

# Être Jeune et Concerné par le Cancer

“Vos questions,  
nos réponses”





# Être Jeune et Concerné par le Cancer

“Vos questions,  
nos réponses”



Nous remercions l'ensemble des bénévoles et professionnels qui ont participé à ce guide. Nous remercions l'Institut National du Cancer, la Ligue Nationale contre le Cancer, la Mairie de Paris, Novartis et AMGEN pour leur soutien à ce guide.

©2008 - Éditions K'Noë - 15 rue Carnot - 94270 Le Kremlin-Bicêtre  
Tél. : 01 56 20 28 28 - E-mail : [knoe@k-noe.fr](mailto:knoe@k-noe.fr)

Être un grand adolescent ou un jeune adulte (AJA) et être atteint d'un cancer, cela peut sembler contradictoire. Pourtant, pas moins de 2000 jeunes sont touchés par cette maladie chaque année. Les jeunes ont une place particulière dans le système de soins, entre pédiatrie et services de soins adultes. Cela provoque un isolement aussi bien physique que psychologique.

À ce jour, il existe encore peu de structures en France adaptées à l'accueil spécifique des adolescents. Cela rend le soutien des proches d'autant plus important.

Cependant, les différentes réflexions et ouvertures de services dédiés aux « adolescents - jeunes adultes » se développent ces dernières années. Notamment dans la dynamique insufflée par les plans cancer successifs et le soutien aux initiatives innovantes de prises en charge dédiées aux AJA.

Ces situations particulières sont souvent mal comprises par les structures traditionnelles de soins, d'aide aux malades, ainsi que par l'entourage familial ou professionnel. JSC est née en réponse à ce constat.

L'entrée dans la maladie, la sienne ou celle d'un proche, marque une rupture avec la vie que l'on avait peut-être pu envisager. On entre dans un nouvel univers dont on doit appréhender les codes, la logique, le langage, tout en se battant contre sa maladie.

Écrit par des personnes malades, anciens malades et proches, ce guide n'a pas vocation à donner toutes les réponses à vos questions mais à vous donner des pistes de réflexion pour mieux comprendre ce que vous vivez. Si chaque histoire est personnelle, vous vous rendrez certainement compte que d'autres personnes ont vécu des situations similaires et se sont posé les mêmes questions que vous.

Ce guide contient également un lexique qui explicite les mots importants du langage des professionnels de santé et les sigles administratifs (mots suivis d'un astérisque).



## Pendant la maladie

Qu'est-ce qu'un cancer ? .....	8
L'annonce .....	8
Les traitements.....	11
Relation médecin/patient .....	13
Relation avec l'entourage.....	14

## Après la maladie

La rémission.....	16
Besoin de se reconstruire.....	18
La vie affective.....	19
La vie sociale .....	20

## La récurrence

L'annonce.....	22
Les traitements.....	23
Relation médecin/patient .....	24
Relation avec l'entourage .....	25

## Les proches

Relation médecin/proche .....	28
Le retour à la vie « normale » .....	29
Être proche et demander de l'aide .....	31

## Les aides paramédicales ..... 34

## Les questions sociales et administratives

Vie scolaire et étudiante .....	38
Vie professionnelle (accès et maintien dans l'emploi).....	40
Vie familiale et quotidienne (aide à domicile, TISF, HAD, prestations telles que AJPP, AES)....	48
Handicap (définition du handicap, prestations diverses, acteurs tels que la MDPH) .....	56
Les acteurs du social (professionnels et institutions) .....	57
À qui s'adresser ? .....	59
L'accès au crédit et l'intervention des assurances.....	60

## Annexes

Lexique médical.....	64
Lexique administratif et social .....	68
Les professionnels du social que vous pouvez rencontrer .....	70
Les professionnels de la santé que vous pouvez rencontrer.....	74
Ce que peut apporter JSC .....	78

## Qu'est-ce qu'un cancer ?

Le cancer est le résultat de la prolifération de cellules anormales. Il existe différents types de cancer : cancer des testicules, des ovaires, de l'utérus, du sein, du rein, de la thyroïde, du pancréas, des poumons, maladie de Hodgkin, lymphome, sarcome, ostéosarcome, leucémie...

Et aujourd'hui, au sein de chacune de ses localisations, différents sous-types de cancers ont été identifiés. Chaque cancer nécessite un traitement spécifique adapté à la personne malade.

## L'annonce

### Qui est susceptible de m'annoncer que j'ai un cancer ?

La première annonce se fait parfois à l'issue d'une attente longue et stressante. En général, celle-ci est faite soit par :

- **un médecin non oncologue** : par exemple votre médecin traitant = celui qui a prescrit les examens visant à établir le diagnostic, ou un spécialiste (gynécologue...), ou encore un radiologue
- **le médecin oncologue** (oncologue/hématologue) qui fait un diagnostic plus précis et décide avec l'équipe médicale du protocole de traitements.

Retrouver plus d'information sur les professionnels de santé que vous pouvez rencontrer [page 74](#).

### Mon oncologue m'a parlé du dispositif d'annonce, c'est quoi ?

C'est une consultation qui se veut assez longue et spécifique. Il s'agit d'un temps privilégié qui permet à la fois d'annoncer le diagnostic en expliquant la pathologie et en exposant un programme de soins pour les jours, semaines ou mois à venir qui a été retenu par l'équipe de concertation pluridisciplinaire.

Elle est réalisée par un médecin senior acteur du traitement oncologique (oncologue - chirurgien spécialiste d'organe) et représente un moment fort de la relation de confiance entre soignants et patients. Ce dispositif renforce la prise en charge globale des patients atteints de cancer.

### Plus d'informations

Cancer Info sur le site de l'Institut National du Cancer :  
[www.e-cancer.fr/cancerinfo](http://www.e-cancer.fr/cancerinfo)

Dans de nombreux services, une infirmière d'annonce peut aider pour reprendre, intégrer et échanger sur toutes ces informations. Ensuite, différentes nouvelles vont se succéder, tout au long de la maladie.

### Hier on m'a annoncé que j'avais un ostéosarcome, depuis je me pose de multiples questions, qui peut m'aider ?

Le cancer entraîne une multitude de questions, auxquelles vous souhaitez des réponses rapides : « Est-ce que d'autres personnes vivent ou ont vécu la même maladie ? Quels traitements ont-ils reçus ? Pendant combien de temps ? Qu'ont-ils fait pour accepter et combattre la maladie ? Comment vont-ils aujourd'hui ? ».

Face à ces questions, vous pouvez vous adresser au corps médical et social (médecins traitants ou spécialistes, infirmières, psychologues, assistantes sociales, etc.), ainsi qu'à des lieux d'informations, tels que les Espaces Rencontre et Information (ERI) présents dans les centres de luttés contre le cancer.

Le forum de discussion sur internet de JSC reste à votre disposition ainsi que les bénévoles de l'association ([www.jeunessolidaritecancer.org](http://www.jeunessolidaritecancer.org)). En fonction de votre maladie, des associations ciblant des problématiques plus spécifiques peuvent être un soutien supplémentaire. Les plateformes internet parlant de la maladie peuvent aider mais il faut rester vigilant. Ce qui est mis sur un réseau social n'est pas anonymisé et on ne maîtrise pas où peut se retrouver l'information émise. Par ailleurs, pour trouver des informations sérieuses, il faut privilégier les sites d'associations ou d'institutions reconnues.

**Je suis traitée dans un centre de lutte contre le cancer. J'ai rencontré par hasard une autre jeune femme. Elle semblait totalement indifférente face à sa maladie. Je trouve ça étrange.**

Chaque personne malade réagit selon sa personnalité et son histoire : vous pouvez être choqué, en colère, révolté, abattu, triste, effrayé, voire indifférent... Tous ces sentiments sont légitimes et vont certainement se succéder. L'important est de pouvoir partager ces sensations avec l'entourage, des associations, des professionnels de santé, etc.

### ► Conseil

À chaque rencontre avec un professionnel de santé, n'hésitez pas à poser des questions et à reformuler ce que vous pensez avoir entendu, afin d'être certain d'avoir tout compris. Les professionnels ne sont pas là simplement pour vous traiter, mais également pour vous écouter et adapter votre prise en charge.

Pour vous aider, JSC a créé un « carnet de bord » : s'y trouvent un agenda pour noter les rendez-vous, des fiches pour vous guider dans la préparation des consultations et pleins d'autres informations utiles. N'hésitez pas à nous le demander, il est gratuit ! ([jsc@ligue-cancer.net](mailto:jsc@ligue-cancer.net)).

## Les traitements

### Comment va-t-on me soigner ?

Après l'annonce de la maladie, un protocole\* de traitements est décidé. Il est mis en place rapidement, voire immédiatement. Le(s) traitement(s) administré(s) dépend(ent) du type de cancer, de sa gravité et de l'état de santé au moment du diagnostic. Les protocoles sont de plus en plus personnalisés, il faut éviter les comparaisons avec ses voisins de chambre ou d'autres personnes malades croisées notamment sur Internet.

Différents types de traitements peuvent être envisagés : chimiothérapie\*, chirurgie\*, radiothérapie\*, immunothérapie\*, autogreffe\*, allogreffe\*, hormonothérapie\*...

Les traitements provoquent en général un certain nombre d'effets secondaires qui diffèrent selon les traitements et les personnes. Ils peuvent être temporaires ou définitifs. (\***lexique page 64**).

Les traitements progressent rapidement. Dans le cas de tumeurs on parle de plus en plus de thérapies ciblées, ou de médecine de précision. La meilleure connaissance des cellules cancéreuses et de leur fonctionnement permet de rechercher des traitements qui « visent mieux ». Ils provoquent souvent moins d'effets secondaires et en tout cas des effets différents que les traitements dits de référence.

### Les traitements provoquent chez moi des effets secondaires. Qui peut me renseigner sur leur nature ?

Il ne faut jamais hésiter à demander plus de détails sur les inconvénients des traitements, avant, pendant et après. Ce n'est pas parce que ces effets indésirables sont possibles qu'ils se produiront, encore moins tous en même temps. De plus, il existe parfois des moyens de les prévenir ou de les atténuer. Parlez-en avec votre médecin dès leur apparition. Un traitement médicamenteux ou quelques astuces peuvent aider à mieux les supporter.

Les traitements contre le cancer sont lourds, ils peuvent donc entraîner des séquelles physiques et/ ou psychologiques, dont il ne faut pas avoir peur de parler. En effet, ces inquiétudes sont légitimes et les exprimer peut, là encore, permettre de les prévenir, de les atténuer, voire de les éviter.

## J'ai 17 ans. Puis-je choisir entre pédiatrie et service adulte ?

Pour les 16-18, la décision d'être soigné en service adulte ou pédiatrie doit être fait en accord avec le malade et sa famille. La proposition des médecins se fait au regard du cancer, de l'organisation de la structure de soin... Sachant que la plupart du temps, un adolescent qui est soigné en pédiatrie sera suivi en pédiatrie même après 18 ans.

## Quel est l'impact des traitements sur ma fertilité ? Pourrai-je avoir des enfants ?

Les effets du cancer et des traitements ont des conséquences très variables sur la fertilité des personnes touchées. Ils dépendent de multiples facteurs comme le type de cancer (testicules, ovaire, certains lymphomes ou leucémies aiguës...), les types de traitements (radiothérapie touchant la zone du bassin, la chirurgie, la chimiothérapie...), l'âge de la personne malade (notamment si elle a atteint l'âge de la puberté au moment des traitements ou non).

Selon le type de cancer et les traitements envisagés, il est possible de mettre en place différentes méthodes permettant de préserver les chances de la personne malade d'avoir un enfant à l'issue des traitements. La plupart de ces méthodes sont mises en œuvre avant le début des traitements.

Ainsi, pour les hommes il peut être possible de prélever son sperme et de le congeler (c'est la « cryoconservation ») pour qu'il puisse être utilisé ultérieurement, lors d'une procréation médicalement assistée (PMA).

Pour les femmes, on peut envisager plusieurs méthodes selon le type de cancer et les traitements à venir, par exemple : un déplacement des ovaires hors de la zone d'irradiation pour les préserver, pour celles qui sont en couple un prélèvement d'ovocytes (c'est-à-dire des ovules prêts à être fécondés) peut être proposé. Ces ovules sont ensuite fécondés avec le sperme de son partenaire pour donner des embryons. Ces embryons sont immédiatement congelés, pour être utilisés dans le cadre d'une procréation médicalement assistée (PMA), à l'issue du traitement de la maladie, lorsque le couple le souhaite. Dans le cas où la femme n'a pas de partenaire masculin, on peut lui proposer un prélèvement d'ovocytes (ovules), qui seront immédiatement congelés pour être utilisés dans le

cadre d'une fécondation in vitro (FIV) lors d'un projet d'enfant ultérieur. Cette méthode, encore expérimentale, a pour l'instant un moindre taux de succès que la congélation des embryons.

Le prélèvement d'ovocytes nécessite une stimulation hormonale qui peut être contre-indiquée en cas de cancer sensible à l'action de ces hormones.

### ► Conseil

Il est nécessaire d'aborder cette question complexe avec votre oncologue\* et ce le plus tôt possible afin de mettre en place une solution adaptée à votre situation.

## Relation médecin/patient

### Je ne m'entends pas du tout avec mon médecin. J'ai l'impression qu'il me cache des choses.

Le rapport avec le médecin spécialiste\* tout au long de la maladie est essentiel. Il faut qu'une relation de confiance puisse s'installer. Il est important d'être à l'aise avec tous les professionnels qui vous entourent, afin de pouvoir poser toutes vos questions et vous exprimer librement.

Si ce n'est pas le cas et que cela pose un problème, vous pouvez d'abord essayer de lui en parler, sinon, il est tout à fait possible de demander à changer de médecin et cela, à tout moment du traitement.

