappelle la maladie. Cela activerait la crainte de devoir retourner à l'hôpital.

➤ Idées pour les accompagner sur les questions corporelles :

- ↳ Créer un espace sportif dans l'unité, avoir les conseils d'un coach, pour faciliter la rééducation physique. En pédiatrie, il y aura une grande salle de kinésithérapie.
- ↳ Atelier avec une diététicienne : travailler la question de l'alimentation. Certains pourraient être plus perdu car c'étaient leurs parents qui cuisinaient et qui appliquaient les recommandations.
- ↳ Soins esthétiques : apporter des soins à ce corps qui subit (vergetures, peau qui craque, cicatrices...). Chez les adultes il y a des esthéticiennes spécialisées, il serait intéressant que les adolescents y aient accès.
- ↳ Coiffeur spécialisé
- ↳ Atelier pleine conscience

4. Question de l'intimité

Importance du respect de l'intimité des jeunes et pouvoir discuter de ces questions avec eux, l'aborder sans le brusquer. On ne rentre pas n'importe quand dans une chambre, permettre des moments avec les amoureux ou amoureuses... il est donc important que les jeunes aient des chambres individuelles.

Il semblerait également que les questions autour de la fertilité ne ressortent pas spontanément en individuel ou en groupe de parole. Les jeunes initient rarement ces conversations et sont pourtant demandeurs de pouvoir en parler. Une de mes collègues remarque également que souvent avant d'aborder les questions de fertilité, ils ont besoin d'être rassurée au niveau de la sexualité.

Attention à la confusion entre infertilité et impuissance chez ces jeunes

5. Scolarité et réinsertion :

Interruption des études : La maladie interrompt souvent la scolarité, et les jeunes adultes peuvent avoir du mal à reprendre leurs études.

Cela vient aussi interrompre d'autres projets, certains réemménagent chez leurs parents et peuvent avoir le sentiment de perdre leur indépendance ;

Réinsertion : Les universités mettent en place des mesures pour les élèves à besoins spécifiques, mais les jeunes peuvent se sentir isolés en raison du manque de compréhension de leurs difficultés par les autres étudiants. Les jeunes semblent ambivalents par rapport à la reprise des études et le retour à « la vie normale » : d'une part, personne ne sait qu'ils ont été malade, d'autre part, les autres ne peuvent pas comprendre leurs difficultés.

En pédiatrie, les patients bénéficient de l'accompagnement de l'école Escalé jusqu'à 18 ans, ils travaillent la réinsertion scolaire. Chez les adultes, souvent ils doivent gérer par eux-mêmes. Il serait intéressant que la psychologue adulte entre en contact avec la psychologue de l'université qui s'occupe des élèves à besoins spécifiques.

Réorientation professionnelle : Certains jeunes souhaitent se réorienter, mais se heurtent à des obstacles ou à un manque de soutien adapté.

6. Questions financières et juridiques

Gestion financière : Les jeunes adultes se posent de nombreuses questions sur la gestion de leurs finances (prêts, assurances) lorsqu'ils ne peuvent pas travailler. Il est important de leur fournir des informations et un soutien juridique adaptés. Il est donc très intéressant qu'ils puissent être accompagnés par un.e assistant.e social

7. Education thérapeutique

Les jeunes adultes sont preneurs d'informations, d'outils. En clinique du sein, ils ont mis en place un groupe d'éducation thérapeutique avec une session tenue par un.e oncologue et un.e psychologue, une autre session tenue par l'infirmier.e de coordination et un.e psychologue et la dernière session tenue par deux psychologues. Il serait intéressant de s'inspirer de ce dispositif.

Annexe 4

Interview d'une kiné et d'une psychologue en hématologie adulte

Ceci n'est pas la retranscription de la discussion mais le recueil des informations qui en sont ressorties.

En résumé, les deux intervenantes sont d'accord pour dire que le cadre en hématologie majeure le vécu d'isolement social des jeunes adultes. Effectivement ils sont encore plus isolés physiquement dû aux règles d'hygiène.

Elles remarquent toutes les deux que ces jeunes sont souvent en demande de rencontrer d'autres jeunes. Cette demande est d'autant plus forte en début d'hospitalisation ou lors d'isolement de longue durée.

Les kinés ont pris l'initiative, lorsque c'était possible, de proposer des séances de groupes aux jeunes demandeurs d'en rencontrer. Il semblerait que cela soit fortement apprécié par les jeunes. A l'issue de ces moments, ils remarquent que certains AJA échangent leurs coordonnées ; leur permettant ainsi de garder le lien au-delà de ces sessions de kinésithérapie.

Au niveau psychologique, il ressort que ces jeunes vivent leurs hospitalisations avec grande difficulté. D'une part, l'isolement est difficile à vivre, d'autre part certains patients sont marqués du fait de se retrouver dans la même chambre qu'une personne plus âgée. Il est plus difficile de proposer des initiatives de groupe pour ces patients.

Abstract

Titre : Favoriser le soutien social entre pairs chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : une approche participative en milieu hospitalier

Objectif

Ce mémoire vise à explorer comment favoriser le soutien social entre pairs atteints de cancer chez les adolescents et jeunes adultes (AJA), afin de répondre à leurs besoins psychosociaux spécifiques et réduire leur isolement en milieu hospitalier.

Public cible

Adolescents et jeunes adultes âgés de 15 à 35 ans suivis en hémato-oncologie aux Cliniques universitaires Saint-Luc, confrontés à des enjeux liés à la maladie, à la transition vers l'âge adulte et à la recherche de liens sociaux pertinents.

Méthodologie

Une revue narrative de la littérature a permis de documenter les besoins en soutien social des AJA et les modalités d'interventions existantes. En parallèle, une démarche participative a été conduite au sein de l'institution : entretiens avec professionnels, consultation de jeunes patients, et co-construction d'interventions ciblées (ateliers, espaces dédiés, rencontres informelles).

Résultats

Plusieurs initiatives ont été développées : création de salles AJA dans l'hôpital, ateliers de groupe autour de thématiques psychosociales, « apéros AJA » pour des rencontres informelles, et activités ludiques hors du cadre hospitalier. Ces dispositifs ont favorisé les échanges entre jeunes, le sentiment d'appartenance et l'expression des préoccupations. Les retours des participants soulignent une diminution du sentiment d'isolement et une amélioration du bien-être psychosocial.

Conclusion

Les interventions de groupe participatives adaptées à la tranche d'âge des AJA permettent de répondre efficacement à leur besoin de soutien social entre pairs. L'implication directe des jeunes dans la conception des projets renforce leur pertinence et leur impact. Une évaluation systématique et l'élargissement du public touché restent des axes d'amélioration à développer pour pérenniser ces actions.