

# Les jeunes et les personnes âgées atteintes de cancer : des approches spécifiques

La maladie se double de difficultés supplémentaires liées à l'âge du patient. Deux populations sont particulièrement vulnérables : les jeunes et les personnes âgées. Elles nécessitent une attention et un accompagnement spécifiques.

## Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : les attentes et les besoins

La place à part des grands adolescents et jeunes adultes dans le système de soins n'est reconnue que depuis une dizaine d'années. Plus des enfants et pas encore des adultes installés dans la vie, les attentes et les besoins des jeunes de cette tranche d'âge aux limites floues sont bien spécifiques. Les premiers états généraux des malades atteints de cancer, organisés par la Ligue contre le cancer en novembre 1998, ont été, sur ce point comme sur d'autres, un révélateur.

### Une place particulière, des attentes spécifiques

Le premier constat est que les jeunes adultes atteints de cancer sont la plupart du temps isolés dans les structures de soins : trop vieux pour être pris en charge dans les services de pédiatrie et souvent soignés avec des malades beaucoup plus âgés. La maladie étant plus rare à cet âge-là, ils ne rencontrent pratiquement jamais d'autres jeunes traversant la même épreuve. Ils souffrent de ce fait d'une double exclusion. Cette période de la vie est déjà délicate en temps normal. En effet, la maladie survient dans une période de prise d'autonomie par rapport à ses parents, une période où

l'on effectue des choix professionnels et affectifs impliquants pour le futur. À cause de la maladie, ce passage dans la vie d'adulte est fortement compliqué et même retardé. Des décisions importantes sont laissées en suspens voire compromises.

Le jeune malade a l'impression d'être le seul de son âge à se battre contre le cancer, d'où un découragement et une moindre volonté pour se battre. Le besoin de rencontrer d'autres jeunes ayant eu la même maladie au même âge est très fort, surtout chez les plus jeunes. Cela correspond à un grand besoin d'identification. Pour répondre à cet isolement particulier des grands adolescents et jeunes adultes malades, anciens malades et proches, l'association Jeunes solidarité cancer (JSC) a créé un forum de discussion sur Internet ([www.jsforum.net](http://www.jsforum.net)).

Là, le jeune se rend compte qu'il n'est pas seul à vivre ce combat. Et cela apporte déjà un grand réconfort. De plus, derrière un pseudonyme, on ose poser les questions qui nous taraudent, nous paraissent stupides ou secondaires. On se rend compte que d'autres se les sont posées avant nous. L'ambition de l'association est que

**Damien Dubois**  
Président  
**Philippe Robert**  
Vice-président  
*Association Jeunes  
Solidarité Cancer*

les JSCiens (utilisateurs du forum) s'épaulent, créent des liens d'entraide et pourquoi pas d'amitié. Sur le forum, on gueule, on râle, on désespère et on espère. On évacue ses souffrances et ses peurs (exclusion, travail, sexualité, maladie...). On rit beaucoup aussi. On décompresse. Il y a toujours quelqu'un pour écouter, répondre, consoler, conseiller à partir de sa propre expérience. On est tous passé par là. On se comprend mieux que quiconque. On se retrouve sur un pied d'égalité et on peut retrouver également la condition première de jeune adulte.

Aujourd'hui, la prise en charge des malades ne se limite pas aux enfants soignés en pédiatrie d'un côté et les plus grands sans distinction en service adulte de l'autre. La prise en charge spécifique des grands adolescents et jeunes adultes est balbutiante, mais elle existe. L'unité pilote du Pr Hartmann de l'institut Gustave-Roussy a été pionnière en la matière. Il existe aujourd'hui moins de 10 structures de ce type. La France prend ainsi un sérieux retard dans ce domaine, loin derrière l'Angleterre par exemple qui compte plus d'une vingtaine d'unités consacrées uniquement aux adolescents.

De ce fait, il est très difficile d'avoir des chiffres épidémiologiques précis sur la prévalence des cancers chez les jeunes. Un des seuls chiffres fiables à l'heure actuelle est qu'il y a 750 nouveaux cas par an pour les 15-20 ans. Il aura fallu attendre 2003 pour qu'une opération de collecte de fonds sur trois ans dans les centres Leclerc soit lancée avec la Ligue contre le cancer et JSC, ayant pour objectif de financer un programme de recherche intitulé « L'adolescent face au cancer » sur trois volets : un volet de recherche thérapeutique, un volet consacré à l'information et à l'éducation, et un troisième volet sur « l'adolescent et son environnement » qui s'intéresse aux conséquences psychosociales et familiales de la maladie.

Outre les questions psychologiques spécifiques, avoir un cancer à 20 ou 30 ans implique aussi une série de problèmes socioprofessionnels qui peuvent amener à des situations de précarité non négligeables. Aucune aide prenant en compte les réels besoins de ces jeunes n'existe pour l'instant. De nombreuses aides sociales leur sont refusées, comme les aides ménagères, du fait de leur âge ou de leur situation de famille. De même, le calcul des indemnités journalières se révèle faussé pour un jeune salarié qui n'a pas son quota d'heures travaillées avant de tomber malade.

### Qualité de vie et cancer

Ces quelques points relatifs à la précarité avaient été envisagés suite aux États généraux sans pour autant reposer sur des données officielles. JSC a donc voulu quantifier et qualifier les difficultés relevant de la précarité tant sociale, qu'économique et que familiale, ainsi que les difficultés d'insertion et de réinsertion professionnelle, en réalisant une enquête intitulée « Qualité de vie et cancer ».

152 questionnaires ont été exploités. 80,9 % de femmes et 19,1 % d'hommes ont répondu à l'enquête.

La moyenne d'âge (au moment du diagnostic) des répondants est de 41 ans. Ce chiffre est à distinguer de l'âge moyen de survenue d'un cancer, qui est de 65 ans. Les cancers les plus cités sont le cancer du sein (50,7 %), les leucémies et lymphomes (12,8 %), la maladie de Hodgkin (7,4 %). Le chiffre important de cancers du sein est dû en partie au nombre de répondants issus des associations de malades du cancer du sein. Quant aux leucémies, lymphomes et maladie de Hodgkin, ce sont des cancers malheureusement courants chez les jeunes qui ont par ailleurs répondu massivement à l'enquête. On constate enfin que les répondants hommes vivent plutôt seuls, qu'ils soient célibataires (27,6 %), veufs ou divorcés (10,3 %), alors que les répondants femmes vivent plutôt maritalement ou en couple (65,6 %).

À la détresse physique et psychologique qu'engendre le cancer s'ajoute, pour beaucoup, une détresse matérielle. 35,2 % des répondants ont ainsi rencontré des difficultés financières. La maladie entraîne trop souvent une perte, partielle ou totale, des ressources, quand les charges demeurent, ce qui oblige 8 % des répondants à faire appel à leurs proches. Le recours à une aide financière s'avère dès lors nécessaire pour 35,2 % des répondants, mais est compliquée à obtenir pour 72,3 % d'entre eux. Les associations ne sont sollicitées que par 22,2 % des répondants en difficulté financière. Cette précarité financière se double d'une précarité sociale. L'accès aux droits sociaux (prestations sociales, revenus de remplacement, allocation de solidarité, aide à domicile...) constitue un problème récurrent, en particulier chez les moins de 35 ans au moment du diagnostic qui se sont vu refuser pour 20,8 % d'entre eux un service d'aide à domicile malgré le besoin d'aide dans leurs actes de la vie quotidienne (toilette, courses, préparation des repas).

Dans la diversité des cancers cités et des traitements qu'ils exigent, ressortent des tendances de plusieurs natures. 78,5 % des répondants déclarent avoir eu des séquelles. Fatigue, physique comme psychologique, et douleurs sont citées respectivement à 59,2 % et 14,8 % par les répondants. Ce sont tout autant des effets secondaires gênants que des séquelles du cancer. Même s'ils ont fait l'objet d'une information médicale auprès de 62,7 % des répondants, ils ne débouchent pas sur une prise en charge médicale dans 40 % des cas. 33,8 % des répondants se sont vus prescrire des médicaments non remboursés ou partiellement remboursés : vitamines, oligo-éléments, antiasthéniques, laxatifs, compléments alimentaires, crèmes hydratantes et protectrices, lubrifiants, antiseptiques oculaires, diurétiques osmotiques, pansements, prothèses capillaires, soutiens-gorge pour prothèses.

Dans le cadre de la maladie cancéreuse, ces prescriptions sont induites par les traitements administrés. Beaucoup de ces médicaments ou prestations sont considérés comme étant « de confort », alors qu'ils traitent de réelles carences dont souffre le malade déprimé par les traitements. Le coût moyen de ces prescriptions est de 70 euros par mois.

Par ailleurs, les projets après la maladie se trouvent modifiés pour 72,5 % des répondants. 25,7 % des répondants ont vu leur situation familiale se modifier (séparation, détérioration suivie d'une amélioration des relations, renforcement du couple...). 84,2 % d'entre eux considèrent le cancer responsable de cette modification. L'altération de la sexualité dans le couple est très marquée et commune à toutes les populations. Un chiffre illustre à lui seul ce constat : 60,2 % des répondants déplorent une perte de désir débouchant sur une diminution voire une absence de rapports. Une tendance à l'instabilité se retrouve dans le cercle des amis. 33,3 % des répondants, et parmi eux 55,8 % des moins de 35 ans, ont perdu des amis. La notion d'amitié dans cette tranche d'âge y est déjà instable et ne résiste pas souvent à la maladie. Ce phénomène amène alors le jeune malade à réfléchir à la nature de ses relations amicales et à se forger des amitiés nées de la maladie et sans doute plus durables.

Plusieurs facteurs semblent conditionner la réinsertion professionnelle des malades du cancer, à savoir l'âge, le sexe, et l'état de santé. L'âge paraît devoir influencer sur le maintien ou le retour à l'emploi dans le sens d'un pourcentage plus important chez les répondants de moins de 35 ans (49,1 %) que dans la population générale répondante (42 %). C'est au sein de la tranche d'âge des moins de 35 ans que le pourcentage de répondants en recherche d'emploi est le plus élevé, soit 9,4 %. Paradoxalement, ils sont 34 %, parmi les 76,5 % de répondants, à ne pas rencontrer de difficultés à trouver du travail malgré leurs antécédents médicaux. Ils sont moins réfractaires à déclarer leur cancer à leur employeur à l'embauche (26,3 %) que les 35 ans et plus (12,5 %). De la même manière informent-ils, plus que les 35 ans et plus, leur médecin du travail lors de la visite d'embauche (42,1 % contre 8,3 %). Le pourcentage d'embauche en CDI est moins important (48 %) chez les moins de 35 ans que dans la population générale répondante (60 %), tandis que l'embauche en contrat précaire y est plus pratiquée (20 % contre 11,7 %).

L'âge influe évidemment sur la durée globale d'années de travail. 52,3 % des 25/34 ans ont travaillé moins de dix ans. Ainsi, les moins de 35 ans se trouvent défavorisés dans le calcul des prestations diverses (indemnités journalières, pension d'invalidité). Le sexe influe sur les problèmes de discrimination au travail. Les hommes reconnaissent plus que les femmes faire l'objet de discriminations (33 % contre 17 %). L'état de santé physique et psychologique, enfin, est décisif à tous les niveaux. Il détermine le choix ou la possibilité de travailler ou non. Il est en grande partie responsable des difficultés rencontrées dans le travail par 44,6 % des répondants et influe directement sur les aménagements des conditions de travail négociés par 41,8 % d'entre eux. Même si le travail est un facteur certain de réinsertion, il n'est plus une priorité parmi les 15 % de répondants qui ne recherchent pas de travail, privilégiant leur vie personnelle ou optant pour le bénévolat.

En résumé, l'enquête dresse un tableau plutôt mitigé de la qualité de vie avec un cancer, marqué par des inégalités et de fortes attentes de la part des malades vis-à-vis du corps médical, du monde du travail comme des pouvoirs publics. Le résultat de cette enquête a été remis au président de la République, au ministre de la Santé et de la Protection sociale, à la déléguée interministérielle au Plan cancer ainsi qu'au président de la Ligue contre le cancer, lors des États généraux de la ligue. Cette synthèse a par ailleurs reçu un accueil très favorable des professionnels lors de sa diffusion dans chaque congrès ou colloque auquel JSC a participé depuis.

### **(Ré-)insertion professionnelle**

Dans le domaine particulier de l'insertion professionnelle JSC participe au projet Equal, un projet d'initiative communautaire, en collaboration avec d'autres associations concernées par des pathologies chroniques évolutives (PCE) touchant notamment les jeunes (Aides, Vaincre la mucoviscidose). L'objectif est de faciliter l'insertion ou le maintien dans l'emploi des personnes atteintes d'une PCE. Ce projet comprend deux axes. Un axe « insertion » met en place de nouvelles actions en matière de pré-insertion pour les personnes atteintes d'une PCE, ainsi que la sensibilisation et la formation des professionnels de l'insertion, de l'orientation et de la formation professionnelle (principalement les représentants des ANPE et des Cap Emploi). Un second axe « entreprise » a pour but de sensibiliser et de former les acteurs de l'entreprise (représentants du personnel, médecins du travail).

L'enquête « Qualité de vie et cancer » constitue une des contributions de JSC au projet Equal, en ce qu'elle apporte aux différents partenaires des éléments d'information sur la précarité dans laquelle vivent certains malades ou anciens malades du cancer. La seconde contribution au projet Equal a été la rédaction de la partie « Cancer » du rapport intitulé *Similitudes et différences entre six pathologies chroniques évolutives en matière d'insertion socioprofessionnelle des personnes touchées*. Ce rapport servira en 2005, parmi d'autres outils, de support à la formation des opérateurs d'insertion et des correspondants santé.

Pour chacune des six pathologies, le rapport a permis de dégager des éléments sur les thèmes suivants : données médicales et thérapeutiques ; données sur les aspects psychologiques ; données sur les parcours d'insertion et situations d'emploi ; égalité des chances et prise en compte de la spécificité des femmes vivant avec un cancer ; attentes et besoins des malades et revendications de JSC.

### **De la reconnaissance à la prise en compte**

La reconnaissance des besoins et des attentes spécifiques des grands adolescents et jeunes adultes malades, anciens malades et proches est récente, mais elle est réelle. Ces besoins et ces attentes ne sont pour autant pas encore totalement pris en compte. Cet état des lieux,

notamment grâce à l'enquête « Qualité de vie et cancer », permet de se rendre compte que le combat contre le cancer et pour une meilleure qualité de vie pendant et après la maladie est d'abord celui du malade. Il ne revendique dès lors pas de la part de la société une prise en charge totale de sa maladie et de ses inéluctables conséquences sur sa vie quotidienne. Le malade est en droit, par contre, d'espérer des intervenants successifs ou concomitants dans son parcours de vie et ce dans les champs de compétences de chacun, une meilleure prise en compte de son statut, qu'il soit temporaire ou définitif, car il est avant tout un citoyen à part entière.

Du corps médical et soignant, d'abord, il attend, en plus des soins d'égalité qualité pour tous, une écoute,

une information et une communication accrues pour lui-même et pour ses proches, en même temps qu'un accompagnement psychologique si nécessaire. Des pouvoirs publics, il réclame des mesures d'ordre social et financier de nature à compenser la précarisation engendrée par la maladie. Des professionnels de l'insertion et des acteurs du travail, il souhaite une connaissance accrue de sa pathologie permettant d'anticiper le retour ou le maintien dans l'emploi dans des conditions de travail adaptées à sa situation. Enfin, de la société en général, il espère un changement radical de comportement qui se traduirait non plus par de la compassion, mais par de la compréhension à son égard. ►

## Revendications – Propositions

### Du point de vue social

- Exonération de la participation forfaitaire franchisée de l'article 20 de la loi du 13 août 2004, n° 2004-810, relative à l'assurance maladie, pour les ALD
- Remboursement des médicaments non remboursés de première nécessité
- Augmentation plus faible du forfait journalier
- Exonération de la CSG sur les indemnités journalières pour les ALD
- Prestations d'invalidité non imposables pour les ALD
- Méthode de calcul différente de la pension d'invalidité des jeunes ayant travaillé moins de dix ans, sur le travail effectif et non en « année civile d'assurance »
- En cas d'invalidité, application du même abattement sur les revenus que pour les ALD dans le calcul des droits aux prestations familiales
- Allocation adulte handicapé
  - ◆ Application des circulaires
    - ★ n° 93/36-B du 23 novembre 1993 en rapport avec la notion d'état stabilisé non applicable à l'obtention de l'allocation adulte handicapé
    - ★ n° 97/574 du 25 août 1997 relative à l'accélération des procédures d'attribution des avantages et prestations sociales accordées aux adultes handicapés par les Cotorep, pour les personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives
    - ★ n° DAS/RVAS/RV1/99/397 du 7 juillet 1999 relative à l'amélioration de la prise en compte des handicaps survenant au cours de l'évolution des pathologies chroniques évolutives
  - ◆ Indexation de l'allocation adulte handicapé sur le Smic (80 %).
- Aide à domicile pour tous, sans critères d'âge ni d'enfants avec barème basé sur le quotient familial
- Congé de solidarité familial rémunéré (pour les périodes de traitements ou de fin de vie)
- Création d'une carte temporaire de priorité délivrée par l'hôpital afin de faciliter les accès aux caisses handicapées et places prioritaires aux malades
- Accès à l'assurance et au prêt bancaire sans discrimination

### Du point de vue de la réinsertion professionnelle

- Modification des textes pour l'accès à la Fonction publique
  - ◆ Article R412-2 du Code des communes (loi n° 93-933 du 22 juillet 1993 art. 50 JO du 23 juillet 1993)
  - ◆ Article 10 décret 87-602 du 30 juillet 1987
- Adaptation du mi-temps thérapeutique : plus accessible (par exemple sans arrêt de travail au préalable), sans limitation de durée, imposé à l'employeur ; proposition : baisse de charges pour l'employeur
- Période d'arrêt de travail en ALD non comptée dans le calcul des prestations Assedic