### ► Conseil

Entre les consultations, il peut être nécessaire de prendre le temps de noter les questions et remarques qui vous traversent l'esprit afin de préparer l'entrevue suivante et d'oublier le moins d'interrogations possibles. En plus du (des) médecin(s) spécialiste(s), il est important d'avoir un médecin généraliste facile à contacter. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez demander conseil pour en choisir un.



## À savoir

À tout moment, un autre avis médical peut être sollicité. Vous pouvez demander votre dossier médical si vous souhaitez avoir plus de détails (il peut être utile de vous faire aider par un médecin pour comprendre les termes médicaux). Depuis la loi du 4 mars 2002, vous pouvez le demander directement sans avoir à passer par l'intermédiaire d'un médecin, par exemple auprès des secrétaires de votre établissement de soins. La lecture sur place est entièrement gratuite. En cas de demande de copies, quel qu'en soit le support, seuls des coûts de reproduction et d'envoi sont facturés au demandeur.

## Relation avec l'entourage

**Mon médecin m'a annoncé que j'avais un cancer des ovaires. Je ne sais pas comment en parler à mes parents.**

Annoncer sa maladie peut être plus ou moins difficile. Vous risquez d'être amené à raconter plusieurs fois la même chose, ce qui peut être pénible. Les professionnels de soins peuvent vous aider à l'annoncer à vos proches, particulièrement à vos parents, conjoints, enfants ou frères et sœurs. Il arrive souvent que vous ne sachiez pas si vous souhaitez parler ou non de votre maladie. Cette décision vous appartient mais sachez que votre entourage peut être d'une grande aide aussi bien morale que matérielle.

Chacun apporte sa contribution à sa manière : en vous accompagnant lors des consultations, en vous facilitant les tâches quotidiennes, en discutant, en vous distrayant, en organisant des sorties, en apportant une aide financière, etc.

**J'ai 23 ans mais mon médecin me demande de désigner une personne de confiance. Qu'est-ce que cela signifie ? Est-ce que je suis obligé ?**

La personne de confiance a été mise en place par la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002. Il s'agit d'une mesure innovante. Cette mesure permet à toute personne majeure de désigner une personne habilitée à être informée et consultée lorsque le patient se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté et à l'accompagner durant son séjour hospitalier. Ce n'est pas une obligation mais cette personne peut être un appui important en particulier lorsque l'on sait que les consultations sont souvent sources de stress et qu'on oublie beaucoup d'éléments à la sortie.

**Mon frère est distant et agressif avec moi. Pourtant je n'ai pas l'impression d'être désagréable avec lui.**

Parfois, des remarques de votre entourage peuvent vous sembler déplacées, simplement parce qu'il ignore ce que vous êtes en train de vivre intérieurement. Il ne peut pas se mettre à votre place mais vous pouvez lui expliquer si vous en ressentez la nécessité. Il faut parfois prendre également le temps de partager ce que vos proches vivent, afin que vous puissiez continuer à vivre ensemble.

**Mon meilleur ami ne m'invite plus aux soirées. Je ne comprends pas ce qui se passe.**

Certaines personnes ne seront pas prêtes à affronter la maladie et s'éloigneront certainement. Entourez-vous de ceux qui sont prêts à vous aider. Les proches ont parfois besoin de prendre de la distance ou peuvent avoir tendance à vous surprotéger. Parlez-en avec eux, si vous en éprouvez le besoin, cela atténuera peut-être les malentendus et les conflits éventuels.

### ► Conseil

Vos proches peuvent également avoir besoin d'aide : au sein de votre centre de soins, ils pourront eux aussi faire appel à un psychologue si cela est nécessaire (cf. chap. Les proches, [page 26](#)).

## La rémission

Les traitements terminés, une nouvelle période s'annonce : l'après maladie. Un autre combat, différent de la maladie, où il faut se reconstruire physiquement et moralement. Durant cette période, des difficultés personnelles et/ou sociales peuvent être rencontrées, chacun y réagissant à sa manière.

**Mon oncologue/hématologue\* vient de m'annoncer que je suis en rémission, qu'est-ce que ça veut dire ?**

La rémission est le terme employé à la fin des traitements. Un individu est considéré en rémission lorsqu'on ne parvient pas à déceler de résidus tumoraux, lorsqu'on ne détecte plus aucunes cellules cancéreuses. Cela signifie que les traitements reçus ont été efficaces. C'est une première étape vers la guérison. En effet, ce terme est utilisé lorsque le risque de rechute est devenu minime.

Il faut savoir que la période dite de rémission est variable selon les types de cancer : les professionnels de soins parlent souvent de cinq ans avant d'être considéré comme guéri. Néanmoins, il s'agit plus d'une moyenne que d'une réalité. C'est pourquoi, en général, les médecins ne parlent de guérison qu'au bout de cette période de rémission, voire dix ans pour certaines tumeurs.

Et encore, ils ont parfois du mal à prononcer le mot. Il ne faut donc pas hésiter à poser la question d'autant que cela devient important dans la démarche de droit à l'oubli qui se prépare (le plan cancer 3 prévoit par exemple dans une démarche de prêt, le droit de ne pas dire que vous avez eu un cancer lorsqu'il est déclaré guéri).

**J'ai été soigné pour une tumeur au cerveau il y a un an et demi, mais j'y pense tous les jours. J'ai tellement peur que tout recommence. Est-ce normal ?**

Cette période d'après traitement peut être synonyme de doutes et d'angoisses. Malgré une plus grande maturité suite à l'expérience de la maladie, il arrive souvent qu'un manque de confiance en soi, voire une certaine fragilité peuvent apparaître. Il ne faut pas hésiter à demander un soutien psychologique même après la fin des traitements.

Est-ce bien fini ? L'impression qu'une épée de Damoclès est suspendue au-dessus de soi est légitime. La peur de la récurrence est là.

Vous aurez certainement encore de telles frayeurs au moindre souci de santé, à la moindre baisse de forme (fatigue, rhume, mal de tête...), c'est la catastrophe ! Il est difficile de s'empêcher de penser que tout peut recommencer.

**Après ma radiothérapie on m'a dit que j'étais en rémission, pourtant je continue à avoir des bouffées de chaleur, est-ce que cela va durer longtemps ?**

Des effets secondaires peuvent persister (fourmillements, difficultés de concentration, fatigue, bouffées de chaleur...) mais souvent, ils s'atténuent et disparaissent avec le temps. Chaque histoire est spécifique, il est indispensable d'en parler avec votre médecin.

**Ça y est je suis en rémission, tout est enfin fini, ai-je besoin de retourner à l'hôpital ?**

Même si les traitements s'arrêtent ou deviennent moins lourds, la rémission est une période de surveillance médicale accrue. Les consultations se poursuivent et s'espaceront de plus en plus. Les contacts avec la structure de soins se poursuivent au rythme des contrôles (scanner, IRM, prise de sang...) et peuvent susciter une certaine appréhension.

L'établissement de soin peut être devenu, au fil du temps, un lieu sécurisant où vous avez trouvé vos repères. Un sentiment d'abandon peut donc apparaître lorsque les consultations se font de plus en plus rares.

Pour certains, les examens de contrôle ne sont pas assez fréquents, ce qui provoque de nombreuses inquiétudes. Pour d'autres, le fait de revenir dans ces locaux avec le personnel hospitalier, l'odeur de l'hôpital... génère des angoisses. Il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises réactions, chacun est unique et réagit en fonction de son histoire.

### Besoin de se reconstruire

**Maintenant que tout est terminé j'ai bien l'intention d'en profiter, pourtant parfois je me sens encore trop faible, pourquoi ?**

La maladie laisse parfois des séquelles physiques et/ou psychologiques : on sort rarement indemne d'une telle épreuve or, à côté de cela, la vie continue.

Certains souhaitent tourner la page rapidement pour reprendre une vie « normale » ; d'autres donnent à leur vie un nouveau départ avec une multitude de projets ou un besoin de s'investir dans des actions concrètes. Néanmoins de nouvelles limites s'imposeront parfois à vous.

C'est pourquoi il est important, lorsque cela est possible, d'être entouré de sa famille, amis, professionnels et de trouver une personne de confiance avec qui partager ses difficultés, ses angoisses et ses joies quotidiennes.

### La vie affective

**Je ne suis pas sûre de pouvoir avoir des enfants. Est-ce que je vais toujours avoir envie de faire l'amour ?**

En couple ou célibataire, la maladie remet souvent en question son avenir : sexualité, fertilité ou vie de couple... de nombreuses questions doivent être posées. Néanmoins, même si la libido peut avoir diminué, tout simplement parce qu'on pensait à autre chose, cela ne dure généralement pas. Il faut apprendre à accepter son corps parfois modifié.

**Ma femme m'a quitté pendant mes traitements. Je pense que c'est à cause de la maladie.**

Certains couples se séparent, d'autres se renforcent. Dans tous les cas, il faut être conscient que tout cela n'est pas spécialement la conséquence du cancer, mais qu'il peut être le révélateur d'une situation sentimentale antérieure.

**J'ai eu un lymphome et aujourd'hui je m'aperçois que mes deux enfants ont changé de comportement.**

Ils ont pu, parfois, avoir l'impression de se sentir délaissés durant les traitements et vont vous demander plus d'attention et d'amour. Mais, les enfants comprendront facilement la situation si vous leur expliquez avec des mots adaptés à leur âge.

### **Je suis célibataire et avec la maladie je pense que personne ne voudra plus de moi.**

Les célibataires s'interrogent sur leur capacité à construire ou reconstruire une vie de couple. Le cancer ne doit pas être considéré comme un obstacle à une vie sentimentale, il fait partie de vous au même titre que l'ensemble des événements majeurs de votre vie. Une fois de plus, il ne faut pas hésiter à se faire aider dans les périodes de crise et à extérioriser ses sentiments, ses angoisses avec l'aide d'un professionnel ou d'une personne de confiance.

### **La vie sociale**

#### **Mes proches font comme s'il ne s'était rien passé pendant les dix derniers mois. Je n'arrive plus à les comprendre.**

Les proches souhaitent parfois tourner la page rapidement et s'imaginent que tout est terminé à l'annonce de la rémission. La maladie et les traitements sont une période éprouvante aussi bien pour la personne malade que pour ses proches, même si chacun la vit de façon différente.

La période de la rémission, avec ses hauts et ses bas, est plus ou moins bien vécue. On se demande souvent ce qu'il faut dire à son entourage. La peur de gêner ses proches, qu'ils ne puissent assumer cette difficulté supplémentaire, ou l'envie d'affronter la situation sont souvent une raison de silence.

Il faut parfois prendre du recul vis-à-vis de cette épreuve avant d'en parler. Certains seront peut-être mal à l'aise par rapport au regard des autres et préféreront garder le silence alors que d'autres auront besoin d'extérioriser leurs émotions pour se sentir mieux.

Il est possible de n'en parler qu'à quelques personnes de confiance, là encore toutes les réactions sont légitimes et justifiées. Vous aurez peut-être l'impression d'avoir mûri plus vite que vos amis ou copains.

Ainsi une sensation de décalage avec les autres apparaît souvent. En effet, l'expérience d'un cancer peut provoquer un changement dans la façon d'envisager son avenir et d'aborder les priorités. Ce n'est pas pour cela qu'il faut s'éloigner de ses amis. Il faut souvent réapprendre à vivre avec eux. Afin qu'ils vous comprennent, vous pouvez essayer de partager un peu de ce que vous avez vécu avec eux, d'autant qu'eux aussi peuvent ressentir ce besoin, puisque vous avez changé.

Pour ceux qui travaillent ou qui reprennent une activité, vous êtes bien sûr libre d'en parler ou pas avec vos collègues. L'important est de se sentir à l'aise. Il faut savoir prendre son temps, avoir confiance en soi et en ses collègues.

# LA RÉCIDIVE

La récurrence demeure une crainte chez la plupart des anciens malades avec l'impression qu'une épée de Damoclès est suspendue au-dessus de leur tête. Bien souvent, elle engendre un stress, une inquiétude qui fait que chaque petit signe de défaillance est interprété mille fois. Néanmoins, il ne s'agit pas nécessairement d'une récurrence.

## L'annonce

### Quand peut-on m'annoncer une récurrence ?

Après les traitements, lors d'un contrôle ou à l'apparition de symptômes inquiétants et/ou anormaux. Des examens peuvent être prescrits et pourront dans certains cas aboutir à un diagnostic de récurrence. Cette nouvelle provoque souvent un sentiment d'injustice et de crainte que la maladie ne s'arrête jamais, pourtant il faut trouver la force de continuer à se battre.

### On vient de m'annoncer l'apparition de métastases\*, j'appréhende encore plus les traitements que la première fois, est-ce normal ?

L'appréhension des traitements est normale, vous vous retrouvez dans la même situation que la première fois, mais là vous en savez un peu plus sur ce qui vous attend. Vous pouvez avoir l'impression de ne plus posséder les ressources nécessaires pour affronter cette nouvelle phase du cancer.

Chacun réagira à sa façon. Même si cela est difficile, il faut garder confiance dans les traitements existants, dans les progrès obtenus par la recherche médicale et dans le personnel de soin. Il faudra rassembler toute votre énergie.

## Les traitements

### Pourquoi le 1<sup>er</sup> traitement n'a-t-il pas marché ? Pourquoi le nouveau marcherait-il mieux ? Y a-t-il un réel espoir ?

Il ne faut jamais oublier qu'un traitement n'est proposé que s'il a des chances de réussir, il est donc important de garder espoir malgré les difficultés.

Le traitement est bien souvent différent de celui administré la première fois. Tous les cas de figure sont possibles.

Ex. : on peut bénéficier d'une chimiothérapie comme lors des traitements initiaux mais les produits de chimiothérapie ont pu évoluer et seront certainement différents et plus efficaces. Il reste que tous les traitements relatifs au cancer peuvent être proposés et/ou combinés : chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie, immunothérapie, autogreffe, allogreffe, hormonothérapie, ponction lombaire...

