HAL
open science

AVOIR UN CANCER APRÈS 75 ANS, LE REFUS DE LA FATALITE

Emmanuel Jammes, Anne Le Cain

▶ **To cite this version:**

Emmanuel Jammes, Anne Le Cain (Dir.). AVOIR UN CANCER APRÈS 75 ANS, LE REFUS DE LA FATALITE. 2016. hal-02114321

HAL Id: hal-02114321

https://hal.science/hal-02114321v1

Submitted on 7 May 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

AVOIR UN CANCER APRÈS 75 ANS

Le refus de la fatalité

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

PLAN CANCER 2014-2019

La Ligue contre le cancer donne la parole à l'association Les petits frères des pauvres

Parce que vieillissement et cancer sont deux problèmes de santé publique majeurs et deux enjeux importants pour notre société dans les années à venir, j'ai souhaité confier cette année l'éditorial de l'Observatoire sociétal des cancers à une association particulièrement impliquée auprès des personnes âgées en difficulté.

Depuis 70 ans, l'association Les petits frères des pauvres est en première ligne pour accompagner nos aînés, et alerter sur leur situation d'isolement et leurs conditions de vie précaires. Intimement persuadée que ses bénévoles sont fréquemment en contact avec les personnes âgées atteintes d'un cancer, c'est tout naturellement que j'ai sollicité son président, Alain Villez.

La Ligue contre le cancer est honorée qu'il ait accepté de nous apporter son éclairage sur la situation des personnes âgées atteintes de cancer, sujet de cette nouvelle publication de l'Observatoire sociétal des cancers.

Pr Jacqueline Godet
Présidente
Ligue contre le cancer

L'association Les petits frères des pauvres que j'ai l'honneur de présider ne pouvait qu'être sensible à l'initiative de la Ligue de vouloir étudier plus finement le vécu et le ressenti des personnes âgées atteintes de cancer.

Les cancers comme d'autres pathologies concernent en effet les quelque 12 000 personnes âgées que nous accompagnons dans le cadre d'une relation fraternelle et amicale nouée avec nos 12 000 bénévoles. Ces personnes accompagnées ont surtout en commun de vivre douloureusement le quotidien de l'isolement et de la solitude qui caractérise leur situation.

Nous avons coutume de préciser qu'elles sont affligées d'une triple peine que représentent l'isolement, la précarité et la perte d'autonomie.

La question de l'accompagnement des personnes atteintes de pathologies lourdes tant à domicile qu'en établissement d'hébergement est suffisamment prégnante pour que notre projet associatif prévoit le déploiement d'équipes d'action spécifiques dans 8 de nos fraternités régionales sur 12 (notamment Paris et sa banlieue, Méditerranée, Hauts-de-France, Normandie et Ouest). Ces accompagnements évoluent le plus souvent vers de l'accompagnement de fin de vie. Une aspiration marquante fortement revendiquée par les personnes interrogées qui ne peuvent se résoudre à renoncer à vivre. Bien sûr cette volonté correspond surtout à un désir de rester pleinement acteur, résolument vivant en relation avec ses proches. Cette revendication nous conforte dans notre positionnement éthique nous inclinant à toujours donner la priorité à l'accompagnement de fin de vie et à l'écoute des désirs de la personne.

Le maintien des relations sociales avec les proches correspond à une attente très forte. Ce que nous vérifions dans notre vécu au contact de personnes âgées qui au-delà des pathologies dont elles souffrent souhaitent avant tout nouer et entretenir des relations suivies avec leur entourage réduit le plus souvent aux seuls bénévoles qui les accompagnent. Il convient de garder à l'esprit que 1 personne âgée de plus de 75 ans sur 4 ne bénéficie que de 4 conversations privées ou moins par semaine. Une statistique provocante relayée par l'observatoire de la Fondation de France et l'INSEE qui nous renvoie à une question sociétale essentielle qui n'a malheureusement pas émergée au cours de la campagne des élections présidentielles. Tout concourt à ce que ces « invisibles » que sont les personnes âgées isolées le demeurent.

En dépit de la mobilisation nationale MONALISA promue par Michèle Delaunay à l'initiative du collectif associatif impulsé par Les petits frères des pauvres les affres de la solitude continuent de faire leur ravage au sein d'une population âgée toujours plus nombreuse.

Le rôle des proches aidants fortement valorisé par l'enquête de la Ligue devrait faire l'objet d'une meilleure reconnaissance et d'un plus grand soutien que ce que la dernière loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 a bien voulu mettre en perspective en termes de solutions de répit au sein des « plateformes des aidants », essentiellement orientées vers les personnes atteintes de maladies neuro dégénératives.

Nous avons été particulièrement sensibles dans les conclusions de l'enquête au désir exprimé par les personnes interrogées de rester autant que faire se peut à domicile et surtout de continuer à vivre le plus longtemps dans les meilleures conditions possibles c'est-à-dire dans leur milieu ordinaire de vie. Ces affirmations sont en effet en parfaite adéquation avec ce que nous entendons de la bouche même des personnes que nous accompagnons qui, en dépit de leur isolement, manifestent un attachement assez viscéral à leur cadre de vie. C'est pourquoi nous sommes très attachés à promouvoir des solutions alternatives d'habitat et d'hébergement très diversifiées lorsque le maintien à domicile n'est plus possible.

Une enquête essentielle pour changer le regard porté sur les personnes âgées atteintes de maladie grave et nécessitant une aide à l'autonomie.

Alain Villez
Président

les petits frères des Pauvres

SOMMAIRE

Éditorial 3

L'Observatoire sociétal des cancers 10
- Le périmètre de l'Observatoire sociétal des cancers 13
- La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers 14
- Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers 15
- Comprendre l'impact du cancer chez les personnes âgées : un nouvel enjeu pour l'Observatoire sociétal des cancers 17

Avoir un cancer après 75 ans : une situation fréquente 24
- Près de 1 cancer sur 3 est diagnostiqué après 75 ans 25
- Plus de 1 million de personnes âgées de 75 ans et + ont eu un cancer au cours de leur vie 29
- Une maladie souvent plus grave, associée à une mortalité plus importante 32

Avoir un cancer après 75 ans : la nécessité d'une prise en charge globale et coordonnée 40
- L'oncogériatrie : une prise en charge coordonnée pour les personnes âgées de 75 ans et + 43
- Un Comité d'éthique pour répondre aux cas de conscience 47
- La prise en charge du cancer chez les personnes âgées de 75 ans et + 48
- Le ressenti et les attentes des personnes âgées atteintes de cancer pour leur prise en charge 58

Avoir un cancer après 75 ans : la vie au quotidien 60
- Une volonté de continuer à vivre « comme avant »… 61
- … malgré des impacts physiques et psychologiques plus violents 63
- Face à la maladie : des vécus très différents 68
- Des situations qui aggravent le vécu du cancer chez les personnes âgées 71
- Ce qui peut préserver la qualité de vie des personnes âgées malades 77

Les chiffres essentiels de l'enquête Ligue contre le cancer / Ipsos 86

Ce que les Plans cancer ont changé pour les personnes âgées atteintes de cancer 92

Les recommandations de la Ligue contre le cancer 100

Les conditions de vie des personnes âgées de 75 ans et + 106
- Après 75 ans, 1 personne sur 4 se déclare en mauvaise santé 108
- Après 75 ans, la vie à domicile reste le mode de vie privilégié 115
- Après 75 ans, la pauvreté touche plus souvent les femmes 118
- Après 75 ans, plus de 1 personne sur 4 est en situation d'isolement relationnel 125

Annexes 128
- Questionnaire de l'enquête auprès des personnes âgées de 75 ans et + atteintes de cancer 129
- Questionnaire de l'enquête « Les Français et les personnes atteintes de cancer après 75 ans » 132

Bibliographie 136

La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- Les personnes âgées de plus de 75 ans et atteintes de cancer qui ont accepté de témoigner et de participer aux enquêtes ;
- Les professionnels de santé ayant participé à l'enquête qualitative ;
- Les membres de la commission Société et politiques de santé de la Ligue contre le cancer ;
- M. Alain VILLEZ, président de l'association Les petits frères des pauvres ;
- Le Dr Philippe VELLARD, médecin généraliste, Centre hospitalier des Marches de Bretagne ;
- Le Dr Etienne BRAIN, oncologue, Institut Curie (Paris), membre de la Société internationale d'oncologie gériatrique ;
- L'Institut IPSOS.

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : Rapport *Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité* de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer.

L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité en France. Il frappe les hommes comme les femmes, à tous les âges de la vie (y compris durant l'enfance et l'adolescence).

Pour toutes les personnes qui en sont atteintes, le cancer est une épreuve dévastatrice, physique et psychologique, qui fait passer d'un monde connu à un monde inconnu, où plus rien ne sera comme avant. Car bien souvent le cancer isole, discrimine, appauvrit, rompt le lien social, éloigne du monde du travail ou du monde scolaire, met à l'écart de la société. Dans le cas des personnes âgées, le diagnostic d'un cancer peut dégrader une situation où l'isolement, la précarité, la perte d'autonomie sont déjà très présents, comme le montrent les résultats de l'enquête réalisée pour le présent rapport.

Déjà, en 1918, le fondateur de la Ligue contre le cancer, Justin Godart, alors secrétaire d'État au service de santé militaire, affirmait : *« Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte. »*

LES DATES CLÉS POUR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS	
NOVEMBRE 1998	La Ligue contre le cancer organise les premiers États généraux des malades atteints de cancer. En donnant la parole aux personnes malades, ces États généraux ont représenté un tournant, un évènement sociologique. Ils ont aussi contribué à nourrir les 70 mesures du Plan cancer 2003/2007[1] à travers le Livre blanc *Les Malades prennent la parole*[2].
NOVEMBRE 2008	La Ligue contre le cancer réunit la première Convention de la société face au cancer, faisant le constat que malgré les avancées significatives du Plan cancer 2003/2007 beaucoup restait à faire pour que le cancer ne soit pas simplement considéré comme un problème majeur de santé publique, mais aussi comme une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques…
NOVEMBRE 2009	Le Plan cancer 2009/2013[3] confie à la Ligue contre le cancer le pilotage de la mesure 30 : Créer un Observatoire sociétal des cancers.
MARS 2012	L'Observatoire sociétal des cancers publie son premier rapport à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le cancer.
JUILLET 2013	Dans ses recommandations à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le professeur Jean-Paul Vernant[4], propose de « *conforter l'Observatoire sociétal des cancers, géré par la Ligue contre le cancer, notamment dans son rôle visant à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer.* »
FÉVRIER 2014	Lors des 5èmes rencontres annuelles de l'Institut national du cancer (INCa), François Hollande[5], président de la République, présente officiellement le Plan cancer 2014/2019[6]. Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers s'inscrivent désormais dans le cadre de la mesure 9.17 de ce nouveau Plan.

[1] MATTEI Jean-François, HAIGNERÉ Claudie ; MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer). *Plan cancer 2003/2007*. MILC, [s.d.], 44p.
[2] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1ers États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p.
[3] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013*. INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer).
[4] VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer).
[5] HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019*. Élysée : présidence de la République, 20p.
[6] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 02/2014, 140p.

La revendication portée par la Ligue contre le cancer pour « un plan de continuité de vie »[7] a été entendue et inscrite dans l'une des 4 priorités du Plan cancer 2014/2019, « Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes malades ». L'un des objectifs de ce troisième Plan est notamment de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle. L'augmentation de la prévalence, liée notamment à la chronicisation de nombreux cancers, renforce l'opportunité de l'Observatoire sociétal des cancers qui poursuit ses travaux dans le cadre de l'action 9.17 du Plan, afin de *« mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer »*. Ainsi, l'expertise de l'Observatoire sociétal des cancers, qui repose sur le vécu tant individuel que collectif se prolonge et participe à l'ambition que ce nouveau plan porte dans son titre : **Guérir et prévenir les cancers, donnons les mêmes chances à tous, partout en France.**

ACTIONS	LES AVANCÉES EN 2014[8], 2015[9] ET 2016[10]
Action 9.17 **Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer** Les dispositifs d'observation et de recherche existants sur la vie pendant et après le cancer seront confortés afin de se donner les moyens d'analyser les évolutions constatées au cours des Plans cancer. Ils devront être mieux coordonnés pour veiller à la complémentarité des approches. ▪ Soutenir des projets de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique exploitant les données recueillies dans le cadre des enquêtes sur la vie 2 ans après un diagnostic du cancer. ▪ Renouveler l'enquête sur la vie 2 ans après un diagnostic de cancer et l'étendre sur une durée de 5 ans afin de prendre davantage de recul par rapport au diagnostic. ▪ Développer les études sur les conséquences (psychologiques, économiques, sociales et éthiques) du cancer pour les personnes atteintes et leurs proches, notamment dans le cadre de l'Observatoire sociétal des cancers, sous l'égide de la Ligue contre le cancer ; et des appels à projets conduits par les institutions de recherche. ▪ Renouveler le Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population vis-à-vis des cancers.	Les résultats de l'enquête VICAN 2 (enquête sur la vie 2 ans après un diagnostic de cancer) ont été publiés en juin 2014. Cette enquête a permis : ▪ d'évaluer la mise en œuvre de différents dispositifs créés depuis la première enquête (2004), dans le cadre des Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013, tels que la consultation d'annonce, la remise du programme personnalisé de soins ou la préservation de la fertilité ; ▪ d'identifier les éléments qui doivent être renforcés. L'enquête VICAN 5 (la vie 5 ans après un diagnostic de cancer) a été mise en œuvre en 2015. L'enquête en population est terminée et l'enquête médicale s'achève. Plus de 4 000 personnes ont été interrogées. Les données définitives de l'enquête seront disponibles en 2018. La nouvelle édition du Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population française vis-à-vis du cancer a été réalisée en 2015 (4 000 personnes interrogées). Les premiers résultats seront publiés en 2017.

L'Observatoire sociétal des cancers rassemble des données et observations disséminées au sein de multiples bases d'informations, dans l'ensemble des domaines de son périmètre d'observation. Pour recueillir des données objectives et subjectives sur les différentes problématiques, il mobilise différents contributeurs : réseau des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, acteurs associatifs et institutionnels, communauté scientifique…

[7] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p.
[8] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019. 1er rapport au président de la République.* INCa, 02/2015, 91p. (Documents institutionnels : Plan cancer).
[9] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 2ème rapport au président de la République*. INCa, 02/2016, 158p. (Documents institutionnels : Plan cancer).
[10] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 3ème rapport au président de la République.* INCa, 02/2017, 181p. (Documents institutionnels : Plan cancer)

LE PÉRIMÈTRE DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Les problématiques sociales sont relatives à la place de la personne dans son environnement social et au rapport qu'elle entretient avec celui-ci. La question du retour à l'emploi d'une personne atteinte d'un cancer est une problématique sociale puisqu'il s'agit de comprendre notamment comment cette personne va retrouver sa place dans le monde professionnel. Les enjeux sociétaux concernent la société dans son ensemble et touchent à ses valeurs, ses représentations, ses institutions. Des questions sociales peuvent cependant aussi revêtir une dimension sociétale. Ainsi, l'exemple du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer représente également un enjeu sociétal car il peut nous amener à remettre en question certaines idées largement répandues comme celle selon laquelle une personne atteinte d'un cancer est forcément incapable de renouer avec une certaine productivité (Plus de 1 Français sur 2[11] considère encore que *« Quand on a eu un cancer, on n'est plus capable de travailler comme avant. »*). Cette question ne concerne donc pas seulement les personnes vivant cette situation, mais peut toucher l'ensemble des entreprises où des salariés peuvent à tout moment tomber malades, côtoyer un collègue touché par la maladie ou être concernés professionnellement par la maladie de l'autre. Il n'y a donc pas de question strictement sociale ou sociétale, mais des problématiques interdépendantes qui peuvent être abordées suivant l'une ou l'autre de ces approches.

À ces problématiques sociales et sociétales doivent également être associés les enjeux des réformes des politiques publiques et des politiques de santé.

Lors de sa création, l'Observatoire sociétal des cancers a retenu 3 axes de travail :

1. **L'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement**

   Cet axe s'intéresse aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques, sociales, au rôle de la transmission intergénérationnelle dans les comportements de prévention ou dans les conditions défavorables à la santé, pour déterminer dans quelle mesure certaines catégories de la population sont plus concernées par la pathologie cancéreuse et/ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

2. **Le cancer, facteur d'inégalités sociales**

   Cet axe s'intéresse aux inégalités engendrées par la maladie cancéreuse chez les personnes qui en souffrent ou qui en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes malades et leurs proches :

   - coût des traitements (restes à charge) ;
   - impact de la maladie sur la vie sociale (isolement, relations avec la famille, les amis, etc.) ;
   - impact de la maladie sur la scolarité des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ;
   - sentiment d'injustice, voire discriminations dans l'accès au crédit, aux assurances ;
   - aux conséquences sur la vie professionnelle qu'il s'agisse de l'accès, du maintien ou du retour dans l'emploi.

3. **Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société**

   Cet axe s'intéresse aux grands enjeux sociétaux et transversaux liés au cancer et à la manière dont la société doit y faire face. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes qui engagent la société dans son ensemble, tels que les représentations du cancer dans l'imaginaire collectif ; les liens entre les cancers et l'environnement des individus (facteurs de risque, conditions de vie, conditions de travail, comportements à risque) ; l'étude des politiques de lutte contre le cancer (coût et financement de la lutte contre le cancer ; place de la lutte contre le cancer au sein des politiques de santé) ; les questions éthiques.

[11] INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

LA BASE DE CONNAISSANCES DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

La veille quotidienne des sujets de société ayant un lien avec le cancer est la première source d'information de l'Observatoire sociétal des cancers. L'intérêt de cette veille est double :

- suivre l'actualité traitant des facteurs de risque, des représentations que la société a du cancer, des conséquences sociales de la maladie sur les personnes malades, leurs proches ou toute personne qui pourra un jour en être victime ;

- utiliser ces grandes tendances pour privilégier des axes de travail pour l'Observatoire.

Afin d'assurer la diffusion du résultat de cette veille, une base de connaissances a été créée en 2012. Elle est accessible au plus grand nombre. Mise à jour quotidiennement, elle compte plus de 1 250 références consultables *via* Internet à l'adresse suivante :

http://observatoire.ligue-cancer.net

L'ensemble des éléments bibliographiques du présent rapport (Cf. page 136) est enregistré dans cette base, et accessible directement à partir de l'indication En ligne.

LES RAPPORTS DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Le travail de l'Observatoire sociétal des cancers souligne les difficultés des personnes qui vivent cette maladie, dans une réalité très éloignée des données théoriques. C'est cette singularité qui a fait du premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers un document de référence, une véritable observation de la réalité du vécu des personnes malades, bien souvent éloignée des représentations qui ont cours dans la société.

Depuis 2011, les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers ont ainsi mis en lumière, au travers de données chiffrées et de nombreux témoignages :

- **Les difficultés de la vie quotidienne des personnes malades**

  Ces difficultés sont avant tout liées à une perte de revenus pour les personnes encore en activité ; à une augmentation des charges du fait de nouveaux besoins générés par la maladie ; à l'incapacité des personnes à assumer les tâches quotidiennes pendant et après les traitements ; à un manque d'information sur leurs droits, à des difficultés et lenteurs administratives… Le constat du premier rapport paru en mars 2012[12] était sans appel et le reste encore aujourd'hui :

  - Le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;
  - La vie de la personne malade est jalonnée de nombreuses épreuves administratives, souvent vécues comme une double peine.

- **L'impact de la maladie sur le parcours professionnel**

  Dans ses rapports 2011 et 2013[13], l'Observatoire sociétal des cancers a mis en avant les difficultés des personnes malades en activité au moment d'un diagnostic de cancer pour maintenir leur activité pendant les traitements ou réintégrer le monde du travail après leurs traitements. Que vivent les personnes malades dans cette situation ? Qu'en perçoivent les salariés et les employeurs ? Comment les travailleurs indépendants concilient-ils maladie et activité professionnelle ?...

  - Un salarié sur trois perd ou quitte son emploi dans les 2 ans qui suivent le diagnostic de sa maladie.
  - Un salarié sur trois atteint de cancer déclare n'avoir bénéficié d'aucune mesure pour l'aider durant son traitement.
  - Près d'1 salarié sur 2 déclare avoir connu des répercussions de sa maladie sur sa situation professionnelle, y compris se voir imposer un travail moins intéressant.
  - Les travailleurs indépendants sont généralement contraints de concilier activité professionnelle et prise en charge médicale.
  - Le sujet du cancer n'est pas compris et vécu de la même manière par les différents acteurs de l'entreprise (dirigeants, salariés malades, collègues de travail).

- **Les inégalités dans la prise en charge**

  Dans son rapport paru en avril 2014, l'Observatoire sociétal des cancers, a souhaité mettre en avant les modalités et limites de la prise en charge des affections de longue durée par l'Assurance maladie et montré comment le *« remboursé à 100 % »* est une notion trompeuse qui contribue, du fait de restes à charge souvent importants aux inégalités dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer. En effet, pour un même reste à charge, une personne malade aux revenus modestes payera un tribut plus important qu'une personne malade ayant des revenus confortables.

  Cette thématique a été approfondie dans le quatrième rapport[14] intitulé « Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie » qui présente notamment les résultats d'une enquête sur les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie pour un cancer, qu'elles aient ou non entrepris une

[12] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2012, 140p.
[13] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 04/2014, 144p.
[14] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers : Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie.* LNCC, 04/2015, 132p.

démarche de reconstruction chirurgicale du sein. Ce rapport met en avant les difficultés des femmes dans leur parcours face à la maladie et notamment leurs attentes et leurs besoins concernant :

- l'accès à un soutien psychologique sans reste à charge, à toutes les étapes de la maladie et des traitements ;
- un accompagnement dans l'information qui leur est diffusée par les professionnels de santé ;
- une réduction des frais restant à leur charge pour l'achat des prothèses mammaires externes, la chirurgie de reconstruction mammaire... L'enquête a en effet montré que pour une reconstruction mammaire chirurgicale 1 femme sur 2 déclare un reste à charge moyen de 1 391 € principalement pour des dépassements d'honoraires liés à l'intervention. Les femmes qui n'ont pas eu de reconstruction chirurgicale déclarent quant à elles un reste à charge annuel moyen de 256 € du fait du coût des prothèses externes, et ce pour la quasi-totalité des femmes (9 sur 10).

- **La relation personne malade / proches**

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence de leurs proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie[15].

C'est pourquoi, dans son deuxième rapport, publié en mars 2013[16], l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité donner un coup de projecteur fort sur les conséquences de la maladie et des traitements sur les relations entre la personne malade et son entourage ; sur les soutiens apportés par les proches, *« ces autres victimes du cancer »* ; sur leurs angoisses, leurs difficultés et leurs attentes[17].

Cette problématique a été approfondie en 2015 par une vaste étude auprès de 5 010 aidants dont les résultats ont été publiés en juin 2016[18] dans le 5ème rapport de l'Observatoire sociétal des cancers *« Les aidants : les combattants silencieux du cancer »,* une publication qui révèle notamment que :

310 des 5 010 aidants interrogés en 2015 étaient des proches de personnes âgées de 75 ans et plus, atteintes de cancer.

Le présent rapport met en lumière leur situation souvent particulièrement difficile (Cf. page 81).

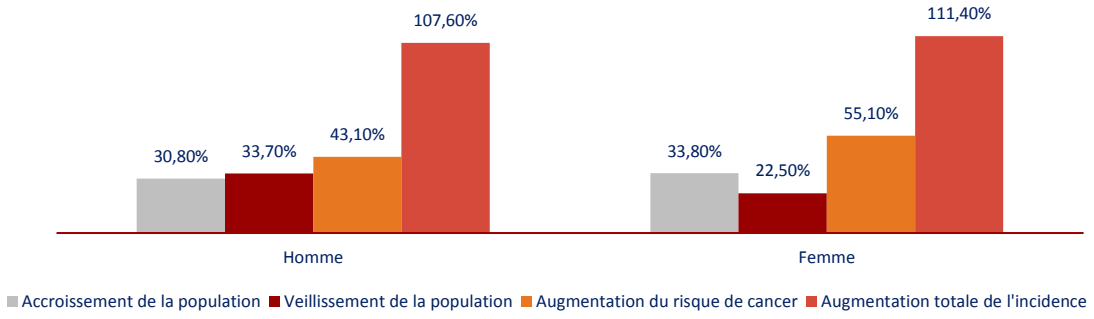
- Un Français sur dix (soit 5 millions de personnes) aide actuellement un proche atteint de cancer. Cette aide, au-delà du soutien moral est essentielle à la vie quotidienne des personnes malades ;
- l'aide apportée à un proche atteint de cancer a, pour les aidants, des conséquences notamment sur leur vie professionnelle, leur vie familiale, leur budget. Par exemple :
    - 10 % des personnes interrogées ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle ;
    - 35 % ont accueilli leur proche malade chez elles, ou déménagé à son domicile ;
    - 56 % ont déclaré que l'aide apportée occasionne des dépenses supplémentaires. Un aidant sur 10 déclare consacrer plus de 200 € par mois en moyenne à l'aide apportée.
- les conséquences pour les aidants sont plus lourdes lorsque ceux-ci sont seuls à accompagner la personne malade (un tiers des aidants) ;
- les conséquences pour les aidants sont encore plus lourdes lorsque le proche atteint de cancer est hospitalisé à domicile ;
- les aidants de personnes atteintes de cancer revendiquent peu pour eux-mêmes. Cependant, 1 sur 2 considère que, si c'était possible, un soutien dans leur rôle d'aidant serait nécessaire voire indispensable.

[15] RAUCAZ Anne, LNCC (Ligue nationale contre le cancer), *Impact social du cancer : données 2011 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS),* LNCC 03/2012, 9 p.
[16] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 128p.
[17] Voir en complément l'ouvrage LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les proches, ces autres victimes du cancer* ; Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats).
[18] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. 06/2016, 144p.

COMPRENDRE L'IMPACT DU CANCER CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES : UN NOUVEL ENJEU POUR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas de cancers a considérablement augmenté en France chez l'homme (+ 107,6 %) comme chez la femme (+ 111,4 %) en raison de l'accroissement et du vieillissement de la population, et de l'augmentation du risque d'être atteint d'un cancer[19].

