



« 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

Contributeurs

Coordination

Dr Nathalie GASPARD, Oncologue pédiatre (Gustave Roussy, Villejuif)
Responsable du groupe « Insertion » de GO-AJA (Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes adultes)



Pr Pascal AUQUIER, Epidémiologie - Santé publique (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille – Timone)
Investigateur principal de la cohorte Léa (Cohorte prospective multi-centrique des Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent)



Michèle PIBAROT, Médecin coordinateur du Réseau Régional de Cancérologie ONCOPACA-Corse

Contributeurs



Responsables / Membres du groupe de travail

- Sous-groupe insertion **Scolaire** : **Zoé ROLLIN (Enseignante)**

Anne-Laure AMIAUD, Laurence BENARD, Dr Georgia CLIMENT-PANACCIULLI, Karyn DUGAS, Audrey RIFF

- Sous-groupe insertion **Professionnelle** : **Andrey RIFF (Responsable insertion AJAC)**

Dominique THIRRY, Dr Cécile LANDRET, Dr Sandrine ARNAUD

- Sous-groupe insertion **Sociale** : **Marion CHRYSOSTOME (Assistante sociale)**

Aurélie LIZEE; Béatrice LEONARD, Dominique THIRRY, Dr Odile OBERLIN, Emmanuelle SARDOU, Dr Stéphanie PROUST, Florence TREZEGUET-STERLIN, Anthony DURAND, Alice CHAIX, Estelle CHARPY, Dr Perrine MAREC-BERARD

-Sous-groupe **assurance** : **Dominique THIRRY (Juriste en droit de la santé)**

Jean Luc BONNAY, Séverine LEVRAT, Dr Odile OBERLIN, Agnès DUMAS, Thierry CALVAT, Marie-Aude MATHIEU SEVAUX

Contributeurs

Relecture



Cancer la vie

Approbateurs (participants aux ateliers des J2R du 11/12/2014)

Violette DELCROIX

Emilie PRAT

Virginie ADAM

Sylvie MAZEAU

Henri TRUONG TAN TRUNG

Marie-Line GACHENE

Emmanuelle SARDOU

Dominique THIRRY

Audrey RIFF

Karine DUGAS

Marion CHRYSOSTOME

Alice CHAIX

Nathalie GASPAR

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

Méthodologie

1- Etat des lieux des difficultés rencontrées par les AJA atteints de cancer

- Bases bibliographiques : Pubmed, en sciences sociales (Biblioshs, CAIRN, Persée)
- Sites officiels (rapports, statistiques, textes): Institut National du Cancer (InCa), Ligue contre le Cancer, Education Nationale, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), Direction de l'Animation de la Recherche des études et des statistiques (DARES), Ministère du Travail, Eurostat base de statistique de la Commission européenne
- Cohortes de patients atteints de leucémie ou cancer : Léa, Euro2K, ARCERRA

2- Etat des lieux des moyens mis en œuvre en France pour aider ces jeunes

- Mêmes sources que précédemment
- Enquête GO-AJA en ligne : centres hospitaliers adultes/pédiatriques membres de GO-AJA ou de la SFCE (Société Française des Cancer et leucémies de l'Enfant) prenant en charge des AJA atteints de cancer (publication en cours, volets scolaires/professionnels)
- Recensement ORSECa de l'aide scolaire : appel de chaque centre hospitalier, chaque association et chaque SAPAD, afin de connaître ses modalités précises de fonctionnement (site internet en cours de construction)
- Groupe de travail sur les problèmes d'assurance : Juris Santé, Cancer la Vie, Jeunes Solidarité Cancer (JSC), les Aguerriis ...

Méthodologie

3- Minimum requis pour les structures de prise en charge des AJA atteints de cancer concernant l'accompagnement sociale, scolaire et professionnelle

- Travail issu de l'analyse des données précédentes avec discussions d'experts dans chaque discipline
 - Partie scolaire : enseignants et association Orseca et professionnels des Services de promotion de la santé en faveur des élèves, les médecins et infirmières scolaires
 - Partie professionnelle: professionnel du monde du travail et Juris Santé
 - Partie sociale: travailleurs sociaux, professionnels de l'assurance, médecin de la MDPH et Juris Santé
- En associant des associations
 - de patients / anciens patients : Jeunes Solidarité Cancer (JSC), les Aguerriis
 - et de parents ...

4- Rubrique d'aide pratique au quotidien

- Travail issu des mêmes experts
- Lien vers les sites internet sources de documentations de différentes associations
 - GOAJA (fiches sociale, guide MDPH...),
 - ORSECa (scolarité),
 - Juris Santé (professionnel, assurabilité, fiches sociales),
 - Cancer la Vie (assurabilité),
 - JSC ...