(cf. chap. Pendant la maladie, [page 8](#))

### ► Conseil

Il se peut qu'à un moment donné vous ayez envie d'arrêter les traitements, avec l'impression que cela ne sert plus à rien. Sachez que beaucoup de personnes malades traversent de telles périodes de doutes aggravées par la fatigue. Il est absolument nécessaire de pouvoir en discuter avec votre médecin traitant ou référent, un psychologue-psychiatre ou un proche qui saura vous soutenir et vous permettre de ne rien décider dans la précipitation.

## Relation médecin/patient

### Est-ce toujours le même médecin spécialiste qui va me suivre ?

Cela dépend à la fois de votre lieu de soin et de la localisation de votre cancer. Néanmoins, votre premier médecin restera dans tous les cas destinataire de l'ensemble de vos résultats, sauf si vous ne le souhaitez pas.

### Quelle sera la relation avec mon médecin ?

La relation médecin/patient n'est pas différente surtout s'il s'agit de celui qui vous a suivi lors des premiers traitements. La différence, a priori positive, c'est que vous le connaissez déjà.

Comme la première fois, la relation médecin/patient demeure essentielle pour le bon déroulement des traitements. Une bonne entente et une confiance mutuelle sont primordiales.

Si vous ne vous sentez pas ou plus en confiance avec votre médecin, que la relation n'est pas satisfaisante ou que vous avez besoin d'être rassuré sur une décision médicale, n'hésitez pas à prendre un deuxième avis.

Le médecin référent reste une personne centrale tout au long de votre prise en charge.

## Relation avec l'entourage

### Avec mon entourage que va-t-il se passer cette fois ?

C'est différent pour chacun. Des changements peuvent survenir ou non. En général, ceux qui étaient présents lors des premiers traitements le seront aussi au moment de la récurrence. D'autres peuvent se mettre en retrait, la maladie est une longue épreuve pour les proches aussi. Parfois l'entourage est moins choqué que la première fois, parfois il le sera plus. La famille est souvent angoissée car plus impliquée. Les proches peuvent vivre la récurrence comme un échec de leur première aide

(cf. chap. Les proches, [page 26](#)).

La définition du mot « proche » est vaste : famille, ami, conjoint, collègue, etc.  
Le proche d'une personne malade est avant tout une personne qui la soutient.

Le proche a différents rôles à jouer suivant les étapes de la maladie : l'annonce, les traitements, la convalescence et l'après maladie. Chacun à sa façon peut jouer un rôle, mais dans les premiers temps du traitement il faut trouver sa place aux côtés de la personne malade dans une organisation bouleversée.

### **J'ai vingt ans, ma meilleure amie a un cancer. Est-ce que je suis une de ses proches ?**

Les rôles du conjoint, de la famille, des amis, etc. ne sont pas fixés de manière précise. Par exemple, des amis peuvent être plus disponibles que la famille. Chacun trouve sa place, et celle-ci peut évoluer au fil du temps.

Il est important de s'impliquer en fonction de ses possibilités et de son émotion selon l'envie, l'énergie, le temps et les moyens dont on dispose.

Le proche est donc celui qui souhaite et qui peut s'investir auprès de la personne malade !  
Les « très » proches sont beaucoup plus sollicités, tant émotionnellement que sur le plan pratique. Le conjoint a bien entendu un rôle fondamental. La personne malade et sa famille auront parfois besoin d'insister auprès du médecin pour intégrer dans le parcours de soins, un jeune conjoint.

### **J'ai appris que mon voisin était malade. Je ne vois pas comment l'aider.**

Parfois l'entourage a peur de déranger. Il ne sait pas comment s'y prendre, il n'ose pas. Cela peut être dommage. Il est nécessaire de dépasser ses appréhensions pour proposer de l'aide, du soutien, de l'écoute...

Cela peut arriver de tomber à un mauvais moment, néanmoins, la personne malade apprécie l'attention et l'écoute qui lui sont accordées.

### **Ma sœur est malade. Je ne sais pas quoi faire, je me sens effrayé.**

Quelquefois on peut avoir tout simplement peur et ce sentiment est légitime. Le cancer est une maladie qui peut angoisser. Aider ne signifie pas forcément faire des choses extraordinaires ! De petites attentions font plaisir : un coup de téléphone, un mail, une carte postale, une présence...

### **Les relations au sein de notre famille deviennent de plus en plus difficiles depuis que l'on a diagnostiqué un cancer du poumon à ma mère. Je ne sais plus quoi faire.**

L'entourage ne sait pas toujours apporter le réconfort et la compréhension dont le proche et la personne malade ont besoin. Certains fuiront peut-être et d'autres surprendront par leur présence. Tout en respectant le souhait de la personne, les très proches ont éventuellement un rôle d'intermédiaire à jouer avec le reste de l'entourage pour expliquer la maladie, les attentes et le ressenti de chacun.

Parfois il faut aussi laisser plus d'ouverture à l'entourage, l'aider à trouver sa place. Le contexte de la maladie rend les relations émotionnellement fortes, fusionnelles ou conflictuelles, elles peuvent être difficiles à comprendre et à gérer au quotidien. Il faut prendre du temps pour soi et se protéger.

## Relation médecin/proche

### Ma femme a une tumeur. Je ne sais pas trop quelle est ma place avec les professionnels de santé.

Médecins et proches ont chacun leur propre rôle à jouer. Le médecin annonce la maladie et renseigne sur le protocole de soins. Le proche apporte son soutien, mais ne doit pas avoir à annoncer la maladie, à communiquer ni à cacher des informations médicales.

L'information fournie par le médecin peut être assimilée différemment par la personne malade et le proche. La présence du proche peut aider à réinterpréter plus tard les informations médicales reçues. Par sa présence et ses questions, le proche montre au médecin et au personnel médical, que la personne malade est soutenue dans son « combat ». Les soignants aussi peuvent être également une aide pour les proches.

Pour autant, le proche et le médecin doivent respecter la volonté de la personne malade : si elle souhaite ou non être accompagnée lors des rendez-vous médicaux, y compris pour un adolescent qui aura parfois envie d'un échange en tête-à-tête avec son médecin.

### Mon père vient de rentrer en réanimation, il semble souffrir terriblement. Puis-je demander un rendez-vous avec son médecin ?

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations dans la limite de ce qui est indispensable au soutien direct de la personne (sauf opposition de la part de la personne).



## À savoir

Un proche ou un parent peut être désigné comme personne de confiance lors d'une hospitalisation. Son accord est nécessaire pour toute intervention ou investigation si le malade n'est plus en état de s'exprimer.

Être la personne de confiance permet au proche d'être informé d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, afin d'apporter un soutien direct à la personne malade, de l'accompagner dans ses démarches et d'assister aux entretiens médicaux, de l'aider dans ses décisions. *(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (article 11), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).*

### Ma camarade de classe a un cancer. Est-ce que je vais aussi être malade ?

On ne le répètera jamais assez : le cancer n'est pas une maladie contagieuse, il n'y a aucun danger à côtoyer une personne malade.

## Le retour à la vie « normale »

### Les traitements de mon père sont terminés. Que va-t-il se passer maintenant ?

Une fois les traitements terminés, les contrôles réguliers se planifient, mais si tout se passe bien, ils s'espaceront. La patience et le soutien sont plus que jamais nécessaires mais doivent évoluer. L'impact psychologique ne s'arrête pas à la fin des traitements. La personne malade peut toujours être fatiguée et être angoissée par le cancer, d'autant que la peur de la récurrence est souvent présente.



La situation est difficile à comprendre pour l'entourage. Paradoxalement, à la fin des traitements, la personne malade a encore besoin d'une attention particulière de ses proches alors que ceux-ci peuvent croire que le cancer fait partie du passé.

**Conseil** : chacun fait ce qu'il peut avec ce qu'il est. Le mot d'ordre est : patience !

C'est souvent quand celui que vous soutenez n'a plus à se soucier des traitements qu'il va prendre conscience des épreuves qu'il a surmontées. Il a besoin du soutien de ses proches : pour affronter les angoisses liées aux examens de contrôle, pour le rassurer, l'aider à reprendre son autonomie et à se réapproprier son corps.

Une frénésie de vie et d'activités peut apparaître à la fin des traitements. Les proches doivent trouver la bonne attitude, ni trop protecteurs, ni trop distants.

Le retour à la vie active est potentiellement une source d'angoisse pour le malade : « Vais-je tenir le coup physiquement ? Intellectuellement, suis-je encore capable de travailler ? Va-t-on me mettre dans un placard ? »

Les collègues de travail ou camarades de classe n'ont peut-être pas été présents pendant la maladie. Le retour sur le lieu de travail ou de cours peut donc causer une gêne pour l'ancienne personne malade et ses collègues. Chacun doit retrouver ses repères, en parlant ou non de la maladie.

Suite aux traitements, la personne malade est plus fragile : baisse de l'immunité (risque accru de rhume, grippe...) et autres désagréments dus aux chimiothérapies : mycoses, douleurs musculaires... La forme physique revient au fil du temps.

Le proche ne doit pas s'attendre à ce que la vie redevienne exactement comme avant. Les changements que le cancer a pu entraîner peuvent être mal vécus par la personne malade alors que les proches peuvent avoir envie de reprendre le cours normal de leur vie.

Il est normal d'avoir envie d'oublier. La vie ne sera plus comme avant mais une nouvelle vie, pleine d'espoir, de projets est à construire progressivement par la personne malade et ses proches.

### **Être proche et demander de l'aide**

**J'ai deux enfants et ma femme est traitée pour un cancer de l'utérus, je ne sais pas trop à qui en parler. Je sais que ce n'est pas moi qui suis malade mais je me sens dépassé.**

Ce n'est pas seulement la personne suivie pour un cancer qui a besoin d'être soutenue. Les proches ont leurs propres souffrances et leurs angoisses. Chacun doit pouvoir exprimer ses difficultés et oser demander de l'aide.

Ce n'est pas un constat d'échec. Se faire accompagner est légitime, cela permet de mieux aider celui que vous soutenez pour mieux traverser l'épreuve. Le proche ne peut pas être parfait, tout le temps. Son moral varie avec celui qu'il accompagne, en fonction des résultats des examens médicaux, de la fatigue accumulée, etc.

**Ma petite amie a appris qu'elle avait un lymphome non-hodgkinien. Je ne sais pas quoi faire pour l'aider. J'ai peur de mal faire et de la blesser.**

Il n'existe pas de réponse universelle à cette question, chaque situation étant différente. Néanmoins, voici quelques préconisations à l'attention des proches :

- évaluer son propre désir de parler, de passer du temps avec la personne malade
- évaluer le désir du malade de parler de sa maladie
- laisser la personne malade poser les limites de son intimité

- être en situation d'écoute
- s'intéresser à ce que la personne malade nous dit
- éviter de minimiser ou nier le problème de la personne malade
- éviter de réactiver les angoisses du malade
- éviter de parler des choses graves à la légère (surtout pour l'entourage)
- discuter et évaluer avec la personne malade l'aide qu'il souhaite recevoir
- éviter de déresponsabiliser la personne malade
- éviter de juger
- pour l'entourage : être plus humain, plus coopératif
- pour le proche : être disponible
- se comporter au moins comme on le ferait si la personne malade n'avait pas de problème
- rester naturel
- éviter les regards de pitié
- éviter de banaliser la maladie, les traitements et les effets secondaires
- ajouter de la gaieté à la vie
- s'informer.

### Existe-t-il d'autres actions envers les proches ?

La Ligue Nationale Contre le Cancer publie une revue « **Vivre** » dans laquelle une rubrique est destinée aux proches. Elle évalue leurs besoins, leurs difficultés, les valeurs qu'ils incarnent et les droits auxquels ils aspirent.

En 2014, la Ligue Nationale Contre le Cancer a édité un manifeste entièrement dédié aux proches, intitulé « Les proches, ces autres victimes du cancer ».

En 2006, la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer et la Ligue Contre le Cancer ont édité un SOR (standards, options, recommandations) intitulé « **Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer** ». Il s'agit d'un guide d'information et de dialogue, à destination des patients atteints de cancer et leurs proches, accessible sur le site Internet [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr).

À l'initiative de Novartis, un « **Espace cancer et proches** » a été mis en ligne sur le site Internet [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com). Il vise à informer les proches à les aider à comprendre la maladie et son environnement et à les guider dans leur rôle de proche.

# LES AIDES PARAMÉDICALES

Durant le traitement et également après la maladie, il ne faut pas hésiter à demander de l'aide. En plus de votre entourage il est possible de s'adresser à des psychologues ou tout autre professionnel apte à répondre à tel ou tel problème que vous rencontrez.

Les associations de personnes malades peuvent également être un lieu d'échange important où il est possible d'exprimer ses difficultés et de partager son expérience.

En outre, il est possible de s'adresser à des relaxologues, à des sophrologues... pour obtenir un autre soutien.

Vous pouvez également essayer le yoga, la sophrologie ou les disciplines de la famille des arts martiaux comme le tai-chi, peuvent aider à se réapproprier son corps en douceur. Avec le temps, ces méthodes peuvent aider à se sentir mieux, surtout dans une période aussi stressante.

Vous trouverez parfois dans vos centres de soins des esthéticiennes, des nutritionnistes... tous sont là pour vous aider, n'hésitez pas à les solliciter.

Suivant votre lieu de résidence, il existe différentes structures ou associations qui peuvent répondre à votre demande. Renseignez-vous auprès de l'hôpital, de votre médecin, de votre mairie, de l'assistante sociale, etc.

## Je ne me sens pas fou. Est-ce qu'il me faut forcément une aide psychologique ?

Avoir besoin d'un psychologue ou psychiatre n'est pas une question de folie !

C'est l'occasion de s'exprimer auprès d'une personne neutre. Tout ne peut pas être entendu et partagé par le malade ou l'entourage. Cela peut aider à prendre du recul, à mieux gérer le sentiment d'injustice, le stress et la peur de la mort.