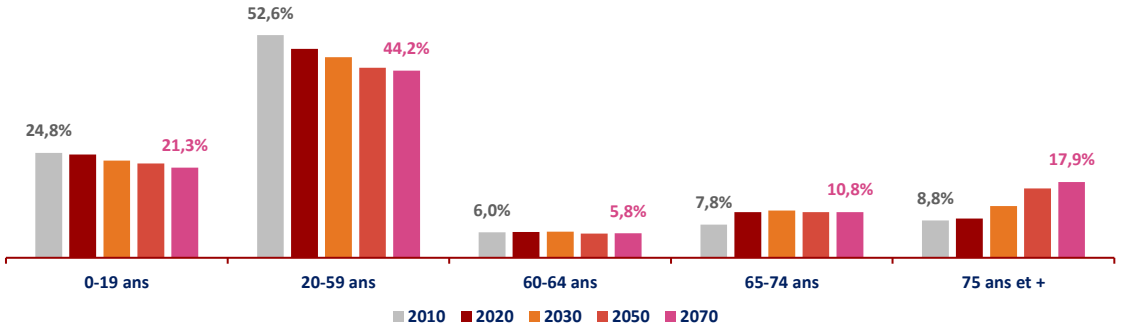
Évolution de l'incidence des cancers entre 1980 et 2012 en France



Source : Institut national de veille sanitaire - Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012

Les évolutions démographiques expliquent ainsi pour plus de la moitié (64,5 % chez l'homme et 56,3 % chez la femme) l'augmentation de l'incidence constatée en 30 ans, évolutions qui se poursuivent comme le montrent les données ci-dessous. Selon de récentes projections de la population à l'horizon 2070[20], la France compterait à cette date 76,5 millions d'habitants (soit + 10,7 millions par rapport à 2013), avec une proportion de personnes âgées en forte augmentation. Il y aurait ainsi 2 fois plus de personnes de 75 ans et + qu'en 2013 (13,7 millions vs 6 millions). Le nombre de personnes de 85 ans et + pourrait quant à lui presque quadrupler passant de 1,8 million en 2013 à 6,3 millions en 2070.

Évolution de la population de la France de 2010 à 2070



Source : Institut national de la statistique et des études économiques - Projections de population à l'horizon 2070

En 2014, l'espérance de vie d'un homme de 65 ans est de 19,7 ans en moyenne ; elle est de 24 ans pour une femme. L'augmentation de l'espérance de vie constatée depuis plusieurs décennies est notamment liée au progrès médical et à l'amélioration de l'accès aux soins, à l'évolution de l'environnement (meilleures conditions de vie, modification dans la nature des emplois) et aux changements de comportements individuels en lien avec la hausse du niveau d'éducation. Elle devrait encore augmenter puisque l'INSEE projette un allongement continu de l'espérance de vie d'ici à 2060 (86 ans pour les hommes, 91,1 ans pour les femmes).

[19] BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides.* Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 122p

[20] BLANPAIN Nathalie et BUISSON Guillemette ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). *Projections de population à l'horizon 2070 : Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013.* INSEE Première, 11/2016, n°1619, 4p.

À 65 ans, hommes et femmes peuvent encore espérer vivre respectivement 10,4 et 10,7 années sans incapacité[21],[22] ; et 15,6 et 18 années sans incapacité sévère[23]. Ainsi, si l'espérance de vie des femmes à 65 ans est plus longue, elles passent aussi plus de temps que les hommes avec des limitations d'activité au sein de cette vie plus longue.

Compte tenu de ces évolutions démographiques, et notamment du vieillissement de la population :

- on estime qu'en 2050, 1 cancer sur 2 surviendra chez des personnes âgées de 75 ans et +[24] (vs 1 cancer sur 3 en 2015)[25] ;
- la proportion de personnes de 75 ans et + ayant eu un cancer au cours de leur vie sera elle aussi en augmentation : en 2008, elles représentaient 40 % des 3 millions de personnes âgées de 15 ans et + ayant eu un diagnostic de cancer au cours de leur vie et encore en vie en 2008[26].

Chiffres repères

- En 2050, on estime qu'en France 1 cancer sur 2 surviendra chez des personnes âgées de 75 ans et +.

C'est dans le contexte d'une population âgée et très âgée de plus en plus concernée par le cancer, que l'Observatoire sociétal des cancers a retenu comme thème de travail 2016 : l'impact de la maladie sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer et âgées de 75 ans et +. Il s'est intéressé notamment aux spécificités de cette population (poly-pathologie, isolement géographique et social, perte d'autonomie, conditions de logement, ressources financières limitées, etc.) qui peuvent avoir des conséquences très lourdes sur le vécu de la maladie.

- La prise en charge d'une personne âgée atteinte de cancer s'accompagne généralement de la prise en charge d'autres troubles, voire d'autres pathologies, ce qui complexifie grandement la décision thérapeutique.

- La tendance est aujourd'hui à un raccourcissement des séjours hospitaliers et au développement des traitements en ambulatoire, à domicile. Pour les personnes âgées, une situation sociale difficile, l'isolement, une impossibilité à participer à l'organisation de son parcours de soin… peuvent rendre le retour à domicile compliqué, voire impossible. Quand la personne âgée est éloignée du centre de soins, des difficultés financières peuvent apparaître si le suivi du traitement et les consultations nécessitent de fréquents déplacements, les transports n'étant pas toujours pris en charge par l'Assurance maladie.

- En l'absence d'entourage proche, la question du suivi médical et de la coordination des soins se pose. Comment prendre en charge, sur la durée, ces personnes âgées atteintes d'un cancer et éviter de multiples hospitalisations ? La difficulté est en effet de trouver une alternative pour assurer la suite de la prise en charge, dans un objectif de qualité, mais dans un cadre financier souvent limité par les ressources de la personne malade.

- La question de l'habitat est centrale pour les personnes âgées car leur cadre de vie est partie intégrante de leur histoire et de leur identité, personnelle et familiale. Si le maintien à domicile est revendiqué par le plus grand nombre, encore faut-il que l'habitat soit compatible avec la situation. Or, après les traitements, la question peut se poser d'une adaptation, voire d'un changement de domicile. Enfin une autre difficulté est la conciliation entre le souhait de la personne âgée malade et celui de ses proches.

---

[21] Espérance de vie sans incapacité (ESVI) : pour une année donnée, elle représente le nombre d'années qu'une personne peut s'attendre à vivre sans limitation d'activités de la vie quotidienne ni incapacités, dans les conditions de morbidité de l'année considérée. Cette espérance de vie est fondée sur les déclarations des personnes concernées et reflète donc aussi des biais de perception de leur propre santé.

[22] FOURCADE, Nathalie, VON LENNEP, Franck, GREMY, Isabelle et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *État de santé de la population en France : Rapport 2017 (L').* DREES, 11/05/2017, 434p. (Études et statistiques).

[23] SÉCURITÉ SOCIALE. Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017, Annexe 1 : programme de qualité et d'efficience « maladie », 10/2016, 177p.

[24] INCa (Institut national du cancer). *Suivi du dispositif de prise en charge et de recherche clinique en oncogériatrie : État des lieux au 1er janvier 2015.* INCA, 03/2015, 34p. (Appui à la décision)

[25] Cf. page 25

[26] INCa (Institut national du cancer*), Cancers en France – Édition 2014 (Les),* INCa, 01/2015, 245 p. (Les données),

La Ligue contre le cancer a donc confié à l'Institut IPSOS le soin de mener une enquête, qualitative et quantitative, afin de comprendre quel est l'impact du cancer sur la vie des personnes âgées qui en sont atteintes. Par ailleurs, l'enquête est aussi l'occasion d'évaluer l'évolution d'un certain nombre de représentations souvent présentes dans la société concernant les personnes âgées atteintes de cancer, comme par exemple « Une personne âgée qui a un cancer, c'est avant tout une personne âgée », « Dans la prise en charge des cancers, la priorité ce n'est pas les personnes âgées » ou encore « Les personnes âgées ne souhaitent pas être traitées ».

Les résultats de cette étude auprès de personnes âgées malades, de leurs aidants, de soignants et du grand public constituent le cœur de ce nouveau rapport (Cf. pages 60 à 90) de l'Observatoire sociétal des cancers à découvrir à la lumière de données plus générales sur la situation des personnes âgées et leurs conditions de vie (Cf. pages 106 à 128).

La méthodologie de l'enquête Ligue contre le cancer / Ipsos

L'institut Ipsos a élaboré une méthodologie globale visant à comprendre et analyser le vécu du cancer chez les personnes âgées à travers une approche temporelle mais aussi en prenant en compte également la perception des différents acteurs impliqués dans la prise en charge de ces personnes : soignants, aidants mais aussi grand public.

Enquête « Être atteint d'un cancer à 75 ans et + » Méthodologie des 4 volets de l'enquête	
Personnes âgées de 75 ans et + atteintes d'un cancer	▪ Suivi qualitatif pendant 21 jours avec remplissage d'un cahier de réflexion, rédaction de témoignages et entretiens individuels (début et fin des 21 jours). ▪ Interrogation par téléphone (Cf. questionnaire de l'enquête page 129)
Grand public	Interrogation par internet (Cf. questionnaire de l'enquête page 132) de 811 Français âgés de 18 à 74 ans ; et de 201 Français âgés de 75 ans et + ; (constituant des échantillons nationaux représentatifs des populations interrogées [méthode des quotas, données INSEE]).
Professionnels de santé	Entretiens individuels auprès de soignants de personnes atteintes d'un cancer et âgées de 75 ans et +
Aidants	Analyse des données d'aidants de personnes âgées de 75 ans et + ayant répondu à l'enquête quantitative menée pour l'Observatoire sociétal des cancers en 2015 sur l'impact de la maladie d'une personne atteinte d'un cancer sur les conditions de vie de ses proches.

Le profil des personnes interrogées

Le module qualitatif « 21 jours avec »

Afin de saisir, dans tous leurs aspects, les différentes dimensions psychologiques, sociales, physiques ou économiques… qui peuvent toucher les personnes âgées atteintes de cancer, la méthodologie retenue a été de mixer l'approche rationnelle d'un entretien individuel semi-directif avec une approche « en vraie vie », plus émotionnelle et basée sur un protocole de suivi pendant 21 jours.

Chaque personne vivant différemment sa maladie, il paraissait indispensable de pouvoir explorer et observer les conditions réelles, au domicile des personnes malades, sans pour autant rien leur imposer, mais en leur

laissant une opportunité, en dehors d'un entretien individuel, et au moment où elles en ressentaient le plus la nécessité :

- de témoigner de leur vécu ;
- d'exprimer leur sentiments face à des situations plus ou moins extrêmes ;
- de faire part de leurs attentes et de leurs besoins.

Dix personnes[27] âgées en traitement, en récidive ou en rémission d'un cancer ont participé à cette enquête qualitative.

André, 82 ans
En traitement pour un cancer de la prostate depuis 3 ans

Pierre, 85 ans
En traitement pour un cancer du rein depuis 5 ans

Michel, 79 ans
En traitement pour un cancer du côlon depuis 4 ans

Nasri, 77 ans
En traitement pour un cancer de la prostate depuis 1 an

René, 81 ans
En traitement pour une récidive de cancer du foie depuis 3 mois

Roger, 78 ans
En rémission d'un cancer du poumon depuis 2 ans

Denise, 91 ans
En traitement pour un cancer du sein depuis 2 ans

Jacqueline, 86 ans
En traitement pour un cancer du sein depuis 5 mois

Monique, 77 ans
En traitement pour une récidive d'un cancer de l'endomètre depuis 2 ans

Jeanne, 75 ans
En rémission d'un cancer du sein depuis un an

Ce dispositif a permis de saisir « en temps réel » les évolutions de l'humeur de personnes âgées atteintes de cancer vis-à-vis de leur situation au travers :

- un premier entretien individuel de 45 minutes réalisé par téléphone permettant de recueillir, de manière non directive, l'histoire de chaque personne âgée atteinte de cancer et de lui expliquer le protocole des 21 jours ;

- la tenue d'un journal comprenant :

  - une partie « réflexion sur le vécu avec la maladie » permettant à chaque personne âgée de noter ses pensées, ses émotions, ses difficultés particulières, ses échanges avec les professionnels de santé, d'autres personnes malades, ses proches, ses activités quotidiennes, ou ses projets qu'elle ait pu ou non les réaliser…
  - une partie dédiée à la création : chaque participant pouvait illustrer de manière libre son vécu de la maladie par des dessins, des collages, des photos… Trois exercices ont par ailleurs été proposés :

    - Vivre avec la maladie permettant à chaque participant d'illustrer par des émotions, des images, des mots ou des anecdotes les différents aspects de sa vie avec le cancer (traitements, parcours de soins, place dans la société, autonomie, soutiens, loisirs, projets pour l'avenir, vie affective, etc.) ;

[27] Pour préserver leur anonymat, les prénoms ont été modifiés.

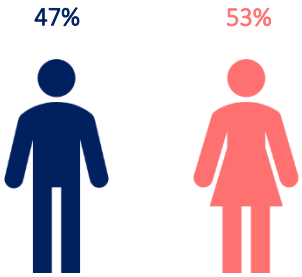
- **Lettre à mon cancer** permettant à chaque participant de s'adresser à son cancer en exprimant par écrit ses joies, ses peines, son ressenti, ses coups de cœur, ses coups de gueule… vis-à-vis de la maladie ;
- **Mes coups de gueule, mes solutions** permettant à chaque participant d'exprimer 3 coups de gueule et de proposer 3 solutions pour changer son quotidien avec la maladie.

- Un entretien individuel en face-à-face (durée : 90 mn) au domicile des participants, permettant de reprendre les différents axes sur lesquels ils ont été amenés à réfléchir ou à créer durant 3 semaines, et de faire un bilan de cette expérience.

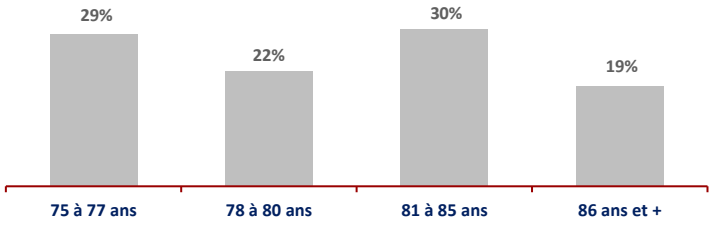
Leurs témoignages et leurs productions illustrent abondamment les résultats de l'enquête présentée dans ce rapport (Cf. pages 60 à 90).

L'enquête téléphonique auprès de personnes atteintes d'un cancer et âgées de 75 ans et +

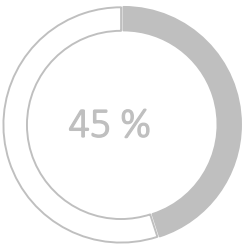
Une précaution de lecture est à prendre concernant les résultats de cette étude quantitative auprès de **505 personnes atteintes d'un cancer et âgées de 75 ans et +.** L'interrogation ayant été menée par téléphone, les personnes qui ont répondu sont celles qui étaient en capacité de le faire. Cette enquête ne s'adressait pas aux personnes résidant dans des institutions qui présentent les fragilités les plus nombreuses.



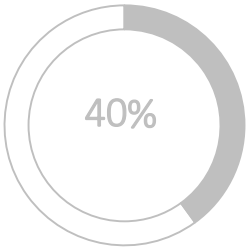
Age des personnes interrogées



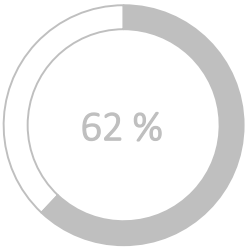
Source : Enquête Ligue contre le cancer/IPSOS auprès de 505 personnes atteintes d'un cancer et âgées de 75 ans et +



sont en cours de traitement en moyenne depuis 2,8 ans



vivent seules



sont traitées pour un ou plusieurs autres problèmes de santé

Parmi elles :

- 25 % sont traitées pour un cancer du sein ;
- 20 % pour un cancer de la prostate ;
- 10 % pour un cancer du côlon-rectum ;
- 6 % pour un cancer du poumon ;
- 4 % pour un cancer de la vessie ;
- 4 % pour un lymphome ;
- 4 % pour une leucémie ;
- 3 % pour un mélanome de la peau.

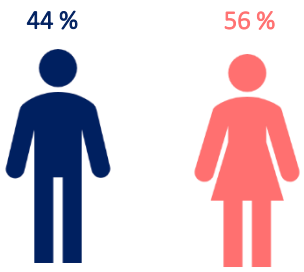
Les entretiens individuels avec les professionnels soignants

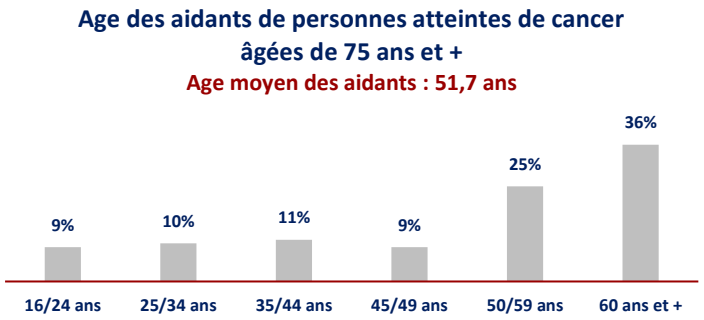
Douze professionnels soignants ont participé à l'enquête lors d'entretiens d'une durée d'une heure.

3 MÉDECINS GÉNÉRALISTES	▪ 2 médecins exerçant exclusivement en libéral, l'un en agglomération parisienne, l'autre en milieu rural ▪ 1 médecin ayant une activité en EHPAD[28] (milieu rural)
2 ONCOGÉRIATRES	▪ exerçant exclusivement à l'hôpital, l'un en agglomération parisienne, l'autre dans une agglomération de + 100 000 habitants
4 INFIRMIER(E)S	▪ 1 infirmière exerçant exclusivement en libéral (agglomération parisienne) ▪ 1 infirmier exerçant en libéral et à l'hôpital (agglomération de 20 000 à 100 000 habitants) ▪ 1 infirmier exerçant dans un EHPAD (agglomération de 20 000 à 100 000 habitants) ▪ 1 infirmière exerçant dans un service d'hospitalisation à domicile (agglomération de 20 000 à 100 000 habitants)
2 PSYCHOLOGUES	▪ 1 psychologue exerçant en libéral et à l'hôpital (agglomération parisienne) ▪ 1 psychologue exerçant exclusivement à l'hôpital (agglomération de + 100 000 habitants)
1 AIDE-SOIGNANTE	▪ Exerçant dans un EHPAD (milieu rural)

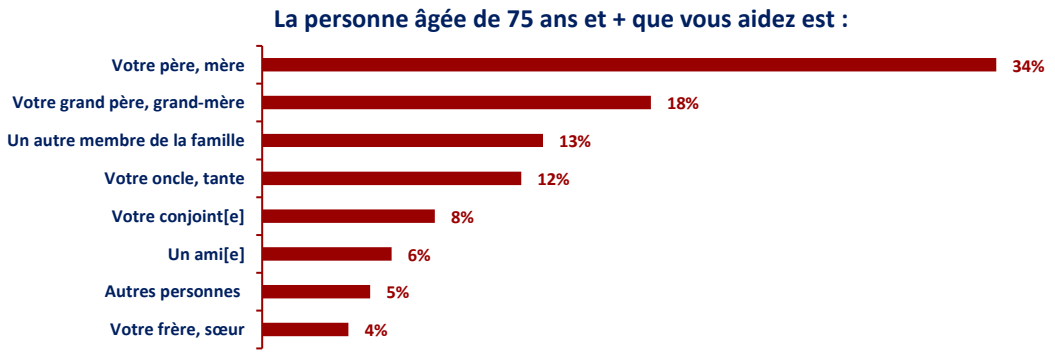
L'enquête auprès des aidants de personnes atteintes d'un cancer et âgées de 75 ans et +

Dans l'enquête 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers en 2015 consacrée à l'impact de la maladie d'une personne atteinte de cancer sur les conditions de vie de ses proches, **310 personnes** (parmi un échantillon de 5 010 répondants) étaient **proches d'une personne âgée de 75 ans et +** (moyenne d'âge des personnes aidées : 82 ans).





Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 310 aidants de personnes atteintes de cancer âgées de 75 ans et +

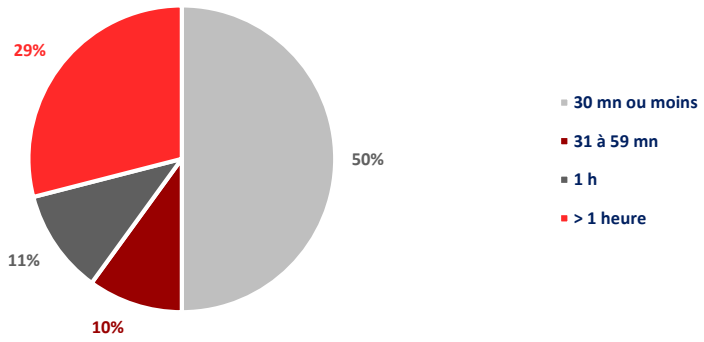


Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 310 aidants de personnes atteintes de cancer âgées de 75 ans et +

[28] EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

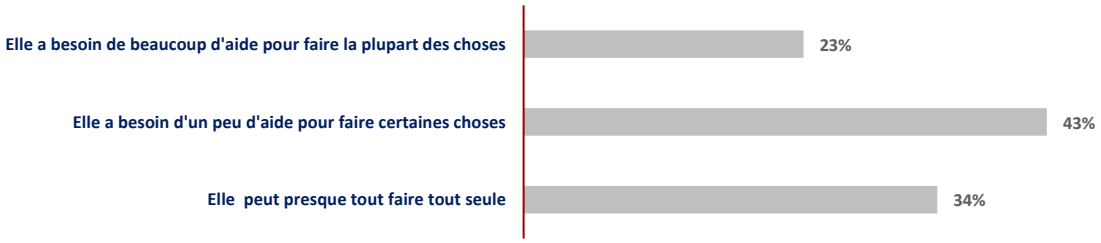
Temps de trajet Domicile aidant / Domicile aidé

Temps de trajet moyen : 1 h 52 mn



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 272 aidants de personnes atteintes de cancer âgées de 75 ans et +, habitant un domicile différent de celui de la personne aidée

Niveau d'autonomie et besoin d'aide de la personne âgée aidée



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 310 aidants de personnes atteintes de cancer âgées de 75 ans et +

.

AVOIR UN CANCER APRÈS 75 ANS : UNE SITUATION FRÉQUENTE

PRÈS DE 1 CANCER SUR 3 EST DIAGNOSTIQUÉ APRÈS 75 ANS

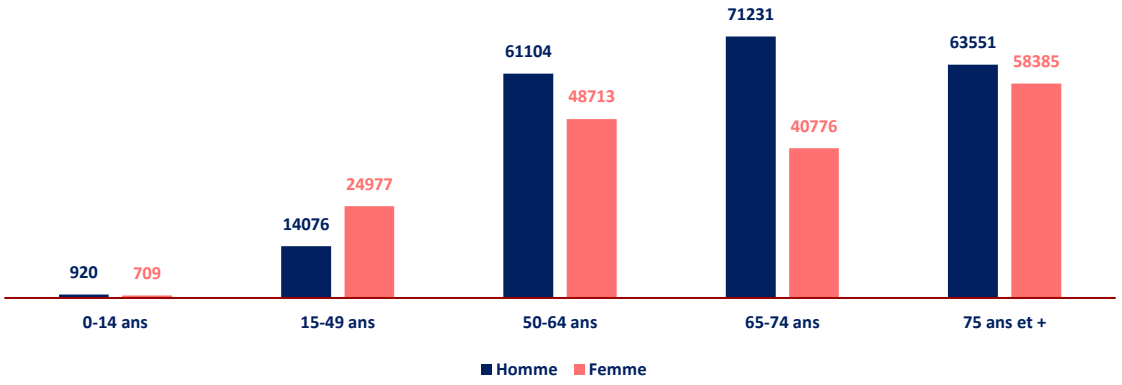
Incidence des cancers - Chiffres repères (France métropolitaine)

- En 2015, le nombre estimé de nouveaux cas de cancer est de 384 442 (210 882 chez l'homme et 173 560 chez la femme).
- Chez l'homme, les 3 cancers les plus fréquents sont : le cancer de la prostate (53 913), le cancer du poumon (30 401) et le cancer du côlon-rectum (23 535).
- Chez la femme, les 3 cancers les plus fréquents sont : le cancer du sein (54 062) ; le cancer du côlon-rectum (19 531) et le cancer du poumon (14 821).
- Plus de 120 000 cancers sont diagnostiqués chez les personnes âgées de 75 ans et + (63 551 chez l'homme et 58 385 chez la femme).

Le nombre de nouveaux cas de cancers (incidence[29]) ne cesse d'augmenter du fait d'une augmentation du risque de survenue de la maladie, mais aussi des évolutions démographiques de ces trente dernières années)[30].

De nombreux « facteurs de risque » peuvent intervenir dans le fait d'être un jour atteint d'un cancer. Certains, essentiellement liés à nos comportements (tabac, alcool, surpoids/obésité, sédentarité, etc.) peuvent être évités par une bonne hygiène de vie. D'autres (le sexe, les antécédents familiaux, le continent de naissance, etc.) ne sont pas modifiables. Parmi eux, l'âge est l'un des « facteurs de risque » le plus important pour développer un cancer ce qui explique que l'incidence augmente régulièrement au cours de la vie. Les cancers sont ainsi en très grande majorité des maladies des sujets âgés. Plus de 60 % sont diagnostiqués après 65 ans, dont la moitié après 75 ans.

Nombre de nouveaux cas de cancer en France métropolitaine, selon le sexe et par tranche d'âge (projections 2015)



Source : Institut national de veille sanitaire - Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015

[29] L'incidence brute mesure le nombre de cas survenant durant une période et dans une population considérées (elle s'exprime en nombre ou en taux). Le taux d'incidence brute (nombre de cas / nombre de personnes-années d'observation de la population) est souvent calculé en divisant le nombre de cas survenant dans l'année par la taille de la population observée en milieu d'année. L'incidence spécifique est calculée pour une maladie ou un groupe de la population. L'incidence standardisée est celle qui serait observée dans la population étudiée si elle avait la même structure d'âge que la population de référence (standard). Elle s'appuie généralement sur une population de référence définie par l'Organisation mondiale de la santé : populations Monde, Europe, Afrique.

[30] Cf. page 17

Cancer et vieillissement

Le vieillissement est un processus continu de transformations auquel chaque être vivant est soumis tout au long de sa vie, dès sa naissance. Selon une étude américaine publiée en 2015[31], les tous premiers signes de vieillissement apparaîtraient chez certains individus dès 26 ans !

Il correspond à l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mur. Le vieillissement est la résultante des effets conjugués de facteurs génétiques et de facteurs extérieurs (comme la consommation d'alcool, de tabac, l'exposition à des produits chimiques, etc.) auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif. Les perturbations subies par les cellules de l'organisme deviennent plus nombreuses et irréversibles.

Du point de vue biologique, cancer et vieillissement sont des phénomènes très liés : le vieillissement implique des changements complexes cellulaires (sénescence), moléculaires (mutations de l'ADN) et physiologiques (diminution de la capacité à réagir face aux stress environnementaux et génétiques) favorisant la carcinogenèse et l'apparition du cancer[32].

Incidence des cancers chez les hommes de 75 ans et +

Selon les projections les plus récentes[33], plus de 63 000 cancers (30,1 % des nouveaux cas de cancer annuels chez l'homme) sont diagnostiqués après 75 ans, les cancers les plus nombreux étant ceux de la prostate, du côlon-rectum et du poumon. C'est parmi cette population que sont diagnostiqués chaque année une part importante des nouveaux cas de cancer de la vessie (47,8 %), de l'estomac (43 %) et du côlon-rectum (39 %).

