



**Université
de Rennes**

**Master 2 Mention Santé publique
Parcours : Pilotage des politiques et
actions en santé publique**

Promotion : **2022-2023**

Date du Jury : **12/07/2023**

**La figure du pair chez les adolescents jeunes adultes touchés par
un cancer**

Olivia CONREUR

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à mon directeur de mémoire Monsieur Éric Legrand pour son temps, son aide précieuse et son calme qui m'ont permis d'aborder l'aventure du mémoire en toute sérénité.

Ensuite, je tiens à remercier chaleureusement toute l'équipe pédagogique du master PPASP pour leur soutien tout au long de l'année. Votre positivité et votre bienveillance m'ont porté toute cette année et je ne pourrais jamais être assez reconnaissante pour cela.

Je remercie également toute l'équipe de l'association Aïda qui a été un véritable pilier pour moi depuis cinq ans déjà et aussi tout spécialement dans la rédaction de ce mémoire. C'est votre engagement et votre volonté de faire avancer la cause qui me porte tous les jours.

Enfin, je me dois de remercier mes proches sans qui ce travail n'existerait pas non plus. Merci à Océane et Émilie d'avoir investi ce travail comme si c'était le leur et merci aux amies du PPASP qui se reconnaîtront et qui ont fait de cette année la plus enrichissante de ma vie.

Sommaire

Introduction	1
Méthodologie.....	7
1 Faire face à la maladie lorsqu'on est adolescent jeune adulte : l'impact de la perte de normalité	11
1.1 Les problématiques sociales et psychologiques propres aux AJA.....	11
1.2 Les problématiques scolaires et professionnelles.....	19
1.3 Les réponses apportées par les services et unités spécialisés.....	22
2 Le rôle des associations dans les traitements et l'après-cancer	27
2.1 Lutter contre l'isolement des jeunes en créant du lien	27
2.2 L'investissement politique et administratifs de l'association Aïda dans la cause AJA	34
2.3 La question de l'accompagnement des bénévoles de l'association Aïda	36
3 Être un pair-bénévole	41
3.1 Sensibiliser et recruter des bénévoles	41
3.2 Qui sont les bénévoles ?	44
3.3 L'expérience du pair à pair en tant que bénévole	47
Conclusion	51
Bibliographie	53
Articles de revue :.....	53
Articles de journal et de magazine :.....	59
Sites internet :	60
Podcasts :	61
Rapports et études :	62
Liste des annexes	I
Annexe 1 : Grille d'entretien - Anciens patients / Patients.....	II
Annexe 2 : Retranscription entretien Salomé.....	IV
Annexe 3 : Guide d'entretien - Bénévoles.....	XVII
Annexe 4 : Retranscription entretien Elise	XIX
Annexe 5 : Liste des règles à l'hôpital pour les bénévoles.....	XXVIII
Annexe 6 : Charte du bénévole Aïda	XXIX

Liste des sigles utilisés

AJA : Adolescents Jeunes Adultes

DIU : Diplôme inter-universitaire ^[L]_[SEP]

HCL : Hospices civiles de Lyon

HTH : Highway to Health

IDE : Infirmière diplômées d'Etat

IDEC : Infirmière de coordination

MARADJA : Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adulte

SAPAD : Service d'assistance pédagogique à domicile

SSPT : Syndrome de Stress Post-Traumatique

TCA : Troubles des Conduites Alimentaires

Introduction

« Avant d'être malade, un jeune reste un jeune » : c'est de cette façon que l'association Aïda introduit ses sensibilisations depuis sa création en 2015. Aujourd'hui, ce sont plusieurs dizaines de milliers de jeunes qui sont sensibilisés à l'engagement et au cancer chez les Adolescents-Jeunes Adultes (AJA) grâce à l'association. En France, sont considérés comme AJA les personnes ayant entre 15 et 24 ans inclus (ONCORIF, 2019). Dans les pays anglo-saxons, la notion d'AJA englobe un type de population différent. Par exemple, au Royaume-Uni, on considère un jeune comme AJA dès 13 ans (Teenage Cancer Trust, 2023) tandis qu'aux Etats-Unis, la distinction perdure jusqu'à 39 ans (National Cancer Institute, 2022). La notion n'est donc pas universelle mais repose pourtant sur une réflexion similaire : la population des adolescents-jeunes adultes est une population à part entière qui doit être accompagnée et soignée en prenant en compte ses spécificités. En dehors des considérations attenantes à la prise en charge médicale, l'adolescence est une période particulière pour tous les jeunes, malades ou non. Ce temps se caractérise par la transition de l'enfance à l'âge adulte accompagnée d'un développement physique et psychologique (da Conceição Taborda-Simões, 2005). Lors de la puberté, le corps et l'image de soi se trouvent modifiés et l'adolescent doit alors apprendre à composer avec ce corps changé à « l'intimité plus visible » (Discour, 2011). Au-delà des changements corporels se trouvent aussi de nombreux changements psychologiques : une maturité différente, une envie d'indépendance mais aussi des modifications dans les relations amicales ou amoureuses (da Conceição Taborda-Simões, 2005).

Le collectif GO-AJA (Groupe d'Onco-hématologie Adolescents Jeunes Adultes) s'est penché spécifiquement sur la question de l'accompagnement thérapeutique des AJA en France et en a déduit l'importance de considérer les 15-25 ans en dehors des services de pédiatrie et de l'onco-hématologie adulte. Les données chiffrées sur les AJA ne sont pas très nombreuses car ils n'existent pas de registre équivalent à ceux existant pour les cancers pédiatriques. On estime aujourd'hui 2300 nouveaux cancers tous les ans chez les AJA et une grande majorité des adolescents hospitalisés hors des services spécialisés (Raze et al., 2021). La question de l'accompagnement spécialisé des AJA s'est posée lors de la rédaction du Plan Cancer 2014-2019 avec l'action 2.13 visant à « Assurer aux adolescents et jeunes adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social » (Plan Cancer 3, 2014). Cette disposition vise à apposer un cadre national au traitement des jeunes et rappelle l'importance du maintien du lien social pour

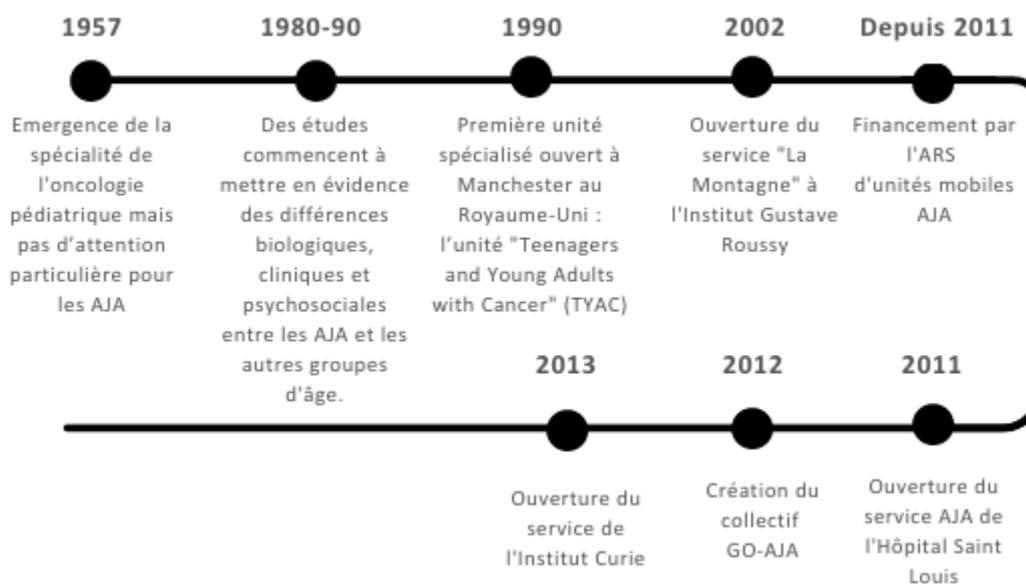
les jeunes en traitement. Les organisations médicales, entre onco-pédiatrie et oncologie adulte, se partagent aujourd'hui les traitements sans règle particulière et cela entraîne, à terme, le morcellement des traitements et de la prise en charge (GO-AJA, 2014).

Dans cette période déjà compliquée qu'est l'adolescence, les AJA hospitalisés font face à de nouvelles problématiques liées à la rupture sociale qu'ils traversent et à l'inadaptation des services (GO-AJA, 2022). L'hôpital ne parvient pas toujours à suivre la spécificité de ses jeunes, si bien qu'aujourd'hui 81% des AJA interrogés ne se sentent pas à leur place dans les services d'oncologie adulte (Truc, 2021). Séparés des jeunes de leur âge, avec un quotidien rythmé par les soins qui ne permet pas toujours une scolarisation même partielle, les jeunes hospitalisés font face à un manque d'accompagnement particulièrement lourd (Roesler et al., 2016). L'accompagnement spécifique des jeunes se fait par plusieurs biais notamment le maintien du lien social dans et en dehors de l'hôpital, le maintien de la scolarité, l'aide à l'insertion professionnelle mais aussi un accompagnement psychologique adapté notamment sur les questions attenantes à l'adolescence précédemment mentionnés : changements corporels, puberté, bouleversements psychologiques (Institut Curie, 2019).

Depuis 2011, les Agences Régionales de Santé (ARS) financent des équipes mobiles et des unités dédiées à la prise en charge des AJA en cancérologie. Ces unités peuvent prendre plusieurs formes : des équipes mobiles pluriprofessionnelles ou des unités fixes. Les unités mobiles sont composées de divers professionnels : médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, professeurs d'activité physique adaptée (APA), professionnels du bien-être (sophrologue, réflexologue plantaire, ostéopathe...) et le tout est organisé par une infirmière de coordination (IDEC). L'IDEC va au contact du jeune, qu'il soit hospitalisé dans un service de pédiatrie ou en médecine adulte. Son rôle est de coordonner la prise en charge médicale de jeune et lui proposer un accompagnement psychosocial adapté.

Les « unités AJA » ont, elles aussi, été créées dans le but de répondre à cet enjeu d'accompagnement spécifique. Ils permettent aux jeunes d'être hospitalisés entre eux et de suivre un accompagnement qui prend en compte les spécificités des 15-25 ans. En 2002, Gustave-Roussy crée « La Montagne », un service uniquement dédié aux adolescents de 13-21 ans. Ce service permettait notamment un maintien de la scolarité dans une salle de classe attitrée, la possibilité de passer ses examens (brevet et baccalauréat), une aide à l'insertion professionnelle et enfin, un espace de vie commun (« Le Squat ») (Gustave-Roussy Cancer Campus, 2023). En parallèle, Gustave-

Roussy a aussi créé un espace convivial réservé aux jeunes adultes (18-25 ans) appelé « L'escale » qui leur permet de se retrouver, de discuter mais aussi d'avoir accès à un certain nombre d'équipements informatiques ou sportifs (Gustave-Roussy Cancer Campus, 2023). Fort de l'impulsion créée par Gustave-Roussy, le collectif Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA) est créé en 2012 afin d'accompagner la dynamique de création programmes dédiés aux AJA, de fédérer et de créer de nouvelles structures et projets spécifique (GO-AJA, 2022). Les actions du collectif GO-AJA sont variées. Ce dernier accompagne tant la création d'unités entières que le simple regroupement entre professionnels pédiatriques et d'onco-hématologie adulte voire la création ou le financement de formation (diplômes universitaires) propres à la question de l'accompagnement des AJA. (Garré, 2022). Ainsi, en 2011, un deuxième service AJA peut ouvrir ses portes au sein de l'hôpital Saint Louis. Ce nouveau service a une capacité d'accueil de 16 lits et permet à des jeunes d'être traités entre pairs. Enfin, en 2013, le service AJA de l'Institut Curie voit le jour. Ce service se compose d'une unité spécialisée, une capacité d'accueil de 6 lits ainsi que d'une équipe mobile (Institut Curie, 2019). Les établissements de Soins de Suites et de Réadaptation (SSR) ont, eux aussi, une place importante dans la prise en charge des adolescents. Ces établissements permettent aux jeunes de jouir d'une part de soins réguliers et d'autre part de poursuivre leur scolarité (HAS, 2022). La Fondation Santé des Etudiants de France (FSEF) comprend plusieurs cliniques partout en France accueillant notamment des jeunes atteints de cancer durant les traitements longs.



Légende : frise chronologie des grandes avancées de la cause AJA de 1957 à aujourd'hui

De nombreuses associations participent tant financièrement qu'humainement à l'amélioration de la qualité de vie à l'hôpital. L'association Aïda créée en 2015 par Léa Moukanas œuvre particulièrement pour améliorer les conditions d'hospitalisation des AJA. Alors que Léa n'avait que 15 ans, sa grand-mère Aïda Moukanas-Frangié décède d'une leucémie fulgurante en deux semaines. Lors de visites rendues à sa grand-mère, Léa constate la présence de jeunes de son âge dans des services inadaptés. Elle veut alors s'engager pour, elle aussi, participer à des activités ou des actions à l'hôpital. De nombreuses portes lui sont alors fermées. Son engagement est reconnu mais son âge pose problème, seuls les bénévoles majeurs sont autorisés à l'hôpital. Elle décide alors de créer sa propre association, l'association Aïda, en janvier 2015 avec l'aide de sa classe de seconde. Des premiers événements sont organisés au sein du lycée afin de lever des fonds, floquer des tee-shirt de bénévoles et surtout contacter les structures hospitalières afin d'intervenir à l'hôpital et rencontrer des jeunes de leur âge. Il est assez aisé d'imaginer la réticence des hôpitaux à l'intervention de mineurs dans leurs services. C'est la clinique Edouard Rist, située dans le 16ème arrondissement de Paris, qui sera la première structure à accepter de recevoir Léa et ses camarades et organisera la première soirée entre jeunes, patients et bénévoles. Aujourd'hui, Aïda est partenaire de plus de cinquante structures hospitalières partout en France. Elle compte 23 salariés, plus de 2000 bénévoles répartis dans 5 villes différentes, et 3500 jeunes soutenus tous les ans partout en France. Les actions de l'association honorent trois missions : accompagner au quotidien les jeunes hospitalisés, innover pour améliorer le parcours de soin et les trajectoires de vie de jeunes touchés par le cancer et enfin informer et sensibiliser les jeunes sur leur santé et sur l'engagement. L'accompagnement proposé par Aïda revêt plusieurs formes, il peut prendre la forme d'activités hebdomadaires, bi-mensuelles ou mensuelles. Plusieurs bénévoles se rendent au sein des services afin de proposer des activités manuelles, des soirées à thèmes ou des jeux de société. L'objectif est de rassembler les jeunes dans la salle dédiée aux activités, d'échanger sur des sujets légers et d'offrir une bulle de respiration avec des jeunes de leur âge. L'association organise tous les ans plusieurs week-ends de 2 à 4 jours en dehors de l'hôpital gratuit et ouvert à tous les jeunes entre 15 et 25 ans ayant ou ayant eu un cancer, sous réserve de l'approbation de leurs médecins référents. Ces week-ends revêtent tous un thème particulier et sont encadrés par des bénévoles et une équipe médicale. Une dizaine de « petits » week-ends, les week-ends *U2*, sont organisés par an et une fois par an, un « grand » week-end de 4 jours, le week-end *Highway to Health* (HTH) est organisé. Ces week-ends proposés dans tous les services partenaires de l'association, sont l'occasion pour les jeunes de se rencontrer et d'échanger avec des jeunes de leur âge sur leur vécu et leur ressenti. En effet, l'accompagnement se fait aussi par la libération de la parole et le partage d'expérience. Pour cette raison, l'association a fondé deux entités distinctes

pour promouvoir ces retours : l'académie des AJA et la plateforme Jeune&Cancer. L'académie des AJA est une formation dispensée avec Science Po Executive qui aide à transformer l'expérience de la maladie en expertise au travers de cours et d'ateliers pratiques. Quant à elle, la plateforme Jeune&Cancer permet de regrouper des conseils, témoignages et informations sur la maladie, et sur comment y faire face lorsque l'on est adolescents. Le recueil des témoignages se poursuit au travers d'une série de podcast appelée « Histoires de Malades ». Pour rendre tous ces temps possibles, de nombreux bénévoles sont nécessaires. Ils sont recrutés, sensibilisés, formés et suivis par des STAFF bénévoles ou salariés et par la psychologue de l'association. Il est nécessaire d'avoir 15 ans pour intervenir à l'hôpital mais aucun prérequis n'est nécessaire pour participer aux autres actions de l'association. Ainsi, les bénévoles peuvent sensibiliser au cancer et à l'engagement, organiser des collectes de fonds, animer des stands de prévention ou encore monter des initiatives personnelles peu importe leur âge. Le bon fonctionnement de l'association repose sur l'équipe salariée mais surtout sur une majorité de bénévoles lycéens et étudiants qui donnent plus ou moins de leur temps et de leurs compétences pour assurer la pérennité des actions.

Travailler avec des bénévoles mineurs est un défi mais l'ambition de l'association repose sur l'intérêt du pair à pair tant pour les bénévoles que pour les jeunes. Les interactions avec les pairs, tant les amis que les patients et anciens patients, ont un impact positif sur les jeunes et sur leur vécu par rapport à la maladie (Manceglia, 2017). Aussi, un accent très important est mis dans la littérature au maintien du lien social entre les jeunes (Boissel et Marec-Bérard, 2016). C'est un constat qui revient aussi beaucoup dans les retours des jeunes hospitalisés ou en rémission. L'association Aïda œuvre aujourd'hui pour le maintien du lien social tant entre les jeunes hospitalisés afin de favoriser le partage d'expérience qu'entre jeunes sans distinction entre malades et bénévoles.

Comment est-ce que la figure du pair, incarnée tant par les jeunes hospitalisés que par les bénévoles, se met-elle au service du maintien du lien social ?

Méthodologie

Le choix de mon sujet de mémoire est très lié à mon lieu d'alternance et à mon engagement personnel. Bénévole depuis 5 ans dans l'association Aïda, je savais que le sujet de la prise en charge du cancer chez les adolescents-jeunes adultes m'intéressait particulièrement. J'avais à cœur de proposer un travail de recherche à l'association car je sais que ce travail pourra notamment aider à l'amélioration des actions de sensibilisation ou à une meilleure compréhension des jeunes, patients et bénévoles, avec lesquels nous travaillons tous les jours. Pour reprendre les éléments de langage utilisés au sein de l'association et par conviction personnelle, les patients ne seront pas désignés par ce mot dans mon mémoire mais par le mot « jeune ». Les bénévoles, eux, seront appelés « bénévoles ». Mon année d'apprentissage a été particulièrement axée sur le recrutement et l'accompagnement des bénévoles, c'est pour cela qu'ils ont une place aussi importante que les autres jeunes patients dans l'écriture de ce mémoire. Mes premiers temps de réflexion me menaient à considérer soit la question des jeunes hospitalisés, soit celle des bénévoles mais je ne parvenais pas à les faire coïncider. C'est finalement en me concentrant sur leur similitudes, être pairs, que j'ai pu bâtir ma problématique et mon plan.

Même si j'avais la chance d'être imprégnée du monde associatif et de la lutte contre le cancer depuis plusieurs années, une revue de littérature était nécessaire. J'ai axé mes recherches sur plusieurs points : le pair à pair, les particularités des AJA et la psychologie de l'adolescence. La question du pair à pair chez les adolescents traitent souvent des troubles psychologiques. J'ai précisé mes recherches sur le pair à pair en santé et j'ai alors pu étayer ma revue de littérature. La littérature sur la question des AJA a été assez simple à trouver car de nombreux groupes de travail, notamment GO-AJA travaillent sur cette question depuis longtemps. J'ai aussi décidé de nourrir mon travail grâce à la lecture de romans ou de livres-témoignages tels que *Le Nénuphar* de Chloé Renault ou *Le Monde Soleil* de d'Albert Espinosa.

Ma proximité avec les jeunes et les bénévoles du fait de mon apprentissage et de mon bénévolat a rendu la question des entretiens assez évidente. J'avais à ma disposition des dizaines, voire des centaines, de jeunes et de bénévoles à contacter afin de les interroger sur leurs expériences personnelles et leur engagement. J'ai pu contacter les jeunes (patients et anciens patients) en utilisant les registres des programmes menés par Aïda comme *l'Académie des AJA*, la réalisation des podcasts *Histoires de Malades*, la réalisation des vidéos *Jeunes comme Toi* et les

week-ends à thèmes. Aussi, certains anciens patients occupent aujourd'hui des fonctions en tant que salarié ou staff de l'association ce qui a grandement facilité le contact. Je n'ai fait face à aucun refus de la part des jeunes qui se sont tous montrés très volontaires et ont été touchés par ma démarche. Cela est certainement facilité par le fait d'avoir échangé avec des jeunes impliqués dans l'offre d'Aïda et donc désireux de partager leur expérience. J'ai ainsi pu réaliser des entretiens avec trois jeunes :

- Salomé, 23 ans, étudiante en kinésithérapie, atteinte d'un lymphome en 2020, en rémission depuis 2021
- Emilie, 27 ans, chargée de communication, atteinte d'un sarcome rhabdoïde en 2014 et rechute en 2017, en rémission depuis
- Edouard, 23 ans, étudiant en ingénierie, atteint d'un ostéosarcome en 2022, toujours en traitements

Par ma grille d'entretien, j'ai voulu retranscrire au mieux le ressenti des jeunes tout en axant la réflexion sur la place des autres jeunes avec qui ils ont été hospitalisés ou non. Il était important pour moi de respecter l'intimité de chaque jeune rencontré car j'avais conscience que les expériences, parfois très récentes, pouvaient être plus ou moins compliquées à raconter et la prise de distance plus ou moins présente. Ma place en tant que bénévole et staff a aussi pu être un facteur rassurant pour eux. De mon côté, j'ai été un peu perturbée de quitter le cadre très strict de l'association dans lequel nous ne posons pas de questions sur la maladie et sur la vie personnelle des jeunes que nous rencontrons. Le cadre professionnel de la discussion m'a permis de prendre de la distance et d'aborder l'entretien de façon plus sereine. La plupart des jeunes sont habitués à raconter leur histoire et leur rapport au cancer et semblent tous avoir assez de recul pour m'en parler aujourd'hui.

Pour les bénévoles, les entretiens ont aussi été très faciles à planifier. Ayant assuré le rôle de responsable des bénévoles pendant toute une année, j'avais déjà pu identifier des profils particulièrement engagés. Ils ont été très réceptifs à ma requête. J'ai essayé de diversifier au maximum mon panel de bénévoles en interrogeant des bénévoles inscrits dans les 6 derniers mois, des bénévoles inscrits depuis plusieurs années, des bénévoles intervenant sur des missions différentes et avec parfois un investissement en tant que staff. Par les entretiens, je voulais réunir des informations sur les motivations à l'engagement, le rapport à l'association et les retours

d'expériences sur les activités. J'ai finalement réalisé quatre entretiens avec des bénévoles aux profils différents :

- Elise, 19 ans, bénévole à Bordeaux depuis ses 16 ans
- Iris, 19 ans, ancienne stagiaire et bénévole à Paris depuis un an
- Marine, 23 ans, bénévole à Paris depuis ses 21 ans
- Helena, 23 ans, bénévole à Paris et Lille depuis ses 19 ans

Les entretiens avec les jeunes et les bénévoles se sont tous enchaînés assez rapidement en raison de leur importante réactivité. Ainsi, ils ont tous pu se dérouler entre le 24 avril et le 22 mai.

Ma revue de littérature ayant mis en avant de nombreux collectifs et professionnels de santé engagés, j'ai voulu réaliser des entretiens avec des professionnels de santé. J'aurais même apprécié élargir mes entretiens jusqu'aux soins de support en rencontrant des kinésithérapeutes ou encore des psychologues. La mise en place d'entretiens avec les professionnels étaient assez compliqués mais les échanges informels avec ces derniers étaient très courants : évènements de l'association parfois sur plusieurs jours d'affilée, journées de formations des professionnels, participation à des évènements de l'hôpital (portes ouvertes, anniversaire...) et j'ai ainsi pu poser des questions de façon plus informelle. Approcher ces professionnels, et spécifiquement les animateurs et infirmières de coordination, étaient l'occasion de m'approcher le plus des jeunes et de leur quotidien mais aussi de rencontrer les professionnels qui avaient déjà eu l'occasion de participer à des activités avec les bénévoles d'Aïda. Aussi, en 2020, une étude a été réalisée au sein de l'association sur l'implication des professionnels de santé et leur ressenti sur la prise en charge des AJA. Cette étude a été particulièrement intéressante pour alimenter ma réflexion et m'éclairer sur la place du corps médical dans l'encadrement spécifique des AJA.

J'ai trouvé un véritable intérêt à rédiger mon mémoire sur un sujet aussi proche de mon lieu d'apprentissage. En effet, le fait d'être en immersion auprès de bénévoles et de jeunes patients ou anciens patients tous les jours pendant neuf mois a été extrêmement enrichissant. J'ai gardé avec moi un carnet dans lequel j'ai noté tant des anecdotes, que des projets, des discussions sur le fonctionnement ou l'organisation de l'association. J'ai essayé d'y retranscrire un maximum d'échanges. Aussi, l'immersion quasi quotidienne dans la structure m'a permis de participer à des temps de parole entre les jeunes et entre les bénévoles. Ma mission initiale portant sur la question des antennes et du recrutement, je m'étais beaucoup intéressée aux types de bénévoles, à ce que

l'on attendait d'eux, à leur formation et *in fine* à leurs ressentis. Mon observation des bénévoles a aussi lieu lors des activités à l'hôpital, j'ai pu constater la façon dont le pair à pair se manifestait sur le terrain. Leurs retours à chaud ont aussi profité à mon étude.

1 Faire face à la maladie lorsqu'on est adolescent jeune adulte : l'impact de la perte de normalité

Le passage de l'enfance à l'âge adulte est une période charnière pour tous les adolescents. Les critères qui distinguent cette période sont avant tout d'ordre social : du passage au lycée à fin de ce dernier, le début des études supérieures, l'entrée dans le monde du travail, le départ de la maison familiale, l'autonomie économique, le passage à la majorité voire "la fondation d'une famille" (da Conceição Taborda-Simões, 2005). L'adolescence coïncide aussi avec des changements d'ordre corporel et psychologique (Lannegrand-Willems, 2012). C'est aussi l'âge dit des premières fois et des rencontres qu'elles soient amoureuses ou amicales (Potard et al., 2016). La période des 15 à 25 ans est particulièrement large et surtout forte de moments clés. Ce sont tous ces moments qui vont permettre aux adolescents d'accéder, peu à peu, à l'âge adulte. Lorsqu'un cancer touche un jeune à cette période précise de sa vie, le jeune développe alors plusieurs nouvelles problématiques propres à sa tranche d'âge. Ses problématiques peuvent être d'ordre sociales et psychologiques (A) ou liées aux enjeux de la scolarisation et de l'insertion professionnelle (B). Toutes ces problématiques s'appliquant à tous les adolescents jeunes adultes, touchés par la maladie ou non, revêtent un caractère différent lorsqu'ils sont pris sous le prisme du cancer et il convient alors de s'interroger sur les réponses spécifiques apportées par les services et unités mobiles spécialisées (C).