La frustration de ne pas pouvoir faire plus, peut engendrer un sentiment de culpabilité ou de colère parfois difficile à maîtriser. Pour mieux évaluer et accepter ses limites, parler peut aider !

Parmi les différentes aides psychologiques proposées, chacune répond à un besoin précis : psychologue ou psychiatre, consultation individuelle, groupes de parole, thérapie familiale ou de couple.

## Ma mère voit un psychologue depuis que je suis malade. Ça sert à quoi et à qui ?

Proches et personnes malades, chacun est libre de consulter un « psy », pendant ou après la maladie. Il est un appui important pour affronter cette période.

**Le psychologue** permet de faire le point sur la nature d'un problème en échangeant. Issu d'une formation universitaire en psychologie clinique, il propose des entretiens individuels et parfois en couple ou en groupe. La plupart des services hospitaliers comptent un psychologue dans leur équipe. N'hésitez pas à y faire appel. D'autres structures, comme les Accueil Cancer de la Ville de Paris, proposent une aide spécifique à destination des proches.

**Le psychiatre**, en tant que médecin, peut en plus du soutien psychologique, prescrire des médicaments. Ses honoraires sont remboursés par la Sécurité sociale.

**Le psychothérapeute** utilise plusieurs techniques pour aider son patient à aller mieux en passant par la parole, le corps, les émotions, etc.

**Le psychanalyste** utilise uniquement la parole. La psychanalyse est une méthode thérapeutique basée sur l'analyse des mécanismes (au sens processus) psychiques profonds.

Une méthode ou un thérapeute qui conviendra à une personne ne conviendra pas forcément à une autre. Il ne faut pas hésiter à changer si vous n'êtes pas satisfait. L'important est de se sentir à l'aise et en confiance.



### À savoir

Les titres de psychanalyste et psychothérapeute ne sont pas contrôlés en France donc n'hésitez pas à vérifier la formation de votre thérapeute.

### J'ai pu lire un article sur les soins de support, qu'est-ce que cela veut dire ?

Les soins de support sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a. Ainsi, la mise en place des soins de support s'intègre dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaires organisées dans un projet de soins unique pour chaque patient.

Le champ d'application des soins de support et les modalités d'organisation ont été définis par le Plan cancer. Ainsi, ils concernent les domaines de la douleur, du soutien psychologique, de la kinésithérapie et de la nutrition ; une attention toute particulière est portée à l'accompagnement social (information sur les droits, maintien du statut social, aides possibles...). Débutant si nécessaire dès le diagnostic, ils s'inscrivent dans tous les stades de la maladie, de la période curative à la phase terminale, dans les différents champs de la thérapeutique, de la guérison – avec ou sans séquelles – aux soins palliatifs.



### Plus d'informations

L'Association Francophone pour les Soins Oncologique de Support (AFSOS) : [www.afsos.org](http://www.afsos.org)

## Vie scolaire et étudiante

**Je suis étudiant et si je rate mon année d'études à cause des traitements de chimio, serai-je encore éligible pour l'obtention d'une bourse à la rentrée ?**

Oui, il existe une possibilité de bourse dans ces circonstances. Ainsi, le CROUS\* peut renouveler la bourse après examen de la situation de l'étudiant et en particulier des répercussions de la maladie sur ses études.

### ► Conseil

Prendre rendez-vous avant la fin de l'année scolaire avec l'assistante sociale du CROUS qui pourra vous aider dans vos démarches.

**Est-ce que je peux bénéficier d'un aménagement pour le passage de mes partiels ?**

Il faut se référer au décret n°2005-1617 du 21/12/05 et à la circulaire n°2006-215 du 26/12/06. Ces textes spécifient la possibilité d'avoir un temps d'examen plus long. Pour pouvoir prétendre à ce droit les services universitaires de médecine préventive et de promotion de santé (SUMPPS) sont compétents pour délivrer des certificats médicaux.

La demande est ensuite à adresser à la Commission des Droits et de L'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et à la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

**Mes traitements viennent de se terminer, je suis étudiant en 2<sup>ème</sup> année de langues étrangères et j'ai des difficultés financières pour finir le mois mais je suis encore trop fatigué pour trouver un job. Qui peut m'aider ?**

Il faut prendre contact avec le service social du CROUS qui pourra étudier la situation et solliciter éventuellement une allocation unique d'aide d'urgence (AUAU) ou le fonds social des universités. Ces aides peuvent intervenir ou non en complément de la bourse universitaire.

**J'aimerais passer mon baccalauréat mais j'ai des difficultés pour aller au lycée et suivre les cours.**

Il existe différentes solutions. Vous pouvez demander à vos camarades et à vos professeurs de vous apporter les cours afin que vous puissiez suivre le programme durant les périodes d'hospitalisation. Il existe également des cours par correspondance ([www.cned.fr](http://www.cned.fr)). Vous trouverez dans certains centres de soins des professeurs mis à disposition par l'Education nationale pour soutenir les personnes scolarisées hospitalisées ou via des associations (l'école à l'hôpital par exemple). Le plan cancer 3 met l'accent sur la possibilité de poursuivre sa scolarité à domicile.

De nombreux départements ont mis en place dans le cadre de la circulaire du 17 juillet 1998 des services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) pour les enfants malades en s'appuyant sur des associations (par convention avec les inspections académiques). Pour en savoir plus, interroger le service départemental de l'Education Nationale.

**Mon fils de 8 ans a une leucémie. Il est scolarisé en CE1 depuis 2 semaines. Il est incapable d'aller à l'école. Comment faire pour qu'il ne soit pas en retard sur le programme scolaire ?**

Au sein de certains hôpitaux, il y a des associations qui participent à l'Ecole à l'hôpital pour les enfants, adolescents et étudiants. Renseignez-vous aussi auprès du service départemental de l'Education Nationale. En outre, pour les élèves, qui compte tenu de leur état de santé, ne peuvent

être accueillis dans leur établissement scolaire, des dispositifs d'aide pédagogique à domicile (SAPAD) peuvent leur apporter le soutien nécessaire. Vous pouvez aussi contacter la direction de votre établissement scolaire.

Des dispositions existent aussi pour la scolarisation des enfants hospitalisés, handicapés ou subissant des thérapies lourdes.

## **Vie professionnelle (accès et maintien dans l'emploi)**

### **Je n'ai plus de traitement. Je suis en rémission et je voudrais reprendre mon travail. Je suis toujours salarié de mon entreprise. Que faire ?**

Si vous êtes toujours en arrêt de travail, prenez rendez-vous auprès de votre médecin du travail\* (cf. [page 76](#)) dans le cadre d'une visite de pré-reprise. Lors de cet entretien, le médecin du travail pourra vous conseiller, vous proposer des aménagements de poste... afin de préparer le retour au travail. Mais aucune décision ne sera prise à l'issue de cette visite ; votre employeur ne sera pas averti de cette visite (sauf si vous le souhaitez).

Si vous n'êtes plus en arrêt de travail, contactez votre employeur afin que celui-ci demande un rendez-vous auprès du médecin du travail pour une visite de reprise (dans un délai de huit jours à partir du premier jour de votre reprise), car lui seul peut juger de votre aptitude à la reprise et des conditions dans lesquelles elle peut se faire.

Cependant, vous pouvez être à l'initiative de cette demande de rendez-vous. Dans ce cas, l'employeur doit en être averti.

### **Je viens de reprendre mon travail, que va-t-il se passer ?**

Dans un délai de huit jours à partir du premier jour de votre reprise, vous aurez obligatoirement un rendez-vous auprès du médecin du travail pour la visite de reprise.

### **Que se passe-t-il à l'issue de la visite de reprise ?**

Quatre situations sont envisageables. Vous pouvez être considéré :

- apte au poste sans aucune restriction
- apte avec adaptation du poste
  - restriction de certaines tâches
  - aménagement horaire
  - organisation du travail

Ces adaptations se font au cas par cas :

- inapte au poste avec préconisation selon les capacités restantes d'occuper un autre poste. L'inaptitude au poste est la solution ultime lorsque toutes les possibilités d'aménagement ont été étudiées en vain
- l'inaptitude, si aucun reclassement dans l'entreprise n'est possible, peut conduire au licenciement pour inaptitude médicale (avec indemnités de licenciement).

### **► Conseil**

La visite de pré-reprise est recommandée car elle permet de préparer sereinement son retour. Il n'existe aucun délai entre la visite de pré-reprise et la reprise réelle. Si vous relevez du régime général, vous pouvez prendre contact avec le service social de la Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail (CARSAT) pour vous accompagner dans la préparation de votre reprise.

### **Depuis mon mélanome, je n'ai plus d'emploi. Mes traitements étant terminés, je voudrais reprendre une activité professionnelle.**

Si vous êtes encore en arrêt de travail, contactez l'assistante sociale de la CARSAT\* le plus rapidement possible. Elle pourra vous aider dans vos démarches. Pour avoir ses coordonnées, téléphonez au 3646 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).

Si vous n'êtes plus en arrêt de travail, contactez Pôle Emploi (3949) dès le premier jour qui suit la fin de l'arrêt de travail pour avoir droit aux indemnités de chômage. Il n'y a pas de rétroactivité, les indemnités sont versées à compter du jour où la déclaration a été faite à Pôle Emploi.

### **Je suis encore traitée pour un cancer du sein mais je voudrais reprendre mon travail. Je suis en arrêt de travail. Que faire ?**

Contactez votre médecin du travail dans le cadre d'une visite de pré-reprise. Il évaluera avec vous les possibilités de reprise du travail et les adaptations nécessaires afin de concilier le traitement et le travail sans nuire à votre santé. Chaque cas étant spécifique, il n'existe pas de solution toute faite, cela dépend de votre traitement, du poste que vous occupez, des possibilités de l'entreprise, etc.

Seul le médecin du travail peut préconiser des adaptations de poste. Avec votre accord, il peut prendre contact avec votre médecin traitant ou votre spécialiste afin d'agir au mieux et dans votre intérêt. Les préconisations d'aménagement devront être négociées avec l'employeur qui peut les refuser.

## **À savoir**

**La visite de pré-reprise** est ouverte à tout salarié à son initiative ou sur conseil de son médecin traitant ou du médecin conseil de l'Assurance maladie. Il est recommandé de demander cette visite auprès du médecin du travail alors que vous êtes toujours en arrêt de travail et vous n'avez pas à avertir votre employeur. L'objectif de cette visite est de pouvoir demander des conseils, préparer un retour au travail, etc. Aucune fiche d'aptitude n'est délivrée à l'issue de cette visite mais une visite de reprise devra être effectuée lorsque l'arrêt de travail sera terminé.

### **J'ai un traitement chimiothérapique en cours mais je veux continuer mon travail en faisant mes cures pendant mes congés. Que dois-je faire ? Dois-je avertir ma hiérarchie ?**

Vous n'avez pas à tenir au courant votre employeur de ce que vous faites pendant vos congés ! (Sauf si vous souhaitez lui en parler).

Cependant, il est important de contacter vous-même votre médecin du travail afin de vous assurer que vous n'encourez pas de risque à l'égard de votre traitement et du travail que vous effectuez (incompatibilité, sécurité, etc.). Le médecin du travail vous conseillera et prendra contact avec votre spécialiste, si nécessaire et avec votre accord, afin d'agir au mieux de votre intérêt.

### **Depuis mon ostéosarcome, je bénéficie d'un poste adapté. Pendant combien de temps puis-je en bénéficier ?**

L'adaptation d'un poste de travail n'a pas de durée déterminée. Elle peut être temporaire ou définitive (en fonction de chaque cas). Lors des visites médicales annuelles, le médecin remplit la fiche d'aptitude en précisant les adaptations nécessaires celles-ci peuvent évoluer dans un sens ou dans l'autre au fil des années.

### **J'aimerais reprendre mon activité mais je ne me sens pas encore prêt pour un plein temps. Or, financièrement, je ne peux pas me permettre de travailler à mi-temps. Y a-t-il des aides après la maladie ?**

L'aménagement du temps de travail, avec le temps partiel thérapeutique, peut être une solution pour vous maintenir en poste ou le réintégrer progressivement après ou pendant les traitements, sous réserve de l'accord du médecin conseil de l'Assurance Maladie.

Dans ce cadre, l'employeur ne rémunère que le temps de travail effectif. C'est la CPAM\* qui verse le complément de votre salaire sous forme d'indemnités journalières.

Une modification dans la répartition de votre temps de travail peut également être étudiée avec vous, en fonction de vos besoins.



## À savoir

Le temps partiel thérapeutique ne s'impose pas à l'employeur, il peut donc le refuser. C'est pourquoi il est souhaitable de contacter le médecin du travail avant la reprise pour qu'il prépare l'aménagement de poste avec votre employeur.

### Combien de temps peut durer un temps-partiel thérapeutique ?

Le temps partiel thérapeutique est limité dans la durée : il est accordé par période de trois mois renouvelable. Après une reprise de travail à temps complet et suite à un nouvel arrêt, un temps partiel thérapeutique peut être à nouveau sollicité après accord du médecin conseil.

Attention, les modalités et les interlocuteurs peuvent différer selon le régime d'assurance maladie de la personne. Les informations données concernent les salariés du régime général ou agricole.

### Existe-t-il des solutions de compensation de salaire, si suite à mon temps-partiel thérapeutique, la poursuite de mon activité à temps plein n'est pas possible ou difficile ?

La pension d'invalidité vise, sous condition, à compenser une perte de salaire résultant de la perte de capacité de travail ou de gains due à la maladie ou à un accident non professionnel. C'est un revenu de remplacement.

Trois conditions principales sont nécessaires : **avoir moins de soixante ans** au moment de l'attribution, **justifier de douze mois d'immatriculation** au premier jour du mois au cours duquel est survenue l'interruption de travail suivie d'invalidité ou la constatation de l'état d'invalidité résultant de l'usure prématurée de l'organisme et **justifier d'une durée de salariat minimum** (plus d'informations auprès de votre CPAM).