Insertion SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE et SOCIALE

○ Insertion scolaire, professionnelle et sociale : **Contexte**

- ▶ AJA (15-24 ans) atteints de cancer/leucémie en France
 - ▶ Environ 1500/an
 - ▶ Structures de soins très hétérogènes (structures pédiatriques/adultes, avec ou sans programme AJA)
 - ▶ **Spécificité : période charnière entre monde de l'enfance et adulte**
- ▶ Insertion scolaire des AJA atteints de cancers en France
 - ▶ Une seule étude quantitative (Bonneau, 2011)
 - ▶ Une étude sociologique exploratoire (Hardy, Lecompte, 2009) : rapport à la scolarité profondément modifié par la pathologie
- ▶ Insertion professionnelles des AJA atteints de cancers en France
 - ▶ Aucune étude
 - ▶ Chez les AJA en France : Plus de chômage et de contrats précaires
- ▶ Insertion sociale
 - ▶ Pas d'étude dans cette population
 - ▶ Difficultés de la transition « mineur / majeur »

Insertion scolaire, professionnelle et sociale : les cohortes

Dumas A, Oberlin O, Berger C, Auquier P, Michel G, Pacquement H, De Vathaire F
Pancare Meeting

Age <18 ans au diagnostic

- Lea
 - Hémopathies malignes (LAL/LAM)
 - Rétro (1980) et prospective (2004)
- Euro2K
 - Tumeurs solides + Lymphomes
 - Rétrospective (1945-1985)
- ARCERRA
 - Toutes tumeurs
 - Rétrospective (1987-1995)

Résultats

- 3324 patients
- 77% de réponses
- Survivants > 5 ans
- Plus haut diplôme
- Plus manager
- Moins chômage
- Parents plus éduqués
- Survivants récent plus proches de la norme

Mais seulement 88 patients de 15-18 ans (3,7%)

=> Étendre l'âge des cohortes aux 15-24 ans ???

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

En cours

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



Insertion SCOLAIRE

Insertion SCOLAIRE

Collège / Lycée

Insertion Scolaire : Etat des lieux

- **Le déroulement de la scolarité pour les élèves atteints de cancer :**
 - Scolarité réalisée dans l'établissement d'origine, à l'hôpital et ou à domicile (SAPAD)
 - Complément possible par les associations de professeurs bénévoles
 - Aménagements possibles du retour en classe après les traitements

- **Quelle incidence du cancer sur la scolarité ?**
 - Absences
 - Incidence sur les performances scolaires : résultats contrastés
 - Séquelles éventuelles
 - Le retour en classe est souvent complexe et problématique
 - Démotivation des élèves

- **Quelle prise en charge sur le territoire ?**
 - Présence d'enseignants professionnels dans la majorité des centres
 - Présence de cours à domicile possibles dans la majorité des départements
 - Complément important par les associations de professeurs bénévoles

Insertion scolaire : état des lieux

3 situations typiques sont observées (n=34 structures hospitalière)

Enquête GO-AJA



Situation 1 : 11 centres

- Enseignants du primaire et du secondaire salariés EN
- Prise en charge administrative et pédagogique des élèves quasi complète
- Examens, SAPAD, PAI, PPS organisés par le service



Situation 2 : 20 centres

- Enseignants du primaire EN complétés par enseignants extérieurs
 - SAPAD (n=10)
 - Bénévoles (n=10)
- Prise en charge administrative de la scolarité
- Prise en charge pédagogique variable



Situation 3 : 3 centres

- Pas d'enseignants en poste – présence de quelques enseignants bénévoles
- Prise en charge pédagogique limitée
- Prise en charge administrative reportée sur autres professionnels (AS, IDE, ES)

○ Insertion Scolaire : Quels manques subsistent ?

• Fortes disparités

- Offre scolaire moins adaptée aux lycéens qu'aux élèves plus jeunes
- Enseignants du secondaire non présents dans tous les centres
- Certains départements n'ont toujours pas de SAPAD

• Difficultés

- Aménagements et individualisation des parcours souvent difficiles
- Retour en classe complexe et nécessite un accompagnement spécifique
- Manque d'informations rassemblées et claires

Insertion Scolaire : Recommandations

- **Personnel**
 - Au moins un enseignant professionnel par service
 - Si équipe plurielle :
 - Présence souhaitable d'un enseignant du secondaire (Education Nationale)
- **Éléments à mettre à disposition des AJA dans les centres de soins**
 - Aide à la poursuite de la scolarité (administratif)
 - Propositions de cours
 - Accompagnement du retour en classe (CMD, Pascap, RIFHOP, Juris Santé)
 - Aide à l'orientation

○ Insertion Scolaire : quelles réponses pratiques ?

- Fluidifier l'information
 - Réalisation d'un site internet
 - Annuaire national des ressources
 - Fiches pratiques
- Expérimentation d'un dispositif d'accompagnement du retour en classe (PasCap)

En cours

www.orseca.fr

Fiche à destination des familles et des professionnels

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

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

Qui y travaille ?

- Plusieurs enseignants de l'éducation nationale
- Des enseignants spécialisés du 1^{er} degré
- Parfois des enseignants du second degré
- Parfois un directeur ou une directrice.

Quelles sont les missions de ces professionnels ?

- Ils assurent les cours (en se mettant en lien avec l'établissement d'origine de l'élève) dans les classes implantées dans le service ou au chevet de l'élève si celui-ci est dans l'incapacité de se déplacer.
- Ils peuvent, en plus du lien avec l'établissement d'origine, être en contact avec le S.A.P.A.D afin que les cours au domicile soient mis en place rapidement.
- Ils peuvent, en lien avec les instances compétentes (Maison des examens, MDPH) gérer les aménagements et la passation des examens (Diplôme National du Brevet, Baccalauréat ou autres, épreuves écrites et orales).
- Ils peuvent ponctuellement se déplacer dans l'établissement d'origine de l'élève lors d'une équipe éducative afin de sensibiliser l'équipe de l'établissement aux aménagements pédagogiques nécessaires à l'élève pendant ou même après son traitement.
- Ils travaillent en étroite collaboration avec les autres professionnels (psychologue, éducateur, psychomotricien), les associations (ex : association de professeurs bénévoles) présents dans le service et assurent également le lien avec des professionnels extérieurs à l'hôpital (rééducateurs, enseignants de l'école d'origine etc...)