Tumeurs solides : incidence en France métropolitaine chez l'homme - Projections 2015

Localisations	Tous âges confondus	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Prostate (*)	53 913	14 401	11 358	3 043
Poumon	30 401	7 903	6 086	1 817
Côlon-rectum	23 535	9 180	6 327	2 853
Vessie	9 758	4 661	2 983	1 678
Rein	8 885	2 508	1 868	640
Lèvre, cavité orale, pharynx	8 010	1 284	957	327
Foie	7 376	2 158	1 687	471
Mélanome de la peau (**)	7 083	1 907	1 285	622
Pancréas	5 859	2 077	1 467	610
Estomac	4 330	1 863	1 230	633
Œsophage	3 328	995	706	289
Système nerveux central	3 072	630	471	159
Thyroïde	2 783	255	220	35
Larynx	2 611	515	384	131
Testicule	2 300	30	22	8
Tous cancers (***)	210 882	63 551	45 374	18 177

(*) Nombre de cas estimés en 2011, les projections d'incidence pour 2015 n'étant pas disponibles.
(**) Les cancers de la peau autres que les mélanomes sont exclus.
(***) L'estimation « Tous cancers » est obtenue en faisant la somme des estimations par localisation, à laquelle ont été ajoutées les estimations pour les localisations « Hémopathies malignes » et pour la localisation « Autres cancers ».

Source : Institut national de veille sanitaire - Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique.

[31] BELSKYA Daniel W., CASPIC Avshalom, HOUTSC Renate et al. *Quantification of biological aging in young adults*. Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS), 11/2015, vol.112, n°30, [E4104–E4110].
[32] DI SILVESTRO Katharine, PUGLIESI Angela, et PAUTEX Sophie. *Cancer et vieillissement : une évidence épidémiologique. Revue médicale suisse,* 05/2011, n°296, pp.1149-1153
[33] LEONE Nathalie, VOIRIN Nicolas, ROCHE Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire) *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique*. InVS, 11/2015, 62p.

Parmi les 35 000 nouveaux cas d'hémopathies malignes diagnostiqués chaque année[34], 40 % le sont après 75 ans, et le plus souvent chez l'homme (7 105 vs 6 796 chez la femme). C'est après 75 ans que sont découverts chez l'homme une part importante des syndromes myélodysplasiques (65,6 %) ; des myélomes multiples (42,2 %) ; des leucémies lymphoïdes chroniques (40,4 %) et des lymphomes diffus à grandes cellules B (39,5 %).

Hémopathies malignes : incidence en France métropolitaine chez l'homme - Estimations 2012

Localisations	Tous âges confondus	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Lymphomes non hodgkiniens (*)	12 537	4 611	3 313	1 298
Syndromes myélodysplasiques	2 056	1 350	874	476
Leucémies aiguës myéloïdes (**)	1 470	577	397	180
Syndromes myéloprolifératifs chroniques (***)	1 464	454	330	124
Lymphomes de Hodgkin	1 033	113	88	25

(*) Regroupe les cas de leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytique ; de lymphome folliculaire ; de lymphome diffus à grandes cellules B ; de lymphome du manteau ; de lymphome de la zone marginale ; de myélome multiple et plasmocytome ; de lymphome lymphoplasmocytaire/ macroglobulinémie de Waldenström ; de lymphome T/NK à cellules matures ; de leucémie/lymphome lymphoblastique à cellules précurseurs (B, T ou SAI).
(**) Regroupe les cas de leucémie aiguë myéloïde et de leucémie aiguë myéloïde promyélocytaire.
(***) Regroupe les cas de leucémie myéloïde chronique et autres syndromes myéloprolifératifs chroniques.

Source : Institut national de veille sanitaire - Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémopathies malignes.

Incidence des cancers chez les femmes de 75 ans et +

Selon les projections les plus récentes, plus de 58 000 cancers (33,6 % des nouveaux cas annuels de cancer chez la femme) sont diagnostiqués après 75 ans, les cancers les plus nombreux étant ceux du sein, du côlon-rectum et du poumon. C'est parmi cette population que sont diagnostiqués chaque année une part importante des nouveaux cas de cancer de la vessie (63,3 %), de l'estomac (55,9 %), du pancréas (52,7 %), du côlon-rectum (50,9 %), du foie (49,9 %) et de l'œsophage (45,5 %).

Tumeurs solides : incidence des cancers en France métropolitaine chez la femme - Projections 2015

Localisations	Tous âges confondus	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Sein	54 062	12 106	7 481	4 625
Côlon-rectum	19 533	9 937	5 517	4 420
Poumon	14 821	3 899	2 602	1 297
Corps de l'utérus	8 121	2 822	2 008	814
Thyroïde	7 317	535	432	103
Mélanome de la peau (*)	7 242	1 842	1 083	759
Pancréas	5 469	2 881	1 649	1 232
Ovaire	4 575	1 494	983	511
Rein	4 397	1 683	1 135	548
Lèvre, cavité orale, pharynx	3 600	978	532	446
Col de l'utérus	2 797	421	247	174
Vessie	2 547	1 611	807	804
Système nerveux central	2 355	639	414	225
Estomac	2 255	1 260	646	614
Foie	2 252	1 124	708	416
Œsophage	1 222	556	312	244
Larynx	485	111	73	38
Tous cancers (**)	173 560	58 385	34 615	23 770

(*) Les cancers de la peau autres que les mélanomes sont exclus.
(**) L'estimation « Tous cancers » est obtenue en faisant la somme des estimations par localisation, à laquelle ont été ajoutées les estimations pour les localisations « Hémopathies malignes » et pour la localisation « Autres cancers ».

Source : Institut national de veille sanitaire - Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique.

[34] MONNEREAU Alain, REMONTET Laurent, MAYNADIE Marc et al, InVS (Institut national de veille sanitaire), *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémopathies malignes,* InVS, 09/2013, 88p

Parmi les hémopathies malignes, chez la femme c'est aussi après 75 ans que sont découverts la majorité des syndromes myélodysplasiques (71,4 %) ; des myélomes multiples (50,2 %) ; des leucémies lymphoïdes chroniques (49,5 %) et des lymphomes diffus à grandes cellules B (49,5 %).

Hémopathies malignes : incidence en France métropolitaine chez la femme - Estimation 2012

Localisations	Tous âges confondus	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Lymphomes non hodgkiniens (*)	9 348	4 112	2 655	1 457
Syndromes myélodysplasiques	2 003	1 431	769	662
Leucémies aiguës myéloïdes (**)	1 514	624	370	254
Syndromes myéloprolifératifs chroniques (***)	1 308	545	342	203
Lymphomes de Hodgkin	847	84	59	25

(*) Regroupe les cas de leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytique ; de lymphome folliculaire ; de lymphome diffus à grandes cellules B ; de lymphome du manteau ; de lymphome de la zone marginale ; de myélome multiple et plasmocytome ; de lymphome lymphoplasmocytaire/macroglobulinémie de Waldenström ; de lymphome T/NK à cellules matures ; de leucémie/lymphome lymphoblastique à cellules précurseurs (B, T ou SAI).
(**) Regroupe les cas de leucémie aiguë myéloïde et de leucémie aiguë myéloïde promyélocytaire.
(***) Regroupe les cas de leucémie myéloïde chronique et autres syndromes myéloprolifératifs chroniques.

Source : Institut national de veille sanitaire - Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémopathies malignes.

PLUS DE 1 MILLION DE PERSONNES ÂGÉES DE 75 ANS ET + ONT EU UN CANCER AU COURS DE LEUR VIE

Prévalence des cancers - Chiffres repères (France métropolitaine)

- En 2008, le nombre de personnes vivantes âgées de 15 ans et + ayant eu un diagnostic de cancer au cours de leur vie est estimé à 3 millions de personnes (1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes).
- Près de 40 % d'entre elles sont âgées de 75 ans et +, soit plus de 1 million de personnes.

En 2008, parmi les 5,4 millions de personnes âgées de 75 ans et + recensées en France, plus de 1 million (682 000 hommes et 466 000 femmes) avaient ou avaient eu un cancer au cours de leur vie.

Prévalence totale[35] des cancers chez les hommes de 75 ans et + en 2008[36]

Estimation de la prévalence totale par localisation cancéreuse, en France métropolitaine, chez les hommes de 15 ans et +, en 2008 (*)

Localisations	15/85 ans et + (**)	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Prostate	508 699	232 957	185 032	47 925
Lèvre, cavité orale, pharynx	165 462	55 183	44 120	11 063
Côlon-rectum	163 548	79 451	58 893	20 558
Vessie	78 441	41 442	30 118	11 324
Poumon	60 647	14 615	14 615	-
Lymphomes malins non hodgkiniens	52 295	14 294	11 225	3 069
Rein	50 904	17 167	14 082	3 085
Testicule	41 081	976	881	95
Mélanome de la peau	40 976	10 062	7 569	2 493
Larynx	38 612	12 569	10 271	2 298
Estomac	22 686	10 610	7 783	2 827
Œsophage	19 244	7 001	6 058	943
Thyroïde	19 236	1 934	1 706	228
Leucémie lymphoïde chronique	18 618	8 736	6 599	2 137
Maladie de Hodgkin	17 850	1 311	1 060	251
Myélome	15 567	6 295	5 078	1 217
Système nerveux central	12 815	1 685	1 646	39
Tous cancers	1 570 880	682 699	533 911	148 788

(*) L'approche retenue pour estimer la prévalence totale, basée sur les risques cumulés d'incidence et de décès par cancer, ne peut être appliquée pour certaines localisations pour lesquelles l'incidence estimée est inférieure à la mortalité (foie, pancréas et leucémies aiguës) ou pour la classe d'âge des 85 ans et + pour le cancer du poumon

(**) La classe d'âge est de 15/84 ans pour les cancers du poumon.

Source : Institut national de veille sanitaire - Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et + en 2008

[35] La prévalence mesure le nombre de personnes atteintes d'une maladie pour une période et une population donnée. À la différence de l'incidence, elle ne distingue pas les personnes contractant la maladie durant la période de celles ayant contracté la maladie avant la période considérée. La prévalence totale mesure le nombre de personnes en vie à une date donnée et ayant eu un diagnostic de cancer au cours de la vie, quel que soit leur état de santé (malade ou non malade). La prévalence partielle mesure le nombre de personnes encore en vie à 1, 3, 5 ou 10 ans de la date du diagnostic de leur cancer.

[36] COLONNA Marc, MITTON Nicolas et GROSCLAUDE Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et + en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.* INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

Plus de 4 hommes sur 10 (43 %) ayant eu un cancer au cours de leur vie sont âgés de 75 ans et +. Parmi eux :

- Plus du tiers a eu un cancer de la prostate ;
- 112 000 (16,4 %) ont eu un diagnostic de cancer au cours des 3 dernières années : selon la localisation cancéreuse, ils sont soit encore en traitement, soit en surveillance clinique ;
- 177 250 (26 %) ont eu un diagnostic de cancer au cours des 5 dernières années : selon la localisation cancéreuse, ils sont soit en rémission[37] complète, voire guéris, soit en cours de surveillance ;
- 305 600 (44,8 %) ont eu un diagnostic de cancer au cours des 10 dernières années : selon la localisation ils sont majoritairement guéris ou en rémission complète.

Prévalence totale des cancers chez les femmes de 75 ans et + en 2008

Estimation de la prévalence totale par localisation cancéreuse, en France métropolitaine, chez les femmes de 15 ans et +, en 2008 (*)

Localisations	15/85 ans et + (**)	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Sein	645 418	189 256	137 517	51 739
Côlon-rectum	155 135	87 093	54 171	32 922
Corps de l'utérus	83 184	40 524	28 826	11 698
Thyroïde	69 559	8 610	7 239	1 371
Col de l'utérus	69 281	18 016	13 129	4 887
Mélanome de la peau	64 607	16 152	11 008	5 144
Lymphomes malins non hodgkiniens	44 767	16 896	12 323	4 573
Ovaire	32 550	6 443	6 443	
Lèvre, cavité orale, pharynx	31 831	11 164	7 252	3 912
Rein	28 314	12 442	9 620	2 822
Poumon	18 823	2 880	2 880	
Leucémie lymphoïde chronique	15 351	8 647	5 980	2 667
Maladie de Hodgkin	15 077	1 192	874	318
Vessie	13 731	8 714	5 482	3 232
Myélome	13 669	6 346	4 902	1 444
Système nerveux central	11 472	1 801	1 719	82
Estomac	11 439	6 494	4 163	2 331
Larynx	4 612	1 606	1 200	406
Œsophage	3 291	1 185	926	259
Tous cancers	1 412 283	466 769	348 636	118 133

(*) L'approche retenue pour estimer la prévalence totale, basée sur les risques cumulés d'incidence et de décès par cancer, ne peut être appliquée pour certaines localisations pour lesquelles l'incidence estimée est inférieure à la mortalité (foie, pancréas et leucémies aiguës) ou pour la classe d'âge des 85 ans et plus pour le poumon (pour les deux sexes) et l'ovaire.
(**) La classe d'âge est de 15/84 ans pour les cancers du poumon et de l'ovaire.

Source : Institut national de veille sanitaire - Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et + en 2008

Plus de 3 femmes sur 10 (33 %) ayant eu un cancer au cours de leur vie sont âgées de 75 ans et +. Parmi elles :

- plus de 40 % ont eu un cancer du sein ;
- 88 270 (19 %) ont eu un diagnostic de cancer au cours des 3 dernières années ;
- 133 650 (28,7 %) ont eu un diagnostic de cancer au cours des 5 dernières années ;
- 230 830 (49,5 %) ont eu un diagnostic de cancer au cours des 10 dernières années.

[37] Rémission : diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain temps, la rémission devient guérison.

Près de 700 000 personnes âgées de 75 ans et + bénéficient d'une prise en charge de leur cancer au titre d'une Affection de longue durée (ALD)

En 2015, 9,9 millions de personnes[38] bénéficient d'une prise en charge de leur(s) maladie(s) au titre d'une affection de longue durée[39].

Parmi elles, plus de 2 millions sont prises en charge au titre de l'ALD 30 (Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique) pour le traitement ou le suivi de leur cancer.

Près de 700 000 bénéficiaires[40] de l'ALD 30 (333 530 hommes et 341 350 femmes) sont âgés de 75 ans et +.

[38] SÉCURITÉ SOCIALE. *Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017, Annexe 1 : programme de qualité et d'efficience « maladie »,* 10/2016, 177p.

[39] Une personne peut bénéficier de plusieurs ALD. Le dispositif ALD concerne la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse, qui sont exonérés du ticket modérateur. Toutefois, malgré cette exonération toutes les personnes malades ne demandent pas à bénéficier de ce dispositif pour des raisons diverses (couverture par une complémentaire santé qui équivaut quasiment à une prise en charge à 100 % ; remboursement à 100 % obtenu pour des raisons administratives [régime local en Alsace-Lorraine, pension d'invalidité, etc.] ; dans certains cas, par souci de confidentialité, etc.).

[40] Source : www.ameli.fr – rubrique statistiques

UNE MALADIE SOUVENT PLUS GRAVE, ASSOCIÉE À UNE MORTALITÉ PLUS IMPORTANTE

Des cancers diagnostiqués à un stade plus avancé

Plusieurs hypothèses sont avancées pour expliquer ce constat, comme par exemple :

- Les personnes âgées de 75 ans et + sont d'une génération qui « ne s'écoute pas » ; qui « ne se confie pas », qui « ne dit pas », qui « vit avec… » (la fatigue, la douleur, les difficultés…), qui « ne veut pas déranger » (ses proches, ses voisins, son médecin…), qui est souvent méfiante vis-à-vis du corps médical (notamment en milieu rural) et encore plus de l'hôpital (perçu comme l'endroit où on entre pour mourir et non pour se faire soigner)[41]. Autant de non-dits, de comportements et de craintes qui retardent la consultation médicale.

- Elles attribuent souvent à leur âge des problèmes de santé et des symptômes pourtant anormaux qu'elles peuvent constater. C'est ainsi qu'un amaigrissement, une constipation ou une diarrhée, une fatigue persistante, des troubles de la digestion, des troubles urinaires… n'appellent pas toujours une consultation médicale ou restent trop longtemps banalisés, même s'ils persistent et résistent aux traitements habituels.

> *Le diagnostic [de cancer] est souvent porté tardivement par négligence. Environ 20 % des patients âgés attendent près d'un an avant de consulter pour des symptômes clairement définis.*
>
> Commission d'orientation sur le cancer
> Rapport 2003

- Même quand elles vont en consultation à l'occasion du renouvellement d'une ordonnance pour des problèmes de santé connus, elles ne pensent pas toujours à parler de leurs nouveaux symptômes, ce qui peut retarder de plusieurs semaines ou mois la mise en œuvre d'examens diagnostics.

- Les personnes âgées, du fait de problèmes cognitifs ou psychiques, peuvent avoir du mal à expliquer leurs symptômes, ce qui peut diriger le médecin vers une autre pathologie, retardant ainsi les investigations nécessaires à la recherche d'un cancer.

- Un certain nombre d'idées reçues circulent encore laissant à penser qu'il n'y a pas d'urgence ou de nécessité à diagnostiquer un cancer chez une personne âgée, comme par exemple :

  - ***« Tous les cancers du sujet âgé évoluent lentement »:*** or il n'y a pas de règle absolue dans ce domaine et l'on sait que l'agressivité d'une tumeur varie selon les cas. Pour un même organe (par exemple la prostate), il existe des formes de cancer qui évoluent lentement avec l'âge, mais d'autres dont l'évolution est rapide, avec un risque de métastases, et qui doivent bénéficier d'un traitement adapté le plus rapidement possible.

  - ***« Tous les sujets âgés sont fragiles »*** : certes une partie des personnes âgées présente des fragilités liées notamment au grand âge, à une poly pathologie et à une perte d'autonomie importante, ce qui nécessite une prise en

> *…La détection précoce des cancers passe d'abord par le dépistage individuel qui vise à identifier une lésion débutante ou précancéreuse chez une personne ne présentant aucun symptôme.*
>
> *Il y a enfin les examens diagnostics qui visent à rechercher une tumeur chez un sujet ayant des symptômes évocateurs.*
>
> *À mesure qu'ils vieillissent, les sujets âgés devraient évoquer tous les nouveaux symptômes dont ils souffrent avec leur médecin.*
>
> Pr Etienne Danchequin Dorval
> Oncologue digestif
> CHU de Tours
> (Extrait d'une interview à Tribune Santé, janvier 2017)

[41] MUTUALITE FRANCAISE, le CISS (Collectif inter associatif sur la santé), LNCC (Ligue nationale contre le cancer) et al. *Accès au diagnostic précoce d'un cancer après 75 ans : Conférence publique d'élaboration de recommandations : 26 novembre 2009, Espace de l'Ouest Lyonnais (L').* Mutualité française, 01/2010, 99p.

charge spécifique. Mais, même si la quasi-totalité des personnes âgées de 75 ans et + a une maladie ou un traitement chronique, une majorité s'estime en assez bonne, bonne, voire très bonne santé (Cf. page 108).

- **« Les personnes âgées ne souhaitent pas être traitées »** : peut-être parce que les personnes âgées et leurs proches gardent encore souvent l'idée que le cancer est incurable. Pour pouvoir prendre une décision (par exemple être soignée au prix de traitements intensifs ou préférer vivre avec un cancer stabilisé grâce à des traitements qui lui conserveront une certaine « qualité de vie »), chaque personne âgée a le droit de connaître toutes les options thérapeutiques ainsi que les risques et les bénéfices de chacune d'entre elles, et de comprendre comment le traitement du cancer pourra affecter sa santé et sa vie quotidienne.

- Certaines personnes âgées ne voient que très rarement un médecin : quand aucun praticien ne se rend à domicile même auprès d'une personne âgée qui ne peut plus se déplacer ; que le médecin traitant parti à la retraite n'est pas remplacé ;quand la personne âgée présente une certaine méfiance vis-à-vis du corps médical ou de la médecine en général… la découverte du cancer peut se faire de manière fortuite lors d'une hospitalisation en urgence (par exemple : découverte d'un cancer du côlon-rectum à un stade avancé à l'occasion d'une admission aux urgences pour une occlusion intestinale).

Tous ces phénomènes, ajouté au fait que le dépistage de cancers très fréquents chez les personnes âgées (sein, côlon-rectum) n'est plus systématique au-delà de 75 ans, explique un certain nombre de diagnostics tardifs avec une gravité plus importante de la maladie au moment où elle est découverte.

L'exemple du cancer du sein

La découverte d'un cancer du sein chez la femme âgée intervient plus souvent à un stade très évolué (tumeurs de stade 2 [2 à 5 cm de diamètre], 3 [plus de 5 cm], voire 4 avec atteinte cutanée ou inflammatoire)[42].

Une étude réalisée à l'Institut Bergonié de Bordeaux[43] sur 300 dossiers de femmes âgées de 75 ans et + traitées entre 2008 et 2010 révèle que cette découverte se fait :

- le plus souvent à l'initiative de la personne elle-même (57,8 %) ;
- à l'occasion d'une mammographie de dépistage (22,3 %) faite à l'initiative de la femme ou sur la recommandation de son médecin traitant ;
- de manière tout à fait fortuite par exemple par une aide-soignante qui fait la toilette en maison de retraite, lors d'une échographie cardiaque, d'un scanner thoracique fait aux urgences… (15 %) ;
- et très rarement à l'occasion d'un examen clinique systématique des seins par le médecin traitant (4,3 %).

80 % des tumeurs suspectées par les patientes étaient au stade T2, donc parfaitement palpables. Elles auraient pu être trouvées par un examen clinique fait par leur médecin traitant.

Le plus souvent, ces femmes avaient senti la tumeur depuis plusieurs mois. Quand le diagnostic tombe, elles regrettent d'avoir gardé le silence et de ne pas être venues plus tôt

Dr Marc Debled
Oncologue
Institut Bergonié (Bordeaux)

Le dépistage organisé des cancers ne concerne plus les personnes âgées de 75 ans et +

Actuellement en France, 2 programmes de dépistage organisé des cancers sont proposés à la population âgée de 50 à 74 ans (sein et côlon-rectum pour les femmes ; côlon-rectum pour les hommes). Un troisième programme concernant le cancer du col de l'utérus est en voie de généralisation en 2018 pour les femmes de 25 à 65 ans.

[42] Selon une analyse des registres des cancers de Gironde et de Côte d'Or
[43] Dont les résultats ont été présentés lors des Journées nationales de la Société francophone d'oncogériatrie d'octobre 2015

Concernant le cancer de la prostate, aucun programme n'existe proposant à tous les hommes un dépistage systématique. En effet, la Haute autorité de santé (HAS), comme toutes les agences d'évaluation en santé dans le monde, considère que le bénéfice d'un dépistage systématique du cancer de la prostate n'est pas clairement démontré, les 2 plus grandes études scientifiques internationales présentant des conclusions contradictoires. La recommandation des autorités de santé aux hommes qui envisagent de se faire dépister, est de bien s'informer au préalable sur les avantages et les inconvénients des examens proposés et sur leurs conséquences, et d'en discuter avec leur médecin. Malgré tout, une pratique très importante de dépistage du cancer de la prostate par dosage du PSA s'est développée en France. Ainsi, en 2014, 90 % des hommes de 65 à 79 ans ont réalisé un dosage dans les 3 années précédentes[44].

L'arrêt du dépistage systématique à 74 ans est souvent mal perçu par les personnes qui y participaient régulièrement et qui ne comprennent pas pourquoi elles ne peuvent plus y accéder alors qu'un grand nombre de cancers sont diagnostiqués chez les personnes les plus âgées. Ce sont généralement des personnes, et notamment des femmes, qui ont eu tout au long de leur vie un suivi régulier (frottis, mammographie, test de recherche de sang dans les selles).

Après 75 ans, certaines personnes ont un très bon état de santé et pourraient tirer profit du dépistage organisé. Mais il s'agit d'une population très hétérogène parmi laquelle beaucoup de personnes sont aussi en perte d'autonomie, souffrent de maladies chroniques ou de troubles cognitifs.

Il faudrait d'abord que la participation au dépistage organisé soit élevée, ce qui n'est pas encore le cas, avant d'envisager de modifier l'âge maximal de participation.

Pr Elena Paillaud
Gériatre
Hôpital Henri Mondor (Créteil)
(Extrait d'une interview à Tribune Santé, janvier 2017)

Mais pour une partie de la population, cette pratique de dépistage n'est pas une démarche évidente même avant 74 ans et beaucoup l'ont abandonné ou n'y ont jamais participé, par exemple les femmes les plus âgées qui n'ont jamais fait de mammographie ni eu de suivi gynécologique, comme le montrent les données du Baromètre Santé 2010 et les taux de participation au dépistage organisé des cancers (Cf. page suivante).

En effet, la non-participation au dépistage des cancers est souvent liée à :

- un sentiment de ne pas être concerné(e), de ne pas en avoir besoin ;
- la peur de la maladie : peur du résultat, angoisse générée par le dépistage ;
- la présence de difficultés sociales ou familiales, ou d'autres malades ;
- des problèmes organisationnels liés au programme de dépistage organisé : complexité d'accès pour des raisons géographiques (rural), manque de souplesse dans la prise de rendez-vous… ;
- l'examen de dépistage : doute dans sa fiabilité, caractère embarrassant de l'examen, peur de la douleur ;
- la situation socio-économique des intéressé(e)s : l'âge ; un niveau de diplôme et de revenus peu élevé ; la barrière de la langue ; le fait de vivre seul(e), d'être inactif(ve) ; de ne pas avoir de mutuelle (moindre accès au système de santé) ; l'absence de suivi médical et notamment de suivi gynécologique chez les femmes.

Au-delà de 75 ans, la détection précoce des cancers nécessite donc :

- le maintien d'un suivi médical régulier (avec examen clinique par exemple pour la peau, les seins, etc.) et l'évocation avec le médecin traitant de tout nouveau symptôme et prescription des examens diagnostics en cas de signes évocateurs d'un éventuel cancer ;

- la poursuite d'un dépistage individuel, en continuant à rechercher une lésion débutante ou précancéreuse chez des personnes qui ne présentent aucun symptôme, mais qui peuvent avoir des antécédents individuels ou familiaux. Cette démarche peut cependant se heurter aux capacités financières des personnes âgées. Une mammographie par exemple ne sera pas prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie comme dans le dépistage organisé. Et en l'absence d'une assurance complémentaire, ou d'un contrat à faibles garanties, le reste à charge pourra être un obstacle à ce dépistage.

[44] TUPPIN Philippe et HAMERS Françoise. *Cancer de la prostate : actualité épidémiologique en France.* Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), Santé publique France, 11/2016, n°39-40, 4p.