Il existe trois catégories d'invalidité. Si vous avez perdu les 2/3 de votre capacité de travail :

- **première catégorie** : vous pouvez encore néanmoins exercer une certaine activité professionnelle
- **deuxième catégorie** : vous êtes incapable d'exercer une profession quelconque sans danger grave pour votre état de santé

- **troisième catégorie** : votre état nécessite en outre l'aide d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie quotidienne, c'est à dire, marcher, manger, s'habiller, faire sa toilette. Les conditions d'attribution sont très strictes, dans la majorité des cas, l'impossibilité d'effectuer l'ensemble des actes essentiels de la vie quotidienne est exigée.

Le montant de la pension d'invalidité dépend de la catégorie et du montant des salaires cumulés au cours des 10 dernières années de travail.

Par ailleurs, l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) peut aussi être sollicitée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département. L'attribution dépend de votre état de santé et aussi de vos ressources. C'est la Caisse d'allocations familiales qui verra si vos ressources vous permettent de prétendre à l'AAH.

## À savoir

- Il n'existe pas de droits spécifiques à la formation après la maladie.
- Si vous souhaitez effectuer une formation, elle ne peut pas s'effectuer pendant votre arrêt de travail (sauf un bilan de compétence avec accord du médecin conseil et de votre médecin traitant). Elle devra être suivie lorsque vous aurez repris le travail et que votre médecin du travail aura préconisé les conditions éventuelles dans lesquelles vous pourrez reprendre votre travail.
- Il existe parfois des dispositions spécifiques dans votre convention collective, n'hésitez pas à la consulter. Il est possible de la demander auprès de votre employeur.

Une Allocation aux Adultes Handicapés, selon vos ressources et votre état de santé, peut être demandée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées.



## Quels interlocuteurs de proximité peuvent m'aider dans mes démarches de retour à l'emploi ?

**Le médecin du travail** est un interlocuteur privilégié qu'il est recommandé de solliciter avant la reprise (visite de pré-reprise) et que vous rencontrez obligatoirement après la reprise, notamment lors de la visite de reprise. N'oubliez pas qu'il est tenu au secret médical et qu'il est là pour vous soutenir auprès de votre employeur. Le médecin du travail pourra vous aider dans les éventuels aménagements de poste qui seront nécessaires à votre reprise.

Si vous êtes salarié du régime général, vous pouvez contacter **la CPAM** (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) pour les questions liées aux indemnités journalières, au temps partiel thérapeutique et l'invalidité. (Sauf pour les départements 75,78, 91, 92, 93, 94 et 95, **la CRAMIF** (Caisse Régionale d'Assurance d'Ile-de-France) gère l'invalidité contact sur : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

**La CARSAT** (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au travail) met à votre disposition une assistante sociale qui pourra vous aider dans vos démarches, vous orienter et vous soutenir.

**La MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées) est un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes en situation de handicap. Celle-ci offre, dans chaque département, un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées. La MDPH « exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil auprès des personnes handicapées et de leur famille ainsi qu'une mission de sensibilisation au handicap auprès de tous les citoyens ». [www.jeunessolidaritecancer.org](http://www.jeunessolidaritecancer.org)

Elle est compétente pour obtenir les aides et dispositifs suivants :

- la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé)
- les aides à l'aménagement du poste
- la mise en place d'un projet personnalisé.

**L'AGEFIPH** (Association de Gestion du Fonds d'Insertion des Personnes Handicapées, [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)) vous permet d'accéder aux services suivants :

- subvention à l'entreprise pour des aménagements du poste de travail
- SAMETH : Service d'Accompagnement au Maintien dans l'Emploi des travailleurs Handicapés.
- Cap emploi : insertion des personnes bénéficiant de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), délivrée par la Maison départementale des Personnes Handicapées, [www.capemploi.net](http://www.capemploi.net).

La **DIRECCTE** (Direction Régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi) peut vous informer sur les formations possible, financées ou non, dans votre région.

[www.travail-solidarite.gouv.fr](http://www.travail-solidarite.gouv.fr) (Rubrique : Adresses utiles > Intervenants en région).

### Plus d'informations

- Des conditions spécifiques existent pour les travailleurs indépendants et les fonctionnaires, vous trouverez des fiches pratiques sur le site de JSC : [www.jeunessolidaritecancer.org](http://www.jeunessolidaritecancer.org)
- Votre Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr)
- L'Association de Gestion du Fonds d'aide à l'Insertion des travailleurs handicapés (AGEFIPH) : [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)
- Le site de l'administration française : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

## Vie familiale et quotidienne (aide à domicile, TISF, HAD, prestations telles que AJPP, AES...)

### Ma femme est malade, j'ai deux enfants de deux et quatre ans, je dois malgré tout travailler, qui peut m'aider pour le quotidien (ménage, garde d'enfant...)?

Une technicienne d'intervention sociale et familiale (TISF) peut intervenir au domicile par une aide adaptée (repassage, activités des enfants, repas...).

L'aide à domicile propose des activités du type ménage, courses... Le coût peut être pris en charge partiellement par la CAF\*, la CPAM\*, les complémentaires santé, l'aide sociale à l'enfance dans le cadre de la maladie.

### Il y a deux types de chèques emploi service :

Le Chèque emploi service universel bancaire permet de rémunérer et de déclarer un salarié employé à domicile. Il s'utilise comme un chèque bancaire et est diffusé par les établissements bancaires ayant signé une convention avec l'État. Le chéquier comprend des chèques à remplir pour payer le salarié ainsi que des volets sociaux pour le déclarer.

Le Chèque emploi service universel préfinancé sert à payer un prestataire de services à la personne ou bien un salarié. Il est pré-identifié au nom du bénéficiaire, à valeur prédéfinie, diffusé par des organismes co-financeurs et émis par les organismes habilités. Les co-financeurs (employeurs, complémentaires santé, assurances, caisses de retraite, Conseils Généraux ou tout autres organismes habilités) mettent ainsi à la disposition des bénéficiaires (salariés, assurés, adhérents) des titres de paiement destinés au règlement des prestations.

### Quels sont les avantages de ces chèques emplois services ?

- La simplification des formalités de déclaration d'emploi du salarié
- La garantie d'être couvert en cas d'accident du travail du salarié
- La possibilité de régler le salaire de l'employé, en tout ou en partie grâce à des titres Cesu préfinancés.

Si vous utilisez un titre Cesu préfinancé dont le montant ne suffit pas à couvrir la totalité du salaire de votre employé, vous devez le compléter par tout autre moyen de paiement à votre convenance.

En outre, vous bénéficiez d'un avantage fiscal qui peut prendre la forme d'une réduction ou d'un crédit d'impôt pouvant atteindre la moitié des sommes versées (salaires + cotisations sociales) dans la limite d'un plafond. Plus d'informations sur le site de l'URSSAF - CESU : [www.cesu.urssaf.fr](http://www.cesu.urssaf.fr)

### Mon conjoint vient de décéder d'un cancer du poumon. Il était en longue maladie depuis six mois. Ai-je droit au capital décès ?

Dans ce cas précis, vous avez droit au capital décès. En règle générale, la personne décédée devait être en activité ou titulaire d'une pension d'invalidité, ou d'une rente Accident du travail/maladie professionnelle, ou bénéficiaires d'indemnités chômage.

Les chômeurs indemnisés ouvrent droit au capital décès jusqu'au douzième mois à partir du jour où ils ne perçoivent plus d'allocations.

Les personnes ayant cessé toute activité professionnelle bénéficient de ce droit douzième mois après la cessation d'activité, si les conditions d'activité au moment de l'arrêt sont remplies.

Les retraités n'ont pas droit au capital décès sauf si, à la date du décès, ils remplissent les conditions requises (cessation d'activité récente ou poursuite d'une activité).

Les personnes ne relevant pas du régime général peuvent également bénéficier d'un capital décès. Pour connaître les conditions d'obtention, renseignez-vous auprès de votre CPAM.

### Mon épouse est décédée d'un cancer des ovaires il y a une semaine. Nous avons un enfant de trois ans. Je suis sans emploi et nous avons le RSA\* pour vivre. Quels sont mes droits sociaux et à quelles aides puis-je prétendre ?

Suite au décès de votre épouse, vous avez droit à l'allocation de soutien familial (ASF) puisque votre enfant est orphelin d'un de ses deux parents. Cette demande est à faire à la Caisse d'Allocations Familiales (CAF). Par ailleurs, puisque vous êtes sans ressources votre droit au RSA perdure.

S'il est difficile pour vous de régler factures d'eau, électricité, gaz, loyer... n'attendez pas d'accumuler les impayés. Renseignez-vous auprès du Centre Communal d'Action Sociale de votre commune d'habitation (pour connaître les coordonnées, demandez à votre mairie ou au service social du Conseil Général de votre département. Des aides financières sont possibles à titre ponctuel.

### **Ma mère est décédée il y a un mois d'un cancer. En tant qu'enfant âgé de vingt-deux ans, puis-je bénéficier du capital décès dans la mesure où elle était divorcée de mon père ?**

Le droit au capital décès est également ouvert aux ayants droit de l'assuré. Il faut que, dans les trois mois précédant son décès, l'assuré ait bénéficié du maintien de ses droits à l'assurance décès. Il devait également remplir une des conditions suivantes :

- exercer une activité salariée
- percevoir une allocation au titre de l'assurance-chômage d'un congé de conversion, d'une convention de conversion ou de l'assurance-chômage
- être titulaire d'une pension d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail ou de maladie professionnelle.

Attention, les bénéficiaires prioritaires, c'est-à-dire les personnes à charge de l'assuré décédé, ont seulement un mois à compter de la date du décès pour faire valoir leurs droits en tant que bénéficiaires prioritaires. Au-delà, de ce délai, vous pouvez, comme les autres personnes, vous manifester dans un délai de deux ans.

### **Ma mère est en fin de vie. J'aimerais être auprès d'elle pour la soutenir. Existe-t-il une aide financière pour compenser ma perte de salaire ?**

Si vous êtes salarié vous pouvez demander un congé de solidarité familiale pour assister un de vos « proches souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital », c'est-à-dire pouvant entraîner

son décès. Le proche doit être un ascendant, un descendant, une personne qui partage son domicile (concubin, époux...). Aucune autre condition n'est requise pour bénéficier de ce congé, sous réserve de fournir le justificatif médical nécessaire et de respecter la procédure prévue.

Ce congé n'est pas rémunéré mais certaines conventions collectives d'entreprise peuvent avoir prévu des clauses à votre avantage.

En outre, il ouvre droit, sous conditions, à l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Renseignez-vous auprès de votre caisse d'assurance maladie.

### **Les démarches pour demander ce congé sont les suivantes :**

Le congé est d'une durée de trois mois renouvelable une fois. Toutefois, il peut être interrompu par le salarié dans les trois jours qui suivent le décès, soit à une date antérieure à celle mentionnée lors de la demande. Dans tous les cas, le salarié doit informer l'employeur de la date prévisible de son retour.

Plus d'information : [www.travail-emploi.gouv.fr](http://www.travail-emploi.gouv.fr)

### **J'aimerais prendre un congé de solidarité familiale pour les derniers jours de vie de mon époux. Faut-il attendre le délai de 15 jours alors que les médecins disent que d'ici 10 jours il sera décédé ?**

En cas d'urgence absolue, le médecin peut vous permettre de prendre le congé de solidarité familiale à la date de réception de votre courrier de demande par l'employeur.

### **Est-ce que je retrouverai mon poste de travail lors de la fin de mon congé de solidarité familiale ?**

Oui, vous retrouverez votre poste ainsi que la rémunération équivalente. De plus, il n'y a pas de perte d'ancienneté.

### **Mon épouse est atteinte d'un cancer du sein. J'ai entendu parler du congé de soutien familial mais je n'ai qu'un an d'ancienneté dans l'entreprise. Est-ce un problème ?**

Le droit au congé de soutien familial nécessite au moins deux ans d'ancienneté dans l'entreprise. Les modalités de mise en œuvre de ce congé sont fixées par le décret n° 2007-573 du 18 avril 2007.

### **Quelle est la différence entre congé de soutien familial et congé de solidarité familiale ?**

La différence tient au stade de la maladie. Dans les deux cas, le congé n'est pas rémunéré. Cependant, le congé de solidarité familiale ouvre droit, sous conditions, à l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

### **Mon fils de seize ans est atteint d'un cancer des testicules. J'aimerais pouvoir être plus présent à ses côtés.**

Le congé de présence parentale est ouvert à tout salarié, sans condition d'ancienneté, dont l'enfant à charge au sens des prestations familiales donc, notamment, âgé de moins de vingt ans, est atteint d'une maladie, d'un handicap ou est victime d'un accident d'une gravité rendant indispensable une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants. Les dispositions qui suivent, issues de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005, sont entrées en vigueur depuis le 1er mai 2006 pour toute demande déposée à compter de cette date. Le congé de présence parentale est également ouvert, dans des conditions particulières, aux demandeurs d'emploi indemnisés (renseignements auprès de Pôle emploi), aux travailleurs non salariés, aux Voyageurs Représentants Placiers (VRP), aux employés de maison et aux agents publics.

Le nombre de jours de congés dont peut bénéficier le salarié au titre du congé de présence parentale est au maximum de 310 jours ouvrés (soit quatorze mois) dans une période dont la durée est fixée, pour un même enfant et par maladie, accident ou handicap, à trois ans. Aucun de ces jours ne peut être fractionné. Le congé de présence parentale fonctionne ainsi comme un « compte crédit jours » de 310 jours ouvrés, que le salarié peut utiliser en fonction des besoins de son enfant malade, handicapé ou accidenté. Ce congé ouvre droit à l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP), versée par la Caisse d'Allocations Familiales ou la Mutualité Sociale Agricole.



### **À savoir**

Le Ministère de la santé et des solidarités a mis en ligne un Guide de l'aidant familial où sont regroupés des informations pratiques et des conseils sur les droits de l'aidant et de son proche dépendant. Voici les étapes à suivre pour y accéder :

<http://travail-emploi.gouv.fr> ► Publications officielles ► Éditions du ministère ► Catalogue ► Collection « Prévenir et accompagner » ► Aidant familial : le guide de référence - 4<sup>ème</sup> édition

### **Mon oncologue envisage une hospitalisation à domicile (HAD). Quelles sont les conditions d'admission ?**

L'admission en HAD a lieu après une évaluation médicale, paramédicale et sociale. Elle est basée sur un projet thérapeutique.

- L'HAD s'adresse à tous les assurés sociaux, quels que soient leur âge et leur pathologie
- Elle ne peut se faire que si le malade et son entourage sont volontaires pour cette solution
- Elle nécessite que le domicile du malade soit adapté à ce mode de prise en charge
- La prise en charge en HAD se fait sur prescription médicale, à la suite ou non d'une hospitalisation. Elle peut être directement demandée par le médecin traitant.

### **Quels sont les avantages que l'HAD peut apporter à la personne malade et à ses proches ?**

- La relation avec l'équipe paramédicale est privilégiée
- Les soins médicaux et paramédicaux sont permanents, continus, coordonnés et assurés par une équipe multidisciplinaire
- Le médecin traitant, librement choisi par le malade, assure le suivi du malade à son domicile

- Une infirmière de coordination assure les relations entre les différents services de l'hôpital : transport, consultation, traitement...
- Tous les actes médicaux et paramédicaux tels que l'intervention d'un kinésithérapeute, les consultations médicales, les examens biologiques ou radiologiques, la fourniture de médicaments et la location de matériel sont pris en charge par la structure d'hospitalisation à domicile (HAD)
- En fonction des besoins du malade, les soins sont assurés 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Malgré ces avantages, il est important que le patient et son entourage soient préparés. En effet, le malade a besoin de la présence de ses proches pour les gestes de la vie quotidienne en fonction de son état de santé. Face à cette nécessité de la présence des proches, peuvent apparaître deux effets négatifs :

- Le malade peut avoir un sentiment d'être une charge pour ses proches
- Les proches peuvent ressentir le sentiment d'enfermement à être auprès du malade.

C'est pourquoi l'HAD ne sera jamais imposée. Elle est proposée par l'équipe soignante mais elle dépend du choix du malade et de son entourage.

### Quelles sont les différentes couvertures sociales (régime général et autres, mutuelle...) ?

Les différentes couvertures sociales sont des interlocuteurs privilégiés en cas de maladie grave comme le cancer. Elles peuvent vous offrir certains services et des indemnités.

#### Il existe trois types de couverture sociale :

- **Le régime général de l'Assurance Maladie** : l'Assurance Maladie (régime général) est le principal assureur obligatoire de la santé des Français. Elle a en charge la gestion des risques liés à la maladie, la maternité, l'invalidité, les accidents du travail et/ou les maladies professionnelles et décès.

Au niveau local, votre interlocuteur est la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Il existe également un service social de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) qui peut vous aider.

- **La Mutuelle Sociale Agricole (MSA)** gère la protection sociale des agriculteurs et des salariés agricoles. Elle a pour mission de répondre à l'ensemble des questions de protection sociale (santé, famille, retraite) et de gérer en son sein la médecine du travail, la prévention des risques professionnels, le développement de l'action sanitaire et sociale et le développement d'une gamme de services pour répondre aux besoins particuliers de certains adhérents.
- **Le Régime Social des Indépendants (RSI)** gère la protection sociale des travailleurs indépendants et des professions libérales.

**De plus, il existe de nombreux autres régimes dits « spéciaux »** : le régime des marins et inscrits maritimes, le régime des mines, de la SNCF, de la RATP, d'EDF-GDF, de la Banque de France, de l'Assemblée nationale, du Sénat, le régime des clercs et employés de notaire, le régime des ministres du culte, etc.



### Plus d'informations

---

MSA : [www.msa.fr](http://www.msa.fr)  
 RSI : [www.rsi.fr](http://www.rsi.fr)  
 Assurance Maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

## Handicap (définition du handicap, prestations diverses, acteurs tels que la MDPH)

### Est-ce qu'avoir un cancer veut dire qu'on est une personne handicapée ?

Depuis, **la loi n°2005-102 du 11 février 2005** « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », le handicap a évolué vers une nouvelle définition. La notion de « handicap », si elle suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle quelle qu'en soit la cause, introduit dorénavant l'aspect psychique. De plus, il est important de noter que la définition s'est également attachée à la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap et au rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés. Le droit à l'intégration pour toute personne en situation de handicap est de ce fait affirmé. Ainsi le nouvel **article L114 du Code de l'action sociale et des familles** est formulé de la façon suivante : « constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Il est donc possible de demander auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)\* la reconnaissance de votre handicap à partir du moment où vous considérez qu'il vous limite dans la participation à la vie en société. Un expert médical pourra être mandaté par MDPH pour attester de votre handicap. Cela peut vous apporter certaines aides telles que l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), ou si vous avez moins de 20 ans, et êtes à la charge de vos parents, l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH). Plus d'infos [page 58](#).

### L'assistante sociale de mon centre de lutte contre le cancer souhaite que je fasse les démarches pour une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). En quoi consiste cette reconnaissance ?

C'est un statut temporaire qui permet à une personne d'être considérée comme travailleur handicapé si ses possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites, suite à une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques. Cette qualité doit être reconnue par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La MDPH favorise l'accès à l'ensemble des mesures législatives, réglementaires et conventionnelles en matière d'emploi et de formation professionnelle des personnes handicapées.

### Est-ce que mon employeur ou futur employeur a un intérêt à ce que je sois reconnu travailleur handicapé ?

Lors de la reprise du travail, la RQTH peut amener une aide à l'adaptation du poste de travail car l'employeur peut bénéficier d'une aide financière pour adapter le poste (AGEFIPH)\*. Sachant qu'une entreprise de plus de 25 salariés doit avoir obligatoirement plus de 6% de travailleurs handicapés, grâce à cette reconnaissance, vous augmentez le nombre de travailleurs handicapés dans l'entreprise. Ainsi, lorsque vous postulez, n'hésitez pas à faire connaître votre statut à votre employeur.

### Je n'ai actuellement pas d'emploi. Est-ce utile que je fasse cette démarche ?

La RQTH peut vous aider à retrouver un emploi en tant que travailleur handicapé et vous permettre de bénéficier d'une formation professionnelle qualifiante et rémunérée compatible avec vos problèmes de santé. Cela vous permet d'être accompagné dans vos démarches de recherche d'emploi ou de formation par une structure spécialisée, Cap Emploi.

### Pour combien de temps la RQTH est-elle attribuée ?

La reconnaissance de travailleur handicapé est accordée pour dix ans maximum et peut être renouvelée à la demande de l'intéressé et après nouvelle instruction du dossier, en tenant compte des éléments médicaux et professionnels au moment de la demande de renouvellement.

## Les acteurs du social (professionnels et institutions)

### Ma voisine me conseille d'aller voir une assistante sociale mais à quoi sert-elle ?

L'assistant de service social accompagne les personnes, les familles, les groupes par une approche globale pour :

- améliorer leurs conditions de vie sur le plan, social, sanitaire, familial, économique et socio-professionnel



- développer leur propre capacité à maintenir ou à restaurer leur autonomie et à faciliter leur place dans la société
- mener avec eux toute action susceptible de prévenir ou de surmonter leurs difficultés.

### Si je prends rendez-vous avec le service social du personnel au sein de mon entreprise, je crains que mon responsable en soit informé.

Il est important de savoir que les assistants sociaux sont soumis au secret professionnel (**Art. 378 du Code pénal**) quel que soit leur domaine d'intervention. Vous pouvez rencontrer une assistante sociale au Centre Communal d'Action Sociale de votre mairie, au service social du Conseil Général, au service social de la CARSAT ou MSA, si vous êtes étudiant le CROUS dispose également d'un service social. Si vous êtes en période de soins, vous pouvez vous adresser au service social de l'hôpital.

### J'ai quinze ans, je suis scolarisée en 3<sup>ème</sup>. Il est difficile pour moi de me concentrer sur les cours. Je pense à ma mère en fin de vie. Quels interlocuteurs puis-je voir au collège pour en discuter ? J'ai peur de redoubler ma 3<sup>ème</sup>.

Tu peux aller en parler avec le professeur principal qui ainsi pourra comprendre et trouver une raison à ta baisse de concentration. Tu peux aussi aller voir l'assistante sociale scolaire ainsi que l'infirmière scolaire pour évoquer ta situation familiale et morale. Elles pourront t'orienter si tu le désires vers un soutien psychologique. L'assistante sociale scolaire est présente aux conseils de classe et pourra si besoin en parler aux professeurs avec ton accord. L'ensemble du personnel d'encadrement peut être source de conseils et de soutien. Il est parfois nécessaire de faire part de sa situation à un enseignant ou au conseiller principal d'éducation, par exemple.

### La MDPH m'a notifié un accord pour l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) mais la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) me notifie que je dépasse le plafond de ressources.

Bien que la MDPH ait reconnu votre situation de handicap permettant d'ouvrir droit à l'AAH\*, en effet, vous ne pouvez bénéficier de cette allocation que sous condition de ressources. Celles-ci ne devant pas dépasser le plafond pris en compte par la CAF\*.

### Depuis ma maladie, j'ai des difficultés financières ponctuelles. Existe-t-il des aides spécifiques ?

Il n'existe pas d'aide spécifique pour les personnes atteintes de cancer. Néanmoins, vous pouvez solliciter différents soutiens financiers pour vous aider à prendre en charge des dépenses causées par vos soins ou qui impactent votre vie quotidienne. Cela peut concerner :

- les restes à charge : frais de transports entre l'hôpital et le domicile, prothèse, forfait journalier hospitalier (CPAM, service social CARSAT, mutuelle, assurance...)
- les aides « relais » pour pallier les délais d'obtention des aides légales
- une aide à la vie quotidienne : alimentation, au loyer, aux factures d'énergie (électricité, gaz, bois, pétrole), téléphone, eau (service social de la mairie ou du département ou de la CARSAT, ou du CROUS si vous êtes étudiant).

### À qui s'adresser ?

- **Les assistantes sociales**, au sein de l'hôpital, de la Sécurité sociale (CPAM de votre lieu de résidence), du Conseil général (département), de la Mairie, de l'employeur, du CROUS ou encore de la MDPH.
- **L'équipe soignante de l'hôpital** : pour toute question médicale et non-médicale, notamment pour les bons de transports.

Vous pouvez aussi, si besoin, contacter le Comité de la Ligue contre le Cancer de votre département et toutes les autres associations caritatives (ex : Emmaüs, Le Secours catholique...), qui peuvent attribuer une aide ponctuelle sous forme d'aide financière, alimentaire, vestimentaire, d'écoute...

### J'ai 25 ans et je suis sans emploi et ressources, puis-je bénéficier du RSA et ou dois-je faire la demande ?

La condition d'âge pour ouvrir un droit au RSA est d'être âgé d'au moins 25 ans ou moins si vous avez un enfant à charge. Au niveau des ressources, le calcul du droit s'effectue sur vos ressources

des trois derniers mois. Vous pouvez faire votre demande de RSA soit au CCAS de votre commune, soit au service social du Conseil Général.

### **On m'a dit que malgré mon emploi à temps partiel je pouvais cumuler salaire et RSA, est-ce possible ?**

Oui depuis la mise en œuvre du RSA, suivant le montant de votre salaire et la composition familiale un RSA « activité » peut vous être attribué, renseignez-vous directement auprès de la CAF qui pourra effectuer votre test d'éligibilité ou non.

## **L'accès au crédit et l'intervention des assurances**

### **J'ai contracté un crédit deux ans avant mon diagnostic. Quelles sont les démarches à suivre ?**

Il faut déclarer rapidement la situation à l'assurance afin qu'elle prenne éventuellement en charge votre crédit en fonction de la couverture que vous aviez souscrite.

### **Je suis en rémission d'un cancer du cerveau depuis quatre ans. Mon épouse et moi-même avons un projet d'achat immobilier. Pourrions-nous emprunter ?**

Depuis 2006, il existe la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Cette convention s'adresse aux personnes qui présentent un risque aggravé de santé et qui souhaitent emprunter. Cette convention concerne les crédits à la consommation, les crédits immobiliers et les crédits professionnels.

Pour demander un prêt au logement ou un prêt professionnel, vous devez remplir un questionnaire sur votre santé et répondre aux conditions suivantes :

- le montant de votre prêt ne doit pas dépasser 300 000 euros
- votre âge en fin de prêt ne doit pas excéder 70 ans.

Depuis la signature de la convention AERAS, pour ces deux types de prêt, les assurances couvrent :

- la perte totale et irréversible de l'autonomie
- le risque décès
- l'invalidité permanente totale
- l'invalidité totale temporaire.

Un mécanisme de mutualisation a été mis en place dans le cadre de la convention AERAS. Il permet de plafonner le coût de l'assurance pour les emprunteurs, sous conditions de ressources, pour les prêts immobiliers destinés à acquérir une résidence principale et pour les prêts professionnels.

D'ici 2016, devrait être mise en place le « droit à l'oubli ». La situation sera alors encore plus simple pour les malades déclarés guéris. Ils n'auront plus à déclarer le cancer comme passif médical et retrouveront les conditions de tout à chacun dans une démarche d'emprunt.

### **J'attends depuis deux mois la réponse de l'assureur pour valider mon prêt auprès de la banque, est-ce normal ? Qu'est-ce que l'assureur pourra répondre à ma demande ?**

Le délai de réponse pour votre dossier de prêt immobilier ou professionnel ne doit pas excéder 5 semaines à compter de la réception de votre dossier complet. L'accord de votre assurance est valable 4 mois.

L'assureur pourra répondre de quatre façons, le prêt pourra être :

- accepté avec un tarif normal
- accepté, mais avec une surprime, celle-ci devra être temporaire et dégressive
- refusé de façon transitoire. Une autre demande de prêt pourra être faite plus tard
- refusé de façon définitif.



### J'ai eu un cancer de l'utérus il y a deux ans et je souhaite acheter une voiture, comment puis-je faire ?

La convention AERAS s'applique également pour les prêts à la consommation (achat de véhicules, d'électroménager, ...). Sous réserve des conditions ci-dessous il n'est plus nécessaire de remplir un questionnaire de santé pour demander à un prêt à la consommation :

- vous devez être âgé de moins de 50 ans lors de votre demande
- le montant de votre achat ne doit pas dépasser 15 000 euros
- la durée de vos remboursements devra être inférieure ou égale à 4 ans
- vous devez faire une déclaration sur l'honneur certifiant que vous ne cumulez pas d'autres prêts au-delà d'une certaine somme.

### Je pense que la convention AERAS n'a pas été respectée et je n'ai obtenu aucune assurance, que puis-je faire ?

Il existe une commission de médiation de la convention AERAS. Vous pouvez lui adresser votre demande par courrier en expliquant votre situation (Adresse : 61, rue Taibout 75009 Paris)  
De plus, si vous n'obtenez aucune assurance et que vous estimez que ce refus n'est pas justifié,

il vous est peut-être possible de :

- mettre en concurrence les banques et les assurances
- faire appel à un courtier, professionnel spécialisé qui va chercher pour vous une assurance à un taux raisonnable
- faire appel auprès du médecin conseil de l'assurance par l'intermédiaire de votre médecin traitant
- si vous êtes salarié vous pouvez peut-être utiliser :
  - l'assurance collective de votre entreprise
  - utiliser le 1 % patronal
- si vous avez déjà des biens (capital décès, contrats d'assurance vie, biens immobilier...), vous pouvez les mettre une hypothèque sur vos biens.



### Plus d'infos et de conseils :

- Site internet de la convention AERAS : [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)
- Serveur vocal national d'information sur la convention AERAS à votre disposition 7 jours sur 7 et 24h/24 : 0821 221 021 (0,12 euros/min)
- Site internet général d'informations pratiques [www.lesclesdelabanque.fr](http://www.lesclesdelabanque.fr)
- Aidéa (Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et l'assurabilité), ligne téléphonique de la Ligue Nationale Contre le Cancer, 0810 111 101 (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 8 h à 20 h
- Vivre Avec, association de malades qui facilite les démarches administratives pour l'obtention d'un prêt, 0821 218 005 (numéro indigo, coût 0,12 euros/mn). Site internet : [www.vivreavec.org](http://www.vivreavec.org)
- Santé Info Droits : ligne téléphonique du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (le CISS) pour toute question juridique ou sociale liée à la santé au 0810 004 333 (coût d'un appel local) ou le 01 53 62 40 30 les lundis, mercredis et vendredis de 14 h à 18 h, et les mardis et jeudis de 14 h à 20 h.

## Lexique médical

**Adénopathie** : augmentation de volume d'un ganglion.

**Allogreffe** : acte consistant à prélever la moelle osseuse saine chez un donneur pour la réinjecter à un receveur (le donneur et le receveur doivent être compatibles).

**Alopécie** : chute ou absence, partielle ou généralisée, des cheveux et/ou des poils.

**Anémie** : diminution du taux d'hémoglobine dans le sang.

**Antalgique** : traitement ou posture ayant pour but de calmer la douleur.

**Anticorps** : substance engendrée par l'organisme à la suite de l'introduction dans celui-ci d'un antigène et concourant au mécanisme de l'immunité.

**Antiémétique** : traitement destiné à prévenir et à contrôler les nausées, le haut-le-cœur et les vomissements.

**Antigène** : substance qui est introduite dans l'organisme et provoque la formation d'un anticorps.

**Aplasie** : diminution momentanée de la production par la moelle osseuse des globules rouges, des globules blancs (neutropénie) ainsi que des plaquettes (thrombopénie) dans le sang.

**Aplasie médullaire** : elle correspond à la baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes dans le sang et qui prédisposent à un certain nombre de troubles.

**Asthénie** : état de fatigue extrême (d'épuisement).

**Autogreffe** : acte consistant à prélever la moelle osseuse du patient, à la congeler et à la réinjecter après une lourde chimiothérapie.

**Biopsie** : opération sous anesthésie consistant à prélever un fragment d'organe ou de tumeur pour l'analyser.

**Cancérologie ou oncologie** : discipline scientifique ou médicale qui étudie et traite le cancer.

**Cathéter** : tuyau fin et souple destiné à être placé en permanence dans une veine pour réaliser des injections ou des perfusions.

**Céphalées** : maux de tête.

**Chambre, Port-a-cath, site implantable ou capsule** : boîtier implanté sous la peau, relié à une veine profonde, permettant d'injecter les médicaments.

**Chimiothérapie** : traitement par des substances chimiques absorbées par voie orale et/ou par perfusion.

**Circulation lymphatique** : circulation de la lymphe à travers un appareil circulatoire spécifique.

**Dyspnée** : difficulté à respirer, avec une sensation de gêne ou d'oppression.

**Échographie** : méthode d'exploration utilisant la réflexion (écho) des ultrasons dans les organes.

**Endocrine (glande)** : glande qui sécrète un produit contenant des hormones directement dans le sang.

**Endoscopie** : introduction d'un matériel de retransmission d'images et d'interventions extrêmement sophistiqué à l'intérieur de l'organisme.

**Exérèse** : intervention chirurgicale visant à enlever une partie ou la totalité d'un organe.

**Ganglion (lymphatique)** : le système lymphatique est composé de vaisseaux et de ganglions qui jouent un rôle de filtre et de barrière immunitaire et permettent à l'organisme de combattre les infections et les tumeurs.

**Globules blancs ou leucocytes** : cellules du sang qui protègent l'organisme contre les infections.

**Globules rouges ou érythrocytes ou hématies** : cellules du sang contenant l'hémoglobine ayant pour rôle de transporter l'oxygène.

**Guérison** : certitude de la neutralisation définitive de la maladie.

**Hématologie** : spécialité médicale des maladies du sang et de la moelle osseuse.

**Hémopathie** : maladie du sang.

**Hémostase** : arrêt d'une hémorragie.

**Hormonothérapie** : traitement par les hormones de certains cancers hormonodépendants.

**Immunothérapie** : traitement consistant à provoquer ou à augmenter l'immunité de l'organisme par l'injection d'anticorps ou d'antigènes.

**Invasif** : caractère d'une tumeur qui s'étend et envahit les tissus voisins.

**IRM** (Imagerie par Résonance Magnétique) : examen radiologique utilisant des champs magnétiques pour obtenir des images internes du corps humain.

**Lymph**e : liquide riche en protéines et en lymphocytes, circulant dans les vaisseaux lymphatiques.

**Lymphocytes** : petits globules blancs (leucocytes) présents dans le sang, la moelle et les tissus lymphoïdes. Ils jouent un rôle essentiel dans les réactions immunitaires de l'organisme

**Lymphoedème** : gonflement, par exemple du bras, suite à une circulation lymphatique défectueuse.

**Marqueurs tumoraux** : substance sécrétée par les cellules tumorales. Leur dosage dans le sang permet de suivre l'évolution de certaines tumeurs.

**Métabolisme** : ensemble des processus de transformation de matière et d'énergie par la cellule ou l'organisme.

**Métastases** : tumeurs secondaires qui se développent à partir d'une tumeur primitive suite à la migration des cellules cancéreuses par voie sanguine.

**Moelle osseuse** : tissu situé à l'intérieur de l'os où les cellules du sang sont produites.

**Mucite** : inflammation des muqueuses (tissu de revêtement) de la bouche et des voies digestives.

**Mycose** : affection provoquée par des champignons parasites.

**NFS** (Numération Formule Sanguine) : dénombrement des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes à partir d'un échantillon de sang.

**PET SCAN (Positron Emission Tomography Scanner)** : appareil d'imagerie médicale permettant la localisation des foyers pathologiques exprimant une activité métabolique élevée.

**Plaquettes ou thrombocytes** : cellules du sang jouant un rôle essentiel dans la coagulation.

**Protocole** : recueil d'indications rappelant les examens ou les étapes du traitement pour un cancer d'un type donné. Il évolue avec les progrès scientifiques.

**Prurit** : vive démangeaison.

**Radiographie** : technique d'imagerie utilisant les propriétés des rayons X.

**Radiothérapie** : traitement consistant à soumettre la tumeur à un faisceau de rayons afin de détruire les cellules cancéreuses.

**Récidive** : réapparition de la tumeur après une période de rémission.

**Rémission** : régression du volume de la tumeur et l'atténuation des symptômes qu'elle entraînait. C'est donc la diminution des signes de maladie, voir leur disparition.

**Scanner (ou TDM : Tomodensitométrie)** : appareil de radiodiagnostic qui permet d'obtenir et de traiter des images en coupe du corps.

**Scintigraphie** : technique d'imagerie visualisant un organe ou un tissu par l'intermédiaire d'une substance radioactive injectée ou ingérée.

**Septicémie** : infection générale due à la pullulation de microbes dans le sang.

**Thrombopénie** : diminution du taux de plaquettes dans le sang.

**Thyroïde** : glande endocrine (située au niveau de la trachée) sécrétant plusieurs hormones et intervenant dans la croissance et le métabolisme général.

**Tumeur** : augmentation anormale d'une partie d'un tissu ou d'un organe due à une prolifération cellulaire.

## Lexique administratif et social \*

**AAH** : Allocation adulte handicapé  
**AEEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé  
**AERAS** : Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (convention)  
**AGEFIPH** : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées  
**ALD** : Affection de longue durée  
**AME** : Aide médicale Etat  
**APL** : Allocation personnalisée au logement  
**AJPP** : Allocation journalière de présence parentale  
**ASF** : Allocation de soutien familial  
**CAF** : Caisse d'allocation familiale  
**CARSAT** : Caisses d'Assurance Retraite et de la Santé au travail  
**CCAS** : Centre communal d'action sociale  
**CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées  
**CESU** : Chèque emploi service universel  
**CHR** : Centre hospitalier régional  
**CHRU** : Centre hospitalier régional universitaire  
**CHU** : Centre hospitalier universitaire  
**CISS** : Collectif inter-associatif sur la santé  
**CLCC** : Centre de lutte contre le cancer  
**CMU** : Couverture maladie universelle  
**CNAF** : Caisse nationale d'allocation familiale  
**CNAM** : Caisse nationale de l'assurance maladie  
**CNAV** : Caisse nationale de l'assurance vieillesse  
**CNED** : Centre national d'enseignement à distance  
**CNIL** : Commission nationale de l'informatique et des libertés  
**CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie  
**CRAMIF** : Caisse primaire d'assurance maladie d'Ile-de-France

**CROUS** : Centre régional des œuvres universitaires et scolaires  
**CSP** : Code de la santé publique  
**CSS** : Code de la Sécurité sociale  
**DDASS** : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales  
**DDTEFP** : Direction départementale du travail et de l'emploi et de la formation professionnelle  
**DIRECCTE** : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi  
**DMP** : Dossier médical personnel  
**DRASS** : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales  
**FNCLCC** : Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer  
**GIPH** : Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques  
**HAD** : Hospitalisation à domicile  
**IJ** : Indemnités journalières  
**INCA** : Institut national du cancer  
**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées  
**PAJE** : Prestation d'accueil du jeune enfant  
**PASS** : Permanence d'accès aux soins de santé  
**PLIE** : Plan local pour l'insertion et l'emploi  
**PMI** : Protection maternelle infantile  
**QF** : Quotient familial  
**RSA** : Revenu solidarité active  
**RQTH** : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé  
**RSI** : Régime des salariés indépendants  
**RTT** : Réduction du temps de travail  
**SAMETH** : Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés  
**SAMU** : Service d'aide médicale d'urgence  
**SSIAD** : Service de soins infirmiers à domicile  
**TISF** : Technicien de l'intervention sociale et familiale

## Les professionnels du social que vous pouvez rencontrer

### Les missions d'assistant de service social

L'assistant de service social contribue à créer les conditions pour que les personnes, les familles et les groupes avec lesquels il travaille aient les moyens d'être acteurs de leur développement et de renforcer les liens sociaux et les solidarités dans leurs lieux de vie. Dans ce cadre, l'assistant de service social agit avec les personnes, les familles, les groupes dans une approche globale pour :

- améliorer leurs conditions de vie sur le plan social, sanitaire, familial, économique, culturel et professionnel
- développer leurs propres capacités à maintenir ou restaurer leur autonomie et faciliter leur place dans la société
- mener avec eux toute action susceptible de prévenir ou de surmonter leurs difficultés.

L'assistant de service social est également force de proposition pour la conception des politiques sociales, les orientations générales et les missions développées par l'organisme qui l'emploie.

Il est important de savoir que les assistants sociaux sont soumis au secret professionnel (**Art 378 du code pénal**) quel que soit leur domaine d'intervention.

### Service social de polyvalence de secteur

Plus de quatre assistants sociaux sur dix sont employés par les Conseils généraux, la majorité exerçant en polyvalence de secteur. L'assistante sociale se définit comme suit dans la circulaire du 22 octobre 1959 :

« Elle met à la disposition des usagers des assistantes sociales capables d'avoir une vue d'ensemble de leurs problèmes sanitaires, sociaux, économiques, psychologiques et de les aider à mettre en œuvre les moyens d'y porter remède avec le concours éventuel des services spécialisés ».

Aujourd'hui, au 21<sup>ème</sup> siècle, ses missions sont diverses et variées :

- prévention et protection de l'enfance
- suivi dans le cadre de l'insertion des personnes au RSA\*
- aide par rapport à des difficultés d'ordre financier, d'accès aux droits communs, budgétaire, familial, d'hébergement, de logement, de santé et d'handicap
- orientation vers les services spécialisés si nécessaire suivant la problématique sociale.

### Les missions du service social de la Sécurité sociale ou CRAM

Le service social de la Sécurité sociale s'adresse tout particulièrement aux assurés sociaux gravement atteints par la maladie et l'accident de travail. Il se situe au carrefour du social et de la santé. Il intervient dans le cadre de la réinsertion professionnelle et contribue au maintien ou à l'aménagement de l'emploi occupé.

Ses missions par rapport à la réinsertion professionnelle consistent à :

- informer sur les structures existantes, les conditions de prise en charge des formations et le rôle des différentes institutions et partenaires susceptibles de les aider dans leur orientation professionnelle
- dynamiser, aider à affronter une reprise d'emploi
- accompagner dans les différentes étapes du processus de réinsertion en qualité de « personnes ressources » en concertation le cas échéant, avec les différents partenaires (MDPH, services psychotechniques, services de suite, centres de reclassement professionnel...).

### Les missions du service social étudiant (CROUS)

À l'écoute des étudiants souhaitant des informations, des conseils ou des aides, les assistant(e)s sociaux (les) :

- accueillent les étudiants en difficulté quelle que soit la nature de celle-ci (psychologique, familiale, médicale, financière, scolaire, administrative...) et recherchent avec eux les solutions aux problèmes exposés (bourse, logement, prêt d'honneur...)
- informent les étudiants sur les procédures administratives (santé, Sécurité sociale, mutuelle, allocations familiales...) et les aident à accomplir les démarches
- instruisent, en cas de difficulté ponctuelle, les dossiers de demande d'aide financière exceptionnelle sur le Fonds de Solidarité Universitaire (FSU).

### Les missions du Service social scolaire

Le Service social est chargé d'apporter écoute, conseils et soutien aux élèves et aux personnels. Il contribue à l'apprentissage de la citoyenneté, à la protection des mineurs en danger, à la lutte contre l'absentéisme.

Ses missions s'inscrivent dans un contexte de partenariat entre l'institution et les familles. Son action peut prendre une forme individuelle (entretien, démarche, plan d'aide, repérage et accompagnement de situations difficiles), collective (actions de prévention) ou partenariale (institutionnel, territorial, associatif).

### Les missions du Service social du travail

Les établissements qui comprennent de façon régulière au moins 250 salariés sont tenus d'organiser des Services sociaux du travail (Art 250-1 du Code du travail).

Les Services sociaux du travail assument cinq fonctions principales :

- soutien individuel aux salariés et prévention des risques individuels liés à des difficultés personnelles ou professionnelles (accueil des nouveaux embauchés, divorce, maladie...)
- accompagnement individuel dans des situations de changement collectif (restructurations, délocalisations, plans de licenciement...)
- actions collectives d'information et de prévention en matière de santé ou de risques sociaux divers (alcoolisme-tabagisme, surendettement...)
- analyse sociale, « veille sociale » et participation aux instances internes de la régulation sociale de l'entreprise
- organisation, gestion, animation d'activités sociales.

### Les missions du Service social hospitalier

Les missions générales consistent à :

- concourir à l'accès aux droits et aux soins des personnes hospitalisées
- aider les personnes rencontrant des difficultés inhérentes à leur hospitalisation et/ou à leur pathologie à retrouver leur autonomie et faciliter leur insertion
- protéger l'enfant en danger et les personnes vulnérables
- assurer des actions de prévention et de coordination
- participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet d'établissement des projets sociaux et éducatifs de l'établissement dont ils relèvent.



## Les professionnels de santé que vous pouvez rencontrer

### L'infirmier(e)

Il est chargé de prendre soin des malades de l'hôpital. Il délivre des soins aux personnes qui ont besoin de surveillance ou d'aide du fait d'une maladie ou d'une incapacité (définition du CiSMef : Catalogue et index des Sites Médicaux Francophones). Vous le verrez vous réaliser les injections, les perfusions, les pansements, se préoccuper des effets du traitement.

### L'aide-soignant(e)

Sous la responsabilité de l'infirmier, il s'occupe des soins de confort et d'hygiène. Si vous en avez besoin, il vous aide dans les gestes de la vie quotidienne. Il se charge aussi de quelques tâches de ménage et vous apporte les repas.

L'infirmier et l'aide-soignant sont votre relais privilégié durant votre séjour à l'hôpital. N'hésitez pas à leur faire part de vos souhaits, de vos craintes, de ce que vous ressentez par rapport aux traitements. Ils assurent en permanence le lien avec l'oncologue qui vous suit.

Au contact des malades, ils seront plus à même de vous donner des conseils. N'hésitez pas à leur poser des questions, même les plus gênantes. Leur travail consiste aussi à vous rassurer.

### Le cadre de santé

Il a à sa charge les infirmiers et les aides-soignants de son service. Au courant de tous les dossiers médicaux et de l'état de santé des personnes hospitalisées de son service, il accompagne souvent l'oncologue lors de sa visite dans votre chambre.

### L'agent des services hospitaliers (ASH)

Il s'occupe essentiellement du ménage de votre chambre. Il peut aussi être amené à vous servir les repas. L'ASH est une personne neutre du service. Pas toujours au courant des détails précis de votre cancer, il peut se révéler être une très bonne écoute.

### Le brancardier(e)

Si vous êtes hospitalisé pour plusieurs jours, le brancardier se chargera de vous conduire en salle de radio ou d'opération. Il n'est pas au courant de votre état de santé. Tout au plus il sait, comme l'ASH, le type de maladie dont vous souffrez.

### L'oncologue - chimiothérapeute - radiothérapeute

Il est un médecin spécialisé dans le domaine des cancers. Il vous suit tout du long de votre maladie. Il vous propose un traitement adapté à votre pathologie et à son évolution. Il vous prescrit différents examens pour suivre l'évolution de votre cancer et prescrit des médicaments contre les nausées ou autre effet indésirable de la chimiothérapie.

### Le médecin référent/médecin traitant

Le **médecin référent** est un dispositif qui existe aujourd'hui et dans lequel le médecin a fait le libre choix de s'inscrire. C'est donc le médecin qui fait alors le choix de devenir médecin référent.

Le **médecin traitant** est un dispositif institué par la réforme pour l'Assurance maladie dans lequel le patient devra choisir son médecin traitant, avec l'accord de ce dernier. C'est donc le patient qui fait le choix d'un médecin traitant, ce dernier étant néanmoins libre d'accepter ou pas. Médecin référent et médecin traitant répondent par conséquent à deux dispositifs très différents dans leur mise en place.

Le **médecin référent** est obligatoirement un généraliste alors que le **médecin traitant** peut être un généraliste ou un spécialiste, notamment pour les patients souffrant d'une affection longue durée ou d'une maladie chronique. Le médecin référent doit respecter certaines règles définies par la loi ou par la convention. Par exemple, le médecin référent doit faire bénéficier les patients adhérents des tarifs conventionnels et de la procédure de dispense d'avance des frais, et doit respecter un seuil maximal annuel d'activité fixé à 7 500 actes en consultations et visites.

En ce qui concerne le **médecin traitant**, la loi ne fixe pas d'obligation car le gouvernement a fait le choix de la confiance dans la relation qui lie un patient à son médecin. Néanmoins, il revient aux partenaires conventionnels de déterminer s'il est nécessaire de fixer des règles de pratique.

Dans le cadre de la réforme pour l'Assurance maladie, le patient peut désigner son médecin référent pour qu'il devienne également son médecin traitant. Dans le cas où le patient ne choisit pas son médecin référent comme médecin traitant, il perdra alors tous les avantages prévus dans le cadre de ce dispositif, tout comme son médecin référent.

### Le médecin du travail

Il a un rôle exclusivement préventif (Cf. Code du travail, art. L. 241-2 à L. 241-7). Il est à la fois conseiller des salariés et de l'employeur. Il surveille la santé des salariés et évite qu'elle ne se détériore du fait du travail. Il porte également attention aux conditions d'hygiène. De plus, il conseille l'employeur en matière d'hygiène, de conditions de travail et de prévention.

### Le radiologue

Il vous fait passer les examens radiologiques prescrit par l'oncologue. Il peut vous suggérer où vous en êtes dans votre cancer mais le rôle revient à l'oncologue de vous tenir au courant.

### Le psychologue

Lorsqu'il est présent dans l'établissement de soin, il arrive qu'il vous soit proposé systématiquement. Ne vous en offensez pas. Si vous le souhaitez, il vous aide à exprimer vos sentiments concernant le cancer, le traitement, la réaction de votre famille. Son rôle n'est pas de vous juger mais pour vous aider à vous sentir le mieux possible dans votre tête et dans votre corps.

### Le psychiatre

Le médecin spécialiste en psychiatrie et psychothérapie diagnostique, traite et tente de prévenir les maladies mentales, les troubles psychiques et les désordres émotionnels d'origine organique, affective ou situationnelle (par exemple : névrose, psychose, phobie, schizophrénie, dépression, angoisse, maladies psychosomatiques, etc.). Il peut être spécialisé dans le traitement des adultes ou dans celui des enfants et des adolescents (pédopsychiatre). Vous pouvez demander à votre médecin traitant de vous indiquer un psychiatre ou en consulter un de votre propre initiative.

Les spécialistes en psychiatrie et psychothérapie peuvent pratiquer dans un cabinet privé mais vous pourrez souvent avoir la possibilité de consulter dans le centre où vous ou votre proche êtes soigné.

### L'anesthésiste

C'est un médecin dont la spécialité est d'inhiber la sensation de douleur chez les patients qui doivent subir une intervention chirurgicale.

### Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)

Selon le code de l'action sociale et médico-social « Les services de soins infirmiers à domicile assurent, sur prescription médicale, les soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que les concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie aux personnes âgées de soixante ans et plus malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de soixante ans présentant un handicap et aux personnes de moins de soixante ans atteintes de maladies chroniques.

Les SSIAD ont pour mission de contribuer au soutien à domicile des personnes, notamment en prévenant, ou différant, l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement et en raccourcissant certains séjours hospitaliers. Ils interviennent au domicile des patients ou dans les établissements non médicalisés prenant en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées. »



## Ce que peut apporter JSC

Jeunes Solidarité Cancer (JSC) est une association loi 1901 qui a pour objectif de **briser l'isolement des grands adolescents et jeunes adultes concernés par le cancer**. JSC a fait deux constats :

- **Celui de l'existence d'un double Isolement** : Les jeunes adultes et grands adolescents atteints d'un cancer sont souvent isolés dans les structures de soins. Ils sont « trop vieux » pour être pris en charge dans les services de pédiatrie et sont donc soignés dans les services d'adultes avec des malades beaucoup plus âgés. La maladie étant rare à cet âge, les rencontres avec d'autres jeunes dans une situation similaire sont rares, d'où un sentiment d'exclusion accentué.
- **Celui de la nécessiter de pouvoir construire sa vie** : Cette période de la vie, déjà délicate en temps normal (prise d'indépendance, choix professionnels et affectifs) l'est d'autant plus du fait de la maladie. Ce dernier constat peut également être fait pour les proches qui, devant s'occuper d'un parent, d'un conjoint, d'un frère ou d'une sœur malade, mettent parfois entre parenthèse leur propre vie personnelle et professionnelle.

**JSC s'est fixé plusieurs missions qui visent toutes un même objectif : améliorer le quotidien des jeunes concernés par le cancer, personnes malades ou proches.**

Ces missions sont organisées en **5 pôles réunissant l'ensemble des actions de JSC** :

- **ReCorps !** Pour que chacun puisse se réapproprier ce corps qui semble échappée au jeune concerné par un cancer
- **ReMix !** Pour partager, échanger et traverser ensemble les mauvais mais aussi les bons moments
- **RéAction !** Pour se prendre en main et être acteur de sa maladie
- **ReConnaissance !** Pour faire évoluer le regard sur le cancer avec l'idée que la reconnaissance de nos spécificités passe par leur connaissance
- **RePairs !** Pour que JSC soit un véritable repère auprès de ses pairs en apportant sa compétence et son expertise aux politiques, institutions, associations...

**JSC est à votre disposition n'hésitez pas à nous contacter !**

[jsc@ligue-cancer.net](mailto:jsc@ligue-cancer.net) ou 01 53 55 24 72



14 rue Corvisart  
75013 Paris - FRANCE  
[jsc@ligue-cancer.net](mailto:jsc@ligue-cancer.net)

[www.jeunessolidaritecancer.org](http://www.jeunessolidaritecancer.org)

---

Imprimé par Offset 5  
Z.A. - 3 rue de la Tour  
CS 90017 - 85150 La Mothe-Achard



L'apparition d'un cancer génère nécessairement de nombreuses questions sur le présent comme sur le futur, la vie intime, les traitements, le regard des autres...

Ce guide a été conçu à partir de témoignages recueillis par l'association Jeunes Solidarité Cancer (JSC) pour répondre à ces questions. Basé sur des expériences et des réflexions quotidiennes, il a été réalisé par et pour des jeunes adultes et grands adolescents concernés par le cancer (personnes malades, anciens malades et proches).

Vous n'y trouverez peut-être pas toutes les réponses à vos questions car chacun étant unique face à la maladie, les interrogations peuvent être multiples. Cependant, sachez que l'ensemble des bénévoles de JSC et des internautes du forum sont là pour vous écouter et répondre à vos questions au quotidien.



Jeunes Solidarité Cancer  
14, rue Corvisart - 75013 Paris - France  
Tél : 01 53 55 24 72 - [jsc@ligue-cancer.org](mailto:jsc@ligue-cancer.org)  
[www.jeunessolidaritecancer.org](http://www.jeunessolidaritecancer.org)

Dépôt légal : novembre 2008  
EAN : 9782914558686