À ne pas oublier :

Des centres scolaires ne sont pas présents dans tous les services de soins. Chaque centre scolaire a un fonctionnement particulier.

➤ Renseignez-vous sur les spécificités de votre région, dans l'onglet « Annuaire »





Insertion SCOLAIRE

Etudiants

Etudiants : Etat des lieux

- Loi 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances
- Etudiants atteints de cancer inclus statistiquement dans les étudiants atteints de troubles viscéraux (13,4% des étudiants en situation de handicap)

Aménagements possibles

- Possibilité de passation d'examens oraux/écrits à l'hôpital,
- Obtention d'une salle particulière si risque infectieux, de récupérer les cours manqués
- Recours au CNED (Centre National d'Enseignement à Distance)
- Vérification avec le service de médecine de prévention universitaire qu'aucun risque n'est encouru (lors de manipulation en TP ou au cours d'un stage, par exemples)
- Prise en charge psychologique et/ou sociale

ACTEURS

Service Universitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé (SUMPPS)

- Objectif : l'amélioration de la qualité de vie et le maintien ou l'amélioration de l'état de santé
- Composé d'un service médical +/- service social
- Accompagnement dans les démarches auprès de la Sécurité Sociale, de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, et démarches auprès du Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires (CROUS).

Référent pédagogique et ou référent handicap
au sein des écoles privées

Etudiants : Manques / Recommandations

Manques

- Méconnaissance des structures et des facteurs ouvrant droit à des aménagements par les universités et établissements privés
- Méconnaissance des dispositifs d'accompagnement par les étudiants

Recommandations

- Sensibilisation des professionnels de l'enseignement et des étudiants aux conséquences de la pathologie sur le parcours
- Meilleure information des jeunes, mais également de leurs familles sur les possibilités d'accompagnement

Insertion PROFESSIONNELLE

Insertion Professionnelle : Etat des lieux

... Des difficultés

Pas d'étude française

Difficultés d'insertion liées au séquelles, visibles ou non

Taux de chômage des moins de 25 ans : 23,9%,
31% lorsque qu'en situation de handicap

Risque de discrimination, **2 à 3** fois moins de chance d'être embauchés

... De la prise en charge des AJA

Peu de dispositifs d'aide à l'insertion ou la réinsertion professionnelle spécifiques aux AJA. Disparité géographique (Enquête Go-AJA)

En établissement de soins : assistant social principal interlocuteur

Des dispositifs d'insertion et/ou d'aide au maintien dans l'emploi non spécifique existent

Dispositifs de droit commun souvent dépassés

Insertion Professionnelle : Etat des lieux

Acteurs

Dispositif d'accompagnement
spécifique au sein de l'établissement
de soins

Associations spécialisées

Pôle Emploi, Cap Emploi

Mission locale

Centre d'Information et d'Orientation

Mission handicap des Universités

Outils

Bilan d'orientation/réorientation

Formations professionnelles

Accompagnement personnalisé,
coaching

Reconnaissance de la Qualité de
Travailleur Handicapé (RQTH)

Pension d'invalidité

Maintien dans l'emploi : Etat des lieux

Acteurs

Dispositif d'accompagnement de l'établissement de soins / Associations

- Assistantes sociales de l'établissement
- Associations d'aide

Réseau de maintien dans l'emploi (hors entreprise) :

- Médecin du travail / équipe pluridisciplinaire
- Médecin conseil
- Assistantes sociales des organismes de sécurité sociale (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail (CARSAT), Mutualité sociale agricole (MSA), Régime Social des Indépendants (RSI)
- Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH du département)

Autres acteurs ressources en entreprise :

- Délégués du personnel, Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT)
- Service des ressources humaines
- Médecin, Psychologue du travail et Assistante santé au travail

Outils

Visite de pré-reprise
(aménagement de poste,
reclassement)

Temps partiel thérapeutique

Reconnaissance de la Qualité
de Travailleur Handicapé
(+ rapide via le SAMETH qui travaille
avec la MDPH)

Invalidité Sécurité sociale

Insertion Professionnelle : Recommandations

Nécessité d'études faisant état de la situation socioprofessionnelle des AJA en France (ESPOIR-AJA).

Commission Multidisciplinaire (CMD)

Meilleure formation des professionnels exerçant auprès d'AJA (Ex : formation EFEC à Paris, ou formation proposée au Centre Léon Bérard à Lyon)

Orientation vers les dispositifs existant d'aide à l'insertion professionnelle pour tout AJA

Développement de l'accompagnement socioprofessionnel spécifique aux AJA, les dispositifs de droits communs rencontrant des limites

Sensibilisation au sein des entreprises: éviter la stigmatisation

Pour les AJA actifs professionnellement:

Orienter vers les assistants sociaux

Orienter le patient vers le médecin du travail, et privilégier la visite de pré-reprise

Orienter vers les autres acteurs du réseau de maintien dans l'emploi (SAMETH méconnu)

Favoriser les échanges

- entre médecins de soins et médecins du travail
- entre assistants sociaux d'établissements de soins et des organismes de sécurité sociale, MDPH

Insertion Professionnelle : quelles réponses pratiques ?