Baromètre santé 2010

- **Parmi les femmes de 75 à 85 ans interrogées** :
  - 12,2 % déclaraient avoir eu une consultation gynécologique dans l'année précédant l'enquête ;
  - 13,5 % entre 1 à 2 ans ;
  - 9,2 % entre 2 à 3 ans ;
  - 10,6 % entre 3 à 5 ans ;
  - 48,6 % il y a plus de 5 ans ;
  - 5,9 % n'avaient jamais consulté de gynécologue ou de médecin pour raison gynécologique au cours de leur vie ;

- **Concernant le frottis cervico-utérin :**
  - 23,4 % déclaraient n'en n'avoir jamais eu ;
  - 27,3 % déclaraient avoir eu un frottis il y a moins de 3 ans ;

- **Concernant la mammographie**
  - 12,8 % déclaraient n'avoir jamais eu de mammographie ;
  - 44,3 % déclaraient avoir eu une mammographie il y a moins de 2 ans, cette pratique étant plus fréquente chez les femmes ayant les diplômes et les revenus les plus élevés.

Participation aux programmes de dépistage organisé des cancers

- **Cancer du sein** :
  - En 2015/2016, 49,7 % des femmes de 70 à 74 ans ont participé au programme de dépistage du cancer du sein.
  - Sur cette période, la participation baisse dans toutes les tranches d'âge, sauf chez les 70/74 ans.
  - À titre de comparaison, ont participé au dépistage organisé : 51,2 % des 50/54 ans ; 48,4 % des 55/59 ans ; 52,7 % des 60/64 ans et 53 % des 65/69 ans.

- **Cancer du côlon-rectum** :
  - En 2015/2016, la participation au programme de dépistage du cancer du côlon-rectum est de 35,5 % chez les hommes de 70/74 ans (vs 27,8 % pour l'ensemble des hommes de 50/74 ans).
  - Elle est de 36,1 % chez les femmes de 70/74 ans (vs 30,8 %).
  - La participation augmente régulièrement avec l'âge pour être la plus importante parmi les 70/74 ans, inférieure cependant aux recommandations (45 %).

La situation des personnes âgées atteintes de cancer résidant en institution

Selon une enquête réalisée par la DRESS[45] auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011, 9 % des femmes résidant en EHPAD et 13 % des hommes sont traités pour un cancer.

Peu d'études se sont intéressées à la situation des personnes résidant en EHPAD, âgées de 75 ans et +, et atteintes de cancer ; et celles qui ont été menées révèlent un sous diagnostic.

Ainsi, les résultats d'une étude[46] réalisée dans 45 EHPAD de la Vienne conventionnés avec le CHU de Poitiers, portant sur plus de 2 500 dossiers médicaux a montré que :

- la proportion de personnes traitées pour un cancer (8,4 %) était très inférieure à celle de la population générale du même âge ;
- peu de cancers étaient diagnostiqués après l'entrée en EHPAD (37 %) ;
- les cancers diagnostiqués étaient essentiellement des cancers de la peau dans plus de 1 cas sur 4 ; du sein (18 %), de l'appareil digestif (18 %) ; alors que d'autres cancers pourtant très fréquents après 75 ans étaient beaucoup moins souvent découverts : cancer de la prostate (10 %), du poumon (< 3 %) ou hémopathies (11 %).

La possibilité pour les EHPAD, depuis mars 2017, de recourir à la télé consultation et à la télé expertise devrait dans les prochaines années améliorer l'accès aux soins pour les personnes âgées en institution. Dans le domaine de la cancérologie, elle pourrait permettre un diagnostic plus précoce et la mise en place de téléconsultations d'oncogériatrie.

Un moins bon pronostic après 75 ans

Il nous semble important que l'oncogériatrie entre dans les EHPAD avec des formations pour les médecins et le personnel soignant. Cela permettrait d'identifier les patients pour lesquels le diagnostic d'un cancer pourrait apporter un bénéfice à leur prise en charge globale.

Dr Nicols Guyot
Pôle gériatrie du CHU de Poitiers

En EHPAD, le cancer est souvent découvert par les soignants (infirmières, aides-soignantes), au moment de la toilette.

Pr Muriel Rainfray
Gériatre, CHU de Bordeaux

La télémédecine apporte l'accès aux soins dans un lien où bien souvent le médecin traitant renonce à demander un avis spécialisé, soit parce qu'il est difficile de mobiliser son patient en situation de handicap, soit parce que ce dernier présente des troubles du comportement qui risquent de s'aggraver lors d'un séjour à l'hôpital. L'expérience est partie d'Aquitaine grâce à l'ARS et se développe dans d'autres départements.

Pr Nathalie SALLES
Pôle de gérontologie clinique
CHU de Bordeaux
(extrait d'une interview au Figaro, 22 mai 2017)

DES VARIATIONS CONSIDÉRABLES DE SURVIE SELON LES LOCALISATIONS...

Ces vingt dernières années, grâce en particulier à des diagnostics plus précoces et des traitements plus efficaces, la survie des personnes atteintes de cancers s'est améliorée pour la plupart des tumeurs solides et plusieurs hémopathies malignes. Cependant, le taux de survie est fortement lié à la localisation du cancer et à son stade d'évolution au moment du diagnostic. Ainsi, comme il n'y a pas un mais des cancers, il n'y a pas un mais des pronostics différents. Certains cancers, de plus en plus nombreux, guérissent ; certains conservent un pronostic sombre ; d'autres enfin évoluent à long terme, telles des maladies chroniques.

[45] MAKDESSI Yara / PRADINES Nadège ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës (En).* Études et résultats n°989, 12/2016, 4p.

[46] GUYOT, Nicolas. *Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine (décret du 16 janvier 2004) présentée et soutenue publiquement le 2 octobre 2015 à Poitiers par Nicolas GUYOT : Prévalence du cancer chez les patients âgés de 75 ans et + résidant en EHPAD : étude réalisée auprès des 45 EHPAD conventionnés avec le CHU de Poitiers*, 2015, 63p

Taux de survie à 5 ans des personnes atteintes de cancer[47], [48]			
Tumeurs solides		Hémopathies malignes	
Homme	Femme	Homme	Femme
Taux de survie le + faible : Mésothéliome pleural : 4 % **Taux de survie le + élevé :** Cancer du testicule : 96 %	**Taux de survie le + faible :** Cancer du pancréas : 7 % **Taux de survie le + élevé :** Cancer de la thyroïde : 98 %	**Taux de survie le + faible :** Leucémies aiguës myéloïdes : 21 % **Taux de survie le + élevé :** Lymphome de la zone marginale : 85 %	**Taux de survie le + faible :** Leucémies aiguës myéloïdes : 25 % **Taux de survie le + élevé :** Syndromes myéloprolifératifs chroniques[49] : 90 %

Sources : Institut national de veille sanitaire - Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 1 : tumeurs solides, Partie 2 : hémopathies malignes, Études à partir des registres des cancers du réseau Francim

Sur la période la plus récente (2005/2010) :

- les cancers de bon pronostic dont la survie nette à 5 ans est au moins égale à 66 % représentent 57 % des cancers diagnostiqués chez la femme mais seulement 44 % chez l'homme. Il s'agit notamment des cancers de la thyroïde, du sein chez la femme, du corps de l'utérus, du testicule, de la prostate, du rein, des mélanomes cutanés. Cinq hémopathies lymphoïdes et 2 syndromes myéloprolifératifs[50] ont un pronostic favorable (survie nette à 5 ans au moins égale à 75 %) et représentent près de la moitié (45,5 %) des hémopathies diagnostiquées.
- les cancers de mauvais pronostic dont la survie nette à 5 ans est inférieure à 33 % représentent 17 % des cancers diagnostiqués chez la femme, mais 31 % chez l'homme. Il s'agit notamment du mésothéliome pleural, des cancers du pancréas, de l'œsophage, du foie, du poumon, du système nerveux central, de l'estomac. Deux hémopathies[51] ont un pronostic défavorable (survie nette à 5 ans inférieure à 33 %) et représentent 10 % des nouveaux cas diagnostiqués.

... MAIS AUSSI SELON L'ÂGE

Pour l'ensemble des cancers et des hémopathies malignes, la survie diminue avec l'âge[52].

L'amélioration constatée dans la survie des personnes atteintes de cancer entre 1989 et 2010 semble avoir moins concernée les personnes âgées de 75 ans et +. L'existence de comorbidités, une espérance de vie raccourcie, des cancers diagnostiqués à un stade plus avancé, mais aussi des choix personnels de la personne âgée, sont à l'origine d'une prise en charge thérapeutique souvent moins agressive que chez des personnes plus jeunes et explique des taux de survie plus faibles. Ainsi, sur la période 2005/2010, la survie nette à 5 ans est de :

- 97 % chez les hommes de moins de 75 ans atteints d'un cancer de la prostate, 89 % entre 75 et 84 ans et 65 % à 85 ans et + ;
- 92/93 % chez les femmes âgées de 45 à 74 ans atteintes d'un cancer du sein, et de 76 % chez les femmes âgées de 75 ans et + ;
- 20 % chez les hommes de 15 à 45 ans atteints d'un cancer du poumon et 32 % chez les femmes. À 75 ans et +, elle est de 10 % chez les hommes et de 11 % chez les femmes ;

[47] COWPPLI-BONY Anne, UHRY Zoé, REMONTET Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 1 : tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/2016,
[48] MONNEREAU Alain, UHRY Zoé, BOSSARD Nadine et al ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 2 : hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.* InVS, 02/2016, 144p.
[49] Autres que la leucémie myéloïde chronique
[50] Lymphome de la zone marginale, leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytique, lymphome folliculaire, lymphome de Hodgkin et lymphome lymphoplasmocytaire/macroglobulinémie de Waldentröm ; leucémie myéloïde chronique (LMC), syndromes myéloprolifératifs autres que la LMC.
[51] Leucémies aiguës myéloïdes et syndromes myélodysplasiques/myéloprolifératifs.
[52] Exception faite du cancer du sein pour lequel les femmes de moins de 45 ans ont un moins bon pronostic que les femmes de 45 à 74 ans.

- 73 % chez les hommes de 15 à 45 ans atteints d'un cancer du côlon et 72 % chez les femmes. À 75 ans et +, elle est de 51 % chez les hommes et de 52 % chez les femmes ;
- 93/94 % chez les hommes de 15 à 45 ans atteints d'un lymphome de Hodgkin et 96/97 % chez les femmes. À 75 ans et +, elle est de 34 % chez les hommes et de 43 % chez les femmes ;
- 55 % chez les hommes de 15 à 45 ans atteints d'une leucémie aiguë myéloïde et de 63 % chez les femmes. À 75 ans et +, elle est de 3 % chez les hommes et de 4 % chez les femmes.

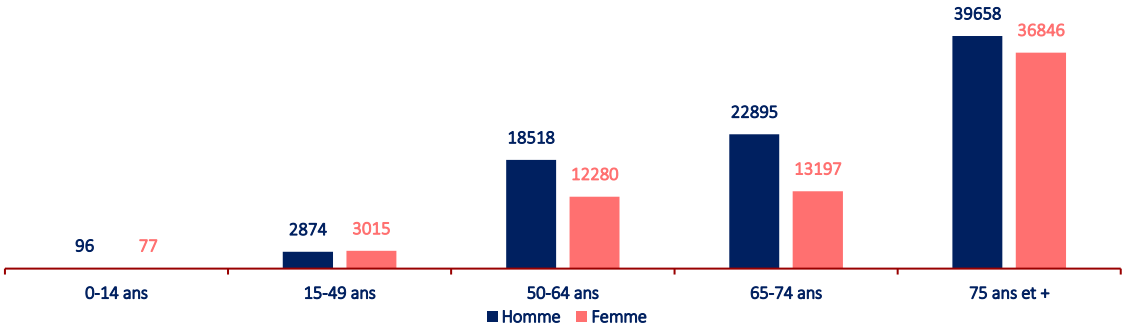
Une mortalité plus importante

Mortalité par cancer - Chiffres repères (France métropolitaine)

- En 2015, le nombre estimé de décès par cancer est de 149 456 (84 041 chez l'homme ; 65 415 chez la femme).
- Chez l'homme, les 3 principales causes de décès par cancer sont : le cancer du poumon (20 990), le cancer du côlon-rectum (9 337) et le cancer de la prostate (8 713).
- Chez la femme, les 3 principales causes de décès par cancer sont : le cancer du sein (11 913), le cancer du poumon (9 565) et le cancer du côlon-rectum (8 496).
- Plus de la moitié des décès par cancer (76 504) survient chez des personnes âgées de 75 ans et + (dont 39 658 chez l'homme et 36 846 chez la femme).

Les décès liés au cancer représentent chaque année 1 décès sur 3 chez l'homme et 1 décès sur 4 chez la femme[53]. Les cancers constituent la première cause de mortalité chez l'homme (devant les maladies de l'appareil circulatoire et les causes externes [accidents, chutes, intoxications, suicides, homicides) et la deuxième cause chez la femme (derrière les maladies de l'appareil circulatoire et devant les causes externes). Plus de la moitié des décès par cancer surviennent chez des personnes âgées de 75 ans et +.

Nombre de décès par cancer en France métropolitaine, selon le sexe et par tranche d'âge (projections 2015)



Source : Institut national de veille sanitaire - Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015

Décès par cancer chez les hommes de 75 ans et +

Selon les projections les plus récentes[54], plus de 39 650 décès (47,2 % des décès par cancer chez l'homme) ont lieu après 75 ans. 80 % des décès liés à un cancer de la prostate ; 61 % des décès liés à un cancer de la vessie ; 55 % des décès liés à un cancer du côlon-rectum et 32 % des décès liés à un cancer du poumon, surviennent chez les hommes âgés de 75 ans et +.

[53] En 2015, en France, le nombre de décès estimé est de 593 700.

[54] LEONE Nathalie, VOIRIN Nicolas, ROCHE Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire) *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique*. InVS, 11/2015, 62p.

Tumeurs solides : nombre de décès par cancer en France métropolitaine chez l'homme – Projections 2015 (*)				
Localisations	Tous âges confondus	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Poumon	20 990	6 832	4 834	1 998
Côlon-rectum	9 337	5 211	2 959	2 252
Prostate (**)	8 713	7 035	3 432	3 603
Vessie	3 728	2 305	1 221	1 084
Rein	3 045	1 550	916	634
Estomac	2 779	1 327	799	528
Œsophage	2 491	857	582	275
Lèvre, cavité orale, pharynx	2 271	520	359	161
Système nerveux central	1 897	453	334	119
Mélanome de la peau (***)	1 033	415	253	162
Larynx	650	209	138	71
Thyroïde	143	67	43	24
Testicule	80	16	8	8
Tous cancers (****)	84 041	39 658	23 355	16 303

(*) Les données de mortalité des cancers du foie et du pancréas ne sont pas présentées du fait d'une moindre fiabilité.
(**) Nombre de décès estimé en 2011.
(***) Les cancers de la peau autres que les mélanomes sont exclus.
(****) L'estimation « Tous cancers » est obtenue en faisant la somme des estimations par localisation, à laquelle ont été ajoutées les estimations pour les localisations « Hémopathies malignes » et pour la localisation « Autres cancers »

Source : Institut national de veille sanitaire - Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015 – Rapport technique

Décès par cancer chez les femmes de 75 ans et +

Selon les projections les plus récentes, plus de 36 800 décès (56,3 % des décès par cancer chez la femme) ont lieu après 75 ans. 75,3 % des décès liés à un cancer de la vessie ; 69,3% des décès liés à un cancer du côlon-rectum, 53,5 % des décès liés à un cancer de l'ovaire et 50 % des décès liés à un cancer du sein, surviennent chez les femmes âgées de 75 ans et +.

Tumeurs solides : nombre de décès par cancer en France métropolitaine chez la femme - Projections 2015 (*)				
Localisations	Tous âges confondus	75 ans et +	dont 75/84 ans	dont 85 ans et +
Sein	11 913	5 953	2 683	3 270
Poumon	9 565	3 312	1 914	1 398
Côlon-rectum	8 496	5 887	2 430	3 457
Ovaire	3 132	1 677	918	759
Corps de l'utérus (**)	2 179	1 316	704	612
Estomac	1 583	999	439	560
Rein	1 448	948	440	508
Système nerveux central	1 355	446	284	162
Vessie	1 233	928	347	581
Col de l'utérus (**)	1 092	376	157	219
Œsophage	828	446	219	227
Lèvre, cavité orale, pharynx	756	315	142	173
Mélanome de la peau (***)	740	374	170	204
Thyroïde	215	152	69	83
Larynx	111	43	22	21
Tous cancers (****)	65 415	36 846	17 216	19 630

(*) Les données de mortalité des cancers du foie et du pancréas ne sont pas présentées du fait d'une moindre fiabilité.
(**) Les parts respectives de décès dus aux cancers du col de l'utérus et du corps de l'utérus ont été estimées par une méthode spécifique.
(***) Les cancers de la peau autres que les mélanomes sont exclus.
(****) L'estimation « Tous cancers » est obtenue en faisant la somme des estimations par localisation, à laquelle ont été ajoutées les estimations pour les localisations « Hémopathies malignes » et pour la localisation « Autres cancers ».

Source : Institut national de veille sanitaire - Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015 – Rapport technique

AVOIR UN CANCER APRÈS 75 ANS : LA NÉCESSITÉ D'UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE ET COORDONNÉE

La population des 75 ans et + forme un groupe très hétérogène regroupant :

- des personnes indépendantes, en bon état de santé. Bien intégrées socialement, elles sont autonomes d'un point de vue décisionnel et fonctionnel. Pour certaines, elles conservent une activité professionnelle ou bénévole (artisans, professions libérales, dirigeant d'entreprise, administrateur ou bénévole d'association, élus, etc.), une pratique sportive régulière, voyagent, s'occupent de leurs petits-enfants…
- des personnes dépendantes, en mauvais état de santé du fait d'une poly pathologie chronique évoluée, génératrice de handicaps et d'un isolement social. C'est généralement le profil des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).
- des personnes fragiles, à l'état de santé intermédiaire, mais qui peuvent basculer rapidement dans la catégorie des personnes malades en cas de pathologie grave ou d'hospitalisation prolongée. Il s'agit d'une population vulnérable, présentant des limitations fonctionnelles motrices et cognitives et une moindre capacité d'adaptation.

L'hétérogénéité de cette classe d'âge se traduit ainsi par des situations de vie très différentes. Le statut économique et social, le genre, le milieu de vie, les évènements qui rythment le cours normal de l'existence (et le malmènent parfois) sont autant de critères à prendre en compte dans la manière d'avancer en âge. Cette hétérogénéité se trouve aussi marquée par des inégalités sociales de santé, reflets des difficultés rencontrées dès la naissance et tout au long de la vie.

Aussi la prise en charge d'un cancer après 75 ans est souvent complexe.

Cependant, les personnes âgées souhaitent pouvoir bénéficier d'une prise en charge efficace et autant que possible guérir[55].

Elles sont rejointes en cela par les Français interrogés dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS qui estiment qu'une personne âgée atteinte d'un cancer, c'est d'abord une personne malade comme les autres.

POUR LE GRAND PUBLIC, UNE PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE D'UN CANCER,

C'EST D'ABORD UNE PERSONNE MALADE COMME LES AUTRES.

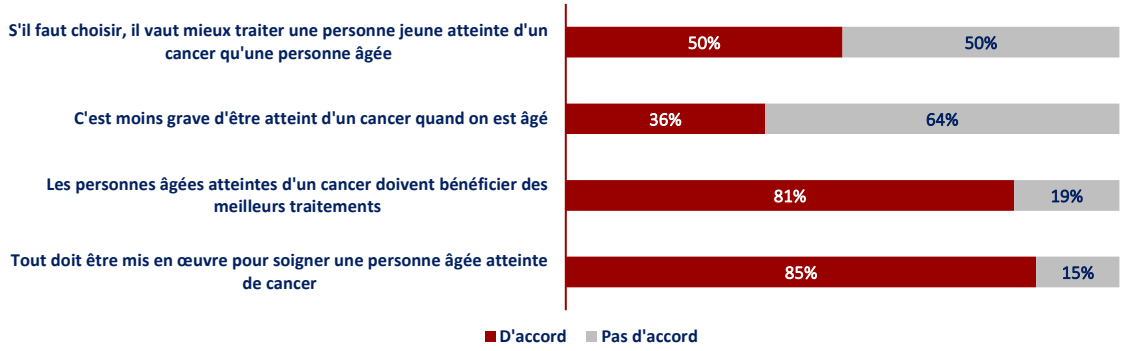
Côtoyer une personne âgée atteinte de cancer est une situation relativement fréquente pour les Français. Au cours des 5 dernières années, plus de 1 Français sur 2 (53 %) a eu dans son entourage une personne âgée de plus de 75 ans atteinte d'un cancer. Pour 1 Français sur 3 (29 %), cette personne âgée était en cours de traitement au moment de l'enquête. Ce niveau de confrontation élevé peut expliquer en partie la vision de la population française et sa perception des aspirations des personnes âgées atteintes d'un cancer.

Pour la majorité des Français, les personnes âgées atteintes de cancer ne sont pas des personnes en fin de vie, mais des personnes malades comme les autres, qui doivent être prises en charge comme n'importe quelle autre personne atteinte de cancer :

- 85 % des Français estiment que tout doit être mis en œuvre pour soigner les personnes âgées atteintes d'un cancer ;
- 81 % qu'elles doivent bénéficier des meilleurs traitements ;
- 72 % ne sont pas d'accord avec l'idée que lorsqu'une personne âgée est atteinte d'un cancer il n'y a souvent pas grand-chose à faire pour la soigner.

[55] [55] MARANINCHI Dominique, DROZ Jean-Pierre, COURPRON Philippe ; INCa (Institut national du cancer). *État des lieux et perspectives en oncogériatrie.* INCa, 05/2009, 379p. (Rapports et synthèses - Traitements, soins et innovation).

Etes-vous d'accord ou pas avec ces propositions que l'on entend parfois à propos des personnes âgées de plus de 75 ans et atteintes d'un cancer ?



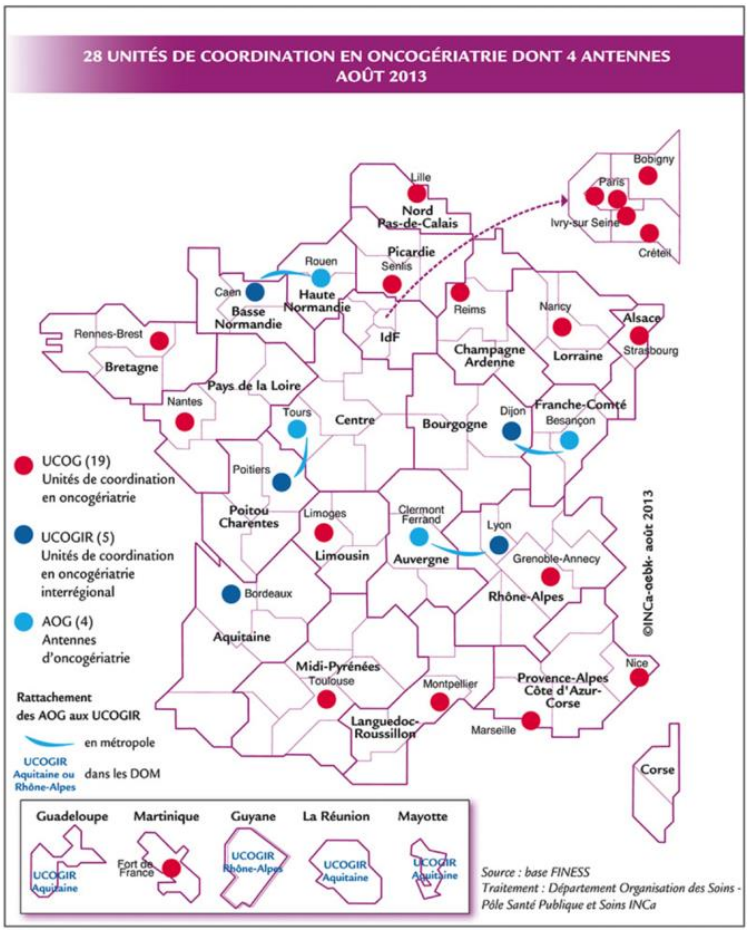
Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – 811 interviews auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 18 /74 ans

Être une personne malade comme les autres, c'est aussi considérer que l'âge n'est pas un critère pour juger de la gravité de la maladie :

- Pour 64 % des Français, il n'est pas moins grave d'être atteint d'un cancer quand on est âgé.
- D'ailleurs, s'il fallait choisir, 1 Français sur 2 n'est pas d'accord avec le fait de traiter plutôt une personne jeune atteinte d'un cancer qu'une personne âgée.
- Enfin 83 % des Français considèrent qu'il ne faut pas arrêter de soigner les personnes atteintes d'un cancer à partir d'un certain âge.

L'ONCOGÉRIATRIE : UNE PRISE EN CHARGE COORDONNÉE POUR LES PERSONNES ÂGÉES DE 75 ANS ET +

Le Plan cancer 2009-2013, suivant les recommandations du Pr Jean-Pierre Grünfeld [56], a permis le développement d'unités de coordination en oncogériatrie (UCOG)[57] afin de rapprocher oncologues et gériatres autour de la personne âgée atteinte de cancer et développer des prises en charge adaptées. Compte tenu des besoins complexes et de l'incidence de la maladie dans cette tranche d'âge, ce dispositif spécifique est réparti sur l'ensemble du territoire pour permettre à chaque personne âgée qui en a besoin de pouvoir en bénéficier. Il existe aujourd'hui 28 UCOG sur tout le territoire, dont 4 antennes[58].



Source : Institut national du cancer – www.e-cancer.fr

Les missions des UCOG sont de :

- mieux adapter les traitements des personnes âgées atteintes de cancer par des décisions conjointes oncologues/gériatres (diffusion des bonnes pratiques, comme par exemple la réalisation systématique d'un test de dépistage gériatrique) ;
- promouvoir la prise en charge de ces personnes dans la région afin de la rendre accessible à tous notamment en informant les personnes malades, leurs proches et le grand public sur les progrès dans la prise en charge, l'importance d'un diagnostic précoce, le bénéfice de certains traitements, l'importance de participer à des essais cliniques permettant l'accès à des traitements innovants ;

[56] GRUNFELD Jean-Pierre. *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013 : Pour un nouvel élan*. 02/2009, 102p.

[57] L'oncogériatrie, qui associe oncologues médicaux, gériatres, médecins généralistes et de façon plus générale l'ensemble des acteurs de soin, doit permettre une prise en charge globale de la personne âgée atteinte de cancer pour en améliorer son état de santé et sa qualité de vie aux différentes étapes de la maladie.

[58] Ces 4 antennes d'oncogériatrie (AOG) ont été créées dans les régions ne disposant pas d'UCOG (Centre, Haute-Normandie, Franche-Comté et Auvergne) afin de réduire les inégalités de soins et de permettre à toute personne âgée de bénéficier, si son état l'exige, d'une prise en charge oncogériatrique. La Liste des UCOG et AOG est disponible sur le site de l'Institut national du cancer : www.e-cancer.fr

- contribuer au développement de la recherche en oncogériatrie et permettre l'accès des personnes âgées atteintes de cancer à des traitements innovants par le biais d'essais cliniques spécifiques ;
- soutenir la formation en oncogériatrie de tous les professionnels de santé (oncologues, spécialistes d'organe, gériatres, médecins généralistes, pharmaciens d'officine, infirmier(e)s, etc.) impliqués dans la prise en charge des personnes âgées, via des formations universitaires ou des formations dans le cadre du développement professionnel continu (DPC).

