



Association Frédéric Fellay  
Ensemble contre les tumeurs cérébrales

# Projet actuellement en cours

## Créer un *Espace Jeunes Adultes* au sein du service d'oncologie des HUG

### Préambule

Le jeune adulte (16~30 ans) atteint de cancer est confronté à ses problèmes médicaux mais également aux difficultés liées à son âge. En effet, soit il se retrouve soigné au milieu d'adultes plus âgés, soit il passe directement d'un environnement d'enfants (pédiatrie) à celui d'adultes.

L'idée de ce projet est d'améliorer la qualité de la prise en charge non médicale pour tous les jeunes adultes touchés par un cancer et de les aider à supporter, dans une certaine mesure, à accepter des semaines, voire des mois d'hospitalisation avec des traitements lourds.

De plus, à côté des souffrances physiques et morales, les jeunes adultes sont également isolés au sein des structures les prenant en charge. Le décalage entre leurs besoins réels et l'accompagnement qui leur est proposé constitue une difficulté supplémentaire à surmonter.

### Conception de l'*Espace Jeunes Adultes*

Il s'agit de mettre en place un lieu de vie qui tient compte des spécificités et des besoins des jeunes adultes, entre la pédiatrie et la médecine adulte (16-25/30 ans), atteints de cancer.

- Un espace qui se situe **à l'intérieur** du service de soins oncologiques, pour se retrouver entre jeunes malades ou entre copains.
- Un lieu de vie et non de soins pour les jeunes adultes hospitalisés ou soignés en ambulatoire.
- Un espace d'échange, de loisirs conçu comme un lieu de bien-être susceptible d'aider les jeunes adultes à se confronter à leur maladie. Les 3 coins de l'espace :
  - Multimédia (avec TV, consoles, ordinateur avec connexion internet, musique)
  - Détente/sport (avec canapés/fauteuils pour se relaxer, vélo d'appartement et fauteuil de massage)
  - Rencontre/repas (avec table et chaises pour se retrouver, discuter ou partager un repas avec amis/famille)
- Cet espace pourra également servir de lieu de rencontre/discussion entre médecins et malades (tous patients du service) et/ou familles.
- On envisage également des activités ludiques ou pédagogiques, des soins esthétiques, des activités physiques adaptées, un atelier d'écriture ou autres activités artistiques, des soirées cinéma ou de retransmission sportives.

Tout ce qui peut alléger leur quotidien est forcément positif. Les travaux de recherche menés par la Ligue contre le cancer montrent que le contexte non médical dans l'accompagnement des jeunes est primordial et qu'il est clairement apparu que les jeunes ont besoin de lieux de vie pour accepter les traitements, pour leur apporter des aides psychologiques ou pour améliorer le retour à la vie socioprofessionnelle.

A notre connaissance, il n'existe pas d'espace de ce genre en Suisse.

### Etapas du projet

- Présentation de notre projet au Professeur Pierre-Yves Dietrich, responsable du Centre d'Oncologie des HUG (juin 2012).
- Rencontre avec le secrétaire général de la Fondation Artères qui porte intérêt à notre projet et veut nous soutenir dans nos démarches (juillet 2012).
- Accord de principe de la direction des HUG pour démarrer une étude de projet (novembre 2012). Un groupe de travail mixte Association/HUG a été créé.
- Des jeunes en traitement ou ayant été traités ont été interrogés pour connaître leurs difficultés et leurs souhaits afin que le futur espace corresponde au mieux à leurs besoins. Les proches devraient également pouvoir être consultés. Ceci avec l'aide des infirmières spécialistes clinique en oncologie (février 2013).
- Des membres de l'Association et des HUG ont été reçus à l'Hôpital de Hautepierre à Strasbourg et ont pu visiter leur espace jeunes (mars 2013).
- L'Association a reçu l'accord définitif de la direction générale des HUG pour le local (mai 2013).
- Le plan d'aménagement est en cours de réalisation (juin 2013).