Spécifique aux AJA

Association Juris Santé

accompagnement socioprofessionnel
personnalisé : insertion professionnelle et
maintien dans l'emploi.

Projet pilote, à vocation nationale

Bilan individuel
initial

Suivi individuel
personnalisé

Ateliers collectifs

www.jurissante.fr

Equipe
pluridisciplinaire, dont
**professionnels du
monde de l'entreprise**
(DRH, formateurs,
consultants en
recrutement et
communication) formés
à la prise en charge
des AJA atteints de
cancers (EFEC ou
Juris Santé)

Généraliste

Aide au maintien dans
l'emploi

**Systeme d'information en
santé, travail et
environnement santé
(SISTEPACA)**

www.sistepaca.org

Association CAIRE 13
service gratuit et innovant
destiné au chef d'entreprise
atteint de cancer
(accessible travailleurs
indépendants)

Insertion SOCIALE

Insertion Sociale : Etat des lieux

- Difficultés sociales des AJA multiples, simultanées et évolutives
Effet pelote de laine - les difficultés se répercutant les unes sur les autres
Risque de précarisation plus important
 - Problème de couverture sociale / mutuelle obligatoire et complémentaire
 - Perte de salaire pour le jeune, licenciement
 - Baisse du temps de travail pour le parent
 - Pas d'ouverture de droit possible aux Indemnités Journalières
 - Frais liés à la maladie (trajets domicile-hôpital pour les parents, lit accompagnant, aide à domicile...)
 - Nécessité d'aménager le domicile
 - Perte ou non prise d'autonomie vis-à-vis des parents
 - Difficultés de repérage des partenaires externes potentiels et multiplicité de ceux-ci avec faible possibilité de standardisation

Insertion Sociale : Etat des lieux

- Difficultés de l'assistant social auprès des AJA
 - Complexité des situations et Hiérarchisations dans les interventions à mener
 - Repérage de l'urgence / conséquences importantes
 - AJA moins en demande sociale que les patients plus âgés

Prise en charge d'un ADO

Très souvent,
parents en lien avec l'AS

- Organisation familiale pendant les soins
- Mise en place des dispositifs nécessaires
- Aide à l'organisation de la prise en charge médicale de l'Ado

Prise en charge d'un ADO qui devient JA

Changement
d'interlocuteur progressif

- Demandes propres ≠ besoins sociaux parentaux ou familiaux
- Demande +/- explicite de prendre en main les démarches concernant la maladie, ses conséquences
- Apparition du besoin d'intimité sociale

Prise en charge d'un Jeune Adulte (JA)

Très souvent,
JA en lien avec l'AS
+/- ami/conjoint

- Démarches autour de la situation professionnelle ou étudiante
- Gestion de la répercussion de la maladie sur la vie personnelle

Insertion Sociale : Etat des lieux

- Des moyens d'aides inégaux et non systématiques
 - Variabilité de l'intervention de l'Assistant Social en fonction
 - de la structure hospitalière dans laquelle il exerce,
 - de l'organisation interne de son équipe (répartition en fonction des pathologies, des départements : médecines, chirurgies)
 - ou encore de l'âge des patients AJA...
 - Peu d'accompagnements sociaux spécifiques dédiés aux AJA
 - Pas d'évaluation sociale ni d'accompagnement social systématique des AJA nouvellement traités pour un cancer/leucémie
 - en dehors de certains départements d'oncologie pédiatrique
 - ou des nouveaux dispositifs dédiés aux AJA atteint de cancer/leucémie dont 8 équipes sur le territoire ont été financées par l'Inca en 2012

Insertion Sociale : Etat des lieux

Missions des AS hospitalières

Auprès des AJA

- Accompagnement psycho-social de l'AJA et/ou entourage
- Ouverture de droit commun : Indemnités journalières, dossiers MDPH (AAH, AEEH), Allocation Journalière de présence parentale....
- Problématiques financières diverses : perte de salaire du jeune ou de l'un des parents, secours financier pour des frais liés à la maladie
- Besoin d'accompagnement spécifique du point de vue des études
- Réflexion autour du projet professionnel et si possible anticipation
- Aide à l'organisation du retour à domicile.
- Orientation vers des partenaires divers (droit commun, caritatif, associations...

Actions variables des AS

En fonction du lieu d'exercice

- Lien avec la scolarité (contact école, mise en place PAI/SAPAD)
- Aide à la concrétisation du projet professionnel ou à son émergence
- Fin de vie et démarches post-décès
- Rapatriement sanitaire
- Envoi des demandes de 100%
- Démarches administratives en lien avec les préfectures (APS, titre de séjour, regroupement familial...)
- Démarches administratives liées au logement
- Soutien autour des situation sociales précaires (recherche colis alimentaire, vestiaire,...)
- Repérage des jeunes en situation difficiles (addiction, fertilité, sexualité ...)

○ Insertion Sociale : Quels manques subsistent ?