Actuellement, 3 diplômes universitaires et 2 diplômes interuniversitaires délivrent un enseignement spécifique en oncogériatrie[59]. Il existe également :

- un certificat optionnel d'oncogériatrie dans le cadre des études médicales (DCEM3, université Paris V) ;
- un enseignement en oncogériatrie est dans le cadre de la Capacité et du DESC de gériatrie.

La Société francophone d'oncogériatrie et la Société internationale d'oncogériatrie organisent par ailleurs des congrès annuels dédiés à la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer[60].

L'objectif de ce dispositif spécifique est que toute personne âgée de 75 ans et + prise en charge dans un des établissements autorisés pour le traitement du cancer[61] de sa région puisse bénéficier d'une prise en charge adaptée comprenant :

- la réalisation d'un test de dépistage gériatrique systématique

L'un des questionnaires utilisés est le questionnaire G8 qui a été validé dans le cadre de l'essai ONCODAGE [62] promu par l'Institut national du cancer. Il permet aux oncologues, hématologue et cancérologues d'identifier les personnes âgées atteintes de cancer à risque de mauvaise tolérance d'un traitement anticancéreux parce qu'elles présentent une dénutrition, des comorbidités, une poly médication, des troubles cognitifs… et de leur proposer une consultation adaptée aux anomalies dépistées et/ou une évaluation gériatrique approfondie avant la mise en place d'un traitement.

ONCODAGE : outil de dépistage gériatrique en oncologie		
	Items	Score
A	Le patient présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?	0 = anorexie sévère ; 1 = anorexie modérée 2 : pas d'anorexie
B	Perte récente de poids (< 3 mois)	0 = perte de poids < 3 kilos ; 1 = ne sait pas 2 = perte de poids entre 1 et 3 kilos 3 = pas de perte de poids
C	Motricité	0 = du lit au fauteuil ; 1 = autonome à l'intérieur ; 2 = sort du domicile
E	Problèmes neuropsychologiques	0 = démence ou dépression sévère 1 = démence ou dépression modérée 2 = pas de problème psychologique
F	Indice de masse corporelle	0 = IMC < 19 ; 1 = IMC = 19 à IMC < 21 ; 2 = IMC 21 à < 23 ; 3 = IMC = 23 et > 23
H	Prend plus de 3 médicaments	0 = oui ; 1 = non
P	Le patient se sent il en meilleure ou moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?	0 = moins bonne ; 0,5 = ne sait pas : 1 = aussi bonne ; 2 = meilleure
	Age	0 = > 85 ; 1 = 80/85 ; 2 = < 80
	Score total	0 - 17
Source : Institut national du cancer		

[59] Ils sont organisés à Nantes, en Ile-de-France, à Nice, et sur tout le Sud-ouest et le Sud-est (Lyon, Montpellier, Dijon, Saint-Etienne, Limoges, Bordeaux, Grenoble, Toulouse) – Pour en savoir plus : www.sofog.org

[60] Pour en savoir plus, consulter les sites : www.sofog.org et www.siog.org

[61] Un dispositif d'autorisation de traitement du cancer structure l'offre de soins depuis 2009 pour garantir à tous les usagers, quelle que soit leur localisation géographique, des soins de qualité, de sécurité et innovants. Fin 2014, 935 établissements sont autorisés pour le traitement du cancer.

[62] SOUBEYRAN Pierre, BELLERA, Carie, GOYARD Jean, et al. *Screening for vulnerability in older cancer patients: the ONCODAGE Prospective Multicenter Cohort Study.* PLoS One, 12/2014, 20p.

- une évaluation gériatrique approfondie

  En fonction des résultats du test de dépistage (score ≤à 14), cette évaluation permet d'apprécier l'état fonctionnel, les comorbidités, l'état nutritionnel, l'état psychologique, les syndromes gériatriques (troubles visuels, auditifs, incontinences, chutes, dépression, démence, fractures spontanées) et le statut socio-économique (conditions de vie, entourage, aide à domicile, etc.) de la personne âgée atteinte de cancer.

  Le résultat de cette évaluation doit figurer dans le compte-rendu de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)[63] et les propositions du gériatre doivent figurer dans le programme personnalisé de soins (PPS)[64].

- un traitement anticancéreux adapté à son état de santé

  Dans 70 à 80 % des cas, l'évaluation gériatrique approfondie détecte des difficultés qui doivent conduire à une prise en charge gériatrique adéquate et souvent à une adaptation du traitement du cancer.

Une volonté de structurer la recherche clinique en oncogériatrie

L'objectif de la mesure 2.16 du Plan cancer 2014/2019 est d'« améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et la prise en compte de leurs besoins spécifiques, notamment en s'appuyant sur une recherche clinique renforcée pour cette population ». Le Plan cancer prévoit notamment que la structuration de la recherche clinique en oncogériatrie s'appuie sur le réseau des UCOG.

Cette structuration s'est renforcée en juin 2014 avec la labellisation par l'INCa d'un intergroupe coopérateur[65] en oncologie gériatrique (DIALOG[66]) qui associe le groupe GERICO[67], l'ensemble des UCOG et AOG et la Société francophone d'oncogériatrie. Cet intergroupe a pour objectifs de :

- définir les questions de recherche prioritaires concernant les personnes âgées ;
- faciliter l'accès à la recherche et à l'innovation sur l'ensemble du territoire ;
- collaborer avec d'autres groupes coopérateurs de recherche clinique ;
- mettre en place une base de données nationales ;
- et structurer des collaborations internationales.

Ce partenariat doit permettre d'améliorer la prise en charge intégrée des personnes âgées vulnérables. Cette volonté doit notamment se traduire par une uniformisation des processus de sélection des personnes âgées fragiles et une optimisation des stratégies thérapeutiques *via* un accès facilité à l'innovation thérapeutique. La démarche s'accompagne d'une véritable politique de construction d'un réseau de centres investigateurs dédiés.[68]

---

[63] Réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle sont discutés la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les RCP rassemblent au minimum 3 spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins.

[64] Description du traitement particulier proposé à chaque patient lors d'une consultation spécifique dans le cadre du dispositif d'annonce. Le programme personnalisé de soin indique le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévisibles auxquelles ils doivent se dérouler. Le PPS est adapté ou interrompu en fonction de la réaction du patient aux traitements ou de leur efficacité, et de l'évolution de la maladie.

[65] Les groupes coopérateurs sont des groupes académiques indépendants et à but non lucratif, associant des médecins et des professionnels de la recherche médicale, qui collaborent pour développer et conduire des essais cliniques.

[66] DIALOG : Dialogue Intergroupe pour la personnALisation de la prise en charge en OncoGériatrie.

[67] Le groupe GERICO (GERiatrie onCOlogie) a été créé en 2002 au sein de la Fédération UNICANCER pour mettre en œuvre des projets de recherche clinique en oncologie pour la population âgée. Multidisciplinaire, il regroupe des oncologues médicaux, des gériatres, des radiothérapeutes, des chirurgiens, des biostatisticiens et des pharmacologues. *Il* développe des méthodes de recherche centrées prioritairement sur la protection du capital fonctionnel et de l'autonomie des personnes âgées, sur la qualité de vie mais aussi sur l'accès à l'innovation, aux traitements modernes moins toxiques et sur la désescalade thérapeutique. Pour en savoir plus : www.unicancer.fr

[68] LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER. *Ensemble et efficaces : Rapport de la recherche 2014*. Ligue nationale contre le cancer, 2014, 128p.

Par ailleurs une plateforme de recherche clinique en oncogériatrie PACAN (Personnes âgées et cancer) a été récemment créée. Elle a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer en :

- développant un soutien méthodologique pour la construction d'études de recherche clinique en oncogériatrie ;
- initiant de nouveaux projets qui prennent en compte la spécificité de la population de personnes âgées ayant un cancer ;
- proposant des actions de communication et de formation pour améliorer le recrutement des personnes âgées dans les essais cliniques.

Multi sites et multidisciplinaire, la plateforme PACAN est ouverte à toute instance ou unité qui souhaite mettre en place une étude en oncogériatrie.

Ses 3 axes d'intervention sont :

- le soutien pour la « construction » et l'analyse des études testant les médicaments anticancéreux et l'évaluation des médicaments en situation de vie réelle de soins ;
- le développement des essais cliniques non médicamenteux : nutrition, activité physique, éducation thérapeutique, etc. ;
- les méthodes de détection précoce des patients fragiles pour améliorer la prise en charge ou l'inclusion dans des essais cliniques.

Afin d'impulser une recherche méthodologique d'envergure dans le domaine de l'oncogériatrie, la plateforme PACAN [69] entend se développer en cohérence avec les autres groupements de recherche existants (Société francophone d'oncogériatrie, UCOG, Groupe GERICO, regroupés dans l'intergroupe coopérateur DIALOG) et la plateforme nationale Qualité de vie et cancer.

EXEMPLES D'ÉTUDES SOUTENUES PAR LA PLATEFORME PACAN

- Étude Pre-ToxE : Prédiction de la toxicité sévère des thérapies ciblées chez les patients âgés atteints de cancer
- Étude EGéSOR : Impact de l'évaluation gériatrique approfondie et du suivi sur la survie, l'état fonctionnel et nutritionnel des patients avec un cancer ORL
- Étude MiniDataSet : Données minimales gériatriques dans les essais chez des personnes âgées (évaluation gériatrique standardisée minimale, simple, courte et efficace reposant sur des outils de mesure validés et reproductibles

[69] Pour en savoir plus : Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, Université de Bordeaux (Bureau 7 NB), 146 rue Léo Saignat – 33076 BORDEAUX CEDEX (Tél. : 05 57 57 12 63).

UN COMITÉ D'ÉTHIQUE POUR RÉPONDRE AUX CAS DE CONSCIENCE

Les progrès scientifiques et techniques modernes offrent aujourd'hui des moyens inédits pour améliorer la prise en charge et le traitement des cancers. Cependant, l'efficacité médicale pose elle-même des questions nouvelles, certaines d'ordre éthique, c'est-à-dire n'entrant ni dans les règlements juridiques, ni dans le cadre déontologique.

Créé sous l'impulsion de la Ligue contre le cancer, en septembre 2008, le Comité éthique et cancer est un organe consultatif qui s'efforce de répondre aux interrogations des personnes malades et de leur famille, des personnels engagés dans le soin ou dans les activités de santé publique. Il peut être saisi à tout moment et sur toute question légitime soulevant une problématique éthique concernant la pathologie cancéreuse.[70]

Il est aujourd'hui composé de 30 personnalités qualifiées par leur investissement dans les domaines de la biologie, du soin, de l'éthique et des autres disciplines des sciences humaines et sociales ; d'anciens malades ou de représentants de malades ou de proches de malades.

Depuis sa création, le Comité éthique et cancer a rendu publics 32 avis, disponibles sur le site www.ethique-cancer.fr .

Ces avis portent tout aussi bien sur des recommandations à l'attention des professionnels de santé dans des situations cliniques jugées difficiles que sur la façon de délivrer une information qui soit éthique et intelligible pour les personnes malades et/ou pour leur famille.

Les cancers concernent presque toutes les familles. Ils frappent des jeunes enfants aux aînés. Grâce à la recherche, leurs mécanismes sont de mieux en mieux connus et les traitements en guérissent aujourd'hui un grand nombre. Pourtant, ils demeurent des affections sévères, la thérapeutique en est souvent complexe et prolongée, le risque de rechute reste longtemps une inquiétude pour tous. Les succès remportés mobilisent de manière solidaire des malades et leurs familles, le corps soignant et les chercheurs, le monde associatif. Aussi les dilemmes éthiques sont-ils nombreux pour tous ceux qui sont engagés dans ce combat.

Le Comité éthique et cancer est là pour aider à les résoudre, c'est-à-dire permettre de mener pleinement la bataille contre ces maladies dans le strict respect des personnes affectées et de leurs proches.

Pr Axel Kahn
Président
Comité éthique et cancer

Plusieurs de ces avis peuvent éclairer, dans une décision médicale difficile, les équipes qui prennent en charge une personne âgée atteinte de cancer, comme par exemple :

- *Secret professionnel et assistance à la famille* (avis n° 1 du 7 novembre 2009)
- *Quelles réponses apporter à une famille demandant de ne pas réveiller un patient de 80 ans atteint d'une vaste tumeur pancréatique évoluée au –dessus de toutes ressources thérapeutiques* (avis n°6 du 14 novembre 2009)
- *Quand une équipe de soins palliatifs doit-elle informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées pour mieux les faire accepter ?* (avis n° 8 du 25 février 2010)
- *Du bon usage des molécules onéreuses en cancérologie et avis sur les choix inhérents aux contraintes imposées par le coût des médicaments* (avis n° 17 du 30 septembre 2011)
- *Refus de consentement aux soins d'une patiente atteinte de troubles psychiatriques* (avis n° 18 du 29 février 2012)
- *La loi Léonetti de 2005 permet-elle de faire face à toutes les situations des personnes en phase terminale et aux demandes des malades en fin de vie ?* (avis n° 22 du 28 janvier 2013)

[70] Le Comité éthique et cancer peut être saisi par courriel (ethique@ligue-cancer.net), sur le site www.ethique-cancer.net ou par courrier adressé à Questions éthiques, 14 rue Corvisart – 75013 Paris.

Pendant longtemps, les personnes âgées atteintes d'un cancer ont trop souvent été traitées en fonction de leur âge, sans tenir compte aussi de leur état de santé.

Ainsi, la peur des risques liés aux traitements amenait les médecins à ne pas proposer un traitement à visée curative, par exemple une chirurgie à cause du risque de l'anesthésie et/ou des conséquences physiques de l'intervention. Or, les personnes dont l'état de santé est bon peuvent, même lorsqu'elles sont âgées, bénéficier des traitements avec autant de succès que des adultes plus jeunes. Il n'y a pas de raison pour qu'à priori les personnes âgées ne bénéficient pas des progrès thérapeutiques si un bilan des grandes fonctions de l'organisme (rénales, cardiaques, hépatiques, neuropsychiques) ne montre pas de contre-indications et si le traitement est adapté à l'état de santé de la personne.

Car, à l'inverse, il existe un risque de sur traitement quand l'état général de la personne âgée n'est pas suffisamment pris en compte. Ainsi, un traitement « standard » peut entraîner des complications graves en raison notamment des autres maladies dont peut souffrir la personne âgée et des interactions entre le traitement anticancéreux et les traitements pour ces autres maladies (Cf. page 111).

La prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer nécessite donc une approche multidisciplinaire, associant dans le cadre de l'oncogériatrie, spécialistes du cancer et spécialistes du vieillissement, afin de faire bénéficier les personnes âgées, et notamment les plus fragiles, d'un traitement adapté à leur état de santé et suffisant pour contrôler leur cancer.

Pour pouvoir prendre une décision, la personne âgée doit bénéficier comme tout malade atteint de cancer d'une consultation d'annonce au cours de laquelle elle doit être clairement informée du diagnostic et des options thérapeutiques, dans un langage adapté à son niveau de compréhension et à sa culture.

Dans cette phase d'annonce, la place des proches est importante, mais souvent difficile. Ils peuvent être partagés entre le désir de traiter le cancer, et les risques liés aux traitements. S'ils peuvent conseiller leur proche âgé, ils doivent veiller à ne pas exercer sur lui de pression excessive et le laisser prendre librement sa décision. Il peut arriver aussi que les proches fassent pression sur les médecins pour cacher le diagnostic de cancer, ce qui est contraire à l'intérêt de la personne malade, sauf bien entendu si celle-ci a exprimé clairement sa volonté de ne pas connaître le diagnostic.

Tout l'enjeu de cette prise en charge est donc de trouver le bon équilibre entre les bénéfices attendus du traitement et les risques encourus, en tenant compte également du souhait de la personne âgée. Chez certaines, le souhait d'une guérison est le même que chez les patients plus jeunes. Mais d'autres peuvent ne pas souhaiter de traitement trop agressif : elles doivent pouvoir en parler avec les équipes soignantes et bénéficier d'un traitement qui pourra stabiliser la maladie, tout en leur préservant une certaine qualité de vie. Quand la personne âgée n'est pas/plus en capacité d'exprimer ce qu'elle souhaite, sa personne de confiance[71] si elle en a désigné une, sera son interprète auprès des professionnels de santé.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Dans le cas où son état de santé ne permet plus à une personne de donner son avis ou de faire part de ses décisions, le médecin ou l'équipe médicale consulte en priorité la personne de confiance si la personne malade en a désigné une.

La personne de confiance peut :

- accompagner la personne malade dans ses démarches et l'assister lors des rendez-vous médicaux ;
- être consultée par les médecins et rendre compte les volontés de la personne malade quand celle-ci n'est pas en mesure d'être elle-même consultée.

L'avis de la personne de confiance guide le médecin pour prendre ses décisions. Elle doit donc connaître les volontés de la personne malade et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire.

Toute personne de l'entourage (parent, proche, médecin traitant) qui accepte de jouer ce rôle peut être désignée personne de confiance. La désignation se fait par écrit, généralement lors d'une admission à l'hôpital ou en EHPAD pour les personnes âgées. Elle peut être annulée ou modifiée à tout moment.

[71] MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Fiche 9 : La personne de confiance.* Ministère des Affaires sociales et de la santé, 04/2017, 3p. (Droits des usagers de la santé : Je suis acteur de ma santé).

La prise en charge des personnes âgées de 75 ans et + atteintes de cancer : quelques chiffres

En 2014, plus de 370 000 personnes âgées de 75 ans et + ont été prises en charge en milieu hospitalier.

Nombre de personnes âgées relevant de l'oncogériatrie prises en charge en milieu hospitalier MCO en 2014				
	Hommes		Femmes	
75-79 ans	77 372	38.8 %	56 237	32,8 %
80-84 ans	64 481	32,3 %	52 516	30,6 %
85-89 ans	39 644	19,9 %	38 986	22,7 %
90 ans et +	17 857	8,9 %	23 750	13,8 %
Total 75 ans et +	199 354	100,0 %	171 489	100,0 %

*MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique

Source : Institut national du cancer - Les cancers en France 2015

Ces hospitalisations sont associées à :

- des traitements de chimiothérapie (33 %), essentiellement réalisés en séances (92 %) ;
- des traitements de radiothérapie (23 %), essentiellement réalisée en séances (98 %) ;
- des interventions chirurgicales (10,5 %), dont 75 % en hospitalisation complète ;
- d'autres modes de prises en charge (30 %), dont 56 % réalisées en hospitalisation complète ;
- des soins palliatifs (3,9 %).

Les différents traitements[72]

Aujourd'hui, le traitement des cancers est personnalisé pour tenir compte des spécificités de la personne et de sa maladie. Mais quel que soit l'âge, la prise en charge d'un cancer repose sur les mêmes types de traitements, utilisés seul ou en association, discutée pour chaque malade au sein d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, puis retranscrite, après discussion avec la personne malade, dans son programme personnalisé de soins. Les principaux traitements sont :

- La chirurgie

  La chirurgie est encore aujourd'hui le principal traitement des tumeurs solides. Selon les cas, elle peut être utilisée seule, ou en association avec d'autres traitements.

  Chez les personnes âgées, elle peut toutefois comporter des risques plus importants que chez les personnes plus jeunes : risques cardiovasculaires, respiratoires, infectieux ou de complications graves (thromboses post-opératoires, dénutrition, escarres, confusion post-opératoire, etc.) qu'il faut pouvoir évaluer en fonction de la gravité et de la durée de l'intervention, des autres maladies ou antécédents de la personne âgée (ex : phlébite, troubles de la mémoire, etc.).

  L'indication d'une intervention même lourde dépendra donc essentiellement de l'état général de la personne, plus que de son âge. Des essais cliniques ont ainsi montré que des personnes âgées, et même très âgées, ayant un bon état général, pouvaient supporter comme le reste de la population des chirurgies lourdes (intervention thoracique ou digestive par exemple).

- La radiothérapie

  Technique non invasive, elle est toutefois responsable d'effets secondaires souvent difficiles à supporter, notamment lorsqu'elle porte sur les régions abdominales (nausées, vomissements, diarrhées), pelviennes

[72] Pour en savoir plus : LNCC (Ligue nationale contre le cancer), *Avoir un cancer après 75 ans*, 03/2017, 28p.

(cystite, rectite) ou ORL (mucite[73] buccale). Les effets secondaires sur la peau sont également plus fréquents, les personnes âgées ayant souvent une peau plus fragile (fine, sèche, etc.).

Le traitement par radiothérapie nécessite plusieurs séances, souvent quotidiennes pendant une durée plus ou moins longue, ce qui nécessite de nombreux déplacements et attentes difficilement supportés par les personnes âgées. Des solutions peuvent être recherchées en aménagement le protocole de traitement (moins de séances, mais avec une dose plus importante à chaque séance). La radiothérapie externe comporte également des contraintes liées à l'irradiation (ex : maintien de la position pendant la séance) que les personnes âgées peuvent avoir plus de difficultés à respecter. La radiothérapie conformationnelle[74] réduit les risques de complications en permettant d'augmenter les doses dans une zone précise à traiter.

- La chimiothérapie

Elle est utilisée à titre curatif (avant ou après un traitement local comme une chirurgie) ou à titre palliatif pour un cancer métastatique ou localement avancé.

Peu d'essais cliniques étant spécifiques à la population âgée (Cf. page 51), les molécules utilisées sont généralement les mêmes que pour les adultes plus jeunes, mais les doses et le rythme d'administration sont adaptés en fonction de l'état général, des autres pathologies et de la tolérance au traitement. Chez les personnes âgées, les chimiothérapies sont ainsi souvent sous-dosées pour éviter les effets secondaires, le risque étant alors que le traitement soit inefficace, du fait de la marge thérapeutique souvent étroite de ces chimiothérapies.

Par ailleurs, chez les personnes âgées, la chimiothérapie est plus souvent réalisée en hospitalisation classique, compte tenu notamment des conditions de vie (notamment pour les personnes âgées qui vivent seules) et de l'éloignement du centre de traitement ; ou en hôpital de jour, sous la surveillance d'un gériatre.

Les effets secondaires sont les mêmes que chez les personnes plus jeunes (fatigue, nausées, vomissements, etc.), mais leurs conséquences peuvent être plus importantes ou différentes, d'où l'importance de soins de support pour une meilleure tolérance des traitements (Cf. page 52).

Concernant les thérapies ciblées, s'il n'y a pas de contre-indication à leur utilisation chez une personne âgée, le manque de données scientifiques rend encore l'application des recommandations habituelles difficiles. Chaque personne doit faire l'objet d'une analyse individuelle.

- L'hormonothérapie

Les traitements hormonaux sont une arme précieuse dans le cancer du sein chez la femme et le cancer de la prostate chez l'homme, mais ils ne sont pas non plus sans effets secondaires et peuvent :

- entrainer ou aggraver des pathologies fréquentes chez les personnes âgées (risque ou aggravation de l'ostéoporose, arthralgies parfois invalidantes, troubles musculosquelettiques, accidents thromboemboliques veineux, etc.) ;
- et altérer leur qualité de vie (bouffées de chaleurs, impuissance, etc.) et parfois leur autonomie, les poussant à moins bien suivre leur traitement pour voir diminuer les effets secondaires.

[73] Inflammation des muqueuses notamment au niveau de la bouche, souvent provoquée par la radiothérapie ou la chimiothérapie

[74] Technique de radiothérapie qui permet d'adapter (de conformer) le plus précisément possible le volume irradié au volume à traiter. Lors de la préparation du traitement, un scanner couplé à un logiciel informatique spécifique, permet de visualiser la zone à traiter en 3 dimensions de façon précise. L'objectif de la radiothérapie conformationnelle est de limiter au mieux la dose de rayons délivrée aux tissus sains avoisinant la tumeur.

Un accès encore trop limité aux essais thérapeutiques

L'offre des essais cliniques pour les personnes âgées de 75 ans et + ne reflète pas l'épidémiologie des cancers dans cette population. Peu d'essais sont dédiés aux sujets âgés, alors que leur prise en charge est complexe et spécifique. Ainsi, de 2005 à 2012, dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique en cancérologie seulement 27 projets (sur 479) étaient dédiés aux personnes âgées (soit 6 %) pour un financement de 7,5 millions d'euros (sur un budget global de 139 millions)[75].

Au-delà de 75 ans, les personnes atteintes de cancer sont souvent exclues des essais cliniques, soit directement selon un critère d'âge, soit indirectement du fait de critères d'exclusion très restrictifs. En situation réelle de soins, cette exclusion peut remettre en question la place des nouveaux traitements anticancéreux en termes d'efficacité et de sécurité d'emploi chez les personnes âgées atteintes de cancer. Et même s'il a fortement progressé depuis 2008, l'accès des plus de 75 ans aux essais cliniques et aux traitements innovants reste encore insuffisant[76]. Actuellement, seulement 1 à 2 % des personnes âgées de 75 ans à 85 ans atteintes de cancer sont incluses dans un essai clinique en cancérologie.

- En 2015, 4 858 personnes âgées de 75 ans et + ont été incluses dans un essai clinique en cancérologie (essentiellement des essais institutionnels). Le nombre total de personnes âgées incluses dans un essai a ainsi progressé de plus de 10 % par rapport à l'année précédente.
- Début 2016, 520 essais cliniques étaient ouverts aux séniors sans limite d'âge supérieur. Une faible proportion (5 %) était dédiée aux personnes « âgées » (avec des limites d'âges allant de plus de 55/60 ans à plus de 70/75 ans).

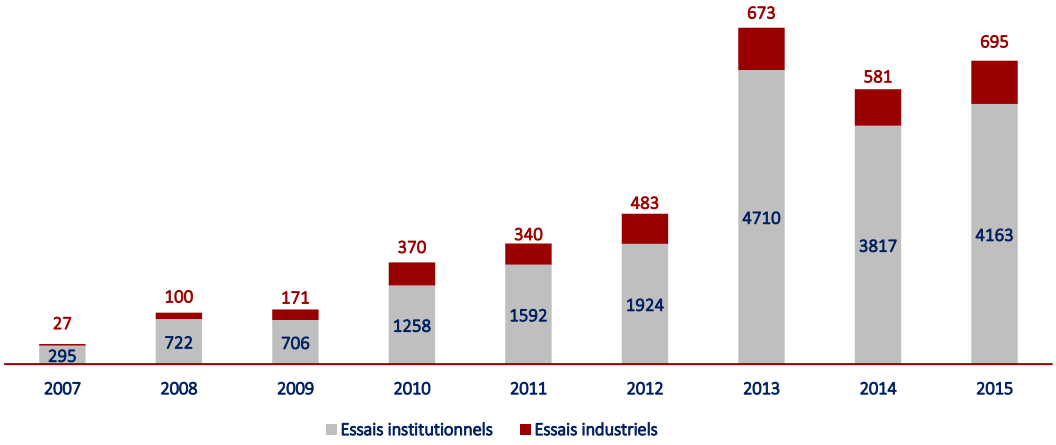
Le registre des essais cliniques en cancérologie

L'Institut national du cancer met à la disposition du grand public, des professionnels de santé et des acteurs de la recherche, sur son site internet (www.e-cancer.fr) une information exhaustive et actualisée concernant les essais cliniques en cancérologie menés en France.

Ce répertoire contient les protocoles d'essais cliniques sous forme de résumés destinés aux personnes malades et d'informations scientifiques plus détaillées pour les professionnels. Un moteur de recherche permet de filtrer spécifiquement les essais cliniques en fonction de différents critères comme l'organe atteint de cancer, le groupe d'âge des patients, la phase de l'essai, le promoteur conduisant l'essai. Un module de géolocalisation aide à sélectionner des essais cliniques dans une zone géographique donnée.

Les utilisateurs ont la possibilité de s'abonner à une alerte pour recevoir, par mail, les futurs essais correspondant à leur recherche.

Évolution des inclusions de personnes âgées de 75 ans et + dans un essai clinique en cancérologie de 2007 à 2015



Source : ONCOG_EC / Institut national du cancer – Les données – e-cancer.fr 2016

[75] Source : Institut national du cancer

[76] INCa (Institut national du cancer). *Suivi du dispositif de prise en charge et de recherche clinique en oncogériatrie : État des lieux au 1er janvier 2015*. INCA, 03/2015, 34p. (Appui à la décision).

Les soins de support :
Une aide indispensable pour préserver la qualité de vie pendant et après les traitements

La prise en charge d'un cancer ne se limite plus aujourd'hui au traitement de la maladie.

Elle doit également englober tous les soins et autres soutiens (regroupés sous le terme de soins de support) nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie. Ces soins de support se font en association avec les traitements spécifiques du cancer. Ils sont indispensables pour les personnes âgées qui ont un risque accru de complications à court et à long terme de leur cancer et des traitements.

Les soins de support sont d'autant plus nécessaires qu'ils peuvent permettre d'administrer des traitements efficaces tout en préservant l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées atteintes de cancer. Leur mise en œuvre suppose une approche pluri-professionnelle et pluridisciplinaire, la définition d'un projet de soins et d'un projet de vie partagés avec la personne malade et son entourage, et enfin une bonne coordination de l'ensemble des intervenants. Ils font partie intégrante de la prise en charge. Ni secondaires, ni optionnels, ils sont décrits dans le programme personnalisé de soins.

Les soins de support répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant ou après la maladie et qui concernent la prise en charge de problèmes très différents[77]. Si tous les malades atteints de cancer, quel que soit leur âge, peuvent y être confrontés, ces effets secondaires peuvent avoir des conséquences plus graves chez les personnes âgées atteintes de cancer.

CE QUE RECOUVRENT LES SOINS DE SUPPORT

- **la prise en charge et le traitement de la douleur**, conséquence des traitements ou de la progression de la maladie. Il existe aujourd'hui des solutions efficaces pour la traiter ;
- **la prise en charge des problèmes diététiques** liés à la maladie et/ou aux traitements ;
- **le soutien psychologique.** ;
- **le suivi social.** Les patients atteints de cancer peuvent en effet rencontrer des difficultés dans leur vie quotidienne et professionnelle, liées à leur statut de malade.

Source : Institut national du cancer

Cependant, en fonction de leur situation (isolement relationnel, isolement géographique, faibles revenus, moindre couverture complémentaire, etc…), ces soins de support peuvent être difficilement accessibles pour certaines personnes âgées. En effet :

- les soins de support peuvent être dispensés dans l'établissement de soins où la personne malade est prise en charge, par des professionnels médicaux ou paramédicaux libéraux, ou par des professionnels au sein d'associations comme les Comités de la Ligue contre le cancer[78] ;
- dans certains cas, les consultations en soins de support peuvent être prises en charge par l'Assurance maladie (notamment celles réalisées en milieu hospitalier) ou par une complémentaire santé selon le contrat souscrit, mais d'autres resteront à la charge de la personne malade, selon le profil du professionnel. Ainsi, dans le cas du soutien psychologique, la personne malade n'aura rien à payer si elle se rend à l'hôpital ; elle devra payer une partie de la consultation d'un psychiatre libéral selon les garanties de sa complémentaire santé ; et elle devra régler en totalité le psychologue dans le cadre d'une consultation en ville (entre 50 et 70 €).

Les principales prises en charge en soins de support concernent :

- **La douleur**[79] : particulièrement fréquente chez la personne âgée, elle peut être difficile à reconnaître et à évaluer, notamment chez les personnes déprimées ou atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparenté. Des modifications du comportement, un repli sur soi, une communication plus difficile, des grimaces lors

[77] Circulaire DHOS-SDO-2005 1041 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
[78] Consulter le site de la Ligue contre le cancer – www.ligue-cancer.net
[79] INCa (Institut national du cancer). *Douleur et cancer : Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 06/2007, 146 p. (Guides patients : La vie avec un cancer).

de certains mouvements doivent alerter l'entourage et amener à une prise en charge adaptée et progressive.

Quand la douleur est trop importante, le recours aux soins palliatifs peut être proposé. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, à l'hôpital, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladie grave, chronique, évolutive ou terminale.

À domicile, ils sont mis en œuvre par des soignants libéraux, ou un des 111 réseaux de soins palliatifs[80].

Généralement, je fais intervenir le réseau de soins palliatifs quand ce sont des cas lourds de cancer. Les équipes se déplacent, font une évaluation, conseillent le médecin généraliste. Il y a régulièrement des réunions […]. Tout le monde est réuni aussi bien le pédicure que l'auxiliaire de vie, l'infirmière, le généraliste, le kiné. Tout le monde se fournit des informations que chacun ne peut pas avoir.

Infirmier

- **La fatigue**[81] : elle pèse particulièrement lourd dans le quotidien des personnes âgées, comme le montre les témoignages présentés page 64.

- **La dénutrition** : c'est un phénomène fréquent chez les personnes âgées[82] et elle s'aggrave chez les personnes âgées atteintes de cancer du fait de la maladie elle-même, de son traitement et des éventuelles autres pathologies. On estime que 50 % des personnes âgées atteintes de cancer sont dénutries. L'intervention d'un(e) diététicien(ne) est recommandée pour conseiller sur la manière de s'alimenter et prescrire au besoin des compléments alimentaires.

- **Les complications des troubles digestifs** (diarrhées, nausées, vomissements) : elles sont particulièrement redoutées chez les personnes âgées car elles peuvent aboutir à une anorexie, une déshydratation, une perte de poids, une fonte de la masse musculaire, et au final à un alitement d'où elles auront beaucoup de mal à sortir.

- **Les conséquences psychologiques du cancer** : elles peuvent être d'autant plus importantes chez les personnes âgées que certaines présentent des troubles psychologiques (Cf. page 111), avant même leur diagnostic de cancer. Un soutien psychologique est souvent nécessaire tout au long de la maladie ou à des moments plus spécifiques. Ce soutien s'adresse aussi aux proches pour lesquels la traversée de la maladie aux côtés de la personne malade peut engendrer un besoin d'accompagnement comme le montrent les difficultés des aidants interrogés dans l'étude Ligue contre le cancer/IPSOS (Cf. page 81).

Ce qui peut faciliter le retour/maintien à domicile après les traitements

Dans son rapport *Les aidants : les combattants silencieux du cancer*[83], l'Observatoire sociétal des cancers a montré quels étaient les conditions, les dispositifs et les acteurs, mais aussi les difficultés de la continuité des soins et du suivi des traitements à domicile.

Dans le cas des personnes âgées atteintes de cancer, le plus souvent, elles souhaitent retourner vivre chez elles après une hospitalisation plus ou moins longue. Plus encore que pour des malades plus jeunes, cela ne sera possible que si un certain nombre de conditions sont réunies (environnement familial, environnement géographique, présence de professionnels de santé de proximité, condition physique, type de traitements, degré d'autonomie, habitat adapté, etc.). Et dans certains cas, le retour à domicile devra être différé de quelques semaines ou quelques mois pour des raisons médicales, la personne âgée étant alors prise en charge dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR).

[80] La société française d'accompagnement et de soins palliatifs publie sur son site www.sfap.org un annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement

[81] INCa (Institut national du cancer). *Fatigue et cancer : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches.* INCa, 04/2005, 64 p. (Guides patients : La vie avec un cancer).

[82] 35 % des personnes âgées résidant en institution et 15 % de celles vivant à domicile ont un indice de masse corporelle impliquant une situation de dénutrition (source : DREES). La moitié des personnes âgées atteintes de cancer serait dans cette situation.

[83] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 : Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer.* LNCC, 06/2016, 144p.

Plusieurs dispositifs peuvent concourir au maintien à domicile de ces personnes âgées fragilisées par la maladie, comme par exemple :

- **Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)**[84]

  Ces services ont pour mission de contribuer au soutien 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 en prenant en charge des personnes âgées de plus de 60 ans, des personnes en situation de handicap ou des personnes présentant une affection de longue durée. Ils assurent, sur prescription médicale :

  - des soins dispensés par des infirmiers qui participent au traitement et à la surveillance des pathologies présentées par les patients ;
  - des soins de base et relationnels qui participent à la qualité de vie des personnes en concourant entre autres à l'hygiène, la mobilisation, la locomotion et le confort des malades. Ils sont généralement dispensés par des aides-soignants.

- **L'hospitalisation à domicile (HAD)**[85]

  L'hospitalisation à domicile permet d'assurer, au domicile de la personne malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés, qui se différencient des autres soins à domicile par la complexité, la fréquence et la durée des actes. Elle permet ainsi aux personnes malades d'éviter, de retarder ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement.

  Les établissements d'HAD sont des établissements de santé, soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement.

  L'HAD est une structure pluridisciplinaire qui mobilise les compétences de ses propres équipes et coordonne les interventions de professionnels extérieurs. Grâce à cette approche multidisciplinaire, l'HAD apparaît comme un acteur majeur dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer à domicile.

  L'admission en HAD est toutefois subordonnée :

  - à l'accord du médecin traitant ;
  - au consentement de la personne malade ;
  - au consentement de son entourage. L'HAD ne peut en effet être mise en place sans que soient remplies des conditions de faisabilité liées au logement et à la présence d'un entourage familial suffisamment étoffé et soutenu.

> *Je me souviens du cas d'un monsieur isolé, sans famille, solitaire et aimant sa liberté. Son cancer avait été découvert tardivement, au stade terminal. Il ne supportait pas l'hospitalisation, vécue comme une privation de liberté et refusait également tout transfert en institution. Son seul désir était de retourner à son domicile. Mais au stade de sa maladie, cela nécessitait une HAD. Or l'HAD implique que le patient soit accompagné d'un proche qui peut ouvrir la porte aux soignants. Le retour à domicile n'a pu être mis en place, et dès cette annonce, il a décliné très rapidement et est décédé à la clinique.*
>
> Psychologue

Ce dispositif n'est donc pas adapté pour les personnes âgées isolées, ni pour celles dont la famille, malgré le souhait de leur proche de revenir à domicile, n'est pas toujours prête à accepter ce type d'hospitalisation.

Par contre, l'intervention de l'hospitalisation à domicile en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes est possible depuis 2007, l'EHPAD étant considéré comme le domicile de la personne âgée. Une évolution récente (1er mars 2017) permet aux personnes âgées concernées d'accéder à un ensemble de soins dans leur établissement de résidence, sans se déplacer à l'hôpital et notamment, en ce qui concerne la cancérologie : la chimiothérapie, la surveillance post-chimiothérapie, la surveillance de radiothérapie…[86]

[84] Textes de référence : Code de l'action sociale et des familles
[85] Source : Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile : www.fnehad.fr
[86] Ministère des affaires sociales et de la santé, *Marisol Touraine permet à toutes les personnes âgées résidant en EHPAD d'accéder aux soins d'hospitalisation à domicile sans conditions,* Communiqué de presse du 7 décembre 2016

- Le Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA)[87]

Ce dispositif s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et +, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour les raisons d'ordre médical ou social.

Le dispositif PAERPA a pour objectif de faciliter le parcours de santé des personnes âgées. Il vise en particulier à maintenir, autant que possible, les personnes à leur domicile et à améliorer leurs prises en charge sociales et médicales, en faisant en sorte qu'elles reçoivent les bons soins par les bons professionnels, dans les bonnes structures, et au bon moment. Cette intervention est rendue possible en agissant en amont de la perte d'autonomie par un repérage des besoins de la personne âgée et de ses aidants, par l'identification des principaux facteurs d'hospitalisation évitables (dépression, chute, problèmes liés aux médicaments) et en optimisant la coordination des professionnels (sanitaires, sociaux et médico-sociaux) autour de la personne âgée.

Le dispositif PAERPA s'articule autour de 5 actions clé :

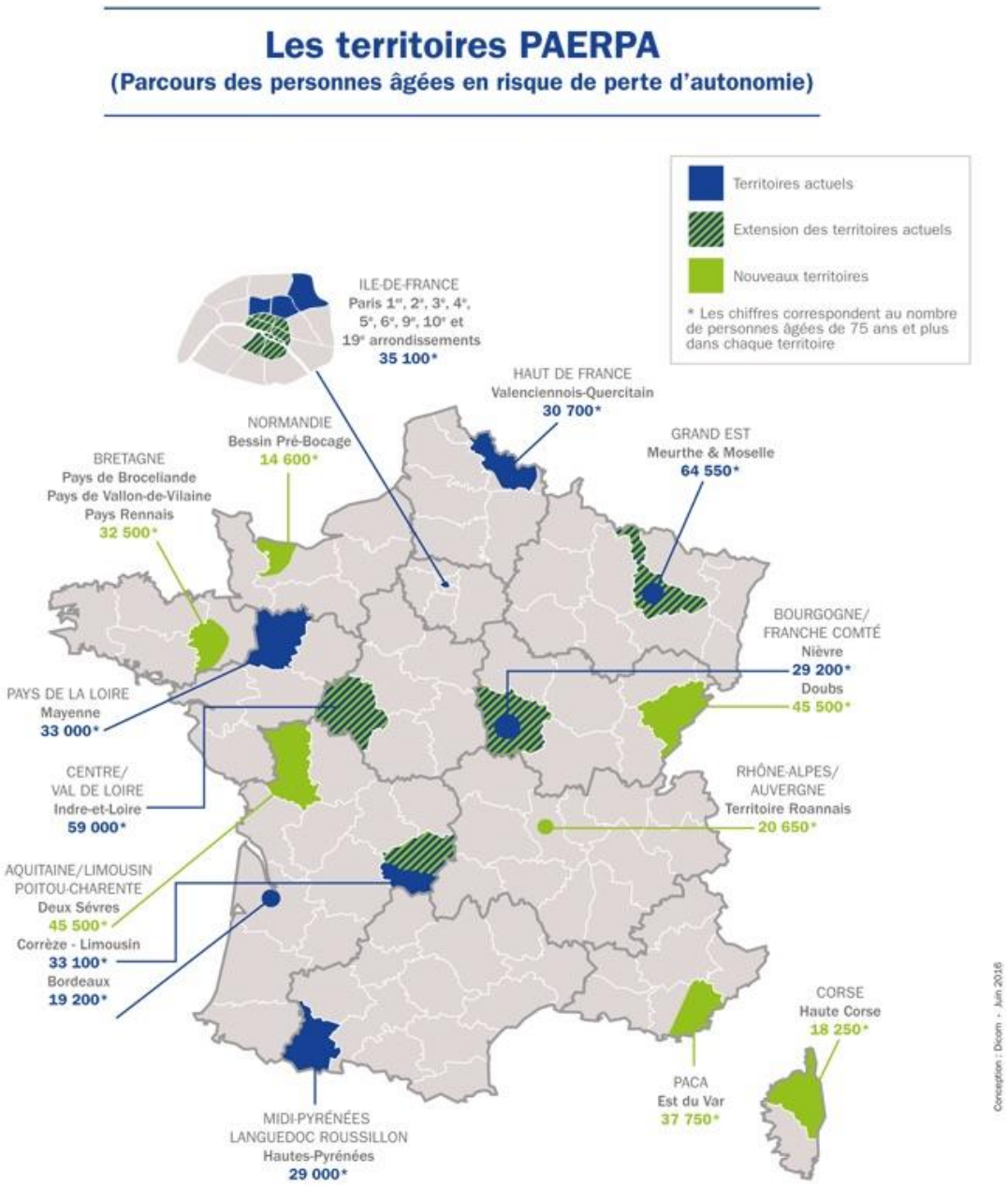
1. un maintien à domicile renforcé, en s'appuyant sur les professionnels de premier recours ;
2. une coordination améliorée des interventions souvent multiples, par la mise à disposition de la bonne information au bon moment ;
3. une sortie d'hôpital sécurisée par des dispositifs spécifiques ;
4. des passages aux urgences évités, une hospitalisation mieux préparée ;
5. des médicaments mieux utilisés.

UN PARCOURS MIEUX COORDONNÉ

Source : Ministère des affaires sociales et de la santé

[87] MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) (Le).* Ministère des Affaires sociales et de la santé, 05/2016, 4p.

Initialement (2013), 9 territoires pilotes ont été retenus dans le cadre du dispositif PAERPA. En 2016, dans le cadre du Pacte territoire santé 2, une extension *a minima* à un PAERPA par territoire régional a été programmée, ouvrant le dispositif à 550 000 personnes âgées de plus de 75 ans.



- Les réseaux de santé gérontologiques[88]

Il existe actuellement 124 réseaux de santé Personnes âgées en France. Ils regroupent, autour des personnes âgées dépendantes, un ensemble d'intervenants aux compétences complémentaires sanitaires et sociales.

L'objet d'un réseau est d'apporter une réponse adaptée aux besoins des personnes âgées dépendantes (GIR 1 à 4), ou présentant des troubles nécessitant une orientation et un suivi, âgées de 60 ans et +, désirant vivre à domicile en assurant une prise en charge globale et coordonnée, permettant le maintien à domicile dans des conditions sanitaires et sociales optimales.

[88] Pour en savoir plus : Fédération nationale des réseaux gérontologiques (FNRG) : www.reseaux-gerontologiques.com

Au sein d'un réseau de santé Personnes âgées, on retrouve des professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux, des établissements de santé publics et privés, des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), une assistance sociale, des dispositifs de coordination (ex : centres locaux d'information et de coordination [CLIC]), le conseil départemental, les organismes locaux de protection sociale (CPAM, MSA, CARSAT, etc.), des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, MARPA, etc.), des services d'aide à domicile (auxiliaires de vie, portage de repas, téléassistance, etc.), des réseaux de bénévoles (ex : Monalisa, Cf. page 80).

Cette dame de 87 ans, veuve, atteinte d'un adénocarcinome rectal, vivait seule. Elle avait peu de famille (un beau-fils et un neveu qui n'habitaient pas à proximité). Son état se dégradait petit à petit, si bien qu'au moment où nous l'avons prise en charge, elle avait de gros troubles de la marche, faisait des chutes à répétition, ne s'alimentait plus correctement, avait une hygiène déplorable. Elle présentait aussi des troubles cognitifs et une grande fatigabilité liée aux effets secondaires « intestinaux » dus à la chimiothérapie.

Comment les services hospitaliers peuvent-ils repérer plus efficacement ces situations et ne pas réaliser des hospitalisations répétées de 3 jours, avec toute la perte de repères que cela implique.

SOLLICITER LES RESEAUX DE SANTE dès la première hospitalisation pour aggravation de l'état général, me semble être une piste car les problématiques oncogériatriques demandent un travail de « tricotage » social sur le moyen et le long terme avant d'arriver à un résultat.

Travailleur social
Réseau de santé

Un retour / maintien à domicile parfois impossible après une hospitalisation

Il est cependant des situations particulièrement complexes (personne âgée isolée ou ayant un environnement familial fragile ; personne âgée présentant de nombreuses pathologies ou dont le cancer a aggravé la perte d'autonomie, professionnels médicaux et paramédicaux insuffisamment présents, etc.) pour lesquelles le retour à domicile est définitivement compromis et où les solutions alternatives sont difficiles à trouver et à mettre en œuvre, voire inexistantes.

Bien souvent, la solution préconisée par le médecin oncologue ou gériatre sera l'entrée dans un établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante, ou une unité de soins de longue durée (Cf. page 117).

La difficulté est alors de trouver une structure dans une situation d'urgence, ce qui constitue pour la famille (ou les services sociaux quand la personne est seule), un véritable parcours du combattant car il faut :

1. trouver une place disponible : dans certaines zones géographies, les délais d'attente peuvent être de plusieurs mois, et il est préférable de déposer simultanément plusieurs dossiers. Dans leur recherche d'une place disponible en EHPAD, les caisses de retraite complémentaires peuvent être d'un grand secours pour conseiller et aider les familles. Certaines disposent également de droits d'accès prioritaires pour leurs retraités[89] ;
2. trouver un établissement dans un budget compatible avec les ressources de la personne âgée et de sa famille, même si des aides peuvent être obtenues auprès du conseil départemental (Cf. page 124). Depuis décembre 2016 l'annuaire des EHPAD du portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr affiche les prix hébergement et les tarifs dépendance pratiqués par les établissements afin d'améliorer la transparence sur leurs prix et leurs prestations. Un comparateur de prix pour connaître ce qui est compris dans les tarifs des établissements pour l'hébergement et la dépendance et un comparateur de reste à charge pour évaluer ce que la personne âgée devra payer chaque mois, sont également accessibles sur ce site ;
3. obtenir l'accord du médecin coordinateur de l'EHPAD qui statue au vu d'un dossier comprenant un volet administratif et un volet médical. Ce dossier permet au médecin coordinateur d'émettre un avis circonstancié sur la capacité de l'établissement à prendre en charge la personne, selon son niveau de médicalisation. Et, il n'est pas rare que la réponse d'un médecin coordinateur soit négative, d'où la nécessité de déposer en parallèle plusieurs demandes. En cas d'avis positif, une visite de préadmission est organisée afin de vérifier que la prise en charge proposée par l'établissement correspond bien aux besoins de la personne âgée.

[89] Les caisses de retraite complémentaire Agirc et Arrco soutiennent le développement de partenariats pour l'accès à des places prioritaires en établissement, réservés aux retraités Agirc et Arrco et à leurs ayants droits. Le nombre total d'accès prioritaires s'élevait à 17 268 places en mars 2016.

LE RESSENTI ET LES ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE CANCER POUR LEUR PRISE EN CHARGE

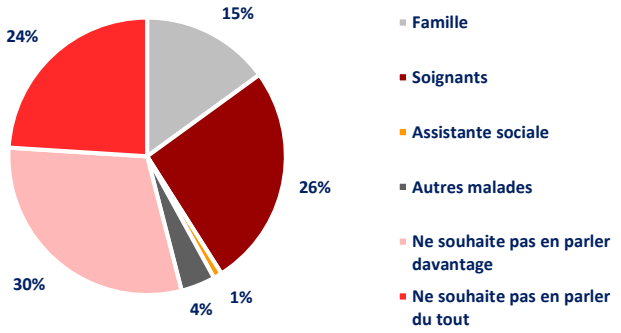
Dans l'enquête réalisée par la Ligue contre le cancer et IPSOS, les critiques émises par les personnes âgées à l'égard de leur prise en charge concernent plus fréquemment l'éloignement géographique des structures de soins que la qualité des soins prodigués, ou les professionnels de santé qui les prennent en charge.

Les personnes âgées atteintes de cancer interviewées expriment ainsi une réelle satisfaction à l'égard des professionnels de santé :

- de l'oncologue, perçu comme un expert « hyper compétent » quoique parfois « enfermé dans sa tour » et peu à l'écoute des problèmes qu'elles rencontrent ;
- à l'infirmier(e), toujours fortement apprécié(e) pour ses qualités humaines et sa disponibilité.

Malgré ce climat de confiance avec les professionnels de santé, certaines personnes éprouvent de réelles difficultés à parler de leur état de santé et des complications qu'elles rencontrent. Dans l'enquête quantitative, plus de 1 personne âgée atteinte de cancer sur 2 (54 %) ne souhaite pas parler de sa maladie, mais quand elles le font les personnels soignants restent leurs premiers interlocuteurs.

Avec qui souhaiteriez-vous parler plus souvent de votre cancer et des conséquences des traitements



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - 505 interviews de personnes âgées de 75 ans et +, atteintes d'un cancer, interrogées par téléphone sur leur qualité de vie

Lors des entretiens individuels, 2 principales raisons ont été avancées par les personnes interrogées qui :

- se sentent perdues dans leur parcours de soins : dès la consultation d'annonce, elles ont du mal à comprendre ce qui va leur arriver (trop d'informations dans un langage trop médical ou trop technique) ;
- considèrent que les aides proposées ne les concernent pas, preuve que l'information n'est pas suffisante ou pas adaptée : c'est le cas en particulier du soutien psychologique et de l'aide sociale.

Dans son rapport *Les aidants : les combattants silencieux du cancer*, l'Observatoire sociétal des cancers a relayé la demande des aidants d'obtenir une information ciblée sur la maladie de leur proche et une information

Un infirmier nous téléphone tous les lundis pour voir l'évolution du traitement. Si je prends bien le traitement, s'il y a des effets secondaires… Il m'a dit de parler de mes problèmes à la doctoresse. Depuis le début, je suis bien prise en main.

Monique

Ils sont gentils, à l'écoute, les médecins de l'hôpital. Ce sont de grands messieurs. Ils m'ont bien soigné.

Roger

J'ai pourtant du mal à me plaindre et à exprimer mes émotions.

Monique

… l'oncologue lui demande comme elle va et elle lui dit « Mais ça va très bien ! ». Là je me suis dit « elle se fiche de moi » et je dis à l'oncologue qu'elle est hyper essoufflée. Du coup l'oncologue la rattrape, l'examine et lui trouve des poumons pleins d'eau. Elle aurait pu faire une embolie !

. Fille de Monique

C'est ma fille qui s'est occupée de faire toutes les démarches. Sans elle, je pense que je n'aurai pas eu de séances de kiné.

Nasri

dédiée pour connaître ses droits, et bénéficier d'un accompagnement dans les démarches. En effet, même si de nombreux dispositifs existent, qui devraient permettre de mieux informer les malades et leurs aidants et d'anticiper les difficultés, les personnes malades, et notamment les plus vulnérables, semblent y échapper du fait d'une méconnaissance des dispositifs et/ou d'une inadéquation des temps et des formes de communication.

Mais le principal point noir reste souvent pour ces personnes âgées le fait d'être éloignées des structures de soins ou d'examens. Elles vivent plus difficilement que les autres malades les traitements et les contraintes de la prise en charge.

Les répercussions d'une séance de chimiothérapie ou de radiothérapie aux effets secondaires plus sévères, cumulées avec des déplacements loin du domicile, plusieurs fois par semaine, avec des allers-retours dans la journée, sont plus difficiles à supporter que pour les personnes plus jeunes et pèsent sur le moral des personnes âgées. Ainsi, certaines regrettent de devoir rentrer chez elle le jour même pour un voyage retour qui les épuise et des effets secondaires qui les inquiètent car elles ont conscience qu'elles ne sont pas toujours à même de comprendre le problème et de réagir.

C'est donc principalement sur ces aspects que les attentes des personnes âgées malades, mais aussi de leurs aidants, sont les plus importantes. En effet, pour la plupart elles ne comprennent pas :

- pourquoi leur prise en charge ne peut pas se faire plus près de chez elles, dans un seul établissement pour tous les types de traitement ;
- pourquoi on ne tient pas compte de leur état physique, de leur situation sociale et géographique ;
- et pourquoi au final c'est à elles de s'adapter et pas l'inverse.

C'est une ville de 17 000 habitants, mais pour les examens poussés, il faut faire 60 à 70 kms parce que le pauvre hôpital, il n'y a pas tous les spécialistes. C'est ça qui pêche en province.

Monique

Au début, ils me gardaient. J'aimais mieux, j'étais plus reposé quand ils me gardaient une nuit. Ça me rassurait. Si tu ne vas pas bien, tu sonnes et l'infirmière vient tout de suite. Chaque fois je restais deux jours, je faisais la chimio et je rentrais le lendemain.

Roger

S'il y avait des choses à améliorer, ce serait les transports, les déplacements jusqu'à l'hôpital. Le côté transport, c'est un peu délicat vu sa situation, surtout le retour parce qu'il n'a pas d'énergie pour rentrer, et en plus il y a plusieurs correspondances : le RER jusqu'à la gare de …, un autre RER, et enfin le métro. . Il marche avec la canne, il est fatigué.

Fils de Nasri

Au début c'était bien, le premier traitement je le faisais à l'hôpital à côté de chez moi. Mais pour les rayons, il faut que j'aille à l'autre bout du département : 160 kms aller/retour dans la journée, c'est dur en plus du traitement.

Marcel

AVOIR UN CANCER APRÈS 75 ANS :
LA VIE AU QUOTIDIEN

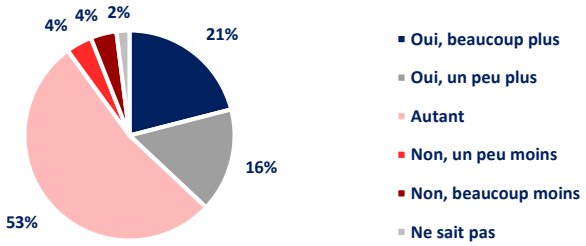
UNE VOLONTÉ DE CONTINUER À VIVRE « COMME AVANT »…

L'un des premiers enseignements de l'enquête menée avec l'institut IPSOS est que contrairement à ce que l'on pourrait penser, ce n'est pas parce que les personnes âgées de 75 ans et + sont atteintes d'un cancer, qu'elles vivent des situations difficiles, ou encore qu'elles sont parfois proches de la dépendance, qu'elles n'expriment pas d'espoir à l'égard de la vie.

Beaucoup d'entre elles conservent les aspirations des personnes âgées d'aujourd'hui, à savoir profiter de la vie tant que le corps le permet. Et ce n'est pas parce qu'elles n'ont plus de grands projets, qu'elles n'attendent plus rien de l'avenir. Une grande majorité (74 %) des personnes âgées atteintes de cancer interrogées ne souhaite d'ailleurs pas parler de sa fin de vie.

Profiter de chaque instant de la vie, c'est ce que déclare faire 8 personnes âgées sur 10 quelle que soit leur situation face au cancer (81 % des personnes atteintes de cancer [90] vs 83 % pour les personnes âgées interrogées dans l'enquête en population générale). Parmi les personnes âgées atteintes de cancer, plus d'un tiers (37%) déclare même accorder davantage d'importance à la vie depuis l'apparition de la maladie, plus de la moitié d'entre elles déclarant y attacher autant d'importance (53%).

Depuis que vous êtes [atteint(e) d'un cancer] [en rémission/guéri(e) de votre cancer], attachez-vous plus d'importance à la vie ?



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS : 505 interviews de personnes âgées de 75 ans et plus, atteintes d'un cancer, interrogées par téléphone sur leur qualité de vie

Et ces personnes, malgré leur âge et leur maladie, sont tout aussi nombreuses (86 %) que les autres séniors de 75 ans et + (83 %) à déclarer bien vivre leur âge. Elles ont également tout autant le sentiment d'avoir leur place dans la société (75 %).

Cette volonté de continuer à aller de l'avant, les professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer ne semblent pas toujours en avoir la même vision. Les témoignages recueillis lors de l'enquête montrent à tout le moins l'intérêt d'une prise en charge psychologique pour aider les personnes âgées à exprimer leurs difficultés et leurs attentes, ce qu'elles font probablement moins auprès des médecins oncologues (Cf. page 58).

L'espoir est toujours là. Cela peut être la naissance d'un petit enfant ou arrière petit enfant. Je crois que l'espoir est intrinsèque. On le voit bien quand on leur dit qu'on ne luttera plus contre le cancer, on voit à quel point ils sont désemparés, et assez rapidement ils nous disent « Si mon état s'améliore, est ce que je pourrai avoir une nouvelle chimio ».

Psychologue

Si on fait une consultation avec une jeune personne, on trouve normalement en face de soi quelqu'un de très réactif au point de vue du suivi thérapeutique. Par contre, chez les patients âgés on se trouve face à des personnes qui ont déjà pris la décision de ne rien faire d'autre. C'est plutôt une approche en vue d'un suivi palliatif.

Oncologue

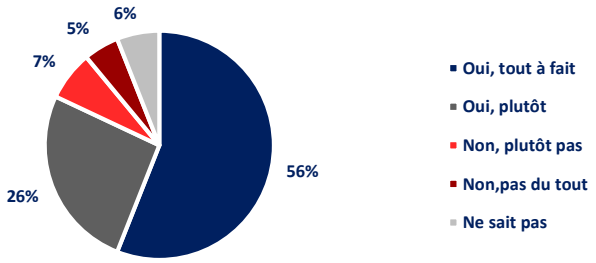
[90] Il faut cependant rappeler ici le profil des personnes âgées atteintes de cancer ayant répondu à l'enquête : il s'agit de personnes qui étaient en capacité de répondre à une enquête téléphonique, ce qui en a exclus les personnes les plus fragiles, les plus fatiguées, et celles ayant des problèmes d'audition ou de compréhension. Par ailleurs, la moitié de l'échantillon est constitué de personnes en rémission en moyenne depuis plus de 2,4 ans.

S'IL FALLAIT CHOISIR ENTRE NOMBRE D'ANNÉES À VIVRE ET QUALITÉ DE VIE AU QUOTIDIEN, LES PERSONNES ÂGÉES ONT FAIT LEUR CHOIX

Si les personnes âgées atteintes de cancer souhaitent continuer à aller de l'avant, elles veulent avant tout que ce soit dans les meilleures conditions possibles.

Ainsi, s'il fallait choisir entre le nombre d'années à vivre et leur qualité de vie, les personnes âgées malades ont fait leur choix : pour plus de 8 personnes sur 10 (82%), la qualité de vie est plus importante que le nombre d'années à vivre.

"La qualité de vie est plus importante que le nombre d'années à vivre "



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - 505 interviews de personnes âgées de 75 ans et +, atteintes d'un cancer, interrogées par téléphone sur leur qualité de vie

Pour les personnes âgées suivies dans le cadre du dispositif « 21 jours avec »[91], continuer à vivre dans les meilleures conditions possibles c'est pour elles pouvoir continuer à :

- faire ce qu'elles aiment faire à travers de petites activités quotidiennes qui peuvent sembler anodines mais qui pourtant leur sont essentielles ;
- être en contact avec les personnes de leur entourage proche et les voir évoluer (enfants, petits-enfants…). Des aspirations naturelles pour une personne âgée et que l'on retrouve de façon omniprésente chez les personnes malades.

Très rares sont les personnes interrogées à espérer ou attendre la fin, mais il faut souligner qu'aucune n'était en soins palliatifs ou en fin de vie.

La plupart garde espoir, même s'il n'est pas le même pour toutes les personnes. Pour certaines, c'est celui de la guérison ou de la rémission. Pour d'autres, c'est gagner encore quelques mois, quelques années (ou tout simplement le plus de temps possible).

Des projets pour l'avenir ? Je n'en ai pas vraiment, il faut vivre au jour le jour, dans un bien être parfait, c'est l'essentiel. Mon plus cher projet est d'aller le plus loin possible dans les mêmes conditions de santé qu'aujourd'hui pour voir grandir mes petits-enfants.

Pierre

Oui, je fais beaucoup de chose : je consulte la presse sur internet. Je lis beaucoup, j'y tiens toujours, des fois des romans, des fois le coran et puis les journaux.

Nasri

Ainsi, vivre avec un cancer ne suscite pas la résignation, mais plutôt une révolte, une mobilisation pour gagner le combat contre la maladie, malgré des impacts physiques et psychologiques souvent violents.

Lettre à mon cancer

Quand je vois la souffrance que tu mets dans les corps, c'est révoltant de voir souffrir toutes ces personnes qui perdent courage. Cela me met mal à l'aise. […] Ce n'est pas juste ton mal qui me pourrit chaque fois que j'apprends qu'un ami nous quitte, je fulmine de rage et je te hais plus encore. […] Nos chercheurs font de gros efforts pour trouver le remède qui te fera crever après tout le mal que tu auras fait. Alors ça suffit, je suis vraiment très en colère.

Pierre, 85 ans
(En traitement pour un cancer du rein depuis 5 ans)

[91] Cf. méthodologie page 19

… MALGRÉ DES IMPACTS PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES PLUS VIOLENTS

De l'avis des professionnels de santé interrogés, les principaux points qui différencient les personnes âgées de plus de 75 ans des autres personnes atteintes d'un cancer sont :

- **la présence d'autres pathologies chroniques et souvent sévères** (Cf. page.111).

  Dans l'enquête quantitative, plus de 6 personnes âgées sur 10 (62%) sont traitées pour un ou plusieurs problèmes de santé depuis plus de 6 mois en dehors de leur cancer ;

- **leur moindre capacité à comprendre ce qui leur arrive.**

  À l'annonce du diagnostic, l'onde de choc est telle qu'elle rend souvent le discours des soignants incompréhensible pour la personne âgée.

Ces phénomènes ont des conséquences multiples sur la prise en charge d'une personne âgée atteinte de cancer, laissant parfois les professionnels de santé décontenancés face aux alternatives à proposer.

Ils peuvent avoir un impact particulièrement négatif, sur :

- **la compréhension du parcours de soins** : notamment du diagnostic, des différentes étapes du traitement et de l'évolution de la maladie, et ce d'autant plus que le discours des spécialistes reste souvent trop technique.

  De l'avis des professionnels de santé, les personnes âgées atteintes de cancer se sentent plus souvent perdues et isolées : elles ne comprennent pas toujours tout, notamment lorsqu'aucune solution thérapeutique ne leur est proposée.

- **la combattivité de la personne âgée malade** : un sentiment plus fort qu'elle ne s'en sortira pas et une moindre combattivité ont parfois, selon certains professionnels de santé, des conséquences sur la motivation des équipes soignantes.

- **l'état d'esprit de ses proches** : certains sont très investis, s'informent, posent des questions sur la maladie, les traitements. D'autres ne veulent pas savoir. Nombre d'entre eux ne savent plus trop s'il faut continuer le combat ou chercher une fin de vie qui soit la plus douce possible. Ils sont dans le doute. Pour qualifier leur sentiment sur l'aide apportée à leur proche âgé et atteint de cancer, l'espoir est ainsi beaucoup moins cité par ces aidants que par l'ensemble des aidants interrogés en 2015 dans le cadre de l'Observatoire sociétal des cancers[92] (38% vs 54%). Ce qui caractérise les aidants de personnes âgées atteintes de cancer, c'est avant tout le dévouement (pour 49 % d'entre eux vs 34 % des aidants interrogés dans l'enquête 2015) et le découragement (22 % vs 10 %).

Le patient a souvent plusieurs comorbidités, parfois neurologiques et c'est ce qui change tout par rapport aux autres patients. Ces problèmes les empêchent parfois d'avoir une compréhension appropriée de ce qu'on leur dit.
Oncogériatre

On a de grosses lacunes en France sur la qualité de l'annonce. Le langage utilisé n'est souvent pas approprié à une personne âgée. Il n'est adapté ni à son état cognitif, ni à sa culture, si à son niveau socioculturel.
Médecin généraliste

Il y a un flux émotionnel qui gomme le message qu'on leur délivre. On a beau expliquer doucement, avec empathie, gentiment, l'émotion négative est tellement forte que ça bloque la réception du message et ils ne sont pas sûr de comprendre. Ils ont besoin d'un aidant familial au début pour qu'il leur réexplique et pour les aider à faire des choix.
Oncologue

L'oncologue ou l'hématologue restent des spécialistes y compris dans leur langage. Ajoutez à ça qu'une consultation dure 15 mn et qu'elle se déroule une fois tous les 3 à 6 mois, il y a des malades et des familles qui sont largués.
Psychologue

Les proches de personnes âgées sont beaucoup plus paumés que ceux des patients plus jeunes. Ils se retrouvent avec des parents qui en plus de leur diabète et de leurs problèmes cardiaques ont un cancer. Certains ne savent plus ce qu'il faut faire.
Oncogériatre

[92] LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 : Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer.* LNCC, 06/2016, 144p

COMBATTRE UN ENNEMI OMNIPRÉSENT : LA FATIGUE

La fatigue constitue le symptôme le plus fréquemment ressenti par les personnes traitées pour un cancer, quel que soit leur âge. Elle peut persister des mois, voire des années après la fin des traitements et a un effet négatif sur la qualité de vie des personnes (impact sur les relations sociales, l'humeur, les activités du quotidien, etc.).

C'est un ennemi invisible même s'il est omniprésent, à chaque instant de la vie de la plupart des personnes âgées interrogées. Cette fatigue a des origines multiples :

- la maladie et notamment sa localisation (elle est plus fréquente dans les cancers du poumon que dans les cancers de la prostate[93]) ;
- les traitements administrés (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, etc.) ;
- certains effets secondaires des traitements (anémie, manque d'appétit, nausées, vomissements, douleurs, etc.) ;
- des troubles du sommeil ;
- des angoisses nocturnes ;
- une dépression ;
- des déplacements fréquents en période de traitement ;
- le dérèglement du rythme de la journée, par exemple quand des siestes répétées pour essayer de récupérer, les empêchent de dormir la nuit ou perturbent leurs autres activités, ce qui dans les faits les fatiguent encore plus.

On ne peut pas faire grand-chose contre elle. Je dors mal et je suis tout le temps fatigué. Ca fait que je reste à la maison, sans rien faire. J'essaye de me reposer.

Pierre

Il est très fatigué. Il refuse même d'être invité le dimanche. Il reste ici sans bouger. Ça lui mine le moral. Il ne fait plus rien par rapport à avant.

Neveu de René

Les personnes malades ont trop souvent tendance à considérer cette fatigue comme naturelle, inévitable, et en parlent pas ou peu, considérant qu'elle fait partie des effets secondaires de la maladie et des traitements et qu'il n'y a pas grand-chose à faire. Or cette fatigue a des conséquences importantes au quotidien sur le vécu de la maladie.

La fatigue est un facteur important d'instabilité émotionnelle

D'un jour à l'autre, la personne âgée malade peut passer d'un sentiment de bien-être à une profonde apathie qui va la tirer vers le bas et de laquelle elle aura souvent beaucoup de difficultés à sortir, si le phénomène dure trop longtemps.

Vendredi 25 novembre
Je suis de bonne humeur quoiqu'un peu stressée. Ma fille voudrait que je reste à la maison mais tant pis, je pars acheter une pommade. J'ai mal au dos. Cette douleur ne me quitte pas. Je vais m'asseoir dans le canapé et faire des mots croisés.

Samedi 26 novembre
Fatiguée, je décide de ne pas bouger. Je tricote, je réfléchis à la maladie. Je prie, c'est la foi qui m'aide à tenir.
Avec la nuit qui tombe, les angoisses sont ressorties.

Dimanche 27 novembre
Je suis contente, je vais passer la journée chez ma fille. Je vais pouvoir profiter de ma petite fille, cela change mon quotidien. Je profite de ces moments précieux car la maladie est là, présente. Je tente de l'oublier, mais je me lasse parfois.

Lundi 28 novembre
Je suis crevée. Je n'ai pas envie de bouger. J'ai froid. Je reste à la maison. Tricot, mots croisés. Je dors beaucoup en ce moment à cause de la fatigue, mais je garde le moral. Je suis bien entourée.

Mardi 29 novembre
Rendez-vous ce matin avec la généraliste. Nous faisons le point. Elle est inquiète car j'ai les jambes gonflées.

Mercredi 30 novembre
Reprise de la chimio. C'est très dur, mais je dois tenir. Ce sont les douleurs au niveau du patch qui me font le plus souffrir.
J'ai pourtant du mal à me plaindre et à exprimer mes émotions.

Extraits du journal de Monique

[93] INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La).* INCa, 06/2014, 452p. (Études et enquêtes : Recherche).

La fatigue réactive l'angoisse de l'entrée dans la dépendance

Conséquence immédiate de la fatigue, les personnes âgées atteintes de cancer éprouvent de réelles difficultés à réaliser les tâches de la vie quotidienne : se laver, s'habiller, faire le ménage, préparer le repas...

Être incapable de participer à ces tâches, c'est montrer à soi-même et à ses proches que l'on est entré dans la dépendance. C'est d'ailleurs l'une des principales préoccupations des personnes âgées atteintes de cancer. Quand elles déclarent avoir besoin d'aide dans les tâches de la vie quotidienne, elles sont plus nombreuses à avoir peur d'être trop dépendante vis-à-vis de leurs proches (70 % vs 61 % pour l'ensemble de l'échantillon).

Au-delà de l'image très dégradée que la fatigue leur renvoie d'elles-mêmes, leur état génère des angoisses sur leur futur, notamment chez les personnes âgées les plus isolées. Plus de la moitié des personnes âgées ayant besoin d'aide dans les tâches de la vie quotidienne craignent de finir leur vie à l'hôpital (55 % vs 49 % pour l'ensemble de l'échantillon).

Je ne veux pas déranger et si un jour je ne suis plus du tout autonome, ça ne durera pas longtemps. Depuis que je suis seul, je ne peux plus assurer certaines tâches, mais je ne veux pas demander de l'aide. Alors, les rendez-vous médicaux, j'y vais tout seul. On est beaucoup à venir tout seul. Je vais pas le demander à mon neveu, mais je ne comprends pas tout au traitement.

René

Paradoxalement, cela peut amener certaines personnes âgées à associer le moins possible leurs proches au traitement et au suivi de leur maladie (organisation des rendez-vous médicaux, séances de traitements, etc.) afin de montrer qu'elles peuvent encore faire les choses par elles-mêmes.

La fatigue organise l'emploi du temps et laisse de côté les activités de loisirs

Pour certaines personnes âgées malades, leur état de fatigue est tel qu'elles se sentent incapables de prévoir ce qu'elles pourront faire dans la journée : l'emploi du temps ne s'organise plus alors au jour le jour, mais heure par heure…

Dans ce contexte, les activités, même les plus simples ou les plus utiles (jardiner, bricoler, cuisiner, faire un jeu de société…) ne sont plus envisageables.

Devoir renoncer à une activité physique, aux voyages qu'ils effectuaient avant leur maladie, à l'aide qu'elles apportaient à leurs enfants, petits-enfants, voisins… est un déchirement pour beaucoup. La situation les renvoie ainsi fréquemment à leur inutilité (*je ne suis plus capable d'aider les autres*) ou pire à leur entrée dans la dépendance (*j'ai besoin des autres pour le faire à ma place*).

La fatigue ancre les personnes âgées atteintes de cancer et tout particulièrement les plus isolées dans une routine où les journées s'écoulent selon un rituel quasi immuable, sans réels loisirs, même si elles peuvent avoir quelques activités.

Le tennis et le jardinage, ce sont les deux choses qui me tenaient à cœur. J'aimerais bien le faire. Parfois je veux faire des trucs, mais ma femme me dit « non, tu sais que tu n'as pas le droit de le faire ! » J'essaie quand même un petit peu parce que sinon on se dit qu'on ne sert vraiment plus à rien. Il y a des trucs comme les haies où il y a juste un peu à couper. Il faut que je monte sur une chaise, et je sens un peu de fatigue et alors là je me rends compte que je ne vais même pas être capable de le faire.

Michel

Je n'étais jamais fatigué, j'étais une force de la nature, alors que maintenant c'est fini. Quand vous voyez que vous ne pouvez plus rien faire, ça affecte le moral. Regardez mon jardin, normalement, il y a longtemps qu'il aurait dû être retourné. Je le faisais pour tout le monde, pour les voisins aussi et pour rien, je rendais service aux autres. C'est ça qui me fait mal.

René

Dimanche 2 octobre
Lever à 5h30. Petit déjeuner puis douche.
L'infirmière est passée à 6h30 pour la piqure d'insuline. J'ai fait une lessive à 8h00, j'ai repassé celle de la veille.
Je reçois mes repas entre 9h et 9h30. J'ai mangé à 11h30 comme tous les jours.
J'ai fait ma sieste.
Je suis allé au cimetière en début d'après-midi, j'étais fatigué. Il faisait froid, je ne suis pas allé dans le jardin.
J'ai passé l'après-midi dans le canapé.
J'ai dîné à 19h00, je me suis couché à 20h00.

Mardi 4 octobre
Lever à 5h00. Petit-déjeuner puis douche.
L'infirmière arrive à 6h15 pour mes soins habituels.
J'ai eu ma petite livraison du matin (mon repas). Après, repos et télé. J'ai mangé à 12h00.
J'ai fait ma sieste devant la télévision.
Puis je suis allé au cimetière, toujours aussi fatigué. Le moral est moyen.
Je suis rentré et je me suis reposé. Je suis resté à la maison, me sentant fatigué.
J'ai dîné à 19h00, je me suis couché à 20h00.

Mercredi 5 octobre
Lever à 5h30. Petit déjeuner puis douche.
L'infirmière est passée à 7h00 pour les soins habituels. Elle va me soigner le doigt de pied.
Mon livreur de repas m'a oublié. Heureusement j'ai toujours à manger dans mon congélateur. J'ai dû sortir pour aller acheter du pain : un quart d'heure à pied aller-retour, il faisait ensoleillé mais froid.
Aujourd'hui, le moral est morose. C'est l'anniversaire de notre mariage. Mon épouse me manque toujours autant. 5 octobre 1957, ce jour-là il faisait froid.
Repas à 11h30 et sieste devant la télé.
J'ai dû modifier l'horaire du taxi pour mon rendez-vous à l'hôpital demain.
Dîner à 19h00. Je me suis couché à 20h00.

Vendredi 7 octobre
Lever à 5h00. Petit-déjeuner puis douche.
L'infirmière à 6h00 pour mes soins habituels. Je suis très fatigué.
Après la chimio, je reste tranquille.
Mes repas ont été livrés à 9h00. Repos toute la journée. Repas à 11h30 et sieste devant la télé.
J'ai tout de même fait ma sortie au cimetière mais j'étais fatigué.
J'ai préparé le repas du samedi pour recevoir comme toutes les semaines mon neveu et ma nièce et j'ai invité ma belle-sœur.
J'aime cuisiner, ça me détend. J'aime moins faire la vaisselle.
Je n'ai rien fait d'autre de la journée. J'ai diné à 19h30 et je me suis couché à 20h00.

Extraits du journal de René

Faire face à des impacts psychologiques violents

Les angoisses sont parfois très fortes, notamment la nuit (avec un impact là encore non négligeable sur le sentiment d'être toujours fatigué).

Les personnes âgées malades ont souvent plus de mal à les exprimer. Quand elles sont entourées, elles les combattent souvent en parlant de tout et de rien avec leurs proches.

Mais celles qui vivent seules (situation de veuvage, de célibat, d'enfants géographiquement éloignés, etc.) n'ont bien souvent aucun soutien pour faire face à leurs angoisses.

En effet, les personnes âgées ne connaissent pas vraiment le soutien que pourrait leur apporter un psychologue, qui est souvent associé dans leur esprit à un médecin qui soigne les personnes « détraquées » ou « qui perdent la boule ». Alors même qu'un psychologue pourrait les aider et soulager leurs angoisses, elles ne se sentent pas concernées par un soutien psychologique extérieur.

Les personnes âgées atteintes de cancer seraient par ailleurs un peu plus exposées au syndrome de glissement. Le plus souvent il se manifeste à l'annonce d'un diagnostic, à la suite d'une maladie, d'un accident, d'un deuil, d'une entrée en institution, d'un conflit familial… Elle se caractérise chez la personne âgée par une détérioration des fonctions intellectuelles et une modification du comportement (désintérêt pour toute chose, refus de se mouvoir et de s'alimenter,

Quand ça cogite c'est surtout le soir qu'elle a de grosses angoisses. La nuit tombe plus tôt en ce moment, donc elle m'appelle 6/7 fois. Elle va me dire un truc bateau, « j'ai mal là, est ce que tu crois que je devrais prendre du Doliprane ? ». Une heure après : « au fait à l'hôpital on m'a donné un truc pour dormir, tu crois que je peux le prendre ? ». Elle a les réponses mais elle veut que je lui confirme que tout va bien. Je crois qu'elle a surtout besoin d'être rassurée. Et je suis persuadée qu'elle souffre de la solitude, elle me dit que non mais j'en suis persuadée.

La fille de Monique

Les psychologues, c'est pour les gens qui n'ont pas le moral ou qui ont des gros problèmes dans leur tête. Moi, j'ai le moral. Je suis quand même très fatigué et ça ne va pas toujours bien, vraiment pas. Mais pas un psychologue quand même.

Michel

par une absence anormale de la sensation de soif, un certain mutisme, un syndrome confus ou dépressif et surtout des manifestations de régression psychomotrice. Lors de cette décompensation, la personne âgée semble consciemment refuser de vivre. Les professionnels de santé (notamment ceux intervenant au domicile) et l'entourage doivent être particulièrement vigilants car une prise en charge rapide est indispensable dès les premiers signes.

On parle souvent de syndrome de glissement surtout chez le sujet âgé. Des fois il n'y a plus ce ressort qu'on peut retrouver chez d'autres. Cela va se traduire avant même les traitements par une perte de l'appétit, un sommeil refuge, des éléments un peu dépressifs. Vous avez aussi beaucoup de sujets âgés qui sont sous traitement antidépresseur depuis 20 ou 40 ans, on ne sait pas bien pourquoi.

Psychologue

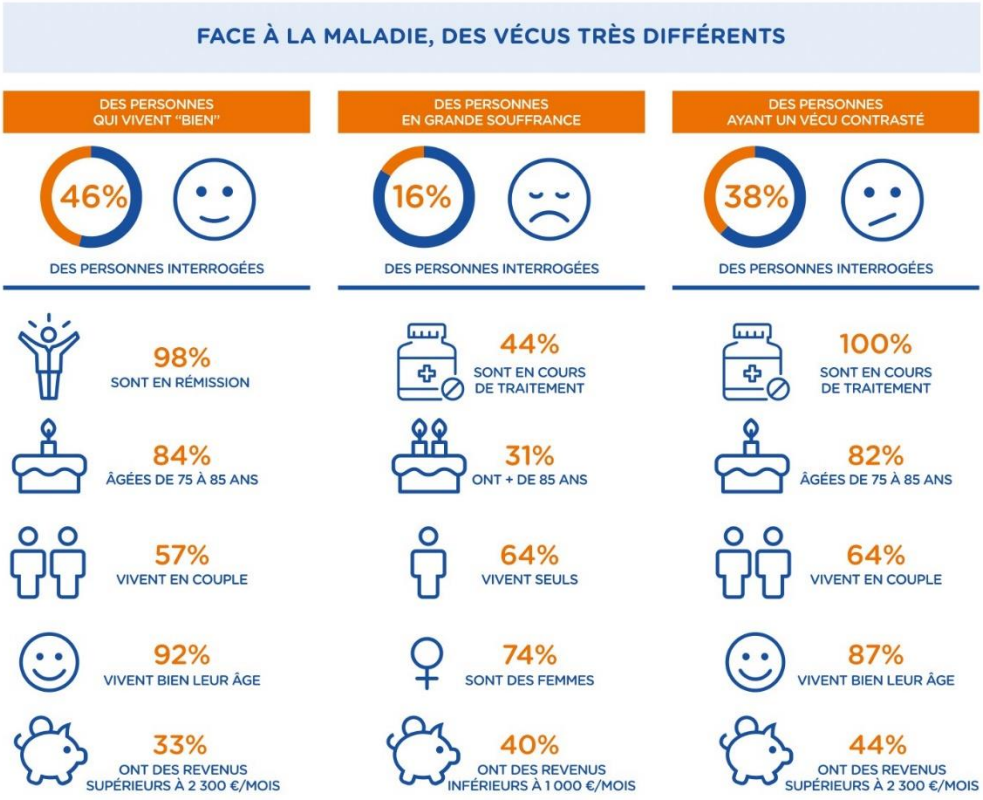
FACE À LA MALADIE : DES VÉCUS TRÈS DIFFÉRENTS

Différents indicateurs du questionnaire d'enquête ont été utilisés dans l'analyse statistique des résultats de l'enquête Ligue contre le cancer / IPSOS, en plus des facteurs aggravants retenus comme variables explicatives du vécu des patients par rapport à la maladie.

Ces indicateurs portent notamment sur les dimensions suivantes :

- le vécu de son âge ;
- le sentiment d'avoir sa place ou non dans la société ;
- la crainte de finir sa vie à l'hôpital ;
- le souhait que tout s'arrête ;
- l'adaptation aux changements du quotidien ;
- la peur de la dépendance vis-à-vis de ses proches.

À l'issue de cette analyse 3 profils de personnes âgées atteintes de cancer ont été identifiés, différents dans leurs caractéristiques sociodémographiques mais aussi dans leur vécu de la maladie.



Des personnes qui vivent « bien »

Ces personnes âgées composent environ la moitié de l'échantillon interrogé (46 %). Elles sont presque toutes (98 %) à distance des traitements, en rémission depuis en moyenne 2,4 ans.

Cette surreprésentation des personnes en rémission apporte un éclairage nouveau sur le vécu du cancer des personnes âgées. Il y a une vie après le cancer, même au grand âge et ces personnes qui semblent bien vivre au quotidien en sont la preuve.

Plusieurs éléments sont à prendre en compte pour éclairer ce constat. Ces personnes, autant d'hommes (49 %) que de femmes (51 %) :

- sont « jeunes », la moitié d'entre elles (52 %) étant âgées de 75 à 80 ans ;
- vivent majoritairement en couple (57 % vs 38 % de personnes vivant seules) ;
- disposent, pour un tiers d'entre elles (33 %), d'un revenu mensuel net supérieur à 2 300 euros.

La très grande majorité déclarent « vivre bien » leur âge (92 %) et estiment avoir pleinement leur place dans la société (86 %).

Des personnes qui ont un vécu plus contrasté de leur maladie

Ces personnes représentent un peu plus du tiers (38 %) de l'échantillon interrogé. À l'extrême inverse de l'échantillon précédent, ces personnes (un peu plus souvent des hommes [53 %] que des femmes) sont toutes en cours de traitement pour leur cancer depuis en moyenne 2,8 ans. Elles :

- sont « jeunes », la moitié d'entre elles (52 %) étant âgées de 75 à 80 ans ;
- vivent majoritairement en couple (64 % vs 32 % de personnes vivant seules) ;
- disposent, pour près de la moitié d'entre elles (44 %), d'un revenu mensuel net supérieur à 2 300 euros.

Malgré les traitements en cours, la grande majorité de ces personnes déclarent « vivre bien » leur âge (87 %) et estiment avoir pleinement leur place dans la société (76 %).

Si ces personnes ont un vécu plus contrasté de leur maladie, c'est essentiellement parce qu'elles subissent encore les difficultés liées au traitement (effets secondaires, déplacements multiples, fatigue, etc.). Mais elles conservent une vision positive de leur situation et de leur place dans la société. Plusieurs éléments sont ici à prendre en considération pour expliquer ce constat (notamment leur âge, leur situation familiale, leurs revenus) ce qui les rend probablement un peu moins exposées à certains facteurs qui aggravent le vécu du cancer chez une personne âgée (Cf. page 71).

Des personnes en grande souffrance

Certaines de ces personnes, comme l'illustre la lettre de René, présentent plusieurs voire tous les facteurs aggravants du vécu du cancer identifiés au cours de l'étude.

Lettre à mon cancer

Mon cancer est une maladie longue et pénible qui me rappelle de mauvais souvenirs […]. Je suis en sursis depuis l'âge de 75 ans, lors de mon infarctus j'ai été sauvé de justesse. C'est après le décès de la ma femme que tous les problèmes sont arrivés. Ma peine de voir ma femme souffrir autant m'a profondément affecté et j'en ai oublié de me soigner […]. Le cancer est difficile à supporter et à vivre. Les traitements m'épuisent et les voyages à Nancy aussi. Ma vie va au rythme de ma maladie […], car je n'ai guère le choix que de me soigner […] A ce jour, je suis prêt à partir, il faut bien mourir de quelque chose. Je me demande pourquoi je suis encore là, je dois certainement avoir une mission à accomplir…

René 81 ans

(En récidive d'un cancer du foie depuis 3 mois)

Ces personnes en grande souffrance représentent 16 % de l'échantillon interrogé.

- Près de la moitié d'entre elles (44 %) sont en cours de traitement depuis 3 ans en moyenne.
- Plus âgées (54 % ont plus de 80 ans), ces personnes sont essentiellement des femmes (74 %), et ce d'autant plus dans les tranches d'âge les plus élevées (55 % entre 78 et 80 ans, mais 80 % à partir de 86 ans).
- La majorité d'entre elles est confrontée à l'isolement (64 %).
- Elles disposent dans plus de 4 cas sur 10 d'un faible niveau de revenus (moins de 1 000 euros net/mois).

L'Observatoire sociétal des cancers a régulièrement mis en avant les difficultés financières rencontrées par les personnes atteintes de cancer, notamment lorsqu'elles sont en activité, du fait de la diminution de leurs revenus et de l'augmentation des charges liées à la maladie.

Si les personnes âgées ne sont pas touchées par la diminution de leurs revenus, ceux-ci sont parfois très faibles et ne suffisent alors pas à prendre en charge les dépenses liées à leur cancer (restes à charge) et à la perte d'autonomie que la maladie peut engendrer voire aggraver.

Rencontrant déjà très souvent des difficultés avant le diagnostic de leur cancer pour régler leurs factures (loyer, énergie, assurances, etc.) ou même se nourrir, elles pourront difficilement assumer certaines de ces nouvelles dépenses. Nombre d'entre elles renonceront par exemple à des soins de support et à certains médicaments annexes au traitement pourtant essentiels pour contrôler les effets secondaires, ce qui dégradera leur qualité de vie.

Déjà mentionnée dans le rapport *Les aidants : les combattants silencieux du cancer*, l'intervention des proches dans le financement de tels frais est alors souvent l'une des principales solutions, et ce pour des montants qui peuvent être importants, notamment quand il s'agit de régler des prestations d'aides à domicile non financées par l'APA (Cf. page 122). En effet, seules les personnes ayant des ressources inférieures à 800 €/mois bénéficient d'une prise en charge intégrale de leur plan d'aide. Au-delà, une participation financière reste à la charge des personnes âgées, ce qui en pousse certaines à renoncer à des aides à domicile, ne pouvant pas régler la part qui leur revient, même s'il ne s'agit que de quelques heures.

DES SITUATIONS QUI AGGRAVENT LE VÉCU DU CANCER

Pour comprendre le vécu d'une personne âgée atteinte d'un cancer, l'Observatoire sociétal du cancer a intégré dans son dispositif d'études la notion de variabilité à travers le module qualitatif « 21 jours avec », complété par une série d'entretiens individuels avec des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du cancer chez le sujet âgé. Cette double approche a notamment permis d'identifier quels sont les principaux facteurs qui peuvent aggraver la situation et le vécu de sa maladie par la personne âgée. Dans un premier temps 5 situations ont été identifiées à travers l'analyse qualitative du vécu des personnes âgées ayant participé au dispositif « 21 jours avec », puis confirmées par l'analyse statistique de l'enquête quantitative :

1. le sentiment de solitude ;
2. la détérioration des relations avec les proches suite à l'annonce de la maladie ;
3. le besoin d'aide dans les tâches de la vie quotidienne ;
4. la présence d'autres problèmes de santé que le cancer ;
5. la distance géographique séparant le domicile du lieu de prise en charge.

Se sentir seul(e)

Ce sentiment de solitude que beaucoup de personnes âgées ressentent (Cf. page 126) est un facteur aggravant très fort du vécu de leur cancer et de la place qu'elles ont le sentiment d'occuper dans la société.

Parmi les personnes âgées malades interrogées certaines étaient isolées :

- **géographiquement,** car vivant dans des zones éloignées des grandes agglomérations, dans des villages habités de quelques milliers de personnes, en zones plutôt rurales, avec peu ou pas d'animation de quartier ou dans les centres villes qui ont peu à peu perdu toute activité ;

- **socialement**, car passés 75 ans elles n'ont généralement plus d'activité professionnelle et sont pour la plupart sédentaires.

  Certaines personnes témoignent aussi d'une véritable rupture avec des amis, des voisins, des connaissances qui se sont éloignés du fait de la maladie.

  D'autres mentionnent l'arrêt d'activités de loisirs qu'elles ne peuvent plus faire.

  Tous ces éléments contribuent à enfermer les personnes âgées atteintes de cancer dans une routine solitaire qui a des conséquences très lourdes sur leur rapport au temps et sur le déroulé de leurs journées.

- **affectivement,** même si les personnes interrogées se disent entourées par leurs proches (enfants, petits-enfants, neveux, nièces, etc.).

  Célibataires, veufs/veuves ou séparé(e)s, elles ont souvent perdu leurs frères/sœurs, cousins/cousines… et sont pour la plupart dans une situation de manque affectif dont elles ne sortent qu'épisodiquement lorsqu'elles ont de la visite.

On était 5 frères et sœurs. Je suis le seul à ne pas avoir eu d'enfants. J'ai 14 neveux. Il n'y en a qu'un qui vient, les autres je ne les vois pas…C'est ça, on n'est plus utile, tout le monde s'en fout, et on ne vous parle plus. C'est comme ça.

Pierre

Quand tu souffres et que tu ne sais pas quoi faire, c'est énervant, surtout quand il n'y a personne. Toute seule, c'est beaucoup plus dur dans ces moments où tu es mal fichue.

Jacqueline

Cela a été dur car je me suis très longtemps occupé de ma femme. Elle nous a quittés il y a quelques temps. Elle avait la maladie d'Alzheimer. Pour mes premières chimiothérapies elle venait avec moi car elle ne pouvait pas rester seule. Maintenant, je suis tout seul tout le temps. J'ai trop de revenus pour pouvoir avoir une aide à domicile. Alors c'est la femme d'un de mes petits-fils qui vient une fois par semaine pour faire le ménage. Il est sûr que, maintenant que je n'ai plus mon épouse, je me sens beaucoup plus seul et certaines journées me paraissent plus longues.

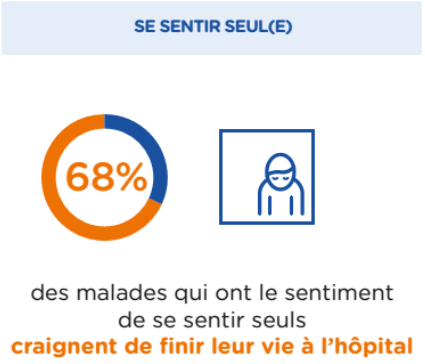
Le fait de se sentir isolé(e) renforce alors la crainte :

- de mourir : présente chez 22 % des personnes âgées atteintes de cancer et isolées (vs 11 % des personnes âgées malades interrogées) ;
- de souffrir, d'avoir mal : présente chez 30 % des personnes isolées (vs 27 %) ;
- de finir sa vie à l'hôpital : présente chez 68 % des personnes isolées (vs 49 %).

Face aux difficultés de leur situation, il leur arrive plus souvent de souhaiter que tout s'arrête (44% vs 21%).

Ces personnes âgées malades et isolées ont aussi une vision très dégradée de leur place dans la société et de leur vie. Elles sont ainsi moins nombreuses à déclarer :

- profiter de chaque instant de la vie (61% vs 81%) ;
- bien vivre leur âge (64 % vs 86 %) ;
- avoir pleinement leur place dans la société (45 % vs 75 %).



Avoir de moins bonnes relations avec ses proches

Le rapport *Les aidants : les combattants silencieux du cancer* de l'Observatoire sociétal des cancers a montré comment le plus souvent la maladie renforce les liens existants entre la personne malade et son (ses) aidant(s), mais aussi comment elle peut faire resurgir des tensions sous-jacentes, dans une situation de dépendance et de vulnérabilité de la personne malade.

Pour la majorité des personnes âgées malades interrogées (81%), l'attitude des membres de leur entourage n'a pas changé. Bon nombre d'entre elles ont même le sentiment que leur entourage fait preuve de davantage d'attention à leur égard (62 %) ou leur montre plus souvent leur amour (58 %).

Mais pour les personnes malades dont les relations avec les proches se sont détériorées (5 %), les conséquences sur le vécu de leur maladie au quotidien sont très importantes :

- une sur deux déclare ne s'être jamais sentie aussi seule (50 % vs 17 %) ou qu'il lui arrive de souhaiter que tout s'arrête (50 % vs 21 %) ;
- une sur trois (36 %) craint de devoir quitter son domicile (vs 19 %).

Elles sont également moins nombreuses à dire qu'elles profitent de chaque instant de la vie (68 % vs 81 %).

La dégradation des relations avec les proches soulève aussi chez les personnes âgées atteintes de cancer des questions existentielles parfois fondamentales : pourquoi suis-je encore là ? À quoi je sers ? Quel est mon rôle ? Suis-je à ma place ? N'est-il pas temps d'en finir ? Elles sont moins nombreuses à déclarer vivre bien leur âge (73 % vs 86 %) et à avoir pleinement leur place dans la société (27 % vs 75 %).

Cette détérioration des relations est également ressentie par les aidants les plus impliqués (conjoints, filles/fils, frères/sœurs) depuis le diagnostic de cancer chez leur proche âgé :

- 28% d'entre eux décrivent des relations plus difficiles (vs 24 % pour l'ensemble des aidants interrogés) ;
- 27% font état de relations plus tendues (vs 20 %) ;
- 23% de relations plus violentes (vs 9%).

Je rendais service aux autres. C'est ça qui me fait mal parce qu'on ne les voit plus. Le voisin, il change de trottoirs pour ne plus me causer. À la foire de L…, il passe devant, il gare sa voiture, il ne descend pas. Je me suis mis devant en me disant « Il va me dire bonjour ». J'ai attendu, il n'osait pas descendre.

René

Avoir besoin d'aide dans les tâches de la vie quotidienne

Une personne sur cinq, âgée de 75 ans et +, vivant à son domicile, a besoin d'aide dans sa vie quotidienne, à des degrés plus ou moins importants[94].

Ce besoin peut s'accentuer avec la maladie, notamment du fait d'une très grande fatigue (Cf. page 64). Ainsi, parmi les personnes âgées atteintes de cancer interviewées dans l'enquête quantitative, 41 % déclarent avoir besoin d'aide dans les tâches de la vie quotidienne.

Ce besoin d'aide renforce des craintes déjà très présentes chez les personnes âgées à savoir :

- celle de devenir trop dépendantes vis-à-vis de leurs proches pour 70 % des personnes ayant besoin d'aide (vs 61 % de l'ensemble des personnes malades interrogées) ;
- celle de finir leur vie à l'hôpital pour 55 % des personnes ayant besoin d'aide (vs 49 %).

Par ailleurs, le fait d'être dépendantes dégrade la vision qu'ont ces personnes âgées malades de leur place dans la société et de leur vie, dans des proportions cependant moindres que chez les personnes isolées. Elles sont ainsi moins nombreuses à déclarer :

- profiter de chaque instant de la vie (73 % vs 81%) ;
- bien vivre leur âge (78 % vs 86 %) ;
- avoir pleinement leur place dans la société (61 % vs 75 %).

AVOIR BESOIN D'AIDE DANS LES TÂCHES QUOTIDIENNES

des malades qui ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne **estiment avoir pleinement leur place dans la société**

J'ai de plus en plus besoin de ma femme. Je ne peux même plus écrire. Je me sens un poids pour elle. Je ne suis plus comme j'étais avant, indépendant. Là je dépends d'elle. Quand je pense à tout ce qu'elle a fait pour moi. La nuit je ne pouvais même pas me lever pour aller aux toilettes et je l'appelais.
On devient une chose inutile, c'est insupportable.

Pierre

[94] Cf. page 113

Être atteint(e) de plusieurs autres maladies

Au-delà de 75 ans, la poly-pathologie est un phénomène fréquent : on estime en effet qu'entre 40 et 70 % des personnes de 75 ans et + sont traitées pour plusieurs maladies[95].

Les personnes âgées atteintes d'un cancer interrogées dans l'enquête quantitative sont pour la majorité d'entre elles dans cette situation puisque 62 % sont traitées pour un ou plusieurs problèmes de santé depuis plus de 6 mois en dehors de leur cancer.

Chez ces personnes âgées, le cancer n'est pas toujours la principale préoccupation en matière de santé puisque :

- quatre personnes sur dix (42 %) se sentent moins préoccupées par leur cancer que par leurs autres problèmes de santé ;
- deux personnes sur dix (22 %) déclarent qu'elles se sentent autant préoccupées par leur cancer que par leurs autres problèmes de santé ;
- trois personnes sur dix (30 %) se disent plus préoccupées par leur cancer.

Ces autres pathologies sont une réelle difficulté dans la prise en charge, car elles compliquent souvent les protocoles thérapeutiques.

Par ailleurs, les personnes âgées qui ont de multiples pathologies ont plus de difficultés à s'adapter aux changements qui peuvent intervenir dans leur vie quotidienne (49 % vs 43 % de l'ensemble des personnes interrogées). Le fait d'avoir un cancer peut alors renforcer leurs craintes :

- de voir s'aggraver ou resurgir d'autres pathologies jusqu'alors stabilisées (AVC, troubles cardiaques, diabète) ;
- de finir leur vie à l'hôpital (56 % vs 49 % de l'ensemble des personnes âgées malades).

ÊTRE ATTEINT(E) DE PLUSIEURS AUTRES MALADIES

des malades qui ont d'autres maladies
s'adaptent plus difficilement aux changements dans leur vie quotidienne

J'ai eu un problème de cancer de la prostate, il y a 6 ans et ça va bien. Et le deuxième ça a été le cancer du poumon. J'ai eu des problèmes d'artère parce que je fais de l'hyper-tension.

Roger

Il n'a pas que le souci du cancer. Il est cardiaque et il a aussi un diabète, qui a une influence sur son acuité visuelle. Il est allé en consultation pour une opération des yeux. Il a la totale.

Fils de Nasri

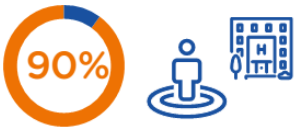
Comme pour le fait de se sentir seules, celui d'avoir plusieurs autres maladies que le cancer impacte fortement le sentiment de bien vivre son âge 64 % (vs 86 % pour l'ensemble des personnes malades interrogées).

Être éloigné(e) des structures de soins

Parmi les personnes âgées interrogées, plus de la moitié (55 %) ont un trajet supérieur à 30 minutes pour se rendre à l'hôpital qui les prend en charge pour leur cancer. Parmi elles, 1 sur 10 (13 %) est à plus d'une heure.

Pour 1 personne âgée malade sur 3, cet éloignement des établissements de soins et la fréquence des rendez-vous sont les deux principales raisons qui compliquent leur prise en charge médicale.

ÊTRE ÉLOIGNÉ(E) DES STRUCTURES DE SOINS



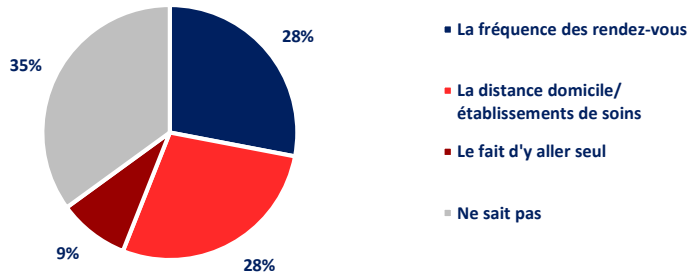
des malades éloignés
des structures de soins
ont peur d'être trop dépendants vis-à-vis de leurs proches

[95] HCAAM (Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie) ; SECURITE SOCIALE. *Document n°9 : Personnes âgées, état de santé et dépendance : quelques éléments statistiques [Document annexé au rapport « Innovation et système de santé » - Séance du HCAAM du 23 avril 2015].* Sécurité sociale, 09/2016, 37p

Parce qu'elles sont souvent isolées, ou qu'elles n'ont tout simplement pas les capacités physiques pour se déplacer seules, cet éloignement des établissements de soins a un impact très négatif sur le sentiment de dépendance.

Chez les personnes âgées qui habitent à plus d'une heure de l'établissement de soins, la crainte d'être trop dépendante vis-à-vis des proches est quasi unanimement partagée (90 % vs 61 % pour l'ensemble des personnes interrogées). Une sur deux craint également d'être une charge pour eux (50% vs 36%).

Qu'est ce qui [est] [était] le plus difficile concernant vos déplacements vers les établissements de soins ?



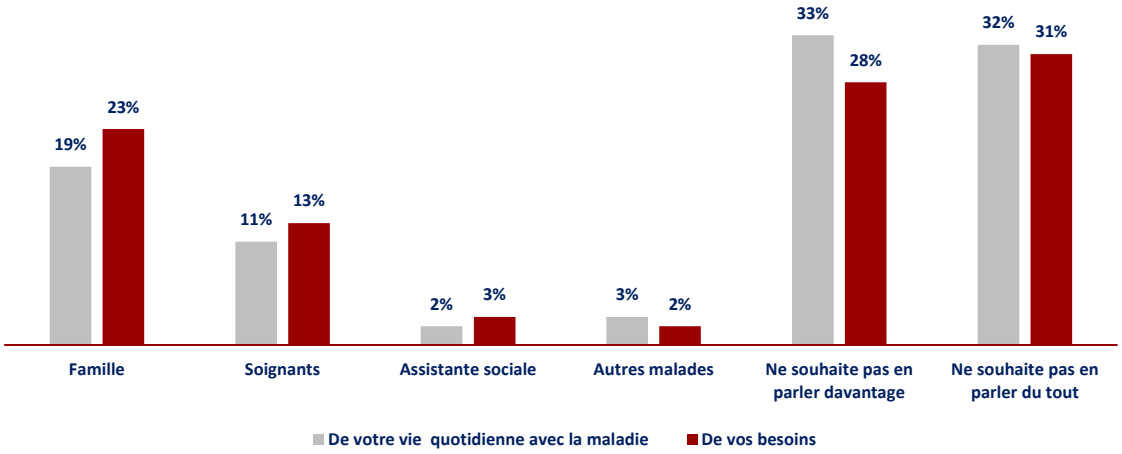
Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - 505 interviews s de personnes âgées de 75 ans et plus, atteintes d'un cancer, interrogées par téléphone sur leur qualité de vie

C'est d'ailleurs sur les aspects qui concernent le parcours de soins que les « coups de gueule » des personnes âgées malades qui se sont exprimées dans l'enquête qualitative sont les plus forts (Cf. page 58).

DES DIFFICULTÉS DONT LES PERSONNES ÂGÉES NE SOUHAITENT PAS PARLER

Tout comme elles ne souhaitent parler ni de leur cancer ni de leur fin de vie, beaucoup de personnes âgées atteintes de cancer interrogées ne souhaitent pas non plus parler des difficultés de leur vie quotidienne ou de leurs besoins pour faire face à la maladie.

Question : Avec qui souhaiteriez-vous parler plus souvent de votre situation et notamment de ... ?



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - 505 interviews s de personnes âgées de 75 ans et +, atteintes d'un cancer, interrogées par téléphone sur leur qualité de vie

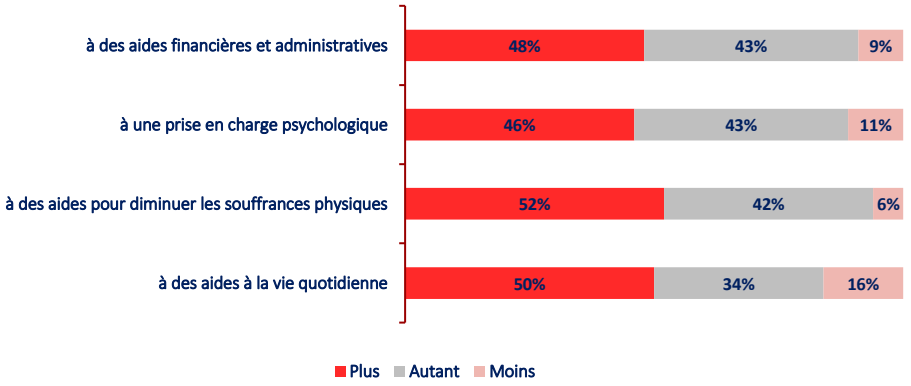
Quand elles en parlent, les membres de leur famille sont leurs interlocuteurs privilégiés, ceux qui sont les mieux placés pour les écouter et trouver des solutions à leurs difficultés.
Mais, même si elles n'en parlent pas, ces difficultés ne passent pas inaperçues. Ainsi, la grande majorité des Français estiment que les personnes âgées rencontrent autant, voire plus de difficultés, que les autres

personnes atteintes de cancer, notamment pour comprendre les différentes étapes des traitements, accéder à des aides à la vie quotidienne ou pratiquer leurs activités de loisirs.

Les Français ayant une forte proximité[96] avec une personne âgée malade perçoivent encore davantage ces difficultés du quotidien :

- 50 % (vs 40 % de l'ensemble de l'échