

# Groupe GO-AJA Insertion

**Recenser les besoins sociaux et Promouvoir l'aide sociale  
au diagnostic, pendant et après le traitement dans cette population**

## Coordination

N. Gaspar, OP GR

Réunions téléphoniques

## Sous-groupe insertion sociale

Marion Chrysostome, Assistante sociale, CLB

D.Thirry, Juris Santé  
S.Proust, Angers  
A.Durand, Grenoble  
A.Lyzée, GR  
B.Leonnard, JSC

## Sous-groupe insertion scolaire

Zoe Rollin, Enseignante/sociologue, IRIS/UP13

K. Dugas, Bordeaux  
AL. Hedan-Amiaud, Nantes  
L. Bénard, RIFHOP  
B.Leonnard, JSC

## Sous-groupe insertion professionnelle et assurabilité

Dominique Thirry, juriste, Juris Santé

A.Riff, Juris Santé  
K. Boulery, ICO  
MA. Mathieu, JSC

## un gros travail de bibliographie et d'enquêtes production de nombreuses aides pratiques

2012-2016

1. Etat des lieux des difficultés rencontrées par les AJA atteints de cancer
2. Etat des lieux des moyens mis en œuvre en France pour aider ces jeunes
3. Proposition de documents d'aide pratique



Site à destination des familles et des professionnels

**Le centre scolaire en service d'oncologie pédiatrique : c'est quoi ? Ça sert à quoi ?**

Il est souvent implanté dans le service de pédiatrie mais il est destiné à prendre en charge tous les élèves concernés jusqu'à la fin de la terminale maternelle dans l'hôpital.

Certains centres proposent une prise en charge scolaire à tous les patients de moins de 18 ans hospitalisés en service adulte, hôpital de jour ou en radiothérapie.

- Plusieurs enseignants de l'éducation nationale
- Des enseignants spécialisés au 1<sup>er</sup> degré
- Parfois des enseignants du second degré
- Parfois un directeur ou une directrice.

**Qui s'occupe ?**

des professionnels ?  
 l'établissement d'origine de l'élève dans les 1<sup>ers</sup> 2<sup>es</sup> trimestres de l'année scolaire et dans l'établissement de sa destination à l'origine, être en contact avec le S.A.P.A.D afin d'être.

établissement d'origine de l'élève lors d'une prise de rendez-vous avec l'enseignant de la destination d'origine de l'élève lors d'une prise de rendez-vous avec l'enseignant de la destination d'origine de l'élève.

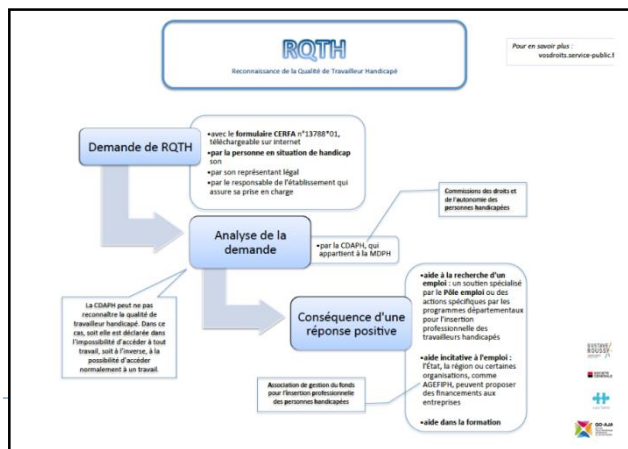
autres professionnels (psychologue, éducateur, infirmière, etc.) présents dans le établissement d'origine de l'élève.

des services de soins.

des familles et de l'entourage.



Fiches sociales  
<http://jurissante.fr/>



Aide MDPH

Pathologie principale à l'origine du handicap

Pathologies autres

Préciser si la (s) pathologie(s) invalidante(s) ou évolutive(s) depuis la dernière demande auprès de la MDPH

Date de début des troubles - origine, circonstances d'apparition - évolution médicale, intervention, pronostic en rapport avec le handicap - critères de référence pour les soins - lieu de soins, facteur de gravité, stabilité...

Accident de travail  Maladie professionnelle  Compensé (remboursé) (préciser)

De description clinique actualisée, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, douleurs, vertiges, tremblements...

Détaillez partie de votre trouble, AEG, fatigue, douleurs, modifications corporelles (obésité...)

Préciser si impact sur la fertilité (stérilité certaine attendue) - si séquelle(s) endocrinologiques

Pronostic à moyen ou court terme

Pronostic prévisible

Préciser si impact sur la fertilité (stérilité certaine attendue) - si séquelle(s) endocrinologiques

En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif - préciser un accompagnement avec et sans accompagnement et un accompagnement social

En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif - préciser le type de déficience visuelle et si accompagnement et un accompagnement social

**Pas Cap !**

**Programme socio-éducatif du retour en classe des élèves atteints de cancer**

**Intervention auprès des élèves**



## Référentiel AFSOS / GO-AJA 2014

Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support



**« Prise en charge sociale, scolaire et professionnelle des  
Adolescentes et Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer »**

**Référentiel commun AFSOS / GO-AJA**  
*Date : 11-12 décembre 2014*

## Sommaire

Méthodologie

Généralités sur les problématiques d'insertions des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer/leucémie (AJAC)

Insertion scolaire

- Les collégiens lycéens
- Les étudiants

Insertion professionnelle

Insertion sociale

Problématique des assurances

Conclusion

Remerciements

Références

Biibliographie

Etat des difficultés  
Etat des aides disponibles  
Les manques  
Recommandations  
Aides pratiques

Revue d'onco-hématologie pédiatrique 2015

1<sup>ère</sup> Publication de GO-AJA !!!

Revue d'oncologie hématologie pédiatrique (2015) 3, 88–98



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)



MISE AU POINT

## État des lieux de l'insertion scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes (15–24 ans) atteints de cancer



*Scholar and professional insertion of adolescents and young adults with cancer in France: Review of the situation and state of the art*

Z. Rollin<sup>a,b</sup>, A. Riff<sup>c</sup>, A. Lizée<sup>d</sup>, D. Thirry<sup>c</sup>,  
C. Riberon<sup>e</sup>, K. Dugas<sup>f</sup>, K. Boulery<sup>g</sup>, M.-A. Sevaux<sup>h,1</sup>,  
M. Chrysostome<sup>e</sup>, S. Proust<sup>i</sup>, A. Durand<sup>j</sup>, L. Bénard<sup>k</sup>,  
L. Brugières<sup>d</sup>, N. Gaspar<sup>d,\*</sup>, au nom du sous-groupe  
« Insertion » de GO-AJA (Groupe onco-hématologie  
adolescents et jeunes adultes français)

Bulletin du cancer 2016

## Intégration d'autres travailleurs sociaux les éducateurs spécialisés

Bull Cancer 2016; 103: 979-989

en ligne sur / on line on  
[www.em-consulte.com/revue/bulcan](http://www.em-consulte.com/revue/bulcan)  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Article original



## Quelles spécificités de sociabilisation, sociales, scolaires et professionnelles pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ?

Caroline Roesler<sup>1</sup>, Isabelle Pautre<sup>2</sup>, Dominique Thirry<sup>3</sup>, Soccoro Flores<sup>4</sup>, Catherine Chabbert<sup>5</sup>, Nikita Savre<sup>3</sup>, Michèle Pibarot<sup>6</sup>, Marie-Aude Seveau<sup>7</sup>, Karyn Dugas<sup>8</sup>, Zoé Rollin<sup>9,10</sup>, Sarah Dumont<sup>11</sup>, Nathalie Gaspar<sup>2</sup>, au nom du sous-groupe « Insertion » de groupe onco-hématologie adolescents et jeunes adultes français (GO-AJA)



# Groupe GO-AJA Insertion

## un impact sur les actions des autorités nationales

---



Ministère des affaires sociales et de la santé

**INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCA/2016/177** du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

**Résumé** : Conformément aux objectifs fixés par le troisième plan cancer, la présente instruction fixe les objectifs à atteindre et les organisations à mettre en oeuvre au niveau régional afin d'améliorer la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.



# Insertion scolaire, professionnelle et sociale : **ESPOIR-AJA**

Toujours En cours  
Publications finale 2019

- ▶ Objectif principal
- ▶ Décrire à l' échelle populationnelle, le devenir scolaire et professionnel à 5 ans du diagnostic, des AJA traités pour un cancer en France entre l' âge de 15-24 ans

## Critères d' inclusion

- Patients 15-24 ans au moment du diagnostic
- Diagnostic entre 01/01/2007 et 31/12/2008
- Tout type de cancer (tumeurs solides et hémopathies malignes) ou de tout type de tumeur cérébrale (bénigne, maligne, borderline)
- Patients vivants à 5 ans du diagnostic et au moment de l'étude
- Patients ayant accepté de participer à l' étude

## Analyse rétrospective populationnelle nationale

- Réseau FRANCIM (France-cancer-incidence et mortalité) : début 2015
- Association GO-AJA : début aout 2014

## Auto-questionnaire



Institut national de la santé et de la recherche médicale





# Groupe GO-AJA Insertion

## Objectifs 2018-2019 à discuter

---

### ▶ Objectifs structurel

- ▶ Renouvellement de la coordination du groupe
- ▶ Remise en place de rencontres régulières : téléphoniques et physiques (calendrier prévu en septembre pour toute l'année; lieu université Paris Descartes; possibilité de visioconférence)

### ▶ Objectif de travail

- ▶ ESPOIR-AJA Finaliser l'enquête et publié les résultats
  - ▶ Remettre à jour les documents déjà produits
  - ▶ Remettre en ligne les document sur le site de GO-AJA
  - ▶ Travailler sur la question étudiante (étudier et réaliser des stages quand on est gravement malade)
  - ▶ Travailler sur les stratégies dans l'après cancer
- 