- - Temps « assistant social » auprès des AJA insuffisants
 - Formation des travailleurs sociaux aux spécificités de l'accompagnement des AJA à développer
 - Manque de connaissances des dispositifs d'aides existants. Amélioration possible par une mise en commun écrite (base documentaire et veille sociale dédiées AJA)
 - Difficultés et complexité de mises en place de partenariats externes spécifiques (ex : mission handicap des universités, service social du CROUS)

Insertion Sociale : Recommandations

- Formation des travailleurs sociaux à la spécificité des AJA atteints de cancer/ leucémie (EFEC, formation initiale...)
- Au moins un Assistant social dédié à la population AJA par établissement
 - Proposer un accompagnement social qui s'adapte à la temporalité de la maladie, de la maturité du jeune par rapport à la vie sociale, et qui pourra accompagner la transition Ado-Jeune Adulte, en multidisciplinarité
- Proposition d'un entretien systématique au diagnostic: "aller vers"
 - temps dédié de rencontre auprès de chaque jeune nouvellement pris en charge
 - « accueil différencié » pour les AJA et/ou leurs proches
- Réadaptation du projet aux besoins des AJA
 - Suivi tout au long du parcours de soins
 - Proposition de suivi à distance des traitements et réorientation vers des partenaires extérieurs pour autonomisation du jeune
- Développement d'outils d'aide au travail des assistants sociaux prenant en charge des AJA atteints de cancer/leucémie

○ Insertion Sociale : quelles réponses pratiques ?

Objectifs

Outils de travail pour les professionnels Assistants sociaux, Médecins et tout autres professionnels amenés à intervenir auprès des jeunes et pour les AJA eux-mêmes

Les fiches sociales

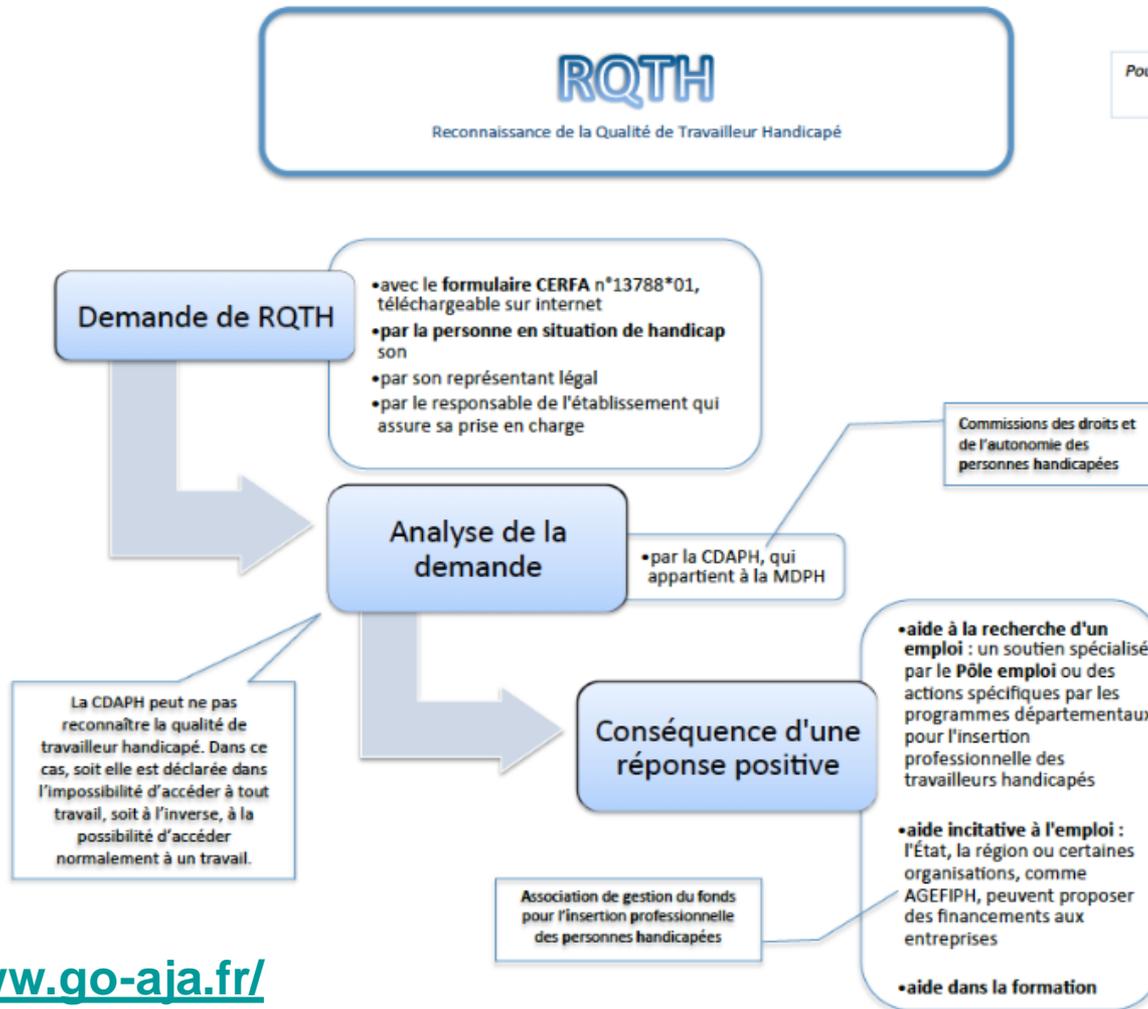
- Synthétiser des procédures et dispositifs de droits communs autour de la prise en charge sociale des jeunes



Guide MDPH

- Meilleure compréhension et connaissance des prestations possible par la MDPH
- Aide au remplissage des certificats médicaux pour permettre aux Médecins MDPH de statuer « comme il se doit » sur les demandes

○ Insertion Sociale : quelles réponses pratiques ?



