

ORIENTATION SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES DANS L'APRÈS-CANCER

Dr Jacinthe BONNEAU (Médecin Coordinateur OB'AJA)
Maïna LETORT-BERTRAND (Infirmière DE Coordinatrice OB'AJA)

5^{ème} Journée régionale des Soins Oncologique de Support
ONCO BRETAGNE - Vendredi 22 Mars 2024 (Lorient)



Oncologie Bretagne
Adolescents & Jeunes Adultes

www.obaja.fr

| [@obaja](https://www.instagram.com/obaja)



Parcours scolaire et parcours Cancer ???



AVANT :
Interruption

- « Ta santé d'abord »
- « On verra ça plus tard »
- « Ce n'est pas le plus important »
- « Continuer les cours ? C'est impossible ! »
- « Faire un stage ? C'est impossible ! »



AUJOURD'HUI :
Continuité & adaptation+++

- A l'état de santé et aux traitements
- Aux envies du jeune
- Aux adaptations réellement possibles et efficaces sur le plan administratif, pédagogique, matériel...

> Soc Work Health Care. 2013;52(2-3):166-90. doi: 10.1080/00981389.2012.737898.

An exploratory study of oncology specialists' understanding of the preferences of young people living with cancer

Kate Thompson ¹, Gavin Dyson, Lucy Holland, Lynette Joubert

TOP 5 Point de vue des soignants

- La **survie**
- La **rechute**, la mort, le futur
- Bien être fonctionnel, perte d'indépendance due aux **effets secondaires**
- Modification des **relations** familiales, de couple, amicales
- **Fertilité** et perspectives de parentalité

TOP 5 Point de vue des AJA

- Continuité de la **scolarité**, des études, de l'emploi
- Modification des **relations** familiales, de couple, amicales
- **Fertilité** et sexualité, image du corps
- Obtention des **informations** adaptées à une meilleure connaissance et prise de décision
- **Environnement** hospitalier adapté

Parcours scolaire et après-Cancer ???

- **Les difficultés scolaires** sont l'une des premières difficultés des enfants au sortir du cancer. *Eiser, 2002*
- **Les adolescents (collège / lycée)** plus impactés dans leur scolarité après cancer que les plus jeunes. *Bonneau, 2010 et 2015*

Scolarité / formation

- Loi éducation 2019
 - Première partie : Dispositions générales et communes (Articles L111-1 à L264-3)

L'instruction est obligatoire de 3 à 16 ans et **la formation** est obligatoire pour tout jeune jusqu'à ses 18 ans.

L'accompagnement à l'orientation est développé pour tous les élèves dès le collège dans tous les parcours, aussi bien au lycée général et technologique qu'au lycée professionnel afin de donner un égal accès aux informations sur les métiers et les formations et à permettre des choix d'orientation personnels ambitieux et éclairés.
(Parcours avenir)

Scolarité / formation & cancer

- Loi éducation du 26 juillet 2019
 - Première partie : Dispositions générales et communes (Articles L111-1 à L264-3)
 - Chapitre II : Dispositions particulières aux enfants et adolescents handicapés. (Articles L112-1 à L112-5)

En cas d'empêchement scolaire pour raisons de santé...

- tout mettre en œuvre pour **assurer la continuité scolaire... prévenir les ruptures**, pour raison de santé, dans les parcours de scolarisation et de vie des élèves...
- assurer un accompagnement scolaire souple et **adapté aux besoins et aux possibilités des élèves** concernés.

- Circulaire du 3 août 2020

L'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (Apadhe) est mis en place lorsque l'élève, compte tenu de son état de santé, ne peut se rendre dans son établissement scolaire ou ne peut s'y rendre que partiellement.

L'Apadhe est un dispositif de l'éducation nationale mis en œuvre dans chaque **département** sous l'autorité de l'Inspecteur d'Académie.

Les SAPADHE s'adressent aux élèves qui fréquentent une école primaire, un collège ou un lycée **(jusqu'au BTS) de l'enseignement public ou privé sous contrat (hors enseignement agricole)**, absents pour une durée supérieure ou égale à trois semaines.



Scolarité / formation & cancer

- Circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en oncologie pédiatrique

Le maintien d'une scolarité adaptée à l'état de santé de l'enfant doit être favorisé. Chaque enfant doit pouvoir suivre, en fonction de son état de santé, une scolarité aussi normale que possible, que ce soit dans le centre ou dans un établissement scolaire. Cet objectif s'applique aussi bien à l'enseignement primaire qu'à **l'enseignement secondaire.**

- Instruction 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
 - I-b) Assurer un accompagnement adapté aux enjeux et leviers d'implication dans les soins propres à ces patients
 - a- L'accès à des soins de support adaptés

Les patients de 15-24 ans sont confrontés, au cours de leur parcours, à des enjeux propres à cette tranche d'âge : adhésion aux traitements et observance, **continuité des études par la réinsertion dans le circuit scolaire et/ou universitaire, insertion/ré insertion professionnelle.**

CONTEXTE – CADRE – EN PRATIQUE – A RETENIR



(1) Réorientation « imposée » par la maladie et les traitements

(1) Réorientation « imposée » par la maladie et les traitements

2019

Joann, 15 ans, Collège
(3^{ème})

- Leucémie
- Traitement en pédiatrie pendant 1 an
- Rechute
 - Essai clinique (Nantes)
 - Traitement par Car T cell en hématologie adultes

(1) Réorientation « imposée » par la maladie et les traitements

2019

Joann, 15 ans, Collège
(3^{ème})

- Leucémie
- Traitement en pédiatrie pendant 1 an
- Rechute
 - Essai clinique (Nantes)
 - Traitement par Car T cell en hématologie adultes

2021

Rencontre **COP OB'AJA**

- Projet initial: 2^{nde} générale
 - Difficile car perte de niveau, de motivation...
- Centres d'intérêt: dessin++
 - Bac pro « production graphique »
 - Stage
- « *Finalemment moi ce que j'aime vraiment c'est me promener en forêt...* »
 - Bac pro « gestion des milieux naturels »

(2) « Décrochage scolaire »
résolu par la maladie

(2) « Décrochage scolaire » résolu par la maladie

2018

Stan, 17 ans, Lycée (2nde pro)

Contexte psychosocial:

- Originaire d'Haïti
 - Arrivée en France (Paris) en 2014
 - Déménagement à Rennes en 2018
-
- Leucémie (nov)
 - Allogreffe (avril)

(2) « Décrochage scolaire » résolu par la maladie

2018

Stan, 17 ans, Lycée (2^{nde} pro)

Contexte psychosocial:

- Originaire d'Haïti
- Arrivée en France (Paris) en 2014
- Déménagement à Rennes en 2018
- Leucémie (nov)
- Allogreffe (avril)

- 2017-2018: 2^{nde} pro (Paris)???

- 2018-2019: 2^{nde} pro (Rennes)

Rôle++ **Enseignante CHU**

- 2019-2021: CAP commerce

Rôle++ **Equipes lycée**

2021 (juin)

- Demande affectation 1^{ère} pro
 - Liste d'attente (pas d'affectation)
- Contacte **mission locale** (juillet)
- Contacte **COP OB'AJA** (août)

2023

- Obtention bac pro « Métiers du Commerce et de la Vente »

(3) De la persévérance !



(3) De la persévérance !

2018

Mathias, 17 ans, Apprenti pâtissier
(alternance)

- Sarcome Ewing de l'épaule gauche (droitier), métastatique
- Chimio++ / Chirurgie / RT (+ traitement entretien)

Durée totale de traitement:
2ans et 8 mois

(3) De la persévérance !

2018

Mathias, 17 ans, Apprenti pâtissier (alternance)

- Sarcome Ewing de l'épaule gauche (droitier), métastatique
- Chimio++ / Chirurgie / RT (+ traitement entretien)

Durée totale de traitement:
2ans et 8 mois

Pendant les traitements:

Rôle++ **Enseignante CHU**

- Réorientation en filière technologique
- Obtention bac STMG 😊

2020

Après les traitements:

- Parcoursup >> Non investi 😞
- Rencontre **COP OB'AJA** >> Pâtisserie
 - Rencontre **équipe COMETE (CM&P Beaulieu)** >> OK!
 - Pas d'alternance
- « Zone grise » 😞 😞
- CDD
- **Mission locale** >> **Cap emploi**
- CDI 😊 😊

2021

2023

OB'
AJA

(4) De la persévérance !!



(4) De la persévérance !!!

2008

Alan, 7 ans, CE 1

- Leucémie
- Chimiothérapie conventionnelle

Durée de traitement: 2 Ans ½

Bac STI2D

BTS développement et réalisation
de bois

CDD

2012

11 ans, 6^{ème}

- Rechute leucémie
- Allogreffe

2023

Projet : Pompier de Paris et rien
d'autre !

Mail du 27/10/0000

Dr Bonneau,

Je souhaite passer le concours pour accéder au corps des sapeurs pompiers de Paris.

Pour cela je dois remplir un dossier médical complet pour préparer la visite médicale qui validera ma candidature (le 14 novembre).

Sur ce dossier médical, je dois indiquer que j'ai eu un cancer (et une opération des testicules pour me soigner et les opérations de mise en place des cathéters). Comme j'aurais coché oui à chacune de ces questions, je dois fournir les documents suivants :

(...)

Pouvez-vous me faire une attestation indiquant que je suis en rémission complète, que je suis suivi tous les deux ans, que les résultats de suivi sont bons ?

Je suis très inquiet sur le fait que cette maladie entrave mon choix de carrière.

Je me pose la question de devoir en parler, puisque je suis totalement guéri, mais lors de la visite médicale, le médecin verra les cicatrices résultant de mes traitements.



Mail du 27/10/0000

Dr Bonneau,

Je souhaite passer le concours pour accéder au corps des sapeurs pompiers de Paris.

Pour cela je dois remplir un dossier médical complet pour préparer la visite médicale qui validera ma candidature (le 14 novembre).

**Sur ce dossier (et une opération de chirurgie) j'ai coché oui à la question de fournir les documents suivants :
(...)**

Pouvez-vous m'indiquer si je suis en rémission complète et si les résultats de suivi sont satisfaisants ?

Je suis très inquiet sur le fait que mon cancer ne réapparaît pas et que cela entrave mon choix de carrière.

Je me pose la question de devoir en parler, puisque je suis totalement guéri, mais lors de la visite médicale, le médecin verra les cicatrices résultant de mes traitements.



SMS du 15/03/0000

« Bonjour ,
je voulais simplement vous prévenir
que j'ai repassé mes tests et que
j'ai été mis apte à l'engagement pour
les pompiers de Paris .

Ce n'est pas encore fini : il me
reste des tests sportifs à effectuer
mais je suis sur la bonne voie .

Je vous remercie encore de ce que
vous avez fait pour m'aider à réussir
cette étape. »





Anne-Lise MARQUILLY
Conseillère d'Orientation EN
(OB'AJA)



Kristina NICOLAS
Enseignante référente
(CHU Rennes)

EQUIPES:

- Collèges
- Lycées
- Universités

...



Clinique Rennes Beaulieu

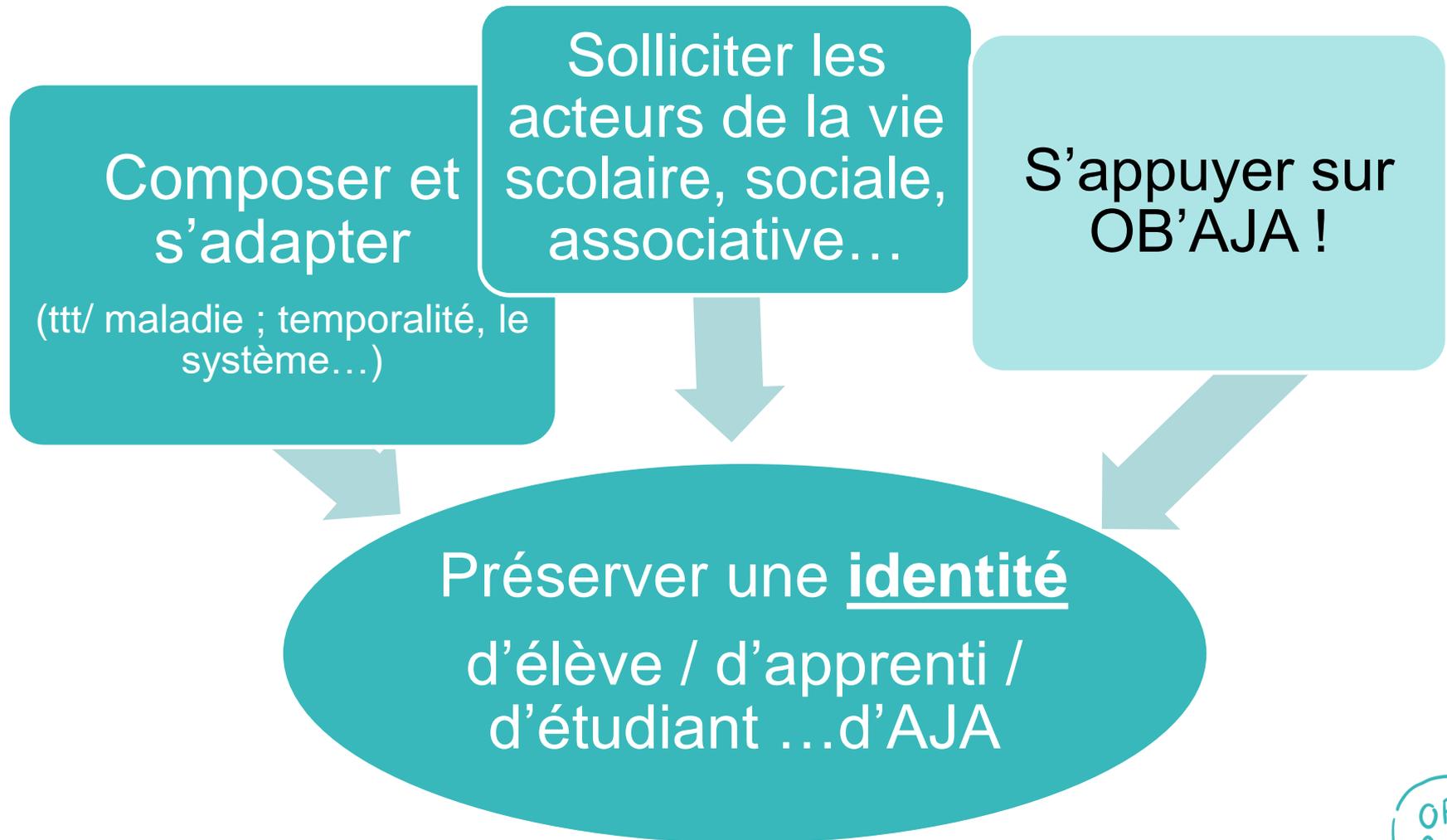
une institution de référence
pour la santé des adolescent-e-s
et des jeunes adultes



SE PROJETER, C'EST SE BATTRE
CONTRE LA MALADIE



Continuité ... Adaptabilité ...
Persévérance





Oncologie Bretagne
Adolescents & Jeunes Adultes

www.obaja.fr

@ob.aja



Continuité et adaptabilité

- Composer avec des contraintes :
 - Le traitement et la maladie puis les séquelles visibles et invisibles au décours
 - Les besoins et la temporalité du jeune et de sa famille
 - Contraintes du système : administratif / pédagogique / matériel
- Solliciter les acteurs de la vie scolaire, sociale, associative...
- S'appuyer sur OB'AJA !
- Au-delà du « statut de malade » préserver+++ l'identité d'élève / d'apprenti / d'étudiant ... d'Adolescent Jeune Adulte