1.1 Les problématiques sociales et psychologiques propres aux AJA

Les problématiques sociales et psychologiques propres à la population AJA peuvent toutes être reliées à une même notion : la normalité et plus particulièrement la perte de la normalité. La normalité se définit comme ce qui est normal, « ce qui se produit selon l'habitude, qui n'a pas de caractère exceptionnel » (Le Robert, 2023). On peut ainsi considérer qu'être l'un des 2300 nouveaux cas annuel, sur les 7,7 millions de personnes entre 15-25 ans (INSEE, 2023) présente un caractère exceptionnel. Aussi, l'adolescence induit l'idée de « conformité entre pairs » (Mallet et Brami, 2006) c'est-à-dire un besoin de ressembler à ses pairs, de ressembler à un modèle (Le Robert, 2023), ici les autres adolescents, pour se sentir bien dans sa peau. Au-delà de la normalité, le jeune souhaite aussi ressembler à ses pairs. La question se pose alors de comment répondre à ce besoin de conformité entre pairs quand on ne rentre plus dans les critères de la normalité, quand on est différent, c'est-à-dire quand on rencontre la maladie et que ses pairs ne la rencontrent pas.

Les critères de la normalité sont donc de rencontrer et d'interagir avec d'autres jeunes de façon quotidienne, de pouvoir poursuivre une routine et d'avancer vers l'âge adulte le plus sereinement possible (Bynau, 2007).

Le premier facteur à prendre en compte est l'exclusion sociale. La littérature insiste sur l'importance du soutien des proches dans l'appréhension et la lutte contre le cancer (GO AJA, 2021). Cependant, les conditions d'hospitalisation ne permettent pas toujours de recevoir des visites de proches ou un soutien particulier pour des raisons parfois purement logistiques. Évidemment, la période de crise sanitaire de 2020 a été particulièrement intense pour les AJA et a largement impacté les relations sociales des jeunes hospitalisés. C'est notamment le cas Salomé qui effectuait toutes ses chimios en hôpital de jour : « Ni mes amies, ni ma famille ne pouvait me rendre visite alors on se donnait rendez-vous au relai H pour pouvoir se voir et discuter avant et après les traitements ». Le reste de la journée, Salomé est isolée et enchaîne la chimiothérapie et les rendez-vous médicaux : « Ma mère pouvait m'accompagner pour le rendez-vous hémato mais je devais faire toutes les chimiothérapies seule » (Entretien Salomé). Aussi, si l'hospitalisation en hôpital de jour est privilégiée et permet aux jeunes atteints d'un cancer de poursuivre une vie « plus normale », elle n'est pas du tout compatible avec la rencontre avec des jeunes ayant vécu les mêmes expériences. D'autres cas de figures très spécifiques aux AJA peuvent aussi se présenter : c'est le cas de Emilie, angevine hospitalisée au CHU de Bordeaux pour un essai clinique. Les AJA étant une population très particulière, entre la pédiatrie et l'adulte, les traitements le sont aussi. Souvent alors, des traitements existent et s'adaptent aux enfants de moins de 15 ans ainsi qu'aux adultes mais ne sont pas adaptés aux AJA. Pour cette raison, les AJA représentent donc une population particulièrement sensible aux essais cliniques même s'ils accusent toujours un retard par rapport aux adultes (GO-AJA, 2023). Emilie a ce qu'elle a appelé pendant notre entretien « un cancer de tout petit », la moyenne d'âge des personnes touchées étant de 20 mois (Bourdeaut, 2014). Cela explique pourquoi elle n'a pas pu recevoir un traitement adapté à Angers et a alors dû quitter sa ville et ses proches. Il était bien plus compliqué pour elle de recevoir de la visite et c'est ici que l'isolement est le plus difficile à vivre selon elle (Entretien Emilie). Alba témoigne dans le l'épisode *Les premier pas à l'hôpital* du podcast Histoires de Malades de la « chance » qu'elle a eu d'être hospitalisée dans un service AJA et entourée de jeunes de son âge. Pour elle, c'était une chance de pouvoir se sentir autant comprise par les professionnels de santé, notamment les infirmières qui savaient exactement comment se positionner par rapport à elle en prenant en compte ses spécificités (Podcast Histoires de malades, avril 2023). Ensuite, l'exclusion sociale peut parfois naître de problématiques liées directement au cancer et à son traitement. De l'annonce de la

maladie aux effets secondaires parfois très lourds des traitements, certains « gestes du quotidien entraînent parfois des efforts permanents, dénués de plaisirs » (Roesler et al, 2016). Même lorsque les visites sont autorisées, voir sa famille ou ses amis peut parfois être compliqué. Les jeunes, trop fatigués, en viennent parfois à refuser les visites ce qui continue d'agrandir l'exclusion sociale créée par la maladie. L'exclusion pendant l'adolescence a été largement étudiée par la littérature car elle est l'un des facteurs les plus importants dans l'apparition de troubles mentaux (OMS, 2021). Les adolescents dits « fragiles » et atteints de maladie chronique sont particulièrement exposés au risque de l'exclusion ce qui fragilise leurs relations futures, leurs projections vers l'avenir, leurs conditions de vie et leurs espérances pour ces dernières (OMS, 2021). C'est pour cela qu'il est nécessaire d'adapter et d'intensifier l'accompagnement et le suivi apportés aux jeunes touchés par le cancer.

L'annonce de maladie est la première étape et elle peut être particulièrement brutale pour les jeunes. On peut parfois parler de traumatismes (Pinault, 2021). Ce traumatisme est notamment provoqué par l'absence de préparation dans une grande majorité des cas mais aussi par la perte de l'innocence pour le jeune malade (Negri et Baas, 2014). Dans le premier épisode du podcast *Histoires de Malades*, Chafia raconte que l'annonce de maladie elle l'a faite toute seule : « Moi je l'ai appris, c'était un mot sur une ordonnance, « Hodgkin ». J'ai tapé sur internet, c'était Google qui m'a annoncé ce que j'avais » (Histoire de Malade, avril 2023). Loin de sa famille car d'origine étrangère, elle a alors dû faire face à une sensation de solitude très importante. En outre, l'annonce de la maladie d'un enfant ou d'un jeune adulte et de son hospitalisation représente une rupture dans leur vie quotidienne (Dupont, 2014), la rupture dans la routine est particulièrement compliquée à gérer pour ces jeunes qui commencent tout juste à se créer un environnement et pour qui les repères sont extrêmement importants (Lauru, 2003). « Ma vie avant elle n'était vraiment pas compliquée, j'allais à l'école, je voyais mes amis, je rentrais et je faisais mes devoirs. Pendant les traitements, j'ai l'impression d'avoir vécu à des milliers d'années de ça, ça me paraissait super loin » (Entretien Edouard). La perte d'une habitude qui paraissait pourtant très simple peut être difficilement compréhensible et donc difficilement vécue par les jeunes. L'hospitalisation, pour un AJA, est une déconnexion de la réalité qu'il avait connue, de la vie qu'il avait mené et qu'il va devoir reprendre (GO-AJA, 2022). Le rôle des proches est prépondérant dans ce ré-apprentissage. Ce qui perturbe l'adolescent ou le jeune adulte lors de l'hospitalisation, c'est, au-delà, du changement de cadre, la perte de ses habitudes familiales (Mougel, 2011). Il faut alors lui offrir à nouveau ce cadre qu'il avait notamment en permettant le maintien du lien avec ses parents mais aussi avec sa fratrie qui représente le plus les pairs au sein de la famille. Les frères et sœurs des

enfants hospitalisés sont des aidants (Roy, 2019), ils accompagnent leur frère ou leur sœur de manière volontaire tout au long de son parcours médical. Edouard a quatre frères et sœurs dont deux qui sont moins âgés que lui, il a été compliqué de garder son rôle de « grand frère » pendant les traitements. Le rôle de grand frère, le plus souvent identifié comme un rôle de protecteur, était beaucoup plus difficile à endosser ce qui a été compliqué à assimiler puis à accepter de son point de vue. « Je savais que ce n'était que passer et que je restais leur grand frère peu importe mon état mais c'est vrai que ça m'a beaucoup troublé et j'ai eu du mal à trouver ma place par rapport à eux » (Entretien Edouard).

La survenue du cancer impacte les relations sociales existantes mais aussi celles à venir. Pour Salomé, il était compliqué de tisser des relations car « à ce moment [s]a vie c'était la maladie et [elle] ne voulait pas [s]e présenter comme cela ». Ne pas vouloir être identifiée à son cancer est une réaction assez fréquente chez les jeunes hospitalisés mais cette réaction entraîne un isolement social renforcé et un repli sur soi-même important (Manceglia, 2017). Pour Emilie, son isolement est aussi dû à des changements propres à sa personnalité : « je n'ai jamais été aussi entourée et pourtant aussi seule » (Entretien Emilie). L'hospitalisation, les traitements et tout le chemin parcouru entre l'annonce et la fin de ces derniers sont tant de facteurs qui modifient la personnalité mais aussi la maturité des personnes touchées (Oppenheim, 2006). L'angoisse est un sentiment récurrent chez les personnes atteintes de cancer (Oppenheim, 2009) et c'est cette même angoisse qu'Emilie ne parvenait plus à partager avec ses amis, ses pairs qui n'ont pas connu la maladie. Vivre avec cette angoisse au quotidien et la partager ou non avec ses proches peut conduire, à terme, à l'isolement. Le besoin de conformité détaillé au début de cette partie prend tout son sens ici, les centres d'intérêt et le quotidien d'Emilie ne coïncidaient plus avec ceux de son entourage et cela a conduit, à l'issue de ses traitements, à sa séparation avec celui qui l'avait accompagnée durant ces derniers car leur écart de maturité était devenu trop important. Pour Philippe, il est évident qu'il y a un avant et après dans les relations que les jeunes entretiennent avec leurs pairs une fois que la maladie s'y immisce : « On est forcément en décalage avec les autres gens dans la manière de voir les choses » (Podcast Histoires de Malades, 2023). La place de l'amour et des relations amoureuses est difficile à trouver pour des adolescents ou des jeunes adultes hospitalisés pour qui le sujet est déjà très particulier. Il peut parfois être tabou, voire gênant s'il est abordé avec ses parents ou des adultes. Alors qu'Edouard gardait sa relation « secrète », il a dû en parler avec ses parents pour que sa petite amie puisse faire partie des visiteurs réguliers (Entretien Edouard). Cette anecdote qui le fait aujourd'hui sourire reste représentative de la rupture dans la normalité pour un jeune de son âge.

La perte d'autonomie et l'impression de régression sont, eux aussi, des problématiques propres aux AJA. Les jeunes disposent de plus en plus d'autonomie (Galland, 2011) mais les impératifs logistiques des traitements et les effets secondaires des traitements limitent fortement l'autonomie des AJA. En effet, parmi les jeunes interrogés en entretien habitant seuls avant l'annonce de leur cancer, tous ont dû renoncer à leur indépendance et à leurs appartements étudiants afin de retourner vivre chez leurs parents. Le fait de quitter le cocon familial est un pas particulièrement important pour les adolescents et les jeunes adultes, 55% des jeunes considèrent ce moment plus marquant et plus important que leur 18 ans (Fortanier, 2014). Le retour au domicile parental, bien que fréquent et favorisé par la crise sanitaire, peut être particulièrement violent (Guéraud, 2021). Salomé traduit ce retour chez ses parents par une « impression de régression » (Entretien Salomé). Les jeunes interrogés semblent cependant tous conscients de leur incapacité à vivre seul pendant et après les traitements et reconnaissent que le besoin de se sentir entouré pallie le manque d'indépendance. Aussi, Salomé revient sur un besoin contraire à son envie d'indépendance : l'envie de se sentir « maternée ». Elle raconte que ses premières rencontres avec des personnes ayant traversé la même épreuve qu'elle ont eu lieu dans le cadre d'un club de randonnée. Elle était la plus jeune mais cette expérience, loin de ses pairs, lui a permis de sentir entourée d'une autre façon : « j'étais le petit bébé et j'avais besoin de ça » (Entretien Salomé). Cette envie d'être maternée est assez fréquente chez les AJA quand bien même elle rentre en totale contradiction avec les envies qui semblent porter les jeunes. Un autre de ces réflexes s'y opposant est celui de la passivité et de la dépendance, laisser les événements couler comme si le cancer n'était qu'une parenthèse avant de reprendre leur « vraie vie », dans ce cas de figure les parents sont particulièrement sollicités par les AJA qui vont déléguer tous pans de leur vie (Oppenheim, 2006). Pour Lydia, il a été nécessaire de mettre sa « vie entre parenthèses pour guérir » (Podcast Histoires de Malades, avril 2023).

Les rapports aux autres se traduisent aussi par le rapport à son propre corps. Elles sont deux thématiques très importantes à étudier conjointement lors de l'étude de la figure du pair. La comparaison, comme le besoin de conformité, vont de pair avec l'adolescence (Gutton, 2014). Les effets secondaires des traitements agissent sur le corps : perte des cheveux et d'autres poils du corps, de la mobilité, fragilisation de la peau, prise ou perte de poids, poussée acnéique, modification du teint mais aussi apparition de cicatrices voire l'amputation (GO-AJA, 2022). Toutes ces modifications influent sur l'image de soi et entretiennent, cette fois-ci visuellement, le fossé déjà très important qui sépare les jeunes hospitalisés des autres jeunes de leur âge. Le regard de l'autre et la stigmatisation qui en découlent sont de nouvelles épreuves que l'adolescent ou le jeune

adulte touché par un cancer devra surmonter en même temps que son corps se modifie. Près d'un malade sur dix, toutes pathologies et tranches d'âges confondues, a subi des actes de stigmatisation en raison de sa maladie que ce soit par des proches (famille, amis) ou de simples camarades (DREES, 2008). Lesdites modifications corporelles vont impacter les relations sociales notamment la vie amoureuse et sexuelle des jeunes hospitalisés, s'approprier un corps changeant est une épreuve pour chaque adolescent (Manceglia, 2017). Dans le deuxième épisode du podcast Histoires de Malades, Alba revient sur son cancer et sur l'ablation de son utérus « J'ai eu des difficultés à accepter le fait que j'étais en décalage avec les autres » (Podcast Histoires de malades, 2023). Alba a alors dû se lancer dans un long processus d'acceptation notamment du fait qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfant naturellement et cela impacte encore ses relations affectives et sexuelles aujourd'hui. Les relations sexuelles sont particulièrement compliquées lorsque le sujet lui-même ne parvient plus à se regarder et à cela s'ajoute la peur, pour le partenaire, de blesser et de toucher (Arnault, 2021). Les professionnels de santé ont aussi un rôle à jouer dans l'information apportée aux adolescents et jeunes adultes sur leur sexualité notamment pendant et après les traitements. De tous les jeunes rencontrés dans le cadre de mon mémoire, aucun n'a eu une discussion à ce sujet directement avec son médecin référent (Entretiens Edouard, Emilie, Salomé). Souvent la discussion est plus facilement abordée avec les infirmières de coordination ou les psychologues des unités AJA. Cette discussion est essentielle pour permettre aux jeunes de se réapproprier leur corps, d'en apprendre les limites et de découvrir les changements qui auraient pu naître des traitements ou des opérations (Arnault, 2021) Le tabou du sexe est aussi une problématique des unités spécialisées AJA. Lorsque plusieurs jeunes d'un même âge se fréquentent quotidiennement pendant plusieurs semaines voire mois, des relations plus qu'amicales peuvent se créer et il revient alors au service de poser des règles et d'oser dépasser le tabou pour nommer la sexualité et l'amour au sein d'un service (Discussion informelle avec l'animateur du service AJA de l'hôpital Saint Louis, mai 2023). Aussi, entretenir des relations amicales ou amoureuses demandent, de la même façon que les traitements, beaucoup d'énergie comme l'explique Salomé lors de notre entretien. Entretenir une relation amoureuse que ce soit lors des traitements et ou au début de sa rémission a été un « non-sujet » (Entretien Salomé). Les traitements lui ayant pris trop d'énergie, elle n'aurait pu s'investir de la façon dont elle l'aurait voulu.

La confiance en soi passe aussi par la confiance en son propre corps (André, 2005). À l'issue des traitements, il a par exemple été compliqué pour Salomé de refaire confiance à son corps qui supportait très différemment l'exercice et la fatigue. Le témoignage de Clémence, relayé par le média *La Voix des Patients*, revient sur cette perte de confiance : « Je suis en colère contre mon

corps dans le sens où il a développé ce cancer tout seul. La tumeur n'a pas été engendrée ni par l'extérieur, ni par l'hérédité. » (La Voix des Patients, 2018). La colère et l'incompréhension sont deux sentiments qui reviennent particulièrement dans le retour que font les patients, tout âge confondu, de leur expérience du cancer (Negri et Baas, 2014). L'incompréhension est souvent la première étape au diagnostic « quand on m'a dit que j'étais malade, j'ai mis du temps à comprendre ce que ça voulait vraiment dire, je l'ai compris très tard voire limite après mes traitements » témoigne Edouard lors de notre entretien. Effectivement, entre le diagnostic et le traitement, tout peut s'enchaîner particulièrement rapidement pour les jeunes. Anaïs, rencontrée lors d'un week-end organisé par l'association Aïda, a confié avoir eu deux jours pour préparer un sac et commencer la chimiothérapie (Échanges informels lors d'un week-end, mai 2023).

Cette perte de confiance en son corps et l'incompréhension sont des facteurs des divers troubles psychologiques qui peuvent apparaître à la suite des traitements : dépression, anxiété, syndrome de stress post-traumatique (SSPT) (Manceglia, 2017) et dans certains cas le développement ou l'exacerbation de troubles des conduites alimentaires (TCA). Ces troubles alimentaires peuvent être par exemple provoqués par le décalage social (Manceglia, 2017) ou, comme l'explique Salomé, d'un besoin de retrouver le contrôle sur quelque chose « Je suis encore en train d'apprendre à aller mieux. Avec la maladie, la nausée, la perte de goût, puis juste pas faim, plus envie de manger et il y avait aussi un côté je contrôlais rien dans ma vie donc je pouvais un peu contrôler ce que je mangeais » (Entretien Salomé). Ce qu'elle regrette principalement aujourd'hui c'est que l'on « ne nous apprend pas à prendre soin de nous ». Étudiante en kiné et engagée, Salomé ne comprend pas que les thématiques de santé publique n'aient pas été plus abordées dans son parcours de soin. Les traumatismes ne sont pas toujours « quotidiens » (Entretien Emilie), mais la peur de la rechute et le poids des traitements entretiennent quand même de grandes difficultés sociales pour tous les AJA. Dans un contexte où les troubles anxieux concernent près de la moitié des AJA touchés par un cancer (Truc, 2021), on ne peut ignorer leur impact sur les relations sociales que ces derniers entretiennent avec leurs pairs. Les troubles anxieux sont multiples : trouble panique, phobie spécifique, phobie sociale, trouble obsessionnel-compulsif, état de stress post-traumatique, état de stress aigu et anxiété généralisée (Anseau et Boulenger, 2014) et provoquent des réactions diverses : peur persistante et intense de situations sociales, peur du rejet ou encore la désinhibition du contact social (Carré et Achim, 2018). La réponse à ses angoisses et troubles peut parfois sembler étonnante et passe par l'humour. En effet, « l'humour noir permet d'introduire une distance par rapport à des réalités angoissantes et anxiogènes » (Arènes et al., 2010). Souvent alors, les jeunes se permettent des blagues sur eux-mêmes ou sur leurs pairs

hospitalisés : « Me prends pas la tête de toute façon s'il faut toi ou moi on meurt cette nuit » (entendue lors d'une activité dans une clinique à Paris, septembre 2022) ou « Ah non moi je dors pas un chauve » (discussion avec un jeune sortant tout juste de chimiothérapie en référence à un autre jeune sortant, lui aussi, de chimiothérapie lors d'un week-end organisé par l'association Aïda, mai 2023).

Il est ressorti des entretiens et de discussions informelles faites avec les jeunes que la confiance en soi passe aussi par la reconnaissance accordée, notamment par le corps médical, aux connaissances et à la légitimité des jeunes. Les jeunes partagent ce sentiment, malgré leur corps changeant, de rester ceux qui connaissent le mieux ces derniers (Entretiens Salomé et Emilie). La spécificité des traitements des AJA, en ce qu'ils ne sont ni des traitements pédiatriques, ni des traitements adultes, augmente cette impression de légitimité pour les jeunes (Maspeyrat, 2021). « Je reprenais parfois les infirmières sur les doses parce qu'elles n'avaient pas l'habitude d'adapter le traitement à quelqu'un comme moi » témoigne Emilie en riant pendant notre entretien. Pour elle, c'est une « habitude » (Entretien Emilie) lorsqu'on a un cancer à 17 ans de vérifier et préciser à chaque professionnel sa particularité. Il a été très important pour elle que ses connaissances soient prises en compte et respectées. Cette question de légitimité est d'autant plus importante que l'adolescence est réputée pour être l'âge rebelle (da Conceição Taborda-Simões, 2005), instable et irrationnel (Zimmermann et al., 2017). De ce fait, la relation avec le professionnel de santé revêt une forme différente de celles entretenues avec des enfants ou des adultes (Maspeyrat, 2021). Le cancer, et surtout son côté aléatoire, peut créer un sentiment de « colère » contre la vie mais contre tout ce qui l'entoure en somme : les professionnels de santé, la famille, les proches, les pairs (Pirlot, 2007). Certains jeunes font face à la maladie en adoptant « des attitudes de non-compliance ou d'opposition, parfois risquées, cherchent à combattre » (Oppenheim, 2006). Cette réaction peut notamment être apaisée par la thérapie (Oppenheim, 2006) mais aussi par la reconnaissance de la particularité du jeune et de sa place dans le système de soin (Maspeyrat, 2021).

Plusieurs facteurs sociaux mènent à l'exclusion sociale des jeunes touchés par le cancer. Des facteurs liés directement au cancer comme la lourdeur des traitements ou les conditions d'hospitalisation en pédiatrie ou en service adulte en dehors de services spécialisés AJA et donc des pairs, la distance avec la famille ne permettent pas toujours de maintenir du lien ou d'en créer. D'autres facteurs sont des effets secondaires de l'hospitalisation comme la distance qui se crée avec les pairs, l'anxiété de la rechute et le rapport fragilisé au corps augmente aussi les risques d'exclusion pour tous les AJA qu'ils soient en traitements, en rémission ou guéris. Les

problématiques sociales et psychologiques, au demeurant, ne sont qu'un pans des facteurs mettant à mal le maintien du lien social pour les jeunes. Restent alors des problématiques d'ordre notamment scolaires et professionnelles en ce que ces dernières représentent une partie conséquente de la vie de tous les jeunes avant la survenue du cancer.

1.2 Les problématiques scolaires et professionnelles

La rupture dans le quotidien, et donc dans la vie scolaire ou professionnelle, est un des facteurs de l'exclusion chez les adolescents et jeunes adultes hospitalisés (Rude-Antoine, 2019). Les difficultés liées à la scolarisation et à l'exercice professionnel peuvent être spécifiques aux AJA et diffèrent selon les âges : incapacité à suivre les cours au collège, au lycée ou dans les études supérieures et le poids de la rupture professionnelle (Roesler et al, 2016).

Même si la loi a instauré en 2005 une obligation d'aménagement et d'accueil des enfants présentant des troubles de la santé (loi n°2005- 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances), la pluralité des cancers et des traitements ne permet pas d'établir un protocole précis pour la poursuite des études. Les traitements par chimiothérapie ou radiothérapie ont des effets secondaires particulièrement fatigants et impliquent des rendez-vous, voire des hospitalisations, de façon régulière (Lehmann, 2014). Ces rendez-vous ou hospitalisations empêchent la poursuite classique des études. Dans les services de pédiatrie et dans certains services AJA, les cours des classes de collèges et lycées sont donnés par des professeurs de l'Éducation Nationale ou des professeurs bénévoles membres d'association comme École à l'Hôpital (GO AJA, 2022). Cependant, ces cours ne sont ni réguliers, ni exhaustifs et ne recouvrent pas toutes les matières (Rollin 2015). Le retard peut alors s'accumuler pour de nombreux jeunes, la piste du redoublement est particulièrement abordée (Gantzer, 2023). Le redoublement contribue à la fracture sociale, déjà très profonde, provoquée par la maladie en éloignant le jeune des autres élèves de sa « génération » et de ses groupes d'amis. C'est cet esprit de promotion particulièrement présent dans les écoles post-bac que Salomé déplore avoir perdu lors du redoublement de sa troisième année d'étude de kinésithérapie « ça a été particulièrement compliqué de voir tous mes amis avancer dans leurs études alors que je redoublais, j'ai mis du temps à vraiment accepter que je n'allais pas pouvoir valider cette année » (Entretien Salomé). En outre, le redoublement peut être mal vécu, particulièrement pour les très bons élèves qui n'auraient jamais envisagé cette possibilité sans la

maladie (Gantzer, 2023). Éloïse, étudiante en médecine à Strasbourg, a témoigné dans un article sa difficulté à faire reconnaître sa maladie auprès de son université et notamment son incapacité à passer les examens dans les mêmes conditions que ses camarades. L'université n'a proposé aucun aménagement de cours ou d'examens pour la jeune étudiante qui a dû redoubler son année sans avoir les mêmes chances que les autres étudiants (pas de possibilité de rattrapages par exemple) et en faisant face au silence assourdissant de l'administration et des responsables pédagogiques (Gantzer, 2023). À l'issue des traitements, d'autres dispositifs peuvent être mis en place comme le Service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) qui permet aux jeunes de suivre des cours directement depuis chez eux à leur sortie de l'hôpital (Bourdon et al, 2017). Le retour à l'école est décidé tant par le jeune lui-même et par ses médecins référents qui doivent statuer sur la fatigabilité du jeune et sur ses capacités de concentration (Bouteyre et Morel, 2007). La limite de ce système est très souvent abordée dans les échanges informels que j'ai pu avoir en travaillant dans l'association : l'incapacité de cumuler SAPAD et retour, même à raison d'une demi-journée par semaine, en cours classique (Discussion informelle au téléphone avec la mère d'un jeune hospitalisé, novembre 2022). Les jeunes doivent alors décider s'ils préfèrent rester isolés mais pouvoir suivre des cours à domicile ou s'ils veulent retourner en cours en perdant le privilège des cours à domicile pourtant nécessaire après les traitements fatigants.

En dehors de l'hypothèse du redoublement, certains effets secondaires des traitements peuvent avoir un impact très important sur les jeunes et leur confiance en eux. Les troubles de la concentration, la fatigabilité, le retard accumulé, la perte de confiance en son corps et en ses capacités sont autant de facteurs qui mènent à une perte de confiance globalisée et importante chez les jeunes (Roesler et al., 2016). Ainsi, les médecins ont tendance à encourager les retours à l'école tout en les rendant progressifs car un retour rapide est corrélé avec de meilleurs résultats scolaires, un moral et une estime de soi plus importants (Roesler et al., 2016). Malgré les effets positifs d'un retour rapide, ce dernier se doit d'être progressif afin de permettre au jeune un retour adapté à son état de santé, à sa possible fatigabilité ou à de potentiels traitements (Bouteyre et Morel, 2007).

La tranche d'âge des AJA concentre une grande partie d'étudiants mais aussi de jeunes déjà pleinement insérés dans la vie active (GO-AJA, 2014). Ces jeunes dont la scolarité n'est plus obligatoire ne bénéficient pas du même accompagnement que d'autres AJA, encore collégiens ou lycéens et hospitalisés dans des services de pédiatrie ou des services AJA (Marec-Bérard, Boissel, 2016). Quand bien même la scolarité arrive à être maintenue pendant les soins, les jeunes font face

à des problèmes d'un autre ordre : la difficulté à trouver et effectuer des stages, des alternances voire à s'insérer ou se réinsérer dans le monde professionnel. Ces difficultés sont évidemment liées aux raisons médicales énoncées précédemment (fatigabilité, troubles de la concentration etc...), à des raisons logistiques (récurrence des rendez-vous) mais aussi un manque de « réseau » lié à l'exclusion sociale dont les AJA sont victimes (Rapport Aïda, 2020). Les jeunes sont alors stigmatisés par leurs employeurs, l'étiquette de l'étiquette « ancien patient » ne leur permet pas une intégration dans le monde du travail équivalente à leurs pairs qui n'ont pas connu la maladie (GO-AJA, 2020). L'incapacité pour ces jeunes de trouver une activité professionnelle a plusieurs répercussions dont notamment le renforcement du manque d'autonomie et la précarisation (Fraipont et Maes, 2021). Des jeunes ayant précédemment un job étudiant, un stage ou un alternance ne peuvent plus l'assurer et cela implique parfois le retour au domicile particulièrement difficile à appréhender à un âge où l'autonomie et l'indépendance se gagnent peu à peu (Marec-Bérard, Boissel, 2016). La précarité étudiante est un problème sociétal majeur, que l'on soit touché par la maladie ou non. Ainsi, 61 % des étudiants ayant un travail à côté de leurs études le considèrent comme "indispensable pour vivre" (Bugeja et Frouillou, 2023). La population de jeunes touchée par le cancer est ainsi gravement impactée par cette problématique de maintien de l'emploi.

Il est important de spécifier que tous les processus discutés dans cette partie sont soumis à de grosses disparités géographiques qui ne permettent pas aux jeunes d'accéder de la même façon à l'éducation : absence de professeurs dans certaines académies, impossibilité de passer les examens au sein de l'hôpital, absence de dispositif d'aide au retour à l'école (Enquête Groupe « insertion » GO-AJA, 2013).

La question de la scolarisation et de l'insertion professionnelle est une question clé dans l'accompagnement des AJA. Aujourd'hui, l'hôpital public ne propose pas un accompagnement assez important pour les lycéens et aucun accompagnement pour les étudiants qui doivent alors s'arranger, par eux-mêmes, pour poursuivre et adapter leur scolarité. La question du futur, même si elle peut être compliquée à aborder avec des adolescents et jeunes adultes, doit aussi être au cœur de l'accompagnement pour permettre aux jeunes de se projeter dans l'après-cancer et dans une vie sans maladie.

1.3 Les réponses apportées par les services et unités spécialisés

Toutes les problématiques abordées dans les sous-parties précédentes sont tant de problématiques détectées par les professionnels de santé et les groupements les rassemblant comme GO-AJA. C'est justement pour tenter de les pallier que les équipes mobiles et unités AJA ont été créées et se mobilisent pour accompagner la population AJA touchée par un cancer. L'accompagnement doit suivre les 3 volets de la guérison : « somatique, psychologique et social » (GO-AJA, 2014). Pour ce faire, il est assuré par une équipe de professionnels variée. Il se construit notamment sur l'importance de la figure du pair et sur la notion de pair-aidance.

L'accompagnement médical, des services AJA ou des unités mobiles, est effectué par des professionnels de santé, oncologues et infirmières diplômés d'état (IDEC) ou IDEC, qui assurent les traitements des jeunes et répondent aux questions directement liés à la maladie, l'hospitalisation ou les traitements. Pour Salomé, cette équipe mobile était indispensable, elles étaient ses « personnes de confiance », celles qui ont su répondre à ses questionnements (Entretien Salomé). L'accompagnement apporté aux AJA se fait aussi par les soins supports. Les soins supports sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a » (Krakowski et al., 2004). Ces soins de supports sont larges et s'appuient sur les professions paramédicales (kinésithérapie, sophrologie, ostéopathie), la psychologie, l'activité physique adaptée, la présence d'une assistante sociale pour soutenir toutes les demandes annexes, la socio-esthétique, l'art thérapie (Colombat et al., 2009). Au-delà des bénéfices physiques, on constate aussi l'importance des soins de support dans le retour à l'autonomie par exemple : « J'allais toute seule chez le kiné, c'est le seul moment où je pouvais remettre des habits de sports pour faire quelque chose de concret » (Entretien Salomé). Les soins supports font donc partie de l'accompagnement des jeunes atteints de cancer en ce qu'il favorise leur retour à l'autonomie et leur donne de nouveaux objectifs qui à terme leur permettront de reprendre le cours de leur vie et le retour à une vie sociale plus active.

L'accompagnement psychologique des jeunes est un point primordial dans leurs parcours de soin. Il est une clé dans la création des liens sociaux pour les jeunes. En 2021, 46,1% des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer souffrent de troubles anxieux (Truc, 2021), l'angoisse est une réaction normale et fréquente face à cette situation et à la confrontation à la mort (Oppenheim, 2009). Ainsi, chaque service ou unité mobile AJA comprend un ou une onco-

psychologue, une personne spécialisée qui permet aux jeunes de se confier sur des angoisses propres à la maladie. Tous les jeunes doivent pouvoir en profiter à tout moment, de l'annonce de la maladie à la période de rémission (GO-AJA, 2014). Pour Edouard, l'accompagnement psychologique n'aurait pas été possible sans l'aide de l'unité mobile qu'il a rencontré durant ses soins notamment pour des raisons financières (Entretien Edouard). Il apprécie alors d'autant plus que l'accompagnement soit effectué par une personne spécialisée car cela l'a « rassuré ». Salomé, suivant ses traitements en hôpital de jour, a rencontré la psychologue lors de chaque chimiothérapie et elle peut aujourd'hui définir l'accompagnement psychologique comme « nécessaire » (Entretien Salomé). Le fait d'avoir un professionnel fixe et dédié au service permet aux jeunes de se sentir plus proches du professionnel et de créer un lien de confiance plus fort, ce qui leur permettra, à terme, une meilleure appréhension des soins (Discussion informelle avec l'animateur du service AJA de l'hôpital Saint-Louis, mai 2023).

L'accompagnement social et quotidien se fait au travers des infirmières de coordination, des animateurs ou encore des éducateurs. Dans le document de structuration des soins des AJA publié en juin 2015, le collectif GO-AJA préconise la création d'activités d'animation adaptés à la tranche d'âge des 15-25 ans et soutient la création d'un poste d'animateur dédié (GO-AJA, 2015). Les activités préparées par les animateurs ou les associations intervenant dans des services AJA sont variés mais tentent, le plus se peut, de se rapprocher d'activité que les jeunes pourraient faire en dehors de l'hospitalisation : blind-test, soirée à thème, jeux de société, quizz, soirée film ou série... Les activités permettent aux jeunes de rencontrer leurs pairs hospitalisés et d'effectuer des activités qui les changent du quotidien. En créant un environnement proche de l'environnement connu par les jeunes avant la maladie, le tout avec des pairs crée un climat plus agréable et plus propice aux échanges et aux rencontres pour les jeunes (Conversation entre des animateurs de la clinique Edouard Rist, décembre 2022). Cet accompagnement passe aussi par ce qui est défini par Pombet comme la « reconnaissance affective des AJA » (Pombet, 2018). Cette reconnaissance comprend aussi par exemple, des sorties hors des chambres malgré l'aplasie, des plats « maison » conservés dans des réfrigérateurs patients ou encore toute la reconnaissance de « l'estime sociale » : la préservation de l'intimité ou encore la possibilité de décorer sa chambre (Pombet, 2018). Il est important que cet accompagnement soit constant pour soutenir les AJA.

La poursuite de la scolarité étant aussi un élément clé de la guérison « sociale », elle est aussi un angle de réflexion de l'amélioration des conditions d'hospitalisation. Comme explicité plus haut, certains dispositifs sont mis en place pour faciliter cette poursuite mais il s'agit ici de

s'intéresser à la réalité du terrain et aux efforts physiques et émotionnels que la scolarité demande. Pour Émilie, la poursuite d'études était presque une obligation. Si elle déplore le manque d'adaptation du côté de l'hôpital, elle a su trouver une équipe pédagogique universitaire très investie et à l'écoute. Aujourd'hui, son expérience a permis de créer un protocole pour tous les autres jeunes hospitalisés dans son université (Entretien Émilie). Émilie a pu poursuivre ses études sans redoubler malgré des traitements longs et prenants. Selon elle, cette opportunité existe car elle a toujours été « transparente » auprès de l'école vis à vis de sa maladie et de ce qu'elle impliquait. Le plus gros du travail a résidé dans sa résistance à la douleur et à la fatigue : « j'avais beaucoup de mal à me concentrer, la récurrence a été une souffrance horrible et j'ai dû passer des périodes complètement shootée à la morphine » (Entretien Émilie). Elle l'avoue elle-même, il y a aussi une part de chance dans son parcours et des questions de facilités. Le parcours de Salomé, déjà explicité plus haut, a été plus compliqué mais l'accompagnement par l'hôpital était lui aussi quasi-inexistant. La poursuite d'études était nécessaire pour qu'elle garde des objectifs et, avec ces derniers, un moral constant mais tout a été échelonné et mis en place par l'école. Finalement, c'est « énormément d'énergie dépensée et beaucoup de pression » (Entretien Salomé) que de retourner en cours et de re-socialiser après plusieurs semaines voire mois d'absence. Les AJA font face à une « incompréhension » avec leurs pairs qui n'ont connu l'hospitalisation, comme si le décalage était d'autant plus important à l'issue des traitements (Roesler et al., 2016). La question de la scolarisation reste assez compliquée à appréhender et fait apparaître des comportements parfois très différents entre rejet de sa vie d'avant et de la scolarité et sur-investissement scolaire (Rollin, 2015). Des projets portés par des universités existent aujourd'hui pour favoriser l'accompagnement scolaire des jeunes atteints par un cancer. *EMELCARA* et *PAS-CAP* sont deux projets fondés par la Fondation Bordeaux Université ayant pour but de « faciliter le retour en classe des jeunes traités pour un cancer et mieux comprendre leurs difficultés ». *PAS-CAP* a notamment été récompensée par le prix UNICANCER de l'innovation. Ces dispositifs favorisent le partage entre tous les étudiants, malades et non malades, le développement de compétences opérationnelles pour les jeunes touchés par le cancer, la mise en place de formations à l'intention des professeurs et élèves (Dugas et Rollin, 2013). Ce projet porté par l'Université de Bordeaux, le CHU de Bordeaux ainsi que la Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes (MARADJA) l'unité mobile AJA du CHU de Bordeaux, est un exemple d'accompagnement concret qui permettrait aux jeunes touchés de se sentir plus accompagnés dans le début ou la poursuite de leurs études (Fondation Bordeaux Université, 2023).

L'accompagnement social appelle évidemment la question des rencontres et des interactions sociales entre jeunes. Sur les quatre jeunes interrogés lors d'entretien, la moitié n'ont jamais rencontré des pairs malades et de leur âge durant leur traitement et durant les premiers mois de rémission. La plupart des rencontres se sont faites en dehors des traitements voire totalement en dehors de l'hôpital. La solitude est un état qui revient énormément dans les entretiens. Emilie raconte que lors de son hospitalisation elle savait qu'une autre adolescente de son âge était également hospitalisée mais qu'elle n'a jamais pu la rencontrer. À ses demandes, les professionnels de santé opposaient le secret médical et une peur les deux adolescentes se tiraient vers le bas (Entretien Emilie). Pour elle, c'était surtout une peur des professionnels de voir des jeunes se « liguer » contre eux ou de revendiquer des petits passes-droits comme une prise de sang dans le cathéter le matin ou des autorisations de sortie exceptionnelles pendant les traitements (Entretien Emilie). Finalement, le confort des soignants et le besoin de contrôle passaient avant les potentiels besoins des adolescents du service. De ses plus longs séjours à l'hôpital, Emilie regrette le fait d'avoir mangé seule ou face à une télé alors qu'il aurait pu exister des salles communes et des moyens de se retrouver en dehors de chambres. La seule installation de l'hôpital dans lequel elle était hospitalisée était le « Salon des familles » qui s'est peu à peu transformé en « Salon des mauvaises nouvelles » (Entretien Emilie). Les professionnels utilisaient cet endroit comme un lieu de recueil pour annoncer les diagnostics et les décès. Cela a rendu cet endroit peu adapté pour les interactions sociales légères qu'Emilie aurait voulu ou aurait pu lier, en plus d'être inadapté en termes d'espace et de mobilité (impossible de faire déplacer les perfusions par exemple). Certains jeunes interrogés considèrent que le fait de ne pas avoir rencontré des jeunes pendant leurs traitements était indépendant de leur personne mais aussi du corps médical ou des infrastructures. Le déni, le manque de temps ou l'envie de profiter des personnes que l'on connaît ou qui nous rassure sont tant de facteurs qui invitent les jeunes à se renfermer sur eux-mêmes et à ne pas faire énormément de rencontres (Entretiens Salomé, Edouard et Emilie). Pour Salomé, le paradoxe a été particulièrement dur à vivre. D'un côté, l'envie de rencontrer des personnes et de l'autre une incapacité à parler d'autre chose que son cancer mêlé à une envie de ne pas être définie par ce dernier. La question qui se pose ici est celle de la distinction entre qui je suis et ce qui me définit (Remy, 2020). Salomé n'est pas son cancer et elle ne veut pas l'être mais « pendant les traitements et le début de ma rémission, je ne me voyais pas animer une discussion autrement, ma vie ce n'était que ça » (Entretien Salomé).

Les services spécialisés et les équipes médicales et paramédicales engagés pour la cause des adolescents jeunes adultes travaillent chaque jour pour favoriser les conditions

d'hospitalisation des jeunes et leur offrir un accompagnement adapté à leur âge et leurs spécificités. Il est intéressant de voir de quelle façon les collectifs engagés tentent de s'emparer de toutes problématiques liées aux AJA qu'elles soient psychologiques, sociales, scolaires ou médicales.

La fin des traitements annonce le début de la rémission. Après de longs mois, voire années, les jeunes quittent l'hôpital et les rendez-vous s'espacent. Qu'en est-il de l'accompagnement post-traitement ? La vie peut-elle reprendre son cours après ? Tous les jeunes interrogés lors des entretiens déplorent l'accompagnement post-traitement et parlent d'une transition de « tout à rien » (Entretien Edouard). Pourtant, en rémission, l'accompagnement n'est pas fini affirme l'équipe mobile AJA de Grenoble (Entretien Salomé). L'accompagnement thérapeutique laisse place à l'accompagnement psychologique et aux soins de support mais aussi à une reconstruction imaginable avec les pairs. Quel place les pairs ont à jouer dans l'après-cancer ? Quel est le rôle des associations et comment favoriser l'accompagnement de ces jeunes tant dans le parcours de soin que dans l'après-cancer ?

2 Le rôle des associations dans les traitements et l'après-cancer

L'adolescent ou le jeune adulte atteint par un cancer se confronte à de nombreuses problématiques sociales, scolaires et professionnelles. Les services AJA ont pour rôle d'accompagner et de guider les AJA dans les traitements et l'après-cancer. Même si l'encadrement des équipes mobiles et services AJA tentent de recouvrir les problématiques sociales et médicales, ces dernières ne peuvent être gérées entièrement par eux et l'intervention de collectifs ou d'association peut alors trouver un sens et guider, à son tour, les AJA. L'association On est là et l'association Aïda s'investissent particulièrement dans la lutte contre l'isolement notamment en créant du lien entre les jeunes malades mais aussi entre jeunes malades et non malades (A), l'investissement d'Aïda est aussi un investissement politique et administratifs dans la cause (B). Ces deux missions interrogent alors sur la question de l'accompagnement des bénévoles, leur formation et le suivi qui est assuré par l'association (C).

2.1 Lutter contre l'isolement des jeunes en créant du lien

L'isolement est en enjeu clé pour les AJA tant pendant les traitements que lors de la rémission (Dauchy, 2013). Cela naît du fait que les jeunes loupent de nombreuses expériences structurantes de la vie de leurs pairs ce qui entretient le décalage social et l'isolement. (Manceglia, 2017). La première étape de lutte contre l'isolement réside dans la création de liens entre pairs, entre jeunes malades. Comme explicité dans la partie précédente, les services et unités mobiles AJA travaillent, lorsque cela est rendu possible par les conditions d'hospitalisation, à la création de ce lien entre les jeunes notamment au travers d'activités et de temps de rencontre mais mes expériences personnelles et les entretiens menés ont aussi déjà démontré les limites de ces rencontres en pratique dans les services (Entretien Emilie). Alors, l'initiative de rencontre peut naître des patients eux-mêmes. C'est le cas par exemple de l'association « On est là » qui crée une communauté de jeunes patients ou anciens patients et organise des rencontres et des temps d'échanges « pour pouvoir se retrouver et faire connaissance, échanger, parler de tout et de rien » (On est là, 2023). Pour Emilie, s'investir bénévolement dans On est là a été la seule façon de rencontrer d'autres jeunes de son âge ayant vécu la même chose (Entretien Emilie). Elle n'a jamais pu en rencontrer lors de ses traitements et le déplore mais son investissement lui a permis de se sentir utile et d'échanger avec des jeunes qui en ressentaient vraiment le besoin. Le besoin de se

sentir « utile » et de « trouver le positif » sont des besoins qui sont ressortis de tous les entretiens menés. Chacun à leur façon, les jeunes rencontrés ont le besoin de tirer un apport positif de cette épreuve. Pour Emilie, ce sentiment d'utilité a été trouvé dans l'accompagnement des autres choses et elle considère aujourd'hui que l'accompagnement qu'elle apporte lui faisait, finalement, autant de bien à elle qu'aux autres jeunes (Entretien Emilie). Pour Salomé, les rencontres avec d'autres jeunes ont aussi été très tardives mais elles ont existé au moment où Salomé était le plus isolée. La présence de ses parents et de ses amis a été constante tout au long des traitements et dans l'après mais parler avec des jeunes qui ont vécu comme elle, « ce n'est pas du tout pareil » (Entretien Salomé). Là où elle doit expliquer ce qu'elle ressent avec ses proches, les discussions avec les jeunes qui ont, eux aussi, eu un cancer, sont plutôt des retours d'expériences, des conseils, des comparaisons. : « Avec mes amis, j'explique mais avec les autres [les pairs qui ont connu l'hospitalisation] je raconte ». Là où la fin des traitements et le retour chez ses parents l'ont isolés, les rencontres avec d'autres jeunes l'ont rassurés lorsqu'elle était « perdue face aux symptômes de la rémission » (Entretien Salomé). La peur de la rechute occupe une place assez importante pour de nombreux jeunes que j'ai eu l'occasion de rencontrer lors de mon alternance ou de mon bénévolat et la tendance est alors à sur-interpréter des symptômes, de la fatigue ou des états divers. Rencontrer d'autres jeunes qui ont vécu des expériences similaires, c'est aussi se rendre compte que l'on est normal et que ce qu'on vit l'est aussi (Entretien Edouard). La plateforme Jeune&Cancer développée par l'association Aïda, dans un premier temps sur le réseau social Instagram puis, prochainement, sur un site propre a pour but de permettre un échange direct d'expériences et de témoignages entre les jeunes ayant vécu une expérience similaire. En créant un profil, les jeunes auront accès aux ressources de vulgarisation scientifique sur la maladie qui sont déjà disponibles sur Instagram (Qu'est-ce qu'une chimiothérapie ?, À quoi ça sert les plaquettes ?), les conseils sur les traitements et leurs conséquences (Comment me préparer à la chimiothérapie ? Quel est l'impact de l'hormonothérapie sur ma sexualité et ma fertilité ?), les témoignages sur l'après-cancer (Et après la greffe ?, Comment ça se passe le retour en cours ?, Est-ce que le cancer reviendra ?) et pourront aussi découvrir une plateforme de discussion à l'image d'un forum. Est aujourd'hui étudiée et présentée par l'association l'application *Allô Aïda ?* qui hébergerait, en son sein, la plateforme de Jeune&Cancer. Cette application est un projet présenté en réponse à un appel à projet d'une entreprise influente du monde de la technologie dont le mécénat et le financement permettraient le développement total de l'application. Cette application faciliterait la rencontre entre les jeunes même si cette dernière se fait au travers d'un écran, un système de sondage sera mis en place afin de permettre de partager des expériences sur des situations liées au cancer.

La période de crise sanitaire a été très challengeante tant pour les AJA que pour toutes les associations engagées contre l'exclusion sociale de ces derniers. La période du confinement a été particulière pour tout le monde mais l'incapacité totale de voir ses proches pendant une période aussi longue dans un contexte aussi anxiogène qu'une crise sanitaire a forcément eu un impact différent pour les AJA. Les activités à l'hôpital accompagnées de bénévoles Aïda ont été suspendues pour une durée indéterminée et il s'agissait alors de ré-inventer tous les concepts de l'association, à l'image de nombreuses entreprises, institutions et établissements en mars 2020. Plus de 400 tablettes et clés 4G ont été distribuées dans les hôpitaux partenaires de l'association afin de permettre aux jeunes de continuer à établir un lien avec l'extérieur et de participer à des activités à distance. Du côté des bénévoles, toute une formation était à repenser afin de l'adapter aux enjeux de la visioconférence dans un contexte très particulier de confinement. Afin de sensibiliser un maximum de monde aux enjeux du confinement pour les personnes hospitalisés, et notamment le grand public, l'association Aïda a créé une plateforme appelée "On est avec toi" qui permettait d'envoyer en direct des messages, dessins, poèmes... à l'attention des jeunes hospitalisés qui avait alors un accès direct à la plateforme. Pour continuer d'aider à faire face à toutes les problématiques liées à la crise sanitaire, notamment la perte d'emploi, de repères voire de sens, l'association a débloqué des fonds exceptionnels qui ont servi à répondre à des aides sociales diverses (paiement d'un loyer, paiement du matériel informatique nécessaire à la poursuite des études, participation aux frais du foyer...).

Permettre des temps de rencontre et d'échanges entre jeunes est une des prérogatives d'Aïda pour lutter contre l'isolement. La création des week-ends Highway to Health (HTH) et U2 naît de ce besoin de regrouper des jeunes aux expériences similaires autour d'activités et d'ateliers de prise de parole. Le week-end HTH, aussi appelé « Le Grand Week-end », réunit une centaine de jeunes sans aucune limite géographique. La première invitation faite aux jeunes est de participer, à l'issue d'un temps d'inclusion et de rencontre, à un World Café. Le concept de World Café est défini comme « un processus créatif qui vise à faciliter le dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées, en vue de créer un réseau d'échanges et d'actions ». L'idée est alors d'ouvrir la parole et d'aider les jeunes à échanger sur leur expérience avec le cancer et de répondre ensemble à des questions telles que « qu'est-ce que le cancer a changé dans ma vie ? » ou « qu'est-ce que me réserve le futur et qu'est-ce que je veux faire ? ». D'expérience, les avis peuvent être mitigés : « j'ai une psy si j'ai besoin de parler de ça [mon cancer] » (entendu avant un atelier lors du week-end HTH). En effet, pour des jeunes particulièrement isolés, l'expérience de parler avec des pairs est tout à fait nouvelle et prend du temps à être abordée. Parler avec des jeunes qui ont mon

âge, c'est aussi m'exposer à leur regard et à leur jugement (Piroja, 2013), c'est pour cela que l'association travaille à créer une ambiance bienveillante tout au long du week-end et ne force pas la parole de ceux qui n'y sont pas encore prêts. La plupart des jeunes se laissent, à terme, porter par le jeu et la discussion et finissent par participer en se livrant tout en respectant leur propres limites. Des nombreuses activités alternatives sont proposées tout au long du week-end et permettent de ne pas centrer les quatre journées sur la maladie et ses conséquences. Les activités sont toutes pensées et animées par des bénévoles : séances d'ostéopathie, magnétisme, chant, danse, yoga, création de bijoux, sports d'équipe, body-painting... Tous les créneaux sont remplis et permettent aux jeunes de s'occuper à tout moment en variant les temps et les activités. L'expérience du week-end est une expérience unique tant pour les jeunes, que pour les bénévoles et intervenants qui animent ce week-end. Elle permet un temps de rencontres et permet parfois à des jeunes d'une même ville de se rencontrer et de créer une relation qui dépassera le cadre des quatre jours de week-end organisé. Ce concept a dû être adapté pendant la crise sanitaire de 2020 et alors née une édition connectée sur une plateforme de jeu créée de toute pièce par l'équipe de tech bénévole de l'association Aïda.

Lors de l'hospitalisation, GO-AJA préconise l'installation de « locaux de vie » dédiés uniquement aux AJA que ce soit en termes d'équipement ou encore de décoration (GO-AJA, 2014). Ces salles dites « salles AJA » permettent aux jeunes de se rencontrer et d'échanger en dehors de leurs chambres et sont particulièrement intéressantes lorsque les jeunes sont répartis dans des services pédiatriques et adultes et ne se croisent jamais. Ces salles sont l'équivalent du « salon des familles » dont Emilie regrettait la mauvaise utilisation (Entretien Emilie). Depuis 2020, l'IDEC des Hospices Civils de Lyon (HCL) travaillent avec l'association Aïda et les Pièces Jaunes pour ré-habiller une ancienne salle de pause en « salle AJA ». La partie rénovation et travaux de gros oeuvre a été déléguée aux Pièces Jaunes tandis qu'Aïda se devait de meubler, décorer et fournir la salle d'équipements adaptés aux jeunes. À plusieurs reprises alors, des bénévoles lyonnais de l'association accompagnés de membres de l'équipe parisienne se sont rendus sur place afin de monter les meubles qui accueillent aujourd'hui la file active de patients des HCL. L'ambiance devait être chaleureuse tout en respectant les normes d'un hôpital et elle devait aussi permettre aux jeunes de se trouver dans un contexte et avec des choses concrètes à faire. L'IDEC insistait particulièrement sur le besoin pour les jeunes d'avoir un objectif lorsqu'ils se rendaient dans la salle. Il s'agissait alors d'acheter des jeux de société, une télévision, une console mais aussi de fournir une connexion internet suffisante afin de permettre aux jeunes de se retrouver et pouvoir échanger ensemble autour d'une activité précise. La salle sert aussi aujourd'hui à animer des temps

de parole avec la psychologue de l'équipe mobile AJA de Lyon mais aussi à d'autres ateliers de soins support comme l'art-thérapie par exemple. Les limites de ses rencontres entre pairs existent et ont notamment été soulevées par certains jeunes interrogés. Il a par exemple été compliqué pour Emilie de ne pas faire de projection entre sa vie et celles des jeunes qu'elle rencontrait dans le cadre des activités avec l'association On est là. Aussi, rencontrer des pairs c'est ajouter à son angoisse une angoisse pour les pairs qui deviennent des amis : « Je peux pas dire que j'ai pas peur de perdre des amis, je sais ce que c'est d'avoir un cancer je sais que ça peut être incertain mais je regrette pas pour autant » (Entretien Edouard).

La sociabilisation et la création de liens entre jeunes doit aussi pouvoir se faire entre jeunes pairs qui ne vivent pas forcément la maladie. C'est dans ce cadre que l'association Aïda recrute et forme des bénévoles afin de permettre aux jeunes qui souhaitent s'engager de passer des moments avec des jeunes à l'hôpital ou lors des divers week-ends organisés par l'association. Les visites dans les services prennent la forme d'animations diverses, soutenues par les infirmières, animateurs ou éducateurs du services. L'idée étant de proposer des activités cohérentes avec l'âge des adolescents et jeunes adultes et de créer un véritable moment « entre jeunes ». Il s'agit de créer cette impression de normalité qui revenait dans beaucoup d'entretiens. Les activités sont ainsi diverses : jeux de société, cours de musique, temps d'échange ou de débat, soirée cinéma... Aussi, face aux difficultés scolaires rencontrées par de nombreux jeunes à la suite de leur hospitalisation, l'association a formé des bénévoles à des interventions de soutien scolaire en visio. C'est suite à l'appel de la mère d'un jeune touché par un cancer et hospitalisé au sein du service AJA de l'Institut Gustave Roussy que l'association a mobilisé des bénévoles afin d'aider ce dernier à préparer sa rentrée en classe prépa en septembre. Aujourd'hui, une petite dizaine de cours sont dispensés par les bénévoles par semaine. Chaque bénévole a pu renseigner son niveau et les cours qu'il pourrait dispenser. La grande variété de bénévoles permet d'assurer des cours dans quasiment toutes les matières de la 3ème à la classe préparatoire. Cette proposition de soutien scolaire ne permet pas de répondre à toutes les problématiques liées à la scolarisation des jeunes mais il reste un moyen pour les jeunes de travailler tout en gardant un contact avec des bénévoles qui leur ressemblent.

L'association assure également une aide individuelle pour chaque jeune qui en aurait le besoin. Souvent redirigés par les infirmières de coordination ou les assistantes sociales des services, les jeunes formulent des demandes d'aides sociales. Ces aides sociales sont très diverses mais ont pour but commun de répondre à un problème ou besoin ponctuel rencontré par le jeune. Il n'y a pas d'assistante sociale au sein de l'association mais j'ai pu échanger avec la responsable des aides

sociales qui m'a confirmé la grande variété de ces dernières : payer un taxi à un jeune en aplasie qui ne peut pas prendre les transports, payer un plein de courses à un jeune en situation de précarité, participer à l'achat d'un vélo électrique afin de permettre à un jeune de retrouver son autonomie (Discussion informelle avec la responsable des aides sociales, janvier 2023). Ces aides sociales sont particulièrement nombreuses car l'hospitalisation mène souvent à un effet pelote de laine dans lequel le jeune perd son travail, ses parents travaillent moins pour lui venir en aide, ses droits aux indemnités journalières ne sont pas ouverts ou les procédures très longues et enfin les frais liés à la maladie (trajets à l'hôpital, aide à domicile...) s'accumulent (GO-AJA, 2014). L'exemple Edouard illustre les aides sociales en ce qu'il a tout d'abord rencontré l'association car elle avait financé un stylo de lecture afin de lui permettre de rattraper plus rapidement le retard accumulé pendant les traitements et faciliter son apprentissage. L'association finance aussi des projets personnels montés par les jeunes autour du cancer ou de la reconstruction. Ces projets sont tout aussi divers : relier la ville de Lyon au Cap Nord en Norvège (6200km) afin de sensibiliser au cancer, proposer des cours de socio-esthétique à ses camarades en études d'esthétique, la réalisation d'un film sur la vie après le cancer... Ces projets peuvent aussi être financés par d'autres aides ou d'autres associations, c'est notamment le cas de Lyon avec l'association *1 jeune, 1 projet* qui permet le financement d'un projet pour chaque AJA (Échanges informels avec un bénévole de l'association lors de la journée des associations des Hospices Civiles de Lyon, novembre 2022).

La réinsertion sociale passe par l'intégration ou la réintégration professionnelle et la légitimation de l'expérience, de ce qui a été appris. Trouver sa place dans la société est une préoccupation pour tout AJA mais cette préoccupation est d'autant plus importante lorsque les jeunes ont vécu une expérience pendant plusieurs mois ou années (Roesler et al., 2016). Il faut, pour certains jeunes, repartir de zéro, se réorienter. Sur les 8 jeunes du week-end U2 que j'ai encadré à Milan, 5 étaient en réorientation suite à la perte de leur travail et un autre à la recherche d'un travail. L'idée selon laquelle l'expérience du cancer peut être un tremplin vers de nouvelles opportunités est tout à fait celle que l'on retrouve dans l'Académie des AJA. Il s'agit de transformer une expérience éprouvante en quelque chose de positif. Selon Salomé, il est essentiel de valoriser son expérience de patient et reconnaître l'importance de son point de vue. En tant que professionnelle de santé, sa vision de sa relation avec les patients est clairement changée. En dehors du cadre professionnel, Salomé se sent changée notamment sur la « résilience, l'indulgence ou l'empathie ». Si Salomé s'engage, c'est pour les futurs professionnels de santé et pour continuer de faire valoir la différence entre guérir et soigner : « Les chimiothérapies m'ont guéris mais ce qui m'a soigné c'est mes proches, les aidants et tous les soins supports ».

Emilie, qui a travaillé activement à la création du projet de l'Académie des AJA, se considère comme « pertinente » dans ce qu'elle a vécu, elle aspire à améliorer le système de santé et la prise en charge des AJA (Entretien Emilie). Le projet de l'Académie, pour elle, c'est l'occasion de faire entendre la voix et la pertinence de tous les jeunes qui ont traversé la maladie. La première promotion de l'Académie des AJA a été diplômée en mai 2023. Quatorze jeunes se sont rencontrés tous les mois durant toute l'année afin de découvrir le système de santé français, leur place dans ce dernier, les métiers de la recherche, le rôle des professionnels de santé et surtout leur rôle dans la lutte contre le cancer en tant que patient et ancien patient en rémission ou guéri. Cette envie de participer à l'Académie est expliquée par certains jeunes comme la réponse la plus logique à ce qu'ils ont vécu : « On m'a sauvé la vie, je veux rendre la pareille » témoigne Alban pour *Le Parisien* (Berthelemy, 2023). Quand bien même, les jeunes interrogés ou rencontrés de manière plus informelle lors d'activités ou de week-ends semblent souvent vouloir entretenir une distance avec leur passé et ne pas y être toujours associés ou renvoyés. Il s'agit alors de leur offrir les clés pour faire de ce renvoi constant au passé quelque chose de positif et une expérience dont ils tirent quelque chose. Si le taux de chômage des jeunes de moins de 25 ans est aujourd'hui de 23,9%, il atteint 31% pour les jeunes de moins de 25 ans en situation de handicap (APF Handicap, 2021). Pour les jeunes atteints de cancer, ce taux s'explique notamment par la fréquence des traitements incompatibles avec un travail mais aussi par la lourdeur des séquelles qui peuvent parfois être durables (Roesler et al., 2016). Le manque d'expérience professionnelle étant souvent reproché aux jeunes en rémission ou guéris (Pombet, 2018), l'Académie des AJA veille à proposer aux participants des stages dans des structures engagées pour la santé. À ce jour, quatre anciens patients travaillent dans l'association dans des pôles divers : mise en place du week-end HTH, gestion de la logistique, gestion du projet de l'Académie des AJA, gestion du projet Jeune&Cancer. Les réorientations sont fréquentes mais elles sont aussi l'occasion pour les jeunes de ré-inventer un autre futur dans lequel il ressort de l'expérience du cancer quelque chose de positif. Toutes ces projections doivent tout de même prendre en compte la récurrence et la crainte qui l'accompagne, il faut permettre aux jeunes de se projeter malgré la peur (Roesler et al, 2016). De cette façon, l'application Allô Aïda en création prévoit un volet axé précisément sur la réinsertion professionnelle des jeunes. L'application regrouperait jeunes, entreprises et institutions partenaires sur une même plateforme afin de proposer des parcours de formation certifiants, et utiles qui leurs permettrait par la suite d'être embauchés chez des entreprises partenaires, avec un emploi aménagé et adapté au jeune. Il pourra par exemple avoir des temps de pauses réguliers pour gérer et aménager ses traitements, se reposer et avoir un emploi du temps adapté.

2.2 L'investissement politique et administratifs de l'association Aïda dans la cause AJA

L'importance du rôle des politiques dans le parcours de soins des jeunes, du diagnostic à la recherche clinique et aux traitements est un enjeu majeur qu'Aïda cherche à cerner. Le constat est tel, qu'aujourd'hui, les AJA ne bénéficient pas des mêmes dynamiques de recherches cliniques, ni des mêmes protocoles de traitement que les personnes hospitalisées en oncologie adulte ou en pédiatrie. (Pombet, 2018). La population AJA accuse notamment un retard de diagnostic par rapport à la population adulte ou enfant par exemple. Emilie, atteinte d'un cancer extrêmement rare, a mis 4 mois avant d'être diagnostiquée. À trois reprises, son médecin généraliste n'avait prescrit aucune IRM en réponse à ses douleurs et diagnostiqué « une tendinite, puis une double tendinite puis deux tendinites et enfin, une IRM et un sarcome rhabdoïde » (Entretien Emilie). Ces disparités s'expliquent par plusieurs raisons. La première réside dans la non-spécificité des cancers chez les AJA et la disparité des symptômes qui peuvent bien souvent être interprétés en d'autres affections plus courantes chez les adolescents ou les jeunes adultes. Malgré une augmentation significative tous les ans, le cancer chez les AJA reste rare et méconnu notamment par rapport à d'autres maladies très courantes dans cette population. Son retard de diagnostic, Emilie ne l'a jamais reproché à son médecin généraliste : « des cancers chez des personnes de 17 ans, tout porte à croire qu'il n'en recroisera plus jamais dans sa carrière, je ne lui en veux pas d'avoir trouvé ça plus logique que j'ai une tendinite » (Entretien Emilie). Ainsi, la question de l'investissement des associations dans la cause se révèle aussi dans l'enjeu de la formation des professionnels des thématiques AJA. Si certains professionnels sont déjà largement sensibilisés à la cause, soit parce qu'ils travaillent ou ont travaillé dans des services spécialisés ou auprès de jeunes touchés, soit par investissement ou recherche personnelle. Aujourd'hui, un diplôme inter-universitaire (DIU) consacré uniquement à la prise en charge du cancer chez les AJA est dispensée par les facultés de médecine d'Angers, Paris Cité et Lyon. Cette formation regroupe des enseignements axés sur la psychologie de l'adolescent, les relations avec les pairs, les questions de la sexualité et de la fertilité ou encore de l'aspect légal et social du cancer chez les jeunes. Cette formation est très intéressante et recoupe toutes les thématiques inhérentes aux enjeux des AJA, cependant elle ne concerne qu'une vingtaine de professionnels par an et s'adresse à un public déjà sensibilisé à la cause. Pour élargir le public touché par ce type de formations, l'association Aïda travaille à la création d'un enseignement dirigé (ED) intégré à la formation de la fac de médecine de Lyon. Cet enseignement de deux heures serait dispensé par un bénévole, un AJA et un professionnel de santé travaillant

avec des AJA. Il permettrait de sensibiliser 620 élèves de 3ème année aux enjeux de la prise en charge du cancer chez les adolescents jeunes-adultes. L'objectif est triple : sensibiliser en apportant une vision globale du parcours d'un patient AJA, permettre des échanges d'expérience à partir des témoignages des patients et des professionnels et enfin donner des clés aux étudiants pour mieux appréhender la relation médecin/malad, (Plaquette de présentation de l'ED, mars 2023).

D'un point de vue plus institutionnel, l'association Aïda et le collectif GO-AJA ont conscience du poids des politiques dans l'accompagnement des jeunes du diagnostic à l'après-cancer. L'équipe dédiée aux relations institutionnelles a notamment beaucoup travaillé à l'organisation de rencontres avec plusieurs députés et à la cartographie des candidats sur chaque circonscription et leurs engagements sur des sujets de santé ou d'engagement notamment chez les jeunes. Le but premier de cette stratégie est de faire passer une loi auprès des députés qui rendrait obligatoire le quadrillage régional de la prise en charge, de façon à ce que jeune se voit proposer une solution adaptée et entouré de jeunes de son âge, dans des structures adaptées et au milieu d'une équipe médico-sociale formée aux enjeux des AJA. L'association tient aussi à se faire porte-parole de la cause AJA auprès des institutions et profite de son histoire particulière et assez médiagénique pour diffuser ce message. L'association fait en effet l'objet d'une médiatisation importante, et ses actions ont déjà été couvertes par de grands médias comme TF1, M6, Le Monde, Konbini, Brut...

L'association Aïda veut œuvrer pour la santé des jeunes de façon générale en proposant des sensibilisations à la santé et plus précisément au cancer. Les sensibilisations sont réalisées dans les établissements scolaires dans des dizaines de villes en France. L'association sensibilise aussi bien des L'idée étant de sensibiliser, former et d'inviter, à leur tour, les jeunes à sensibiliser et former d'autres jeunes dans leur cercle proche ou dans leurs établissements scolaires par exemple. En intégrant directement les jeunes dans ces initiatives de sensibilisation, Aïda relève le défi de les impliquer activement dans les problématiques de santé. Ainsi, les bénévoles se sentent concernés de façon beaucoup plus concrète par les enjeux liés à l'engagement, à la lutte contre le cancer chez les jeunes et plus largement à la promotion de la santé. En effet, l'enquête menée par Laura Maspeyrat au sein des bénévoles de l'association Aïda en 2020 a su mettre en avant par des chiffres concrets, et ce pour la première fois, l'engagement des bénévoles au sein de l'association. Plus de la moitié des bénévoles interrogés ont déclaré se sentir davantage concernés par les questions de santé depuis leur engagement au sein de l'association. De plus, 26% d'entre eux ont exprimé leur intention d'orienter leurs études vers le domaine de la santé grâce à leur implication dans Aïda (Étude Aïda, 2020). Ces chiffres sont particulièrement représentatifs de l'importance d'engager de

façon concrète les bénévoles et d'ouvrir plus de portes qu'elles soient institutionnelles, associatives ou professionnelles aux jeunes qui veulent s'engager et manifestent un intérêt pour les questions de santé. Pour Élise, bénévole depuis 5 ans, fumer serait « hypocrite et contraire à ce [qu'elle] fait » (Entretien Elise). Les bénévoles se sentent obligés d'adopter un comportement qui entre en cohérence avec leurs discours. Elise a sensibilisé dans plusieurs dizaines de lycées et est intervenue dans les hôpitaux partenaires de deux villes différentes, elle se considère donc aujourd'hui comme une « ambassadrice » de la santé chez les jeunes. C'est un rôle qu'elle n'aurait jamais réellement pensé pouvoir prendre, elle qui étudie les langues vivantes depuis deux ans à l'université. Pour elle, son orientation n'est pas en décalage avec ses engagements associatifs, ils co-existent tous deux et son domaine d'étude n'est certainement pas un frein à ses convictions personnelles et à ce qu'elle veut apporter aux jeunes de son âge, qu'ils soient touchés par un cancer et donc portés par son engagement quotidien dans les hôpitaux que des futurs bénévoles à la recherche d'un engagement et d'un modèle.

2.3 La question de l'accompagnement des bénévoles de l'association Aïda

Léa Moukanas ayant créée l'association à l'âge de 15 ans pour intervenir auprès de jeunes de son âge, il a toujours été question d'intégrer des jeunes de tout âge à l'association. Les difficultés rencontrées dans la création de cette structure ont été nombreuses : manque de légitimité, adaptation du bénévolat à un public très spécifique, l'accompagnement et la formation de jeunes personnes... Aïda est la première association en Europe à avoir été créée par une personne mineure. Lorsque Léa l'a créée, elle signe des documents en le nom de sa mère et implique avec elle des dizaines d'autres lycéens. L'engouement auprès de ses camarades prend très rapidement mais du côté des hôpitaux les réponses sont limitées et souvent négatives (Moukanas, 2022). Un hôpital puis un service en appelant un autre, l'association finit par s'installer régulièrement dans plusieurs structures. La question de la légitimité continue à se poser encore aujourd'hui, il faut sans cesse pousser les équipes médicales à dépasser le côté médical et insister sur la plus-value du pair à pair pour les AJA.

Travailler avec un public jeune implique de s'adapter aux spécificités de ces derniers. Tant du côté des structures hospitalières que du côté des bénévoles, les horaires des activités doivent être pensés en fonction des divers emplois du temps. D'un côté, il faut penser aux soins, aux interventions de l'association École à l'Hôpital, à la fatigabilité et aux contraintes administratives

de l'hôpital et de l'autre il faut s'adapter aux emplois du temps, aux contraintes scolaires et aux examens. Autant que possible, les activités sont prévues le week-end, pendant les vacances scolaires ou en fin de journée à partir de 17h afin de permettre aux bénévoles de quitter leur établissement scolaire et de se rendre à l'hôpital, à l'approche des examens les activités s'espacent plus afin de s'adapter aux obligations et emploi du temps des bénévoles. Avant chaque activité, les bénévoles reçoivent un message de présentation de la part du ou de la responsable de l'activité avec une heure et un point de rendez-vous. Les bénévoles sont invités à rejoindre cette personne un quart d'heure avant le début de l'activité afin de pouvoir échanger avant d'entrer à l'hôpital, d'effectuer un rappel oral des règles et, le cas échéant, répondre aux questions des bénévoles.

L'accompagnement des bénévoles est une question très intéressante que j'ai pu traiter en profondeur lors de mon apprentissage. Tous les bénévoles bénéficient d'une formation avant d'intervenir à l'hôpital. Cette formation est encadrée par deux *staffs* et Emma, la psychologue de l'association. Les formations durent 4h30 et se font par groupe de 40 personnes à Paris et 15 dans les antennes. Le premier atelier est un atelier d'inclusion afin que les bénévoles apprennent à se connaître au travers de questions simples : « Comment avez-vous connu l'association ? » ainsi des questions permettant de briser la glace et inviter les bénévoles à parler entre eux : « Pour quelle marque ou institution vous refuseriez de faire la promotion même pour 1 million d'euros » ou « si vous étiez ministre de la santé, quelle serait votre première mesure pour la santé des jeunes ? ». Les bénévoles sont ensuite répartis dans différentes équipes et vont suivre tour à tour trois ateliers. Le premier atelier a lieu avec la psychologue et a pour but d'inviter les futurs bénévoles à parler de leur relation à l'hôpital. Ils vont chacun choisir une illustration du jeu Dixit et l'accompagner de post-it. Ils présentent ensuite devant leur équipe leur carte ainsi que les mots qu'ils associent à l'hôpital. Cela permet notamment de repérer des profils fragiles ou les anciens patients et de leur proposer un engagement plus adapté à leur situation et leur état émotionnel. Le deuxième atelier est un atelier de cohésion dans lequel les futurs bénévoles doivent résoudre des énigmes en équipe et préparer des mises en scènes de situations à l'hôpital telles que « Une infirmière vous interroge sur votre présence » ou « Vous êtes à l'hôpital mais un des jeunes ne parlent pas français ». Cet atelier permet de repérer les profils les plus débrouillards et ceux qui feront, ensuite, de bons responsables d'activités. Le troisième présente, une à une, les règles de l'association et les règles à l'hôpital (Voir annexe X). Chaque règle est présentée en l'associant à une situation ou personnifiée afin que chaque bénévole puisse comprendre la racine de chaque règle et son sens. À l'issue de la présentation, les bénévoles sont invités à dessiner les règles afin de continuer à se familiariser avec. Enfin, la formation se termine par une intervention d'une heure animée par Emma sur l'importance

de prendre soin de soi lorsque l'on est bénévole et sur les situations compliquées qui peuvent avoir lieu à l'hôpital. Marine, bénévole depuis 2 ans, applique encore aujourd'hui la théorie de la « bonbonne d'oxygène » expliquée par Emma. La psychologue compare l'engagement à la plongée sous-marine en ce que lorsqu'un plongeur rencontre un autre plongeur en manque d'oxygène, il doit toujours s'assurer d'avoir une bonbonne assez remplie pour aider la personne en face de lui. Ainsi, Marine s'assure de toujours remplir sa propre bonbonne avant de rendre visite aux jeunes à l'hôpital car sans cela, elle ne pourra remplir sa fonction de bénévole (Entretien Marine). L'encadrement psychologique ainsi que l'intégration de témoignages et de mise en scène, le tout en présentiel, permet aux bénévoles de mieux appréhender leur rôle et de réduire un potentiel stress avant les premières activités (Entretien Hélène). La dernière intervention d'Emma permet aussi d'éclairer les bénévoles sur l'existence des règles et sur leur nécessité. L'association interdit aux bénévoles de partager avec les jeunes leurs réseaux sociaux ou numéros de téléphone. Il s'agit alors d'expliquer en quoi cette règle les protège d'une trop grande proximité avec les jeunes qui pourraient ne pas leur être bénéfique. Les bénévoles sont invités à toujours laisser 3 semaines entre chaque activité à l'hôpital, cela permet de s'assurer qu'ils prennent assez de temps pour eux et leur propre santé mais aussi que les bénévoles ne revoient pas trop régulièrement les mêmes jeunes. Ainsi, on ne crée pas d'attente tant chez les jeunes que chez les bénévoles. Aussi, tous les bénévoles sont informés lors de la formation qu'ils ne pourront jamais avoir la certitude de revoir les jeunes rencontrés. Là où l'association On est là cherche à créer un lien particulier et à créer des associations parrains-marraines, l'association Aïda pense l'engagement bénévole comme un temps précis et délimité durant lequel les bénévoles donnent de leur temps et peuvent ensuite continuer leurs vies de lycéens et d'étudiants. Les bénévoles n'ont pas de quota d'heure minimum à donner à l'association. L'engagement est dit « à la carte ». Tous les mois, des propositions sont envoyées aux bénévoles et aucune participation n'est obligatoire. Cela permet de respecter les limites de leur santé mentale mais aussi toutes celles imposées par leur vie d'adolescents ou de jeunes adultes comme les examens de fin d'année ou les obligations familiales. Lors des entretiens menés avec les bénévoles, j'ai voulu recueillir leurs ressentis tant sur la formation que sur les règles. Pour Elise, son bénévolat pourrait revêtir une autre dimension intéressante si elle pouvait garder un contact avec les jeunes qu'elle rencontre. Iris raconte qu'elle a senti que le décalage pouvait plus facilement se creuser lorsque les jeunes comprennent que les bénévoles ne peuvent pas réellement s'étaler sur leurs vies personnelles. Cependant, toutes les bénévoles interrogées comprennent en quoi « se protéger » mais aussi « protéger les jeunes » est important. La relation qui se crée est différente, Helena ne la décrit pas comme une relation d'amis mais plutôt de « potes qui prennent des nouvelles de temps en temps sans avoir besoin de se revoir ou se parler » (Entretien Hélène). D'un

côté, l'encadrement (tant la formation que les règles) rassurent les bénévoles qui se sentent plus accompagnés (Ressentis émis par les bénévoles à l'issue des formations).

L'organisation et le suivi des jeunes est réfléchi de sorte que les canaux utilisés correspondent à leur âge et à leur utilisation quotidienne. Toutes les informations (confirmation d'inscription, inscription aux activités et événements, messages de rappel...) sont envoyés par SMS. Quant à elles, les campagnes de recrutement bénévoles et la promotion des évènements comme le week-end HTH sont principalement relayés sur les réseaux sociaux les plus utilisés par les 16-25 tels qu'Instagram ou Tiktok (Statista, 2022). L'équipe communication de l'association, elle-même composée d'une grande majorité d'adolescents et jeunes adultes, cible toutes ses actions et ses modes de communications sur le public AJA et sur les divers centres d'intérêt de ces derniers : séries télévisées populaires, évènements sportifs mondiaux ou nationaux, trends... Chaque pan de l'association est pensé de façon à accompagner au mieux les bénévoles souhaitant s'engager cependant mobiliser une communauté très jeune peut aussi parfois poser quelques problèmes. Par définition, le régime du bénévolat est basé sur le volontariat, on ne peut y être « obligé » (Dictionnaire Robert, 2023). De l'autre, si l'adolescence coïncide avec l'apparition de la notion de responsabilités, cette notion apparaît progressivement (Quentel, 2014). L'association doit alors trouver un juste milieu entre la confiance, l'indépendance et les responsabilités qu'elle souhaite inculquer aux bénévoles grâce à leur engagement et les impératifs de présence ou de respect des horaires des hôpitaux partenaires. Les annulations sont assez nombreuses, souvent en dernière minute et parfois même sans en informer quiconque. Pour ces raisons, l'association a introduit une charte du bénévole (Annexe n°X) signée par chaque bénévole lors de leur inscription et rappelée lors des formations. La charte du bénévole comprend trois impératifs : « venir à tous les événements auxquels je me suis inscrit.e », « être bienveillant.e avec les staffs qui m'encadrent et les bénévoles », « représenter Aïda du mieux que je peux ». Cette charte est un moyen pour l'association de faire respecter ses règles, ses bénévoles et toutes les personnes y travaillant. Les manquements à la charte sont signalés aux bénévoles concernés et, si la situation le justifie, le parcours du bénévole peut prendre fin.

Intervenir à l'hôpital comprend aussi tout un plan psychologique à prendre en compte. Emma, la psychologue de l'association, présente plusieurs ateliers lors de la formation mais contacte aussi chaque bénévole par téléphone après leur première intervention à l'hôpital. Les bénévoles disposent ensuite tous du numéro de la psychologue et sont informés qu'ils peuvent la joindre à tout moment. Marine n'a pas eu très souvent recours à la psychologue mais sa présence

la « rassure » (Entretien Marine). Elise, qui a d'ailleurs eu l'occasion de former des bénévoles avec Emma, trouve l'accompagnement « super » et considère que même si on ne ressent pas le besoin, c'est important de toujours prendre le temps de débriefer des activités à l'hôpital (Entretien Elise).

Récolter le ressenti des bénévoles post-activités ou post-U2/HTH a été très enrichissant tant dans pour mon travail de recherche que pour mon travail quotidien au sein de l'association. J'ai interrogé les bénévoles sur leurs ressentis et sur l'espace mental que leur prenaient les jeunes après leurs temps de bénévolat. Pour Elise, les jeunes ne lui restent pas particulièrement en tête « je me demande parfois comment va cette jeune mais un peu comme si c'était une connaissance dont j'avais perdu le contact » (Entretien Elise). Les bénévoles interrogées ont des profils différents et n'ont donc pas toutes participé à HTH ou à un U2, celles qui en ont fait l'expérience reconnaissent que cette expérience est plus fatigante et qu'il est plus compliqué, à l'issue de deux ou quatre jours ensemble, de passer à autre chose rapidement (Entretien Elise, Marine et Iris). Après chaque activité, et encore plus après chaque week-end, il leur est recommandé de prendre du temps pour elles et de ne jamais rien prévoir de trop fatigant.

L'associatif a une place importante dans l'accompagnement des AJA, tant dans un esprit pratique que politique. Les associations veulent offrir aux jeunes les outils pour avancer et tirer tout le positif possible de l'expérience du cancer. La thématique de l'après-cancer n'est pas ou peu traitée par le corps médical et elle reste pourtant très importante pour tous les jeunes rencontrés, tant dans les entretiens que dans mon expérience professionnelle. Pour accompagner ces jeunes, l'association Aïda met en place des activités, week-ends et temps d'échange. Chaque jeune peut ainsi partager son expérience et ses inquiétudes avec ses pairs. Au sein de l'association Aïda, la relation avec les pairs va plus loin que la relation entre les patients en ce qu'elle permet à des bénévoles de s'engager et de rencontrer d'autres jeunes. Les bénévoles sont accompagnés et formés tout au long de leur parcours de bénévole. Il semble important de s'interroger sur leur rôle de pair-bénévole.

3 Être un pair-bénévole

Les bénévoles qui s'engagent chez Aïda ont entre 15 et 25 ans et ont décidé, de leur propre initiative, de s'engager dans la lutte contre le cancer à la suite d'une sensibilisation, grâce aux réseaux sociaux ou par le bouche à oreille. Selon Launat, leur approche se rapproche de l'aidance en ce qu'ils apportent « une forme de présence proche et attentive à [leur] prochain » (Launat, 2020). Ces jeunes bénévoles décident donc de s'investir pour intervenir auprès de personnes de leur âge, des personnes qui pourraient être leurs camarades de classe ou des amis. Après leur formation, les bénévoles peuvent se rendre à l'hôpital une à deux fois par mois afin de participer aux activités et donner de leur temps. Ils sont aussi invités à donner de leur temps d'autres façons à travers les sensibilisations et les projets personnels. L'investissement des bénévoles commence avant tout par une sensibilisation à la cause puis à leur recrutement (A). Fort de cette première étape, on peut alors se demander qui sont les bénévoles et quel est leur rôle (B) et quel est leur ressenti en tant que pair-aidant (C).

3.1 Sensibiliser et recruter des bénévoles

Pour fonctionner correctement, proposer des activités régulièrement tout en laissant chaque bénévole libre de son engagement, l'association doit avoir une file de bénévoles importante. À Paris, l'association intervient dans cinq structures différentes toutes les semaines, à raison de deux à six bénévoles par activité. Aujourd'hui, l'association compte 1000 bénévoles dans toute la France. Aussi, en s'adressant à un public entre 15 et 25 ans l'association doit faire face à toutes les contraintes logistiques liées à cette période : la fin du lycée, le début des études supérieures... Souvent les bénévoles s'engagent dans une certaine antenne puis déménagent dans une autre en fonction de leurs études et affectations. Vient ensuite un temps où ils ne peuvent donner autant de temps à leur engagement jusqu'à, finalement, quitter l'association et entrer dans la vie active. L'association comptait avec la crise sanitaire de 2020, douze antennes dans de grandes villes en France (Lille, Strasbourg, Grenoble, Lyon, Clermont Ferrand, Nice, Marseille, Toulouse, Bordeaux, Nantes, Rennes et Rouen). Il a été plus compliqué de mobiliser des bénévoles, surtout en dehors de Paris, pendant le confinement et de nombreux partenariats avec des hôpitaux de région n'ont pu être renouvelés pendant plusieurs années. Pour ces raisons, plusieurs antennes ne sont plus considérées comme actives et seules Bordeaux, Nantes et Lyon sont actuellement actives

et permettent aux bénévoles de rencontrer leurs pairs dans les hôpitaux ou d'effectuer des missions de sensibilisation.

La question se pose alors de comment sensibiliser les jeunes et leur donner l'envie de s'engager auprès de leurs pairs. Les sensibilisations sont pensées et adaptées pour pouvoir se dérouler dès l'école primaire. Elles comportent une partie de présentation de l'association, son histoire et ses actions puis un temps de jeu qui se déroule sous la forme d'un quizz et enfin les jeunes sont invités à réfléchir à donner des idées de projets qu'ils pourraient mener pour l'association au sein de leur établissement scolaire afin de les mobiliser le plus concrètement possible et leur donner une vraie impression d'implication. L'association contacte régulièrement des établissements scolaires afin de leur proposer un temps de sensibilisation mais elle est aussi souvent contactée par certains services des écoles (direction, aumônerie des établissements privés, infirmière scolaire). Dans les plus petites classes, CM1 ou CM2, les sensibilisations sont surtout un temps durant lequel les bénévoles présentent de grandes actions d'Aïda qui parle aux plus jeunes comme Noël à l'Hôpital et les invite à réfléchir à ce qu'ils aimeraient pouvoir donner et recevoir. Au collège et au lycée, la notion de pair à pair est introduite et l'objectif est plus au recrutement. Le cancer étant très associé à la vieillesse, les jeunes n'ont pas toujours conscience qu'ils peuvent rencontrer des jeunes de leur âge dans de nombreux services (Entretien Emilie). L'association les sensibilise déjà à ce point puis les invite à repousser les limites de l'âge en s'engageant avant leur majorité. Si la lutte contre le cancer est au cœur du discours d'Aïda, il est tout aussi important pour l'association de sensibiliser les jeunes à l'engagement dans sa globalité. Lors des sensibilisations, la parole est laissée aux jeunes afin qu'ils reviennent sur leurs expériences de bénévolat en dehors de l'association et les invitent à se renseigner sur des associations qui se rapprochent de leurs valeurs et centre d'intérêt : protection de l'environnement, accès à l'éducation pour tous, égalité hommes/femmes... Il n'est pas toujours facile de capter l'attention d'un auditoire, particulièrement des lycéens. Isilde, responsable des sensibilisations au sein de l'association, veut éloigner au maximum les sensibilisations d'un format classique de cours de lycée, ce qui représente pour elle un véritable défi (Discussion informelle au bureau de l'association, avril 2023). La notion de pair à pair dans les sensibilisations est double : les élèves sont sensibilisés à une cause qui concerne directement leurs pairs hospitalisés et cette sensibilisation est réalisée par une personne relativement proche d'eux en termes d'âge. Lorsque l'association intervient sur de grands événements associatifs ou des salons, certains jeunes malades engagés dans l'association ont un temps de parole et de sensibilisation à la cause et à ce que l'association leur a permis de retrouver. Judith, ancienne patiente et bénévole depuis un an, a témoigné à plusieurs reprises pour des

sensibilisations : « Je suis contente de pouvoir en parler ouvertement devant des jeunes qui ont le même âge que moi, je me rends compte que c'est plus concret pour eux quand c'est moi qui leur raconte le traitement et tout ce qui m'est arrivé » (Discussion informelle lors de l'enregistrement des podcasts Histoires de malades, novembre 2022).

Le défi de retenir l'attention d'un public, notamment jeune, réside dans l'intérêt que les jeunes vont développer pour la cause (Boussuat et Lefebvre, 2020). Le plan bien-être et santé des jeunes de 2018 indique que les jeunes doivent pouvoir avoir un accès facilité aux informations de santé sur des supports adaptés (ordinateur, tablette, smartphone) et que ces informations doivent être adaptées voire ludiques (Plan d'action en faveur du bien-être et de la santé des jeunes, 2018). Ainsi, la question de la communication doit être spécifique au public d'adolescents et de jeunes adultes que l'association veut toucher et c'est alors à l'association de s'y adapter. Marine a été sensibilisée au cancer au travers des posts de l'association, c'est par exemple via le compte @jeune.cancer qu'elle a appris l'importance de surveiller ses grains de beauté (Entretien Marine). Héléna apprécie le travail de vulgarisation et d'adaptation de contenus très scientifique à une communauté d'adolescents. Pour elle, la communication et la vulgarisation doivent revêtir une dimension « ludique » et « hors du commun » (Entretien Héléna). Des études sur la façon dont les jeunes perçoivent les messages de santé démontrent que les jeunes sont particulièrement sensibles à la qualité, la créativité et au renouvellement du discours (Arènes et al., 2010). La rédaction des posts et des contenus proposés sur les réseaux sociaux aux jeunes est travaillée en prenant en compte ces critères : diversité dans les sujets de santé abordés, qualité des photos et des visuels proposés, recours à une graphiste pour créer une identité visuelle... De plus, l'équipe de communication a une moyenne d'âge très proche de celles des jeunes visés ce qui leur permet d'aborder plus facilement certains sujets et évite un décalage. Les jeunes sont aussi particulièrement sensibles aux campagnes et informations données au travers l'angle de l'émotion (Arènes et al., 2010). Si Aïda refuse de créer une communication entièrement basée sur le *pathos*, certains sujets précis ou témoignages de jeunes convoquent forcément des émotions comme la compassion ou la tristesse ou comme certains bénévoles l'évoquent en formation ou après des activités de l'admiration.

Il est aussi très important de créer une communauté de bénévoles et de leur permettre de profiter de ce réseau pour qu'ils puissent faire partie intégrante de l'association. Cela est d'autant plus intéressant que les bénévoles gravitent tous autour d'une même moyenne d'âge. Pour animer cette communauté et la faire exister, il est nécessaire qu'ils puissent connaître plus précisément les

actions quotidiennes de l'association. L'association a alors créé un compte privé sur Instagram : @benevoleassoaida qui n'est accessible qu'aux bénévoles dont l'inscription a été totalement validée. Ce compte privé présente chaque semaine en quelques phrases « l'actu de la semaine », du team building en interagissant avec les bénévoles à travers des questions du type « quel est votre livre préféré ? », ou encore des réponses aux questions les plus courantes « Comment intervenir à l'hôpital ? », « Comment réaliser une sensibilisation dans ma classe ? » etc.) toutes ces informations sont données à travers des visuels réalisés par l'équipe communication.

3.2 Qui sont les bénévoles ?

L'association Aïda comporte aujourd'hui 2000 bénévoles actifs et 3000 jeunes sensibilisés qui s'engagent de façon ponctuelle au sein de l'association. Les rôles de bénévole, formatrice ou membre de l'équipe d'Aïda m'ont amené à me questionner sur les différents profils de bénévoles et ce qui pousse à s'engager. Les bénévoles rencontrées lors de mes entretiens représentent la majorité des bénévoles de l'association : ce sont des filles entre 18 et 23 ans, en début ou en milieu de leurs études supérieures. Les femmes représentent aujourd'hui 60 % des bénévoles dans le milieu du social, du caritatif et de l'humanitaire (ESS France, 2020). Chez Aïda, elles sont largement majoritaires en ce qu'elles représentent 86% des bénévoles (Base de données des bénévoles, 2023). Ce décalage ne s'explique pas réellement si ce n'est que les 18-25 ans s'engageant dans une association sont pour un tiers d'entre eux motivés par des amis et des connaissances (Etude France Bénévolat, 2018). Cette donnée questionne notamment sur les limites de l'association et du pair à pair entre bénévoles et jeunes. En effet, en proposant des activités majoritairement avec des filles, l'association limite le pair à pair que certains jeunes hospitalisés, notamment des garçons, pourraient vouloir privilégier. Les jeux vidéo sont au cœur de nombreux services et de nombreux temps d'échanges entre les bénévoles et les jeunes, cependant une certaine frustration peut naître quand les jeunes garçons veulent jouer à ces jeux dits de garçons. « Parfois à l'hôpital, les jeunes jouent à FIFA et je sens que je suis un peu en décalage parce que je connais zéro, ça nous fait rire mais parfois je sens que je les frustre » (Entretien Héléna). Malheureusement, cette réflexion repose sur une réflexion que l'on pourrait qualifier de sexiste et réductrice en ce qu'elle considère que seuls les garçons jouent aux jeux vidéos ou partagent ce genre d'activités. En effet, le genre des joueurs de jeux vidéo est sensiblement égal entre filles et garçons (49% de femmes et 51% d'hommes) mais ce sont les domaines (les femmes favorisent les

jeux sur téléphone ou en coopération) qui diffèrent et créent cette possible distance (Enquête Sell, 2021).

Des bénévoles rencontrés et des témoignages recueillis lors des formations, les bénévoles sont toujours portés par une envie « d'être utile ». Elise insiste aussi sur le fait qu'à seulement 16 ans aucune entreprise n'aurait voulu l'embaucher sur une quelconque mission et aucune autre association ne lui proposait un bénévolat adapté à sa situation. Lors de la formation, la question du rapport à la maladie est abordée afin d'évaluer la proximité, et la possible fragilité, entre le bénévole et le cancer. Certains bénévoles ne justifient d'aucune histoire particulière avec le cancer ou la maladie de manière générale (Entretiens Elise et Marine) et faire une activité avec Aïda est parfois leur première fois au sein d'un hôpital. Leur envie de s'engager est juste liée à un intérêt pour le domaine de la santé (Entretien Héléna) ou par l'envie d'aider. Iris a perdu deux de ses cousins d'un cancer à de jeunes âges (Entretien Iris). Son engagement est donc intimement lié à son histoire personnelle comme 18% des 18-25 ans qui s'engagent du fait de leur rapport à la maladie ou au handicap (Etude France Bénévolat, 2018). Pour Héléna, le chemin a été inverse, c'est pendant son engagement que des proches ont été touchés par le cancer, cette expérience a « changé sa vision des choses » et lui a fait d'aborder différemment les activités à l'hôpital. De la même façon que Salomé aborde différemment ses études de kinésithérapie depuis son diagnostic, Héléna, en troisième année de médecine, a aussi et veut continuer à adapter sa pratique aux expériences qu'elle rencontre au sein de l'association. De nombreux bénévoles aspirent à s'orienter vers des études dans le domaine de la santé comme Héléna, en troisième année de médecine, ou dans des entreprises engagées dans ces problématiques comme Marine qui est alternante dans une entreprise promouvant les droits des patients.

Une équipe de bénévoles travaille activement au sein d'Aïda en tant que « staff », ce sont des bénévoles comme des autres qui ont ressenti le besoin de s'engager plus activement et qui ont participé alors au fonctionnement de l'association. Les équipes sont diverses et recouvrent l'intégralité des missions attenantes à l'association : gestion des événements, levée de fonds, ressources humaines internes, gestion des bénévoles et des formations, relations hôpitaux, relations partenaires, communication interne et externe, gestion de la tech, vulgarisation scientifique... Tous ces sujets sont coordonnés par des bénévoles qui ont entre 16 et 30 ans et seuls les chefs de ces équipes sont rémunérés depuis quelques années seulement. Des campagnes de recrutement sont organisées plusieurs fois par an afin de répondre aux besoins des différentes équipes et de renouveler ces dernières. En effet, cet engagement bénévole peut être très prenant

et certains bénévoles ne peuvent se permettre de le continuer une fois entrés dans la vie active. Depuis la création de l'association en 2015, des bénévoles se relaient sur les différents postes. Un très grand lien se crée au sein de cette équipe de staff qui a, sans parfois trop s'en rendre compte, le rôle le plus essentiel de l'association.

Aussi, quand bien même le bénévolat au sein d'Aïda ne nécessite aucune connaissance médicale, il est nécessaire pour certains projets et événements de s'entourer de professionnels de santé. Chaque week-end U2 est organisé par l'association puis accompagné par deux membres du staff ainsi qu'un professionnel de santé (infirmières ou internes) qui souhaite s'engager le temps d'un week-end. Le week-end Highway to Health est encadré par quatre professionnels de santé qui se relayent sur l'intégralité du week-end. Leur rôle n'est pas toujours essentiel mais ils permettent de soulager le staff de toutes les questions médicales ou liées à la prise des traitements par exemple. Diane est infirmière au sein de l'unité AJA de l'institut Curie et est particulièrement engagée au sein de l'association. À côté de son travail d'infirmière, ce sont plusieurs centaines d'heures qu'elle continue de donner pour accompagner les jeunes lors de week-ends. Cet engagement particulièrement prenant est pourtant nécessaire pour elle qui ressentait le besoin de rencontrer ces jeunes ailleurs qu'à l'hôpital et d'utiliser sa formation au sein d'un nouveau cadre (Échanges informels lors d'un week-end U2, avril 2023). Les discussions qu'elle a pu avoir avec les jeunes rencontrés lors de week-ends ont profondément changé sa façon de travailler et notamment sa façon d'aborder certains sujets comme l'après-cancer qu'elle a trouvé particulièrement mal adapté à la population. Par exemple, lors de la fin des traitements et la sortie de l'hôpital, Diane prend le temps avec chaque jeune de lui présenter clairement la suite des événements afin que ce dernier ne se sente plus abandonné du jour au lendemain comme cela a pu être le cas pour certains jeunes accompagnés par l'association. Elle les invite également à revenir dans le service au moindre problème, questionnement ou juste si la solitude devient pesante. Des professionnels de santé occupent aussi une place au sein du conseil d'administration de l'association ce qui leur permet de conseiller et de suivre la direction et les grandes avancées de l'association et de ses engagements. En outre, des professionnels de santé s'investissent bénévolement dans des équipes de vulgarisation scientifique afin d'y apporter leur expertise et d'éclairer les bénévoles sur certaines notions en relisant leurs travaux de vulgarisation à destination des bénévoles et en les étayant.

Établir un profil type du bénévole engagé n'est pas réellement possible même si des critères reviennent particulièrement : des filles en fin de lycée ou début d'études supérieures avec une envie de s'engager et de se rendre utiles ou une histoire particulière avec le cancer. Ayant eu

l'opportunité de rencontrer la quasi-totalité des bénévoles intervenant à l'hôpital, j'ai quand même pu remarquer une grande diversité dans leurs profils, leurs aspirations et leurs motivations. En outre, le bénévolat au sein de l'association dépasse les bénévoles engagés afin d'intervenir et de lutter contre le cancer mais englobe plus largement toutes les équipes de staff qui travaillent « dans l'ombre » ainsi que les professionnels de santé qui apportent une expertise toute autre mais largement nécessaire au sein de l'association. Chaque bénévole apporte à l'association un peu de son histoire et de ses particularités ce qui rend la réponse à la question « Qui sont les bénévoles ? » d'autant plus difficile à apporter.

3.3 L'expérience du pair à pair en tant que bénévole

Le pair à pair est une des particularités de l'association qui est particulièrement mise en avant dans les sensibilisations et rappelées lors des formations. Une fois sensibilisés et formés par l'équipe d'Aïda, la question se pose alors de l'expérience et des ressentis des bénévoles qui participent au cœur de l'activité d'Aïda : le pair à pair. Cette notion de pair à pair à travers le bénévolat a été étudiée par Castro et il en ressort alors trois points essentiels : la relation d'aide naturelle et spontanée, le partage d'une même expérience de vie et l'efficacité et la conduite vers des changements positifs (Castro, 2020).

Comme explicité dans la partie précédente, l'envie de s'engager et d'aider vient toujours des bénévoles et n'est jamais forcée. C'est pour cette raison d'ailleurs que l'association refuse de nombreux partenariats avec des établissements scolaires voire même des entreprises. Il est déjà nécessaire d'impliquer des jeunes dans une expérience de bénévolat qui résonne en eux et qui ne naît d'aucune obligation. Le partage de la même expérience de vie est celle qui revient le plus souvent dans l'étude que j'ai menée tout au long de mon mémoire : la période de l'adolescence. Même si tous les adolescents n'évoluent pas au même rythme, il ressort tout de même de tous les entretiens cette impression d'être « entre nous » (Entretiens Elise, Iris, Marine). Il serait, pour elles, plus compliqué de créer du lien avec des personnes plus âgées et l'ambiance ne serait pas la même. L'ambiance est dite détendue. « On a vraiment l'impression de leur apporter quelque chose en plus, quelque chose de différent parce que, eux, ils sont entourés d'adultes tout le temps. Nous ce qu'on leur propose c'est différent » témoigne Iris. Les conversations sont fluides, normales, comme entre amis (Entretien Héléna), Iris compare quand même les premiers instants à un début de colo « c'est un peu gênant puis on brise rapidement la glace » (Entretien Iris). Les instants partagés sont

toujours des bons souvenirs mais l'on peut s'interroger sur la façon dont des adolescents justifient de passer autant de temps à l'hôpital ou de s'investir autant associativement.

Cette justification existe grâce au troisième point soulevé par Castro, la conduite vers un comportement positif. Elise aime l'impression qu'elle a d'avoir un « impact dans la vie des autres » (Entretien Elise). Il y a pour elle une vraie différence dans ce qu'elle apporte au travers des nombreuses activités et des week-ends auxquels elle participe. Lors de son dernier week-end U2, les aurevoirs ont été « particulièrement difficiles ». En effet, si les premiers moments sont toujours un peu hésitants, passer plusieurs jours aussi proches de personnes vivants autant de sentiments peut être particulièrement marquant. Deux jours après son retour, l'équipe de l'association recevait dans ses locaux une lettre de remerciements de la part de parents « Elle [leur fille] est rentrée du week-end totalement métamorphosée. Selon ses mots, le plus beau week-end de sa vie avec des étoiles plein les yeux et le cœur rempli d'espoir » (Lettre reçue au bureau de l'association). Cette lettre, Elise n'en a eu écho que lors de notre entretien, elle n'a même pas eu besoin de ça pour ressentir l'impact qu'elle a pu avoir.

Les rencontres avec les jeunes sont aussi fortes de sens pour les bénévoles car elles leur apportent plus qu'un simple sentiment d'utilité. Si les bénévoles ne sont pas formés à parler de la maladie, le seul contexte de l'hôpital suffit à leur rappeler que certaines jeunes vivent des histoires parfois très compliquées. Lors du week-end Highway to Health, Iris a été particulièrement touchée par la maturité et le recul des jeunes sur leur maladie « on apprend énormément grâce à eux et à leur façon de voir la vie » (Entretien Iris). Marine parle du même week-end comme d'une « leçon de vie » (Entretien Marine). Au-delà du côté très positif de relativisation et de reconnaissance, les bénévoles doivent aussi faire face à la projection : pourquoi eux et pas moi ? et si c'est eux, ça pourrait toujours être moi ? Cette facette de projection est évidemment exacerbée par le pair à pair, celui qui me ressemble tant est malade, pourquoi je ne le serais pas ? Pour les bénévoles rencontrés, cette projection peut survenir mais n'est pas omniprésente (Entretiens Iris et Elise). Il est aussi de leurs responsabilités de connaître leur limite et de savoir les poser quand une situation leur est trop familière ou inconfortable. « Il faut se cadrer un peu tout le temps, se reconcentrer sur l'activité et se souvenir de pourquoi on est là, on est pas là pour nous » (Entretien Héléna). Certains bénévoles, parfois après une formation et parfois à la suite d'une ou plusieurs activités à l'hôpital, décident de ne plus retourner au contact des jeunes et d'investir leur engagement au sein d'Aïda autrement. Mathilde, aujourd'hui responsable des ressources humaines au sein de l'association, a commencé son parcours en tant que bénévole comme de nombreux autres salariés.

C'est justement parce qu'elle ne pouvait plus gérer les activités à l'hôpital sur le plan émotionnel qu'elle a décidé de s'engager dans la partie plus opérationnelle de l'association ce qui l'a conduit aujourd'hui à la signature d'un CDI. Aujourd'hui, la plupart des salariés de l'association ne se rendent à l'hôpital que de façon très ponctuelle. Cette prise de distance n'est pas vraiment expliquée mais il ressort des discussions informelles que j'ai pu avoir avec ces derniers que le fait de travailler au sein de l'association façonne l'engagement d'une autre façon et même si aucun ne refuserait d'y retourner en cas de besoin, il est parfois nécessaire de prendre du recul et de se concentrer sur une activité.

Ainsi, nous avons pu aborder le pair à pair entre jeunes hospitalisés, entre jeunes et bénévoles mais il y a aussi un intérêt à effectuer son engagement auprès de pairs qui partagent, de facto, les mêmes valeurs et la même volonté. L'hôpital peut être un lieu impressionnant pour des adolescents ou des jeunes adultes (Minier et al., 2021), être accompagné de pairs avec un but précis peut permettre de l'aborder plus sereinement. Discuter avec les autres bénévoles est un véritable plus pour Marine qui se souvient d'échanges particulièrement intéressants après des activités à l'hôpital ou lors d'activités en dehors de l'hôpital (Entretien Marine). En rencontrant des bénévoles de leur âge, les bénévoles peuvent voir des amis et des soutiens plus forts qu'avec des personnes qui n'auraient pas le même âge (Castro, 2020). C'est, pour Elise, un facteur de réduction du stress avant les activités (Entretien Elise). Sur le stress avant les activités, les avis sont partagés. Elise était un peu stressée, Marine l'a retenu comme un événement marquant de sa vie mais à aucun moment en raison du stress.

La question de la légitimité est évidemment abordée par les bénévoles qui ne connaissent pas la maladie et peuvent ressentir un décalage : « pourquoi moi je pourrais venir leur parler à eux de ce que c'est ma vie ? qu'est-ce que j'ai à leur offrir ? » (Entretien Héléna). Il est parfois difficile de trouver sa place dans des discussions axées largement sur la maladie, d'autant plus si les jeunes se font part mutuellement de leur mal-être ou de leur fatigue. Les bénévoles, n'étant pas formés à un accompagnement psychologique envers les jeunes sont invités à investir des sujets plus légers et plus axés sur leurs points communs et sur les choses qui les lient en tant que pairs. Parfois, et notamment pendant des week-ends ou des journées complètes passées avec les jeunes, ces derniers se confient plus largement. Elise raconte avoir été déstabilisée une seule fois face à un jeune lui faisant part de son entrée en soins palliatifs : « je me suis sentie impuissante et j'ai compris que je ne comprenais pas et que je ne pourrais peut-être jamais comprendre ce que c'était de savoir qu'on allait mourir aussi tôt » (Entretien Elise). Elise évoque un souvenir agréable de ce week-end

même si elle a conscience de l'enjeu de cette discussion. Cette question de légitimité est souvent reprise par les bénévoles mais très rarement par les jeunes qu'ils rencontrent. En effet, ces derniers n'ont pas l'impression que les bénévoles ont besoin d'une quelconque expérience pour passer du temps avec eux car ce qu'ils recherchent avant tout c'est un pair qui les considérera comme tel en dehors de toutes considérations médicales. Ils sont parfois même étonnés de savoir que les bénévoles doivent bénéficier d'une formation avant d'intervenir auprès d'eux.

Si les limites de l'autonomie ont été abordées, cette dernière a une place très importante dans l'engagement des bénévoles interrogées. À 16 ans, Elise a senti qu'on lui faisait confiance et elle a ainsi pu gagner en maturité. En comparaison avec d'autres associations, Iris sent qu'on ne lui donne pas les mêmes responsabilités et cela l'a grandement aidé à gagner en confiance en elle : « je me dis plus facilement *je peux* parce qu'on me fait confiance et qu'on croit en mes capacités » (Entretien Iris). Devenir bénévole et s'engager durant l'adolescence est très spécifique car l'engagement fait partie de l'évolution des bénévoles (Guisse et al., 2016). « Entre mes 18 et mes 23 ans, j'ai énormément changé mais je sens que je l'ai fait avec Aïda » (Entretien Marine), l'engagement de Marine a suivi toutes ses années post-bac et l'accompagne aujourd'hui encore dans ses choix professionnels.

Conclusion

La question de l'hospitalisation des adolescents et des jeunes adultes est une question qui prend de plus en plus d'ampleur, parallèlement à l'augmentation des cas. En effet, la spécificité de l'accompagnement de cette population semble faire de plus en plus sens. Aujourd'hui, l'existence d'unités dédiées et des 24 équipes mobiles confortent l'idée selon laquelle les AJA jouissent aujourd'hui d'une meilleure prise en charge. Cependant, c'est la réalité du terrain qui crée aujourd'hui un contraste et qui donne cette envie de continuer à faire avancer cette cause.

La sensibilisation aux spécificités des AJA est multiple et c'est peut être pour cela qu'elle est plus difficile à mener. Il s'agit de sensibiliser les professionnels de santé de tout type (docteurs, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales, sexologues...) afin que chacun puisse prendre conscience des caractéristiques propres aux AJA et puisse alors imaginer le parcours de soin autrement et ce, dès le diagnostic. Ensuite, une sensibilisation auprès des politiques et des professionnels en dehors de la santé est évidemment nécessaire. Comme toute association, un grand enjeu de levée de fonds existe et les fondations d'entreprises sont souvent les plus grands donateurs. La sensibilisation du grand public est aussi au cœur de la question des AJA en ce qu'elle a évidemment une influence tant sur la rapidité des diagnostics que sur le regard posé sur un AJA. L'idée selon laquelle le cancer est « une maladie de vieux » est particulièrement préjudiciable pour les jeunes.

Mon travail aurait pu gagner en justesse et en précision si j'avais pu faire la rencontre de plus de professionnels de santé lors d'entretiens. Les rencontres informelles m'ont vraiment aidé à appréhender le sujet et à éclaircir mes propos mais je pense que cet autre regard et cette autre expertise auraient pu être particulièrement intéressants notamment sur toute la question du diagnostic, des traitements et des essais thérapeutiques. Si je suis convaincue que le cœur de mon travail devait se réaliser auprès des jeunes touchés par le cancer et de leurs pairs bénévoles ou touchés par la maladie également, il n'en demeure pas moins que l'aspect professionnel est, lui aussi, une clé de l'accompagnement des AJA et de leur insertion sociale. Aussi, je me demande si ma proximité avec les jeunes et les bénévoles n'a pas biaisé tant leur retour sur leurs expériences que l'analyse que j'ai pu en faire à l'issue des entretiens. Cette position est d'autant plus difficile à aborder avec les bénévoles car ils me considéraient, d'une certaine façon,

comme leur supérieur ce qui a pu modifier certaines réponses notamment les questions attenantes à leur rapport aux règles à l'hôpital et ce qu'elles auraient eu envie de modifier.

Je reste particulièrement impressionnée par tous les jeunes rencontrés depuis que je suis bénévole et investie dans l'association. Je suis convaincue que chaque individualité rencontrée pendant ces cinq années a apporté quelque chose au parcours de soin, que ce soit des jeunes, des professionnels de santé, des personnes engagées que ce soit associativement ou politiquement. L'association Aïda n'a que huit ans et, malgré un développement rapide, reste donc jeune. Le fait de suivre une association depuis plusieurs années et la voir grandir est particulièrement appréciable mais il reste important d'avoir conscience qu'énormément de choses restent à apprendre, de projets qui existeront et d'autres qui ne verront jamais le jour. Qu'il n'existe que trois services spécialisés pour les AJA en France reste la preuve la plus percutante de l'énorme travail qu'il reste à mener et le reflet de toutes les situations qu'il reste à améliorer. Je reste convaincue que chaque jeune mérite d'avoir un parcours de soin adapté à sa vie, aux changements de cette dernière, un parcours qui accompagne réellement les études et qui encourage les jeunes à poursuivre leurs voies, qui fait des soins de support et du care une clé du parcours, un parcours qui ne s'arrête pas à la fin des traitements mais qui accompagne sans aucune limite et en respectant la temporalité propre à chaque histoire.

Bibliographie

Articles de revue :

André, C. (2005). L'estime de soi. Recherche en soins infirmiers, 82, 26-30.
<https://doi.org/10.3917/rsi.082.0026>

Anseau, M. & Boulenger, J. (2014). 17. Trouble anxieux généralisé. Dans : Jean-Philippe Boulenger éd., Les troubles anxieux (pp. 179-190). Cachan: Lavoisier.
<https://doi.org/10.3917/lav.boule.2014.01.0179>

Bourdon, P., Negui, M., Romano, H. & Roy, J. (2007). Rester un élève... à l'hôpital ou à la maison : Enjeux, dispositifs et pratiques. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 40, 177-192. <https://doi.org/10.3917/nras.040.0177>

Boussuat, B. & Lefebvre, J. (2020). Chapitre 4. Focaliser l'attention de l'apprenant. Dans : , B. Boussuat & J. Lefebvre (Dir), Former avec le funny learning: De la formation à la facilitation : transformez votre pédagogie (pp. 121-150). Paris: Dunod.

Bouteyre , É. & Morel, É. (2007). Chapitre XVI. Retour à l'école des enfants survivant à un cancer. Facteurs de risque et de protection. Dans : Boris Cyrulnik éd., École et Résilience (pp. 393-408). Paris: Odile Jacob. <https://doi.org/10.3917/oj.cyrul.2007.01.0394>

Bynau, C. (2007). Qu'est-ce qu'une adolescence normale ?. Dans : , C. Bynau, Accueillir les adolescents en grande difficulté: L'avenir d'une désillusion (pp. 21-45). Toulouse: Érès.

Carré, A. & Achim, A. (2018). Chapitre 3. Les troubles anxieux. Dans : Chrystel Besche-Richard éd., Psychopathologie cognitive: Enfant, adolescent, adulte (pp. 75-100). Paris: Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.besce.2018.01.0075>

Castro, D. (2020). Le soutien par les pairs et la pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374, 16-16. <https://doi.org/10.3917/jdp.374.0016>

Colombat, P., Antoun, S., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, J .. & Suc, A. (2009). A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*, 24, 61-67. <https://doi.org/10.3917/inka.092.0061>

da Conceição Taborda-Simões, M. (2005). L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ?. *Bulletin de psychologie*, 479, 521-534. <https://doi.org/10.3917/bupsy.479.0521>

Dauchy, S., Ellien, F., Lesieur, A., Bezy, O., Boinon, D., Chabrier, M., Charles, C., Dolbeault, S., Joly, F., Heuguerot, A., Lemaitre, L., Machavoine, J.-L., Marx, E., Marx, G., Piollet-Calmette, I., Pucheu, S., Reich, M., & Seigneur, E. (2013). Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? : Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO). *Psycho-Oncologie*, 7(1), 4-17. <https://doi.org/10.1007/s11839-013-0409-3>

Dayan, J. & Guillery-Girard, B. (2011). Conduites adolescentes et développement cérébral : psychanalyse et neurosciences. *Adolescence*, 293, 479-515. <https://doi.org/10.3917/ado.077.0479>

Discour, V. (2011). Changements du corps et remaniement psychique à l'adolescence. *Les Cahiers Dynamiques*, 50, 40-46. <https://doi.org/10.3917/lcd.050.0040>

Ferrand-Bechmann, D. (2011). Le bénévolat, entre travail et engagement: Les relations entre salariés et bénévoles. *VST - Vie sociale et traitements*, 109, 22-29. <https://doi.org/10.3917/vst.109.0022>

Gaspar, N., Ziliani, L., Marioni, G., Domont, J., Valteau-Couanet, D., & Brugières, L. (2012). Mise en place d'une unité dédiée aux AJA atteints de cancer.

Guéraud, É. (2021). GAVIRIA Sandra, Revenir vivre en famille. *Devenir adulte autrement*, 2020, Lormont (Gironde), Le bord de l'eau, 248 p.. *Population*, 76, 202-204. <https://doi.org/10.3917/popu.2101.0202>

Gutton, P. (2014). La situation anthropologique fondamentale de l'adolescence. *Adolescence*, 321, 11-21. <https://doi.org/10.3917/ado.087.0011>

Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 10(1), 29-45. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0017>

Krakowski I., Boureau F., Bugat R., Chassignol L., Colombat Ph., Copel L., D'herouville D., Filbet M., Laurent B., Memran N., Meynadier J., Parmentier G., Poulain Ph., Saltel P., Serin D., Wagner JP. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. In : *Bull Cancer* 2004 ; 91(5). *Oncologie* 2004 ; 6 : 7-15. *Doul et Analg* 2004 ; 1 : 43-50. *Douleurs*, 2004 ; 5,2 : 66-73. *Euro J Palliative Care* 2004 ; 11 (3) : 119-122. *Med Pal* 2004 ; 3 : 134-143.

Lamoureux, P. (2005). Campagnes de communication en santé publique et éducation à la santé. *Les Tribunes de la santé*, no<sup>9), 35-42. <https://doi.org/10.3917/seve.009.42>

Lannegrand-Willems, L. (2012). Le développement de l'identité à l'adolescence : quels apports des domaines vocationnels et professionnels ? *Enfance*, 3, 313-327.

Launat, D. (2020). De qui suis-je le pair ? *Pratiques en santé mentale*, 66 anné(3), 40. <https://doi.org/10.3917/psm.203.0040>

Lauru, D. (2003). Figures de l'autorité à l'adolescence. *Enfances & Psy*, no<sup>22), 118-124. <https://doi.org/10.3917/ep.022.0118>

Legrand, E. (2014). Éducation pour la santé des jeunes : La prévention par les pairs. 43, 103.

Lehmann, A. (2014). L'atteinte du corps: Une psychanalyste en cancérologie. *Érés*. <https://doi.org/10.3917/eres.lehma.2014.01>

Leprince, T., Sauveplane, D., Ricadat, E., Seigneur, É., & Marioni, G. (2016). Aspects psychosociaux et développementaux des AJA atteints de cancer : Existe-t-il des spécificités propres aux jeunes adultes ? *Bulletin du Cancer*, 103(12), 990-998. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.10.013>

Les essais cliniques chez les adolescents et jeunes adultes | Institut Curie. (2022). <https://curie.fr/dossier-pedagogique/les-essais-cliniques-chez-les-adolescents-et-jeunes-adultes>

Mallet, P., & Bami, F. (2019). La conformité entre pairs à l'adolescence comment l'évaluer ? Quelle évolution avec l'âge ? In D. Jacquet, H. Lehalle, & M. Zabalia (Éds.), *Adolescences d'aujourd'hui* (p. 55-71). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.60035>

Marec-Bérard, P., & Boissel, N. (2016a). Adolescents et jeunes adultes face au cancer : Une spécificité des enjeux. *Bulletin du Cancer*, 103(12), 955-956. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.09.016>

Maugiron, P. (2020). Les différentes modalités qui déterminent l'accompagnement par les pairs. *Pratiques en santé mentale*, 66 anné(3), 20. <https://doi.org/10.3917/psm.203.0020>

Mencaglia, E. (2017). Marchons ensemble : Soutenir les jeunes patients adultes sur le chemin de la transplantation de moelle osseuse. *Cancer(s) et Psy(s)*, n° 3(1), 23. <https://doi.org/10.3917/crpsy.003.0023>

Morgan, S., & Soanes, L. (2016). Nursing young people with cancer : What is "different" about it? *Bulletin Du Cancer*, 103(12), 999-1010. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.10.007>

Minier, L., Bréan, C., Godart, N. & Équipe de l'unité de jour Michel-Ange, . (2021). Dans les coulisses de l'Unité de jour Michel-Ange : repenser la prise en charge des adolescents souffrant de troubles des conduites alimentaires. *Enfances & Psy*, 90, 124-134. <https://doi.org/10.3917/ep.090.0124>

National Cancer Institute. (2015, mai 15). Adolescents and Young Adults (AYAs) with Cancer—NCI (nciglobal,ncienterprise) [CgvArticle]. <https://www.cancer.gov/types/aya>

Negri, A. & Baas, C. (2014). Les effets de l'annonce du cancer. *Le Journal des psychologues*, 317, 18-23. <https://doi.org/10.3917/jdp.317.0018>

OMS. (2021). Santé mentale des adolescents. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>

Oppenheim, D. (2006). Les adolescents traités pour un cancer et le sentiment d'enfermement. *Adolescence*, 242, 347-360. <https://doi.org/10.3917/ado.056.0347>

Pinault, P. (2020). L'annonce du diagnostic de cancer : de l'expérience traumatique vers un ajustement des défenses. *Le Journal des psychologues*, 382, 66-69. <https://doi.org/10.3917/jdp.382.0066>

Pirlot, G. (2007). Préambule. Colère et cancer. Dans : , G. Pirlot, *Poésie et cancer chez Arthur Rimbaud* (pp. 9-16). Les Ulis: EDP Sciences.

Pombet, T. (2018). 2. L'articulation du cure et du care au prisme de la reconnaissance. Une étude des dispositifs de soins dédiés aux « AJA » atteints de cancer: In *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 28-38). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0028>

Pombet, T. (2021). Soutenir l'autonomisation des adolescent-e-s et des jeunes adultes atteint-e-s de cancer : Savoirs « psy » et travail de normalisation. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 23, Art. 23. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.10015>

Proia-Lelouey, N. & Letrecher, S. (2021). Une traversée à deux : le couple face au cancer. *Cancer(s) et psy(s)*, 6, 69-79. <https://doi.org/10.3917/crpsy.006.0069>

Quentel, J. (2014). Le rapport de l'adolescent à la responsabilité. Dans : Daniel Coum éd., *L'adolescent et ses parents : d'une dépendance à l'autre* (pp. 81-96). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.pred.2014.01.0081>

Raze, T., Lacour, B., Cowppli-Bony, A., Delafosse, P., Velten, M., Trétarre, B., Defossez, G., Hammas, K., Woronoff, A.-S., Ganry, O., Plouvier, S., Coureau, G., Guizard, A.-V., Bara, S., Monnereau, A., Daubisse-Marliac, L., Troussard, X., D'Almeida, T., Baldi, I., ... Desandes, E. (2021). Cancer Among Adolescents and Young Adults Between 2000 and 2016 in France : Incidence and Improved Survival.

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *L'information psychiatrique*, 85, 247-254. <https://doi.org/10.1684/ipe.2009.0457>

Remy, D. (2020). Moi, un cancer ? Mais non !. Dans : , D. Remy, *Cancer ? Je gère: Journal de bord d'un voyage singulier* (pp. 34-37). Wavre: Mardaga.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0013700615002328>

Ricadat, É., Fradkin, S., Schwering, K.-L., Aujoulat, I., & Boissel, N. (2017). Prise en compte du processus de subjectivation des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer dans la relation de soin : Le point de vue des soignants. *Cliniques méditerranéennes*, 95(1), 179-192.
<https://doi.org/10.3917/cm.095.0179>

Roesler, C., Pautre, I., Thirry, D., Flores, S., Chabbert, C., Savre, N., Pibarot, M., Seveau, M.-A., Dugas, K., Rollin, Z., Dumont, S., & Gaspar, N. (2016). Quelles spécificités de sociabilisation, sociales, scolaires et professionnelles pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? *Bulletin du Cancer*, 103(12), 979-989. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.10.015>

Rollin, Z. (2015). Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé Publique*, 27, 309-320.
<https://doi.org/10.3917/spub.153.0309>

Rude-Antoine, E. (2019). Cancer, vulnérabilité et autonomie. *Les Cahiers de la Justice*, 4, 595-605.
<https://doi.org/10.3917/cdlj.1904.0595>

Saloustros, E., Stark, D. P., Michailidou, K., Mountzios, G., Brugieres, L., Peccatori, F. A., Jezdic, S., Essiaf, S., Douillard, J.-Y., & Bielack, S. (2017). The care of adolescents and young adults with cancer : Results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open*, 2(4), e000252.
<https://doi.org/10.1136/esmoopen-2017-000252>

Schneck, H. (2007). Comment la personne atteinte d'une maladie cancéreuse vit-elle la confiance ?. *InfoKara*, 22, 35-43. <https://doi.org/10.3917/inka.072.0035>

Seigneur, É. (2022). Les pédiatres face à la transition en oncologie pédiatrique : « Une attache que l'on ne peut pas défaire... ». *Enfances & Psy*, 94(2), 133-145. <https://doi.org/10.3917/ep.094.0133>
Spécificités adolescents jeunes adultes atteints d'un cancer. (s. d.). GO-AJA. Consulté 14 février 2023, à l'adresse <https://go-aja.fr/professionnels/specificites-adolescents-jeunes-adultes-atteints-cancer/>

Thierry, D. (2008). *L'engagement bénévole des jeunes : Analyses et recommandations* (p. 40). France Bénévolat.

Wenderickx, V. (2009). L'adolescence : de l'héritage familial à la liberté individuelle. *Cahiers de psychologie clinique*, 33, 85-100. <https://doi.org/10.3917/cpc.033.0085>

Zimmermann, G., Barbosa Carvalhosa, M., Sznitman, G., Van Petegem, S., Baudat, S., Darwiche, J., Antonietti, J. & Clémence, A. (2017). Conduites à risque à l'adolescence: manifestations typiques de construction de l'identité ?. *Enfance*, 2, 239-261. <https://doi.org/10.3917/enf1.172.0239>

Articles de journal et de magazine :

Bugeja, F., & Frouillou, L. (2023, mars 24). À l'université, le cercle vicieux de la précarité étudiante. *La Tribune*. <https://www.latribune.fr/opinions/tribunes/a-l-universite-le-cercle-vicieux-de-la-precarite-etudiante-956475.html>

Carenews INFO. (s. d.). Comment les inégalités de genre impactent l'engagement bénévole des femmes. Consulté 23 juin 2023, à l'adresse <https://www.carenews.com/fr/news/comment-les-inegalite-de-genre-impactent-l-engagement-benevole-des-femmes>

de Fortanier, D. (2014, septembre 10). Départ des enfants du nid familial : Un grand vide pour 81% des parents. *Le Figaro Etudiant*. <https://etudiant.lefigaro.fr/les-news/actu/detail/article/depart-des-enfants-du-nid-familial-un-grand-vider-pour-81-des-parents-8714/>

Fraipont, M. & Maes, H. (2021). Précarité étudiante et Covid-19 : catalyseur plus que déclencheur. *La Revue Nouvelle*, 3, 5-9. <https://doi.org/10.3917/rn.213.0005>

La Voix des Patients. (2018, juillet 9). "Le cancer m'a volé une partie de ma jeunesse". <https://www.voixdespatients.fr/cancer-vole-partie-de-jeunesse.html>

Gantzer, C. (2023, mai 4). À l'Université de Strasbourg, le long combat d'étudiantes atteintes de cancers pour poursuivre leur scolarité. Rue89 Strasbourg. <https://www.rue89strasbourg.com/strasbourg-etudiants-cancers-combat-260420>

Go AJA fête 10 ans de plaidoyer pour les ados et jeunes adultes. (s. d.). Le Quotidien du Médecin. Consulté 23 juin 2023, à l'adresse <https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/cancerologie/go-aja-fete-10-ans-de-plaidoyer-pour-les-ados-et-jeunes-adultes>

Pijora, B. (2013, juillet 9). Les adolescents sont égocentriques, ce n'est pas leur faute. Le HuffPost. https://www.huffingtonpost.fr/life/article/pourquoi-les-adolescents-attachent-autant-d-importance-au-regard-des-autres_21334.html

Oppenheim, D. (2016). Passer de l'oncologie pédiatrique à l'oncologie d'adultes. In Naître, grandir, vieillir avec un handicap (p. 121-133). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2016.01.0121>

Livres :

Espinosa Puig, A. (2008). Le Monde soleil. Grasset.

Green, J. (2012). Nos étoiles contraires. Nathan.

Moukanas, L. (2022). Je veux être utile. Robert Laffont.

Renault, C. (2016). Le Nénuphar. Marabout.

Sites internet :

Fondation Santé des Etudiants de France. (2023). FSEF. <https://www.fsef-sante-etudes.fr/>

GO-AJA (2023). Groupe onco-hématologie Adolescents et jeunes adultes. <https://go-aja.fr/>

Orphanet, I. U.-T. D. (s. d.). Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins : Tumeur rhabdoïde. Orphanet. Consulté 23 juin 2023, à l'adresse https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=69077&lng=FR

TCT : About us. (2023, mai 10). Teenage Cancer Trust. <https://www.teenagecancertrust.org/about-us>

Podcasts :

Histoires de malades. (2023). L'annonce de la maladie. Association Aïda

Histoires de malades. (2023). Les premiers pas à l'hôpital. Association Aïda

Histoires de malades. (2023). Moi version 2.0. Association Aïda

Histoires de malades. (2023). Et après ? Association Aïda

Histoires de malades. (2023). Amitié es-tu là ? Association Aïda

Histoires de malades. (2023). Sexualité et maladie. Association Aïda

Dossiers pédagogiques des établissements de santé et collectifs :

Centre Léon Bérard. (2023). Prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA). Centre Léon Bérard. <https://www.centreleonberard.fr/professionnel-de-sante-chercheur/prise-en-charge-pluridisciplinaire/prise-en-charge-des-adolescents-et-jeunes-adultes-aja>

GO AJA. (2015). Structuration des Soins aux Adolescents et Jeunes Adultes atteints de Cancer.

GO-AJA. (2023a). La problématique AJA atteints d'un cancer en chiffres. GO-AJA. <https://go-aja.fr/notre-vocation/panorama-chiffre/>

GO-AJA. (2023b). Pourquoi GO-AJA ? GO-AJA. <https://go-aja.fr/notre-vocation/pourquoi-go-aja/>

Institut Curie. (2022). L'accompagnement psychosocial des adolescents et jeunes adultes | Institut Curie. <https://curie.fr/dossier-pedagogique/laccompagnement-psychosocial-des-adolescents-et-jeunes-adultes>

Institut Curie. (2019). Pas encore des adultes mais plus des enfants... | <https://curie.fr/dossier-pedagogique/pas-encore-des-adultes-mais-plus-des-enfants>

Institut Gustave Roussy. (2022). Pionnier depuis 20 ans dans la prise en charge des cancers des adolescents et jeunes adultes.

ONCORIF. (2018, décembre 14). Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) [ONCORIF]. <https://www.oncorif.fr/prises-en-charge-specifiques/adolescents-et-jeunes-adultes-aja/>

Rapports et études :

APF France Handicap. (2021). Jeunes et en situation de handicap : Pour une insertion professionnelle réussie !

Bilan du marché français du jeu vidéo. (2022). Syndicat des éditeurs de logiciels de loisirs.

DREES - INSERM. (s. d.). La vie deux ans après le diagnostic de cancer (ÉTUDES ET STATISTIQUES).

HAS. (2018). Évaluation des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR).

INSEE. (2023). Population par sexe et groupe d'âges, données annuelles 2023.

Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. (2003). Plan Cancer 2003-2007.

Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. (2009). Plan Cancer 2009-2013.

Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. (2014). Plan Cancer 2014-2019.

Réseaux sociaux préférés des jeunes en France 2022. (s. d.). Statista. Consulté 23 juin 2023, à l'adresse <https://fr.statista.com/statistiques/1219169/utilisation-reseaux-sociaux-jeunes-adultes-france/>

Liste des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien patients et anciens patients

Annexe 2 : Retranscription entretien Salomé

Annexe 3 : Grille d'entretien bénévoles

Annexe 4 : Retranscription entretien Elise

Annexe 5 : Liste des règles à l'hôpital pour les bénévoles

Annexe 6 : Charte du bénévole Aïda

Annexe 1 : Grille d'entretien - Anciens patients / Patients

Présentation et vie personnelle

- Ton nom, prénom, âge ?
- En quelle classe tu es ou quelles études tu fais ?
- Peux-tu me raconter ton histoire avec le cancer, le diagnostic et tes traitements ?
- As-tu des frères et sœurs ? Quelles sont tes relations avec tes parents ?

Le parcours hospitalier

- De quand à quand as-tu été hospitalisé ?
- Quel était ton temps moyen à l'hôpital par séjour ? Ton plus long séjour ?
- Où as-tu été hospitalisé ? Est-ce un service AJA ?
- Si tu as été dans des services AJA et non AJA, remarques-tu des différences ?
- Si ce n'était pas un service AJA, tu étais en pédiatrie ou en oncologie adulte ?
- Il y avait-t-il une équipe mobile AJA dans ton hôpital ?
- Combien de jeunes as-tu rencontré lors de ton hospitalisation ?
- Est-ce que vous aviez des temps de groupe ou un endroit pour vous retrouver ?
- Comment est-ce que tu t'occupais à l'hôpital ? Est-ce que c'était surtout des choses que tu rapportais de chez toi ou des animations organisées par l'hôpital ?
- Qui t'encadrait le plus ? animateur ? IDEC ? Personne ?

Hôpital et lien social

- Est-ce que t'as eu l'impression de perdre une partie de ta jeunesse ?
- As-tu gardé des amis d'avant ton cancer ? Quelles ont été leurs relations ?
- Est-ce que tu t'es fait des amis pendant l'hospitalisation ? Des personnes malades ou pas ?
- Est-ce que tu ressens un besoin d'avoir des connaissances, des amis qui ont eu un cancer ?
- Est-ce que tu vois un intérêt au pair à pair avec des personnes malades ?
- Avec des personnes non malades ? Est-ce que tu penses qu'une personne non-malade peut être aidante ?
- Est-ce que tu as ressenti un besoin particulier de parler de la maladie ? As-tu eu accès à des groupes de parole ?
- Quelles associations tu as rencontré ?
- Est-ce que tu as des projets auquel tu as dû mettre fin ? sport etc...?

- Comment s'est passée la scolarisation ? as-tu pu continuer ? Est-ce que tu te sens encore impacté aujourd'hui en termes de résultats scolaires ?
- Professionnellement, où est-ce que tu en es ? Est-ce que tu penses que ta situation est liée au fait que tu aies eu un cancer ?
- En termes de relations amoureuses, est-ce que tu étais en couple à ce moment-là ? Est-ce que tu as été en couple pendant les traitements ? Après ?
- Est-ce que c'est quelque chose qui impacte encore ta vie amoureuse aujourd'hui ?
- (Si tu es à l'aise de répondre) Comment est-ce que le cancer a affecté tes relations amoureuses ? et ta vie sexuelle ?
- Quels impacts du cancer ressens-tu encore aujourd'hui ?

Cancer et comportements de santé

- Est-ce que le fait d'avoir eu un cancer a modifié tes comportements de santé ?
- Est-ce que ça t'a donné envie de t'engager ? Dans des secteurs qui concernent la santé ?

Annexe 2 : Retranscription entretien Salomé

O : Mon mémoire il s'axe sur deux idées différentes : la figure du pair pour les bénévoles donc qu'est-ce que c'est d'intervenir à l'hôpital avec des jeunes qui ont ton âge pour des jeunes qui ont ton âge et de l'autre côté qu'est-ce que c'est d'avoir un cancer à cet âge-là et comment tu interagis avec tes pairs. Donc voilà. Forcément, je fais de la socio donc il fallait que j'interroge des gens. Je voulais pas un échantillon représentatif mais des témoignages. Ça devrait durer plus ou moins une heure mais ça dépend de ce que t'as envie de raconter.

S : Ca me va très bien

O : Est-ce que tu peux te présenter ? Quel âge tu as, ce que tu fais dans la vie ?

S : Ok. Je m'appelle Salomé, j'ai 23 ans et je suis étudiante en M1 kinésithérapie. J'ai 4 frères et sœurs, on est 5 enfants et je suis la deuxième et mes parents sont en train de divorcer depuis quelques mois.

O : Est-ce que tu peux m'expliquer ton histoire avec le cancer, depuis le diagnostic ou comme tu le sens ?

S : Ok. Alors moi j'ai eu un lymphome diagnostiqué l'été 2020. J'ai eu des premiers symptômes en mars 2020 je pense. J'ai été en traitement pendant 6 mois entre septembre et février 2021 et je suis en rémission depuis.

O : Tu as été hospitalisée pendant tes traitements ?

S : Non jamais, j'étais en hôpital de jour. Je passais une journée tous les 15 jours à l'hôpital pour faire ma chimie et la psy du service AJA venait me voir et mes amis me rendaient visite le matin juste avant mon RDV. [SEP:SEP] O : Il y a un service AJA là où tu étais ? [SEP]

S : Il y a une équipe mobile

O : Ok. Et dans cette équipe tu voyais qui ?

S : J'ai vu beaucoup la psychologue ensuite j'ai vu l'assistante sociale qui m'a aidé plutôt pendant la rémission et même pendant que j'étais en traitements mais par mail puis en vrai pour la gestion du dossier MDPH puis des recherches d'aides financières parce que j'avais pas pu travailler. J'avais vu aussi quand j'étais en rémission la prof d'APA. L'équipe de Grenoble est en contact avec des professionnels du bien être donc j'avais fait quelques séances de sophrologie. C'est pas des gens de l'équipe mobile mais ils sont en lien ensemble et c'est le CHU qui m'a financé ça. Il y avait aussi un ostéo, de la réflexologie... Pas mal de soins supports. [SEP] Il y avait aussi une IDEC avec qui j'échangeais de manière plus générale, mon formelle mais c'était bien d'avoir quelqu'un à qui je parlais de tout et de pas trop morceler les trucs psy, scolaires, financiers et de tout dire.

O : T'aimais bien la sophrologie ?

S : Oui ! Moi j'aimais bien !

O : Ok. T'as trouvé ça important d'avoir cette équipe mobile ou l'accompagnement était surtout fait par le CHU même sans elle?

S : Pour moi c'était un vrai plus. J'ai connu l'équipe AJA quand j'ai demandé à mon oncologue si je pouvais avoir un suivi psy et c'est là qu'elle m'en a parlé et sans ça j'aurais pas pu avoir de suivi psy. L'accompagnement de la psy et de l'assistante sociale dure encore aujourd'hui donc c'est vraiment important pour moi d'avoir un accompagnement qui prend en compte les spécificités de la récurrence, c'est des problématiques différentes et avoir des gens qui sont spécialisés et qui savent gérer des problématiques comme les miennes c'est rassurant et ils sont compétents. [SEP] O : Du coup, la psy est différente d'une psy que t'aurais trouvée hors de l'hôpital ?

S : Pour moi, il y a deux côtés : l'aspect financier car financièrement j'aurais pas pu prendre en charge des séances avec une psy classique et ensuite il y a un grand versant sur le fait que les jeunes comme moi on traverse une période spécifique avec des problématiques spécifiques. Traverser un cancer c'est quelque chose de spécial et de pas commun et avoir une psy qui a déjà accompagné des jeunes comme moi. Je suis pas forcément super objective mais moi ça m'a rassuré d'avoir une psy qui a l'habitude et qui connaît les spécificités du cancer chez les jeunes.

O : Est-ce que t'as rencontré d'autres jeunes pendant l'hospitalisation ?

S : Quand j'étais hospitalisée non jamais mais moi c'est arrivé pendant la période du Covid et puis j'étais que en HDJ donc je venais que pour mes rendez-vous. Je pense que la situation sanitaire ne se prêtait pas à des rencontres et ensuite en termes de temps, j'habitais loin et j'avais déjà tellement de choses à faire en une journée j'aurais pas eu le temps. J'avais le rendez-vous avec l'hémato, la chimie, la psy qui venait me voir pendant mes chimios. Je voulais profiter avant mes rendez-vous de voir mes amis qui me rendaient visite.

O : Tu avais quand même le droit aux visites ?

S : Ce qu'on faisait c'était que j'avais RDV en fin de matinée mais on arrivait tôt avec ma mère et on se rejoignait avec mes amis de Grenoble à la cafétéria de l'hôpital et on buvait un truc ensemble avant que j'aille à mes rendez-vous. Ma maman pouvait m'accompagner à la consultation hémato mais pas pendant les traitements.

O : Tu n'as jamais vraiment eu de temps de groupe avec des jeunes qui vivaient comme toi pendant que tu étais malade ?

S : Non jamais quand j'étais malade mais j'en ai quand j'étais en rémission mais le premier a été une démarche personnelle de me rapprocher d'une asso de sport. Mais alors c'était pas du tout des jeunes, c'était un truc de randonnée et de sorties de ski et la plus jeune avait 42 ans et c'était la plus jeune de loin. C'était cool aussi mais c'est pas pareil que des jeunes de mon âge. Les jeunes de mon âge je les ai croisés pendant les séances d'APA. On a fait plusieurs séances avec une autre jeune mais c'est tout. C'est arrivé pendant la rémission avec l'équipe AJA puis quand je me suis rapprochée d'Aïda, j'ai fait HTH connectée puis j'ai fait d'autres week-ends.

O : Ok ! Tes amis de Grenoble c'est toujours tes amis de maintenant ?

S : Oui, ils étaient déjà très proches avant, pendant et encore aujourd'hui

O : Aujourd'hui t'as l'impression d'avoir besoin d'avoir des gens dans ton cercle proche qui comprennent ce que t'as vécu ou ça te va d'avoir tes amis « d'avant » ? Est-ce que t'en parles pareil ?

S : Je pense que les deux sont intéressants parce que, pour moi, mes amis d'avant c'est très important de discuter avec eux et échanger avec eux sur la maladie et on a chacun nos petites

particularités : on est un cercle d'amis très à l'écoute et très compréhensif et c'est important pour nous d'en discuter même si c'est difficile et qu'on en parle à petit pas, on parle de nos ressentis mais on respecte nos limites. Parler avec des gens qui ont la même maladie que moi, c'est très différent * rires* on en parle pas du tout de la même manière parce qu'avec mes amis d'avant c'est plutôt expliquer ce que je ressens et avec ceux qui ont vécu pareil il y a pas besoin d'expliquer, on se comprend beaucoup plus vite. Voilà en fait avec mes amis j'explique et avec les autres je raconte. C'est plus des échanges d'expérience et voir comment c'était pour eux puis pour moi, voir nos parcours.

O : Donc le pair à pair ça aurait pu t'aider pendant l'hospitalisation ou c'est mieux que ça arrive à la rémission?

S : Sur le coup, j'avais pas conscience que je pouvais être en lien avec d'autres gens. Je me suis laissée portée par ce que j'avais. Si j'avais d'autres jeunes autour de moi ça se serait fait naturellement je pense mais dans la situation dans laquelle j'étais je me suis pas posée la question. Pendant la rémission, ça a été vraiment important parce que même si on me l'avait rapidement dit que ce serait long et que la fin des traitements c'était pas la fin et que ça allait prendre du temps. On me l'a dit mais je l'ai pas trop entendu. A la fin des traitements je voulais revenir à ma vie normale mais en fait il y a pleins de choses qui restent. Avoir des échanges avec des jeunes malades ou en rémission, ça m'a permis de comprendre ce qui m'arrivait, que c'était normal, que ça prenait du temps... Echanger ça permettait de voir les similitudes et donner des « tips » entre nous ou juste de se comprendre, ça fait du bien, on se dit « ce qu'il m'arrive c'est normal, y'a pas de problèmes avec moi »

O : T'avais besoin de voir que ça existait ailleurs et que t'étais pas seule ?

S : Moi j'ai été vachement perdu face à tous les symptômes de la rémission : beaucoup de fatigue, impossible de se concentrer, une mémoire nulle et je comprenais pas trop. J'ai paniqué, je pensais que je rechutais parce qu'on m'a jamais dit que j'aurais tout ça pendant la rémission. Je me suis rendue compte qu'ils avaient la même chose, ça m'a beaucoup rassuré et ça a été très important.

O : Du côté de l'équipe médicale, on t'a pas assez préparé à l'après ?

S : Ah oui pas du tout. On m'a expliqué les chimios comment ça allait être, ils m'ont pas expliqué tous les effets secondaires. J'ai fait ma dernière chimio et on m'a dit « A dans 6 mois pour un scanner

» J'ai eu aucun accompagnement à ce moment là, j'étais lâchée dans la nature, je comprenais rien à ce qu'il se passait avec mon corps et mes symptômes. J'ai fait une pause d'un mois et demi entre la fin des traitements et mon retour à Grenoble pour reprendre un peu les études et donc pendant un mois et demi j'étais toute seule. En rentrant à Grenoble, rien n'allait donc je suis retournée vers l'équipe AJA et je savais pas trop quoi faire. Je leur ai dit que j'étais plus malade et que je savais pas si j'avais le droit de revenir ici, s'ils pouvaient encore me prendre en charge. Ils m'ont beaucoup rassurés, ils m'ont dit « T'es en rémission, tu as encore besoin de gens qui t'accompagnent et nous on est là pour cet accompagnement ». C'est eux qui m'ont beaucoup rassuré et qui ont continué à me prendre en charge. Ils m'ont fait comprendre que la rémission c'était encore beaucoup de chose à gérer mais qu'ils m'aideraient. Et ça on me l'avait jamais vraiment dit ou alors je l'avais pas compris.

O : T'as dû quand même relancé le truc pour qu'on t'accompagne

S : Oui c'est ça. Il a vraiment fallu que moi je me dise « ça va pas, j'ai besoin d'aide et je suis pas capable de m'aider moi même » et que j'aille les chercher pour qu'ils me disent que c'était normal. Je suis pas sûre que l'équipe avait en tête que j'étais rentrée sur Grenoble ou non.

O : Tu penses que t'y es retournée parce que t'étais assez à l'aise ?

S : Ouais pour moi c'était vraiment des personnes de confiance et ils m'avaient déjà accompagné pendant. Même si j'avais pas conscience de ce que c'était la rémission j'avais quand même besoin d'être à l'aise et je suis contente d'avoir retrouvé ceux qui m'ont suivi. Ca aurait été bizarre de changer d'équipe et de professionnels au milieu d'un truc alors que mes problématiques à ce moment-là c'était une continuité des problématiques de la maladie.

O : Pendant ton mois et demi seule, tu avais personne vers qui te tourner ?

S : J'avais le numéro de téléphone de l'équipe. On m'a même proposé des rendez-vous en visio avec la psy mais j'étais pas à l'aise avec ça. Je voyais juste mon kiné deux fois par semaine. C'était très important pour moi à la fin des traitements parce que j'étais une grande sportive à la base et c'était important de reprendre. Mon kiné n'était pas formé spécifiquement aux jeunes qui ont eu un cancer mais pour moi c'était particulier. J'y allais en taxi toute seule, il y avait un retour à l'autonomie. Je faisais des trucs un peu seule et je sortais de chez moi sinon je sortais jamais de chez moi, je restais seule à rien faire.

O : Le but c'était que tu puisses reprendre le sport ?

S : Oui voilà. Je les voyais même pendant que j'étais malade d'ailleurs. Les jours où ça allait pas c'était tranquille on faisait des étirements et des exercices de mobilité et quand ça allait on faisait du vélo ou du renforcement. J'avais pas trop d'objectifs mais je pense que le kiné oui et on faisait pas mal de soulevé de terre. Au début tout tranquille avec la barre en plastique puis on a mis des poids sur la barre en métal. La dernière séance j'ai fait du soulevé de terre avec 60kg, c'était plus lourd que moi et j'avais fait trois répétitions donc c'était incroyable. C'est ouf parce que j'étais en PLS dans ma vie en général genre monter un étage c'était difficile mais porter 60kg ça le faisait. Mais ça faisait trop plaisir et en plus je m'habillais en sport comme si j'allais faire du sport pour de... enfin c'était du sport pour de vrai à ce moment-là mais je me remettais en tenue comme quand j'allais courir 15km dans la forêt avant.

O : Ca avait un goût de normalité.

S : Oui c'est ça et c'est important.

O : Il y a des trucs comme ça des projets, que t'as dû mettre en pause à cause de la maladie ?

S : J'avais pas de projets particuliers mais ça m'a fait tout bizarre... Avant la maladie, je faisais une dizaine d'heures de sport par semaine et après je pouvais plus rien faire. Le sport ça faisait très longtemps que c'était dans ma vie donc ça a été un gros manque dans ma vie.

O : Et en termes de scolarité comment tu as fais ?

S : J'ai dû faire une pause. J'ai réussi à suivre l'anglais car c'était des exercices à faire sur une plateforme internet donc j'ai pu le faire à mon rythme. Je pouvais faire 3 exercices si j'avais de l'énergie et parfois je répondais à trois questions puis je me rendais compte que j'avais pas l'énergie donc je fermais et je reprenais plus tard c'était pas grave. J'ai pu faire ça à mon rythme et l'examen final c'était un oral avec une présentation et je me suis enregistrée et la prof a bien voulu me noter comme ça. Le premier semestre j'ai pas été en cours du tout mais j'ai quand même validé l'anglais. C'était vraiment un tout petit peu mais c'était un truc qui continuait donc très important pour moi. De toute façon, j'aurais pas pu faire plus donc ça m'a fait de la continuité, de la normalité dans ma vie. Le deuxième semestre, je suis retournée en cours mi-mars. J'ai pris RDV avec la référente

handicap et on avait fixé des objectifs d'UE à valider en choisissant des UE avec peu d'heures ou avec des notions que j'avais déjà abordées mais même si on s'était fixé ça c'était pour me guider seulement et comme j'allais redoubler il y avait pas de pression à réussir ou pas. Le but de ces quelques mois c'était de retrouver un rythme scolaire, de retourner un peu en cours et surtout psychologiquement c'était important pour moi. Retourner en cours, faire des choses même si je validais pas tout. J'ai réussi à valider deux autres UE et, pour le coup, dès le début quand j'ai annoncé que j'étais malade ils m'ont dit « tu fais tout ce que tu veux, tu viens tu viens pas, tu viens et tu t'en vas ». Quand je suis revenue en disant que je revenais en vrai ils m'ont laissé toute ma liberté, je pouvais venir et partir, venir et rester. Parfois mon réveil sonnait le matin et je sentais que c'était trop difficile donc je faisais juste un petit mail parce qu'évidemment je voulais pas qu'ils s'inquiètent et ils m'avaient juste demandé de toujours les tenir au courant.

O : Tu savais que t'allais refaire ton année de toute façon ? C'est eux qui t'ont proposé l'option du redoublement ?

S : Pendant un bon moment j'étais persuadée que j'allais pouvoir retourner en cours en même temps que tout le monde et en même temps que mes traitements. J'ai mis longtemps à accepter le fait que j'avais besoin d'avoir deux ans pour faire une seule année scolaire et j'ai mis super longtemps à le comprendre et à l'accepter.

O : J'imagine que ça a été un choc en plus parce que tu étais bonne élève à la base ?

S : J'ai fait STAPS, j'ai beaucoup travaillé pour arriver en kiné... Ce qui a été le plus dur ça a été de changer de promo et de changer de gens avec qui je suis en cours et avec qui je serai diplômée. Tous mes amis se retrouvaient dans la promo du dessus et seront diplômés avant et notamment mon binôme avec qui j'ai réussi à rentrer en kiné depuis STAPS. Ça a été le plus dur de me dire qu'on serait pas diplômé ensemble. Ça a été super dur pour moi.

J'ai débarqué dans une promo où je connaissais personne parce que j'étais entre chez moi et l'hôpital pendant toute la première année de cette promo-là. J'ai quitté une promo avec tous mes amis et avec qui ça se passait très bien pour une promo où je connaissais personne.

O : Tu le ressens encore aujourd'hui ?

S : Ça a été très dur la première année où j'étais avec cette promo parce que je cherchais à recréer les liens de ma 1ère promo avec eux et je me mettais beaucoup de pression et d'énergie pour

essayer de nouer des relations avec eux et j'ai mis un long moment à croire que je pouvais retrouver le même esprit de promo et au bout d'un moment j'ai réalisé que c'était pas la même promo ni les mêmes gens et ça allait pas marcher pareil mais que c'était pas grave et je me suis totalement détachée. J'a tous mes amis à côté, j'ai deux bons amis dans ma nouvelle promo et j'ai pas besoin de dépenser autant d'énergie pour si peu de positif. Je m'angoissais beaucoup pour ça donc j'ai dit « Hop c'est fini »

O : Ah oui je vois totalement.

S : Puis je voulais retrouver de la « normalité » et du « comme avant ». Je voulais re-calquer ma vie de L2 sur ma vie maintenant et sur ma deuxième L3 alors que c'était pas possible.

O : T'as beaucoup envie de retrouver le comme avant ?

S : Je pense que je veux retrouver ma vie comme avant tout au long des traitements et au début de la rémission et plus je me suis éloignée des moments durs de la rémission et que j'ai commencé à me questionner sur « qu'est-ce qui c'est vraiment passé pour moi pendant cette année de traitement et de début de rémission? qu'est-ce que ça a changé en moi ? qu'est-ce que ça a détruit/blessé et qu'est-ce que ça m'a apporté de cool » et finalement « qu'est-ce que je peux faire de cette expérience? ». Quand j'ai commencé à prendre du recul, je me suis rendue compte que je pourrais jamais être comme avant car j'ai pris une nouvelle expérience dans ma vie donc chaque nouvelle expérience fait changer. Là en l'occurrence c'était une grosse expérience qui a fait des gros changements. Je peux pas tout faire comme avant mais c'est pas grave, c'est l'évolution de la vie et des gens qui changent. Je me suis rendue compte en échangeant avec Aïda et encore plus depuis l'Académie que oui ça a été nul, s'il fallait revenir dans le passé et choisir entre être malade ou pas je dirais toujours non mais comme je peux pas le faire autant utiliser cette expérience pour en faire quelque chose. Très vite, il fallait que je sache utiliser ça d'un point de vue pro : cette expérience va m'apporter quelque chose d'un point de vue pro et ça va changer ma vision des patients et ça va m'aider dans mes relations avec mes patients et après je me suis rendue compte que ça m'aidait dans ma vie quotidienne pour la résilience, l'empathie et l'attention à l'autre. Depuis l'Académie, je me dis que je peux faire pleins de trucs cool. C'est toujours un expérience merdique mais je peux en faire pleins de trucs cool.

O : Qu'est-ce que tu veux faire comme truc cool ? Quels projets te portent ?

S : Ça m'intéresse de travailler sur la formation des soignants. Ça m'intéresse de me dire que je peux donner mon avis sur ce qui m'est arrivé à moi et sur ce qui arrive aux autres jeunes et je peux donner des idées aux soignants pour améliorer le parcours de soins d'autres jeunes comme moi : ce qui peut être mieux fait ou fait différemment ça c'est ma casquette de patiente. D'un point de vue pro, je me suis rendue compte de plein de choses sur la relation avec les autres et avec soi et il y a des trucs que je veux partager de futurs professionnels de santé à futurs professionnels de santé. Beaucoup de choses sur la communication et sur l'indulgence avec soi-même. De dire que c'est quelque chose qu'on nous dit pas dans nos études mais parce que j'ai été malade : malgré tout ce qu'on veut faire de bien, dans l'annonce et dans la communication avec les patients, on veut tout faire « parfait » mais même si on fait tout parfaitement parfois ça merde et c'est normal parce que les gens en face ont aussi leurs émotions et leurs ressentis et c'est okay que eux ne l'accueillent pas bien et c'est la faute de personne. Faut leur dire que des fois on loupe parce qu'on est pas parfait, qu'il y pas de recette miracle pour annoncer un diagnostic, on peut pas faire de protocole. A la fois ça fait peur et de l'autre côté c'est cool parce que ça veut dire qu'on va apprendre tous les jours mais bon ça fait peur parce que ça peut louper. C'est la faute de personne, c'est ça qui compte.

O : C'est déculpabilisant ?

S : Oui faut déculpabiliser. J'ai des cours où on me dit qu'il faut avoir de l'empathie et savoir communiquer mais ça veut dire quoi ? Il faut aussi s'écouter soi. Dans mon expérience de patiente, d'un moment à l'autre, j'ai pas les mêmes attentes et je prends pas les choses de la même manière et parfois y'a des choses que j'aurais pu prendre très bien hier et qu'aujourd'hui vont me faire fondre en larmes et je sais pas l'expliquer. En fait, à l'instant T ça a touché quelque chose en moi et à ce moment là j'étais pas prête. Le ressenti et les attentes de la personne en face ne coïncidaient pas avec les miens et c'est okay que ça ne se passe pas toujours bien. Ca je l'ai compris grâce à mon expérience et j'aimerais bien le partager à la fois avec les professionnels de santé mais aussi avec les autres jeunes. Parfois on est en colère quand on est malade mais je veux aussi leur dire qu'en face les gens y peuvent rien. Peut-être que la personne avec qui tu parles elle a peur, peut-être qu'elle pense bien faire... La personne a dit ça parce qu'elle avait besoin de l'entendre aussi. Je veux inviter les gens à être indulgents avec les autres et avec eux-mêmes.

O : C'est hyper intéressant et c'est pas du tout comme ça que j'abordais les choses.

S : C'est d'autant plus intéressant que j'ai la double casquette : patiente et soignante. Moi en tant que patiente et moi en tant que professionnels, je peux essayer de rentrer en contact avec eux sur

ça. J'ai mon vécu de patiente et je vous comprends aussi vous. En tant que professionnel de santé, j'ai compris ça et ça et leur donner des éléments plus proches de leur vécu à eux. C'est encore plus vrai du fait que je suis jeune, je suis encore étudiante, je suis en pleine formation donc c'est encore mieux de parler à d'autres jeunes étudiants comme moi. On peut se parler jeune et se comprendre jeune. Je peux vraiment comprendre ce qu'ils vivent en stage, dans les études etc... parce que je fais face aux mêmes choses donc c'est cool de pouvoir parler aux futurs soignants. Ça passe mieux qu'un chirurgien de 70 ans qui vient nous faire un cours, c'est bien mais c'est pas forcément ce qu'on recherche quoi. En terme de prévention, c'est mieux d'avoir des jeunes du même âge.

O : C'est aussi le principe de l'association, d'avoir des jeunes du même âge qui se rencontrent. On apporte des trucs que d'autres associations apportent pas et elles apportent ce que nous on apporte pas forcément non plus. Faut se compléter. [SEP]

S : Oui voilà. Moi j'ai un super souvenir de mes rando et des voyages de ski parce que j'étais hyper bien entourée de mes mamies gâteaux : « Ah Salomé tu as bien mis ta crème solaire ? Tu n'as pas trop froid ? ». C'est différent de mes week-ends avec Aïda où on a tous le même âge. Les deux sont intéressants. J'avais besoin de personnes très attentionnées sur mes premiers week-ends parce que je voulais être rassurée mais ce serait l'enfer que toutes mes relations avec les anciens malades ressemblent à ça parce que j'veux pas être couvée tout le temps. Pour moi c'est complémentaire d'avoir des personnes qui n'ont pas le même âge parce qu'il y a une vision et un recul différent du fait de leur âge et en même temps, les problématiques jeunes y'a que les jeunes qui peuvent les comprendre donc j'ai besoin d'échanger avec eux aussi.

O : Je comprends le côté maternant qui est agréable. Tu l'as vécu comment toi le décalage avec ton autonomie, le retour chez tes parents tout ça ?

[SEP]S : Faut lâcher l'appart, retourner dans ma chambre d'ado, rentrer chez ses parents. J'aurais pas pu gérer mon appart, me gérer moi-même, il fallait que je rentre chez mes parents mais ça fait résonner des trucs en toi. Même si je sais que j'en ai besoin, ça fait quand même une impression de régression. Et puis de refaire la transition, reprendre l'autonomie après sans trop savoir comme la reprendre c'est difficile aussi par rapport aux attentes et aux peurs des proches et des parents qui paniquent. Est-ce que j'en étais capable ? Et moi je le savais même pas, j'ai fait comme si je le savais parce que je voulais vraiment y retourner donc j'ai dû rassurer tout le monde. Les deux transitions sont dures. [SEP]

O : Ça a été dur de retourner vivre seule après ?

S : J'ai eu beaucoup de chance parce que j'ai une de mes amies qui vit sur Grenoble avec ses parents et ils ont un fils qui est parti donc une chambre de libre. Ils m'ont hébergés les premiers mois de retour à Grenoble, j'avais un cadre familial, un loyer moins cher parce que financièrement c'était compliqué et j'avais une gestion de la maison que j'avais pas trop à faire. Ca m'a aidé à faire la transition. C'était pas mes parents à moi mais j'avais quand même des adultes pour m'entourer et me rappeler de prendre soin de moi.

O : Ça a rassuré tes parents ?

S : Oui carrément. Si j'avais dit que je prenais un appartement seule ils m'auraient pas laissé partir. Ils savaient qu'à tout moment je pouvais les appeler et qu'ils viendraient me chercher et j'étais assez bien entourée à Grenoble pour qu'il y ait pas de souci. J'ai eu trop de chance d'avoir ça mais pour moi c'était la transition parfaite.

O : En termes de relations amoureuses, il y a eu un impact de l'annonce dans les traitements ?

S : Alors moi j'étais pas du tout en couple et je le suis toujours pas. Pour moi, j'ai pas eu de problématiques relationnelles avec un copain ou une copine mais je me suis rendue compte plutôt dans la rémission que j'étais pas prête, j'avais déjà pas l'énergie de m'occuper de moi. Je dis pas qu'il faut de l'énergie pour avoir un copain ou une copine mais entretenir une relation ça me demande de l'énergie et j'ai déjà pas d'énergie pour entretenir ma relation à moi et à ma famille et mes amis. C'était pas le moment. Je pourrais pas m'investir dans une relation comme je l'aurais voulu donc autant ne pas le faire pcq ce serait beaucoup de frustration. ^[13]Tisser des relations c'était difficile parce que j'étais dans une phase où ma vie c'était la maladie globalement et à la fois j'avais pas envie de me présenter comme une personne malade ou en rémission et en même temps j'avais rien d'autre à raconter de ma vie. Même rencontrer des gens c'était difficile parce que moi j'aime bien rencontrer des gens et en même temps je voulais pas parler de la maladie et en même temps j'étais pas capable de parler d'autre chose. Y'a eu un moment où c'était difficile. Je voulais pas parler de la maladie et j'avais rien d'autre à raconter mais bon je me suis dit que je pouvais m'occuper de moi. Aujourd'hui, je voudrais bien rencontrer quelqu'un mais je sais pas comment faire. Puis il y a toutes les problématiques de confiance en soi qui vont avec la maladie.

O : C'est des problématiques de jeunes adultes et de disparités dans nos vies au final. Nos bénévoles quand ils vont à l'hôpital ils ont pas le droit de parler de la maladie, ils ont pas le droit de rebondir

sur le sujet et au final on discute d'arts sujets, tu penses que toi t'aurais pas pu le faire ? Ou si c'est des jeunes qui viennent te parler d'un truc qui n'a rien à voir ça t'aurait parlé ?

S : Comme il y a le cadre, je me serais laissée porter par le cadre et ça m'aurait plu d'avoir des moments pour ne pas parler de la maladie. C'était plutôt moi le problème, si je devais animer une conversation bah j'aurais pas su quoi dire parce que j'avais que la maladie dans la tête. Après, je sais suivre une conversation qui ne parle pas dans la maladie, c'est même plus facile pour moi parce que moi j'avais pas l'énergie d'animer une conversation.

O : Tu as des impacts du cancer que tu ressens encore aujourd'hui ?

S : Je dirais plutôt des impacts psychologiques et physiques. J'ai plus la même confiance dans mon corps. J'ai fait une séance de sport et j'ai tapé dans le dur et je suis fait peur. Ça m'a fait peur d'être dans un état de fatigue alors que c'est quelque chose que j'savais très bien gérer avant. J'ai un peu perdu là dessus. Mes séances d'après du coup j'ai tendance à pas vouloir m'approcher trop de la difficulté et de la fatigue. Il y a de la perte de confiance en mon corps parce que fut un temps je pouvais pas monter deux étages pour aller en cours sans faire de pauses. C'est un peu psy et un peu physique je sais pas trop.

O : C'est lié. Et de ce que tu me dis, t'avais un mode de vie assez sain avant mais est-ce que le fait d'avoir un cancer ça a modifié certains comportements de santé ?

S : Sur du positif j'ai pas trop changé, je mange toujours équilibré et je fais de l'activité physique mais je pense que ça m'a déclenché ou exacerbé des TCA que j'avais déjà. Mais en fait, actuellement dès que je suis stressée ou pas bien je mange pas et je m'en rends même pas compte. Je suis capable de me coucher et de me rendre compte en me couchant que j'ai mangé un yaourt dans la journée. Y'a un gros sujet même si c'était déjà présent avant le diagnostic. J'aimais pas manger seule donc au final je mangeais parfois pas. Je suis encore en train d'apprendre à aller mieux. Avec la maladie, la nausée, la perte de goût, juste pas faim, plus envie de manger et il y avait aussi un côté de je contrôlais rien dans ma vie donc je pouvais un peu contrôler ce que je mangeais. Je sais toujours pas aujourd'hui le pourquoi du comment mais l'alimentation c'est le dernier truc que je pouvais gérer mais je la gérais pas bien. Pas du tout sain comme comportement et ça se répercute aujourd'hui sur mon comportement aujourd'hui. Dès que je suis stressée, hop je mange plus.

O : Tu fumais pas avant ?

S : Je fume pas et j'aime pas l'alcool donc j'en bois pas non plus.

O : T'as une envie de t'engager aujourd'hui ? En rapport avec la santé ou non ?

S : Y'a un peu, mais je pense que ça date d'avant la maladie, j'aimerais bien faire de l'éducation à la santé pour parler des comportements de santé aux enfants et aux jeunes mais on nous apprend pas à prendre soin de nous et de notre santé alors que c'est hyper important. Il faut bouger régulièrement sans faire de marathons. L'éducation un peu comme ça ça me plairait de faire et qu'on peut faire en tant que kiné donc je pense que c'est intéressant pour moi.

O : Oui je vois totalement. Merci beaucoup pour ton temps, j'ai pu répondre à toutes mes questions

S : Pas de souci, merci à toi ! Tu peux me renvoyer un message en cas de besoin si tu as d'autres questions par exemple.

Annexe 3 : Guide d'entretien - Bénévoles

Présentation et vie personnelle

- Quel est ton prénom
- Quel âge as-tu
- Peux-tu me parler un peu de ta famille ?
- Quelles études fais-tu ou en quelle classe es-tu ?

L'association Aïda

- Quand est-ce que tu es devenu bénévole Aïda ? Quel âge avais-tu ?
- Comment est-ce que tu as connu l'association ?
- Qu'est-ce qui a motivé ton inscription ?
- Est-ce que tu as une histoire avec le cancer, quelqu'un de ta famille etc...
- Si non, comment expliques-tu ton envie de t'engager ?
- Est-ce que tu fais partie d'autres associations ?
- Si oui, qu'est-ce qui diffère de ton engagement chez Aïda ?
- Si non, pourquoi ?
- Est-ce que tu trouves un intérêt à intervenir avec des gens de ton âge ? Auprès de jeunes de ton âge ?
- Qu'est-ce que tu aimes dans le pair à pair ?
- Tu te souviens de ta première activité à l'hôpital ou ta première action dans l'association ? Est-ce que tu étais stressée avant ? Est-ce que tu t'en souviens ?
- Qu'est-ce que tu t'attendais à voir ? Est-ce que c'était différent de la réalité ?
- Un souvenir d'une activité ?
- Est-ce que t'aimerais avoir plus dans la relation ? Devenir amis etc...
- Est-ce que tu ressens le besoin de créer du lien avec les jeunes ?
- Est-ce qu'il y a des jeunes qui te restent en tête après les activités ?
- Est-ce que tu as des rituels d'après ? Comment tu prends de la distance ?
- Est-ce que tu vois des inconvénients au pair à pair ? (drague, projection...)
- Est-ce que les discussions sur la maladie te mettent mal à l'aise ? Comment les gères-tu ?
- Est-ce que tu sens le besoin d'avoir plus de pair à pair entre les bénévoles de l'association ?
- Qu'est-ce que t'apporte ton bénévolat dans ta vie de tous les jours ?

- Est-ce que tu as eu des modifications dans tes comportements, notamment de santé, depuis ton engagement ?

O : Et qu'est-ce qui a fait que tu t'es dit « OK cette asso je m'inscris », c'est le seul truc ouvert aux mineurs ou y'a un truc en plus ?

E : Au début c'était surtout parce que c'était la seule ouverte pour les mineurs mais ensuite je me suis dit que ça devait pas être la seule mais au final en intégrant à l'asso je me suis rendue compte que j'étais très touchée. J'ai pas du tout de personnes dans ma famille qui ont eu un cancer mais l'histoire m'a quand même énormément touchée et je me suis dit que les jeunes avaient besoin de nous.

O : Je me demandais justement s'il y avait une histoire entre le cancer et toi à la base. Toi ton envie de t'engager elle est née du fait que t'avais du temps ?

E : Oui exactement.

O : T'es dans d'autres associations à part Aïda ?

E : J'ai été dans des « clubs » au lycée ou collège quoi, histoire de m'engager.

O : Et tu penses que tu le fais pas parce que ça te prend trop de temps chez Aïda ?

E : C'est par préférence. Je préfère donner tout mon temps à une seule asso et pas m'éparpiller.

O : Est-ce que pour toi ça a un intérêt d'intervenir avec des jeunes qui ont ton âge pour des jeunes qui ont ton âge aussi ?

E : Oui on a les mêmes centres d'intérêt au final. Si j'interviens auprès des personnes qui ont 45 ans ça va être cool quand même, j'aurais un impact mais ce sera pas la même ambiance, ce sera pas pareil. Je pense que c'est important à notre âge de voir des gens de leur âge et pas de rester qu'avec des adultes. Ils voient que des adultes et c'est important de voir des jeunes de notre âge au quotidien.

O : Et t'aimes bien le fait que les autres bénévoles aient ton âge aussi ?

E : Ouais c'est cool ! J'aime bien aussi le fait qu'on ait pas tous précisément le même âge mais c'est cool de pouvoir s'engager avec des gens qui me ressemblent.

O : Alors, partons du principe qu'on connaît effectivement toutes les deux les règles de l'association mais qu'on les outrepassa juste pour cette question : est-ce que pour toi ça aurait un intérêt d'avoir plus dans la relation avec les jeunes ? genre devenir vraiment amis ou avoir des contacts réguliers ou même sans les règles c'est quelque chose que tu ne ferais pas forcément ?

E : Si je pense que ça peut avoir un intérêt. Pour avoir fait beaucoup d'activités, ils ont envie de garder le contact à la fin et de garder une vraie relation. Nous ça nous fait de nouvelles rencontres et on peut avoir des nouvelles, on crée une relation et on pourra plus parler ensuite. Ça peut être une « bonne idée ».

O : Tu te sentirais prête à recevoir des nouvelles mais du coup pas que des bonnes ?

E : Moi personnellement je pense que je pourrais supporter ça. Ce serait forcément dur et j'aurais besoin de quelques jours pour prendre du recul et prendre du temps pour moi mais oui je pense que c'est propre à chacun mais que moi je pourrais y retourner ensuite. Il me faudrait quelques semaines et je pourrais y retourner et reprendre. ^[1]_{SEP}

O : C'est propre à tout le monde en effet.

E : Il y en a pour qui ce serait plus dur mais moi j'ai pas mal de distances.

O : Tu vois des inconvénients au pair à pair notamment sur la projection ? Et aussi toutes les choses comme la drague, le fait de pas toujours être à l'aise etc...

E : C'est pas des inconvénients pour moi. La drague ou les conversations gênantes ça peut être « gênant » mais c'est pas un vrai inconvénient c'est juste quelque chose pour lequel on doit être formé et préparé. Enfin, surtout former quoi pour savoir comment agir. Par exemple, s'il y a une conversation gênante ou sur la maladie à laquelle tu sais pas répondre mais sinon je vois pas de gros inconvénients. Je nous trouve assez bien formés sur le côté psychologique donc ça va.

O : Tu te projettes pas sur les jeunes que tu rencontres ?

E : C'est à dire projeter ?

O : C'est dans le sens où tu te dis « Ah c'est une fille, elle a le même âge que moi, ça pourrait être moi en fait »

E : Ah si si forcément. Ca m'est arrivé plusieurs fois et forcément à chaque fois on se pose plein de questions. Ça me fait me remettre en question surtout. Il y a des fois où je me dis « ça pourrait être moi... comment j'aurais réagi ? ». J'ai beaucoup entendu ça de la part de bénévoles de dire qu'on se remet en question mais dans le bon sens en se disant qu'on a tellement de chance d'être en bonne santé.

O : Tu relativises ?

E : Oui exactement mais voilà on se pose tous la question mais ce sont des choses qui arrivent. Ça ne m'empêche pas de dormir la nuit ou quoi, ça me traverse l'esprit mais rien de grave.

O : Oui je comprends.

E : Et je trouve d'ailleurs que ça se ressent encore plus sur les week-ends U2 que sur les activités parce que c'est un moment un peu plus long et j'ai l'impression de rentrer un peu plus dans leur vie et ça me bouleverse encore plus. C'est fou de voir qu'on a un impact

O : Tu trouves que t'as un impact quand tu participes au week-end U2 ?

E : Oui carrément quand j'entends les jeunes parler entre eux de ça. Il y a pleins de jeunes qui nous disent que HTH ou U2 ça les rebooster, ça redonne le sourire, on en parle à tout le monde. Tu te rends compte que t'as un vrai impact sur eux et sur leur vie.

O : T'as fait quels U2 ?

E : J'ai fait le U2 Halloween à Paris et à Toulouse sur l'espace.

O : Et ça s'est bien passé ?

E : Oui ! Les deux se sont archi bien passés et à chaque fois c'est fou parce que les jeunes se connaissent pas et au final les au revoir sont hyper durs. C'est un week-end de ouf et puis d'un coup tout s'arrête mais c'est chouette de se dire qu'eux au moins ils peuvent garder les contacts les uns des autres.

O : Le fait de partir deux jours avec des jeunes c'est quand même hyper différent de rester 2 heures à l'hôpital.

E : Oui c'est hyper différent mais je trouve que c'est une alternative qui est très importante. Eux, j'ai l'impression qu'ils ont attendu ça toute l'année. Ils étaient hyper reconnaissants. J'ai l'impression de faire un truc de ouf.

O : On a aussi beaucoup de retours de parents.

E : Oui franchement c'est ouf. Et puis ils veulent tous revenir à HTH, tout le monde s'en parle.

O : Tu te rends quand même compte de l'impact que t'as sur les activités à l'hôpital ?

E : Je le vois aussi. Je l'ai surtout vu à ma première activité mais c'est peut être aussi parce que c'est la première. Tu t'en rends compte grâce au retour des jeunes au final. On s'en rend plus compte en U2 parce que c'est plus intime si je puis dire mais on se rend compte à l'hôpital aussi quand même.

O : Okay. Les conversations sur la maladie toi tu te positionnes comment vu que t'y as jamais été confrontée ?

E : Je les écoute parce que j'ai l'impression qu'ils ont besoin d'en parler même si j'entends juste et que je peux rien y faire. Je me sens pas légitime de répondre à leurs questions mais j'essaye de les comprendre et les écouter. Mais après nous en tant que bénévole on rebondit pas et de pas trop entrer dans le sujet mais si je vois qu'ils ont très envie d'en parler je les laisse toujours s'exprimer. Ça me gêne pas de devoir écouter un jeune en parler 30 minutes si je sens qu'il en a besoin.

O : Ça te met pas mal à l'aise ?

E : Non ça va. Enfin si, il y a une situation où je savais pas comment réagir et au final Sarah [bénévole Aïda, ancienne patiente et STAFF] a su comment lui répondre parce qu'elle a vécu la maladie. C'est un jeune qui nous a beaucoup parlé parce qu'il ne savait pas combien de temps il lui restait et du coup comme j'avais jamais été confrontée à ça je savais pas comment réagir. J'ai juste voulu lui faire profiter à fond de son week-end. Sarah a su prendre le côté « maladie » parce

qu'elle savait ce que c'était et parce qu'elle l'a vécu. Mais voilà, c'était le seul moment où je me suis sentie pas vraiment à ma place.

O : T'étais contente d'avoir un autre Staff avec toi ?

E : Oui voilà.

O : Ca c'est un jeune qui t'es resté en tête du coup... t'en as d'autres ?

E : Non franchement je crois pas à part lui et ceux que j'ai vu très récemment. J'en ai pas forcément en tête. Y'a des jeunes avec qui je m'entends très bien mais je les garde pas spécialement en tête. Parfois j'ai des petits flashes et je me dis « Ah tiens cette jeune je me demande comment elle va » mais sinon à part lui je pense pas.

O : Les activités elles sont moralement compliquées pour toi ? T'as un petit rituel pour retrouver la bonne distance après ?

E : Ca dépend comment se déroule l'activité, s'il y a des moments un peu plus lourds que d'autres qui peuvent rendre l'après plus fatigant. TU prends du temps pour d'autres personnes donc forcément ça fatigue mentalement mais ça va, ça dépend des activités. Après les activités je me pose et je fais pas un truc ultra fatigant.

O : Pas de soirées après un U2 ?

E : Non voilà. Vu qu'on dort déjà pas beaucoup... Je me repose bien après. Surtout après les HTH d'ailleurs

O : C'est vrai que c'est très prenant. C'est un truc que t'aimes faire quand même ?

E : Oui carrément. C'est différent des U2 parce qu'on est beaucoup et c'est beaucoup beaucoup de choses à gérer. C'est plus intense et plus grand et en plus plus fatigant. En plus les jeunes peuvent parler de la maladie via le World Café donc ils se lâchent énormément sur le côté de la maladie donc c'est fatigant pour nous. Heureusement qu'on est bien formés là-dessus parce que ça peut être un peu difficile à porter.

O : Les jeunes se confient plus à toi ?

E : Oui les jeunes se confient beaucoup plus ouais, ils sont beaucoup plus à l'aise et ils en ont besoin donc ils en profitent.

O : Pour reprendre de la distance, tu fais une soirée au calme quoi ?

E : Ouais je prends 2 jours OFF.

O : Okay. Je regarde un peu mes questions... Est-ce qu'entre les bénévoles t'aurais besoin de faire plus de pair à pair inter-bénévoles, est-ce que tu penses qu'on devrait plus exploiter le fait qu'on a tous le même âge ou pas spécialement ?

E : Moi personnellement c'est pas ce que je recherche mais je pense que ça peut être cool. Les bénévoles sont toujours contents de rencontrer des gens et ça leur fait moins peur d'intervenir après parce qu'ils sont avec des bénévoles. qu'ils connaissent déjà. Les bénévoles mineurs sont toujours contents d'aider mais ils sont timides mais c'est cool de faire des activités entre bénévoles parce qu'on sera plus à l'aise après pour intervenir ensemble.

O : T'étais stressée toi avant ta première activité ?

E : Un peu oui mais j'étais en retard donc ça me stressait mais pas tant que ça. J'avais fait des activités en visio donc je me disais que c'était un peu la même chose.

O : Le visio ça t'a fait un petit point d'étape.

E : Oui voilà et je trouve ça plus simple de faire des activités en présentiel donc c'était un plus de commencer par le virtuel parce que ça me paraissait plus simple par exemple de briser la glace après.

O : Tu te souviens quand même de ta première activité en présentiel ?

E : Oui carrément. C'était à Gustave Roussy et c'était super. On avait fait des sortes de masques et ils étaient trop contents qu'on soit là, ils nous ont fait tout visiter.

O : Okay. C'est chouette de t'en souvenir ! Tu penses avoir fait combien d'activités si tu peux compter ?

E : Je compte plus mais je pense une vingtaine. Je les compte pas mais beaucoup au final. Je garde un très bon souvenir de ma première activité et des autres. [1] [SEP]

O : Qu'est-ce que ça t'apporte en plus dans ta vie de tous les jours ou professionnellement ?

E : De l'expérience forcément. Ça m'a fait grandir, ça m'a aidé à être plus mature parce qu'à 16 ans on m'a donné des responsabilités, on m'a confié des jeunes à l'hôpital donc au final c'est quand même quelque chose. Ça m'a rendu plus mature et ça m'a aidé à grandir et à prendre des responsabilités. Je pense que c'est la plus grande chose que mon engagement m'ait donné. [1] [SEP] Les gens quand ils voient sur mon CV que je fais partie d'une asso depuis mes 16 ans et ils sont toujours curieux et c'est un plus. Quand on a du temps à donner alors qu'on est jeunes on devrait jamais le gâcher.

O : Ca peut faire une différence sur un CV en effet.

E : Ouais carrément.

O : Est-ce que tu sens que ça a modifié certains de tes comportements ? Peut être de santé sur la cigarette etc.. Tu fais un lien avec ta santé à toi ?

E : Pas vraiment mais je m'intéresse un peu plus à la médecine. Justement quand les jeunes parlent de la maladie, ça m'intéresse dans le côté où je veux en apprendre plus sur le corps et les traitements. Ça n'a pas changé grand chose, je me sens un peu plus... comment dire... je suis reconnaissante de ce que j'ai et j'arrête de me plaindre de tout et rien. Sinon ça a pas modifié ma vie.

Je fumais pas avant et je fume pas et en effet je fumerais jamais maintenant que je suis dans l'association. Ce serait un trop gros décalage.

O : Oui je vois, si tu fumais pas avant c'est aussi un peu différent.

Normalement j'ai fait le tour de toutes mes questions donc si tu veux ajouter quelque chose hésite pas.

E : Je vois pas spécialement.

O : On pourrait parler un peu de la formation peut-être ? Est-ce que tu la trouves assez bien ? Est-ce que l'accompagnement est assez bien construit, notamment pour des personnes qui s'engagent très tôt comme toi ? Accompagnement psychologique et associatif j'entends

E : Je le trouve bien fait et bien structuré. Y'a toujours des personnes disponibles pour répondre à nos questions ou si on a peur même. Quand je formais, y'a des bénévoles qui venaient nous dire que c'était hyper bien d'être accompagnés comme nous. Je trouve Emma super en tant que psy et on sait qu'on peut la contacter tout le temps notamment après une activité ou un U2 pour debriefer. La formation je la trouve bien mais je trouve ça cool qu'elle évolue c'est important. Le côté de faire des mises en scènes, ça rassure beaucoup les bénévoles sur comment se passent les activités c'est important.

O : Okay top c'est vrai que c'est cool même pour nous de voir comment les bénévoles mettent en place les mises en scène et se débrouillent aussi.

Et enfin, dernière question : en termes d'engagement et d'expérience, qu'est-ce qui fait que t'aurais pu être juste bénévole mais que t'as décidé d'être aussi staff ?

E : Bah déjà j'avais plus de temps à donner mais ça m'a toujours attiré les ressources humaines. Beaucoup plus que le côté hôpital ou levée de fonds. Pour moi c'était une expérience en plus même si j'étais jeune c'était un plus. Les gens sont toujours impressionnés dans mon CV aussi. Je l'ai fait par plaisir.

O : Tu penses que ce que t'as fait chez Aïda ça a un impact sur des choix de vie ou d'étude par exemple ?

E : Je pense que ça influe parce qu'au final ça m'aide pour les master parce que je savais pas trop quoi faire mais au moins je sais que les ressources humaines ça m'intéressent et ça m'attirent.

O : Okay super! Merci beaucoup en tout cas. N'hésite pas à revenir vers moi si t'as des choses qui te viennent ou que tu voudrais absolument ajouter, je reste disponible.

E : Pas de souci, ça m'a fait plaisir.

Annexe 5 : Liste des règles à l'hôpital pour les bénévoles

1. Avoir son t-shirt et le mettre en arrivant à l'hôpital
2. Ne pas fumer 1h avant l'activité et pendant l'activité
3. Ne pas mettre de parfum
4. Pas de portable pendant l'activité
5. Si vous avez un problème pendant l'activité aller voir la chouette
6. Ne pas donner son numéro de téléphone (donner celui de l'association à la place: 06 32 71 00 10)
7. Ne pas donner son facebook, son snapchat ou son instagram
8. Si vous avez des symptômes ou que vous vous sentez malade, ne mettez pas les jeunes en danger et ne venez pas à l'activité
9. Se laver les mains pendant le brief avec du gel
10. Se laver les mains après avoir mis son t-shirt (30 secs minimum si c'est avec du savon)
11. Porter un masque chirurgical (pas en tissus) qui date de moins d'une heure
12. Ne pas toucher son masque
13. Ne pas toucher son visage (nez, bouche, yeux)
14. Attacher ses cheveux s'ils sont longs pour éviter de se toucher le visage
15. Éternuer et tousser dans son coude en gardant son masque
16. Ne pas toucher le matériel des jeunes, chacun touche à son propre matériel
17. Ne pas partager des photos des jeunes sur les réseaux sociaux à l'issue des activités
18. Se laver les mains à la fin de l'activité

Annexe 6 : Charte du bénévole Aïda

En devenant bénévole chez Aïda je m'engage à :

- Venir à tous les événements auxquelles je me suis inscrit.e

Aucune activité n'est obligatoire, à toi de gérer ton engagement comme tu veux et à donner autant d'heures que ton cœur t'en dit ! Cependant, une fois que tu t'es inscrit.e à une activité, tu te dois de te présenter.

Si tu ne te présentes pas à une activité, à une formation ou à un appel auquel tu étais inscrit.e et cela sans prévenir et/ou sans présenter d'excuse: tu ne pourras plus participer aux activités de l'association.

- Être bienveillant.e avec les staffs qui m'encadrent et les autres bénévoles

Les staffs de l'association sont souvent des lycéens ou des étudiants qui décident, comme toi, de donner de leur temps et de s'engager contre l'isolement des jeunes hospitalisés. Ils travaillent du mieux qu'ils peuvent pour t'offrir la chance de faire des activités avec les jeunes, il est alors évident de leur accorder respect.

Aïda respecte les croyances et les choix de chacun, aucune remarque discriminatoire envers un membre du staff ou un autre bénévole ne saura toléré, elles entraîneront une exclusion définitive du bénévole mis en cause.

- Représenter Aïda du mieux que je peux

Lors des activités à l'hôpital, de sensibilisation dans les établissements scolaires, de la tenue de stand, de visites de laboratoires... Les bénévoles représentent l'association. Il faut alors faire preuve de respect envers les structures qui nous accueillent.

Association de loi 1901, à but non lucratif et reconnues d'intérêt général. Aïda - www.associationaida.org

CONREUR

Olivia

12/07/2023

PILOTAGE DES POLITIQUES PUBLIQUES EN SANTE PUBLIQUE
Promotion 2023

**LA FIGURE DU PAIR CHEZ LES ADOLESCENTS JEUNES ADULTES
TOUCHES PAR UN CANCER.**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : <Université VILLE>

Résumé :

Tous les ans, 2300 nouveaux adolescents jeunes adultes (AJA) sont touchés par le cancer. Leur accompagnement et surtout la spécificité de ce dernier est un pan parfois abandonné des politiques publiques. Aujourd'hui, seuls 3 unités sont spécialisés dans l'accompagnement des AJA en France laissant alors les autres jeunes évoluer dans des services pédiatriques et d'oncologie adulte non adaptés ni à leur pathologie, ni à leur évolution. La question se pose alors de l'importance de la fracture sociale pour les jeunes touchés par le cancer et la place du pair dans la maladie. L'association Aïda oeuvre pour offrir aux jeunes hospitalisés la visite de pairs non malades au sein de dizaines de services hospitaliers partout en France. Il s'agit d'étudier la figure du pair, malade ou non, pour les jeunes hospitalisés dans leurs traitements et dans l'après-cancer.

Mots clés :

Association Aïda ; Cancer ; Pairs ; Prise en charge ; AJA

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.