ASSURANCE

Assurance : Etat des lieux

Marché globale de l'assurance en 2013 (toutes personnes confondues)

- Cotisations 8,5 M €
- Prêt 6 M € (uniquement crédits immobiliers)
- Demandes crédits immobiliers/professionnels 2,6 M €
 - 85% accordés par les banques ou assureurs de banques
 - 15% en délégation (autre assureur que le banquier)

Convention AERAS (Inclus le cancer mais non spécifique)

Objectif : Faciliter l'accès à l'assurance pour les personnes avec un avec risque aggravé de santé

- 3 niveaux d'examen de la demande, du dossier
- Concerne uniquement assurance de prêt immobilier, professionnel et à la consommation
- En 2012 : AERAS : 376.000 demandes dont 97 % ont reçu une proposition d'assurance couvrant au moins le risque de décès

Certaines compagnies d'assurances se spécialisent sur le "cancer"

- études du risque cancer, assurances spécifiques

Assurance : Quels manques subsistent ?

Accessibilité aux assurances

- AERAS
 - Plafonds d'emprunt trop bas
 - Age limité (50 ans/70 ans)
- Produits souvent non couverts :
voyages/prévoyance,..
- Questionnaires médicaux complexes
- Choix de produits limités surtout pendant traitement et => 2 ans
- Exclusions, surprimes
- Si chronicité, souvent pas d'assurance possible

Mise en œuvre des garanties d'assurance difficile

- Complexité du dossier
- Demande de dossiers médicaux complémentaires
- Délais de carence, de franchise et de déclaration non homogènes
- Délais de paiement parfois très longs
- Caducité des garanties si dossier initial incomplet même si involontaire

Assurance : quelles réponses pratiques ?

- Faire connaître aux AJA la Convention AERAS
 - – Produits concernés limités
 - Assurance de prêt immobilier
 - Assurance de crédit professionnel
 - Assurance de crédit à la consommation
 - Plafonds bas
 - Assurance de prêt immobilier et Assurance de crédit professionnel :
 - 320.000 cumulés
 - maximum 70 ans de la fin remboursement
 - Assurance de crédit à la consommation
 - 17 000 €
 - maximum 50 ans lors de la souscription
- Recours aux Courtiers ou associations d'aide spécialisées
- Autres stratégies si non Assurabilité (ex constitution d'une Société Civile Immobilière familiale, avance sur succession, donation ...)
- Vérifier au moment du diagnostic si l'AJA bénéficie de garanties assurances

Assurance : Recommandations

- Prêt accession propriété => améliorer les délais d'accès après traitements (actuellement deux ans fin des traitements sauf exception)
- Constituer un dossier médical complet
- Respecter délais déclarations "sinistres"
- Adresser dossier médical au médecin conseil de l'assureur
- Ne pas se laisser décourager par un refus banque, 7 compagnies spécialisées en France
- Se faire aider : médecins, associations, courtiers spécialisé dans le « risque cancer »
- À compter de janvier 2015 (Loi Hamon): changement d'assureur possible pendant 12 mois après conclusion du contrat

Assurance : Buts à atteindre

A moyen terme, Création

Immédiat

- **Droit à l'oubli** : participer au groupe de travail et/ou audition (éthique, séquelles, PALD)
- **Augmenter l'accès au Système de Microcrédit** et leur proposition pour démarrer ou re-démarrer la vie active
- **Formation/information des AJA**
 - dans le cadre d'ateliers,
 - aux problématiques potentielles
 - aux stratégies financières et assurantielles qu'ils peuvent être amenés à devoir développer

- de produits innovants et adaptés tenant compte des dernières évolutions de la médecine et des derniers pronostics de survie
- d'un fond de soutien de solidarité nationale
- d'une prévoyance type avec plafond mais sans questionnaire médical, pour les jeunes qui souhaiteraient faire leurs études à l'étranger
- d'un alignement sur la réglementation complémentaire santé soit disparition des questionnaires médicaux

Proposer organisation Etats Généraux réunissant tous les acteurs concernés

Insertion scolaire, sociale et professionnelle des AJA atteint de cancer ou leucémie

Conclusion

Insertion scolaire, sociale et professionnelle des AJA atteint de cancer/leucémie (AJAC) Conclusion

LES MINIMUMS REQUIS

- Prise en compte **SYSTEMATIQUE** de l'accompagnement de l'insertion scolaire, professionnelle et sociale des AJAC
 - Favoriser leur autonomisation
- Professionnels **FORMES** aux spécificités des AJAC (transition)
 - Enseignant
 - Assistant social
 - Programme/partenariat pour l'insertion pro
- Travail coordonné en pluridisciplinarité, adapté à chaque individu
 - Au sein de l'établissement
 - Avec les partenaires extérieures
 - Au niveau national (GO-AJA)
- Favoriser les études et la création d'outils spécifiques AJAC
- Favoriser la diffusion d'informations auprès des AJA, proches et professionnels

<http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer>



RÉPONDRE AUX BESOINS DES ENFANTS,
ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES
ATTEINTS DE CANCER



OBJECTIF 9 : DIMINUER L'IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PERSONNELLE

Permettre la poursuite de la scolarité et des études
Accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi
Atténuer les conséquences économiques du cancer
Améliorer l'accès aux assurances et au crédit



Remerciements

A tous les contributeurs
À ce référentiel AFSOS / GO-AJA



Pour leurs rôle d'amélioration des soins
et d'accompagnement des AJAC
et la diffusion des problématiques AJAC



Cancer la vie



Pour le financement
des Equipes / Projets AJAC



Bibliographie

- Vignes C, Godeau E, Bertozzi-Salamon A-I, Vignes M, Grandjean H, Arnaud C. Schooling of young people with cancer. *Bull Cancer (Paris)*. 2007;94(4):371-80.
- Bonneau J, Lebreton J, Taque S, Chappe C, Bayart S, Edan C, et al. School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers! *J Pediatr*. janv 2011;158(1):135-41.
- Hardy A-C, Lecompte H. Lorsque l'enfant guérit...Etude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents. Nantes; 2009 p. 84.
- Gerhardt C, Dixon M, Vannatta K, Valerius K, Correll J, Noll R. Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *J Dev Behav Pediatr*. déc 2007;28(6):448-55.
- Eiser C, Vance YH. Implications of cancer for school attendance and behavior. *Med Pediatr Oncol*. mai 2002;38(5):317-9.
- Vance YH, Eiser C. The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev*. 2002;28(1):5-19.
- Moore JB, Kaffenberger C, Goldberg P, Kyeung Mi Oh, Hudspeth R. School reentry for children with cancer: perceptions of nurses, school personnel, and parents. *J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. avr 2009;26(2):86-99.
- Dieluweit U, Debatin K-M, Grabow D, Kaatsch P, Peter R, Seitz DCM, et al. Educational and vocational achievement among long-term survivors of adolescent cancer in Germany. *Pediatr Blood Cancer*. mars 2011;56(3):432-8.
- Barrera M, Shaw A, Speechley K, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*. oct 2005;104(8):1751-60.
- Précourt S, Robaey P, Lamothe I, Lassonde M, Sauerwein H, Moghrabi A. Verbal cognitive functioning and learning in girls treated for acute lymphoblastic leukemia by chemotherapy with or without cranial irradiation. *Dev Neuropsychol*. 2002;21(2):173-95.
- Decker C, Phillips C, Haase J. Information needs of adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. déc 2004;21(6):327-34.
- Searle NS, Askins M, Bleyer WA. Homebound schooling is the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: a preliminary report. *Med Pediatr Oncol*. juin 2003;40(6):380-4.
- Enskär K, Von Essen L. Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs*. déc 2007;11(5):400-8.
- Grinyer A. The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illn*. déc 2007;3(4):265-77.
- Palmer L, Erickson S, Shaffer T, Koopman C, Amylon M, Steiner H. Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *Int J Rehabil Health*. 2000;5(1):43-54.
- Cassano J, Nagel K, O'Mara L. Talking with others who « just know »: perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. août 2008;25(4):193-9.
- Deasy-Spinetta P. School issues and the child with cancer. *Cancer*. 15 mai 1993;71(10 Suppl):3261-4.
- Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer - Experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs*. août 2004;27(4):325-35.
- Bruce BS, Newcombe J, Chapman A. School Liaison Program for Children With Brain Tumors. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1 janv 2012;29(1):45-54.

Bibliographie

- La scolarisation des jeunes handicapés - Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche [Internet]. [cité 17 avr 2014]. Disponible sur: <http://www.education.gouv.fr/cid60303/la-scolarisation-des-jeunes-handicapes.html#L%E2%80%99essentiel>
- Kieffer V, Oppenheim D, Laroussinie F, Gadalou G, Coutinho V, Ribaille C, et al. [A multidisciplinary consultation for children with brain tumors]. Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie. nov 2007;14(11):1282-9.
- Frappaz D, Marec-Bérard P, Schell M, Bouffet E, Rougier D, Blanchard P, et al. Intérêt des projets d'accueil individualisés pour la réinsertion scolaire des enfants traités pour tumeur cérébrale : l'expérience du centre Léon-Bérard. Bull Cancer (Paris). déc 2001;88(12):1222-7.
- Rollin Z et Dugas K. et al. Evaluations d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer. Bull Cancer (Paris). 2014; 101(11)
- Dugas E, Rollin Z. La question des formations initiale et continue des enseignants au profit des élèves en situation de handicap. Bordeaux; 2013. p. 86-90.
- Dugas E, Rollin Z, Gaulot C. La formation française des enseignants face aux handicaps : le cas singulier du cancer chez l'élève. Form Prof. 2014;21(1):83-7.
- Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 10 mai 2009;27(14):2390-5.
- Boman KK, Lindblad F, Hjern A. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. Cancer. 1 mars 2010;116(5):1385-91.
- Kirchoff AC, Krull KR, Ness KK, Park ER, Oeffinger KC, Hudson MM, et al. Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. Cancer. 1 juill 2011;117(13):3033-44.
- Ness KK, Gurney JG, Zeltzer LK, Leisenring W, Mulrooney DA, Nathan PC, et al. The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Arch Phys Med Rehabil. janv 2008;89(1):128-36.
- Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, Leisenring W, Didwania A, Lacouture ME, et al. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 10 juill 2012;30(20):2466-74.
- Parsons HM, Harlan LC, Lynch CF, Hamilton AS, Wu X-C, Kato I, et al. Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 1 juill 2012;30(19):2393-400.
- Castel R. Les Métamorphoses de la question sociale. Folio; 1999
- Collectif. Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer. Etats des lieux et des connaissances. Boulogne-Billancourt: Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et l'INCa, 2012
- Dieluweit U, Debatin K-M, Grabow D, Kaatsch P, Peter R, Seitz DCM, et al. Educational and vocational achievement among long-term survivors of adolescent cancer in Germany. Pediatr Blood Cancer. 2011 Mar;56(3):432-8.
- Dumas A, Perrey C, Cailbault I, Oliviero P, Rubio V, Amiel P. Vie vécue des survivants du cancer (VVS/Survican). Trajectoires et méthodes d'ajustement des adultes traités pour un cancer dans l'enfance (1970-1985) : enquête sur des sujets de la cohorte Euro2k [Internet]. 2013 Sep; Paris. Available from: <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00865293>

Bibliographie

- Goffman E. Stigmate: les usages sociaux des handicaps ; Paris: Editions de Minuit; 1975. 175 p.
- Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Etudes et statistiques*. Paris: La Documentation Française, 2008
- Ness KK, Gurney JG, Zeltzer LK, Leisenring W, Mulrooney DA, Nathan PC, et al. The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008 Jan;89(1):128–36
- Ravaud J., Stiker H. *Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap*. Handicap. Handicap-Rev Sci Hum Soc. 2000
- Rohmer O. *Réactions émotionnelles et jugement social des personnes handicapées physiques: de la perception du handicap aux comportements d'embauche* [PHD]. Strasbourg: Louis Pasteur; 2002
- Vidal-Naquet P. Faire avec le cancer dans le monde du travail [Internet]. Paris: L'Harmattan 2012-090.indd - 2012-090.pdf [Internet]. [cited 2014 Apr 18]. Available from: <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2012-090.pdf>

Autres sources

- www.go-aja.fr/
- www.jurissante.fr/
- www.orseca.fr
- www.education.gouv.fr
- www.sourcevive.org
- Insee : <http://www.insee.fr/fr/default.asp>
- Observatoire des inégalités : http://www.inegalites.fr/spip.php?page=presentation&id_article=1858&id_rubrique=180
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000022436384&cidTexte=LEGITEX000006069565>
- <http://www.casden.fr/Espace-educatif/Outils-pedagogiques/College-et-Lycee/De-l-achat-d-un-scooter-au-budget-familial>
- http://www.paris.fr/pro/entrepreneurs/la-semaine-du-microcredit-de-l-adie-pour-monter-sa-boite/rub_9493_actu_124737_port_23879
- <http://www.aeras-infos.fr/site/aeras/Accueil/AERAS-en-pratique/Questions-d-emprunteurs>
- <http://www.generalisation-2016.fr> : site d'informations presse spécialisation assurances au sens large
- http://www.ffsa.fr/sites/jcms/fp_7423/fr/Assurance-emprunteur?nav1=fp_7208&nav2=fn_7312 fédération française des sociétés d'assurances , information sur les assurances de prêts
- <http://www.economie.gouv.fr/cedef/convention-aeras> l'état informe sur les assurances de prêt
- <http://www.news-assurances.com/fiche-pratique/assurance-emprunteur-comment-resilier-loi-hamon/016782979>
- <http://www.cancer-la-vie.fr> ouverture prochaine du site de l'association Cancer La Vie rendre plus accessible l'assurance de prêt, de prévoyance, d'entreprise après un cancer ou une maladie de longue durée.
- Les dossiers de l'épargne
- <http://www.linternaute.com/argent/assurance/conseil/dossier-medical-ses-consequences-sur-le-credit.shtml> : article illustrant synthétiquement l'impact du dossier médical sur le contrat d'assurance de prêt
- <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/024000632/0000.pdf> : rapport public datant de 1999 qui mettait en lumière les difficultés rencontrées par les personnes atteintes du VIH en matière d'assurance

Lexique

- AAH : Allocation Adulte Handicapé
- AEEH : Allocation Education Enfant Handicapé
- AERAS : Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
- AJA : Adolescents et Jeunes Adultes
- AJAC : Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer ou leucémie
- APS : Autorisation Provisoire de Séjour
- A.S. Assistante Sociale
- CMD : Commission Multi Disciplinaire
- CNED : Centre National d'Enseignement à Distance
- E. N. Education National
- E.S : Educateur Spécialisé
- FEMDH : Fédération pour l'enseignement des malades à Domicile et à l'Hôpital
- GO-AJA : Groupe Onco-hématologique Adolescents et Jeunes Adultes
- I.D.E. scolaire : Infirmière Diplômée d'Etat scolaire
- JA : Jeune Adulte
- JSC : Jeunes Solidarité Cancer
- PALD : Post Affection Longue Durée
- PAI : Projet d'Aide Individualisé
- PPS : Projet Personnalité de Scolarité
- RIFHOP : Réseau Île de France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique
- SAMETH : Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés
- SAPAD : Service d'Assistance Pédagogique à Domicile
- SUMPPS : Service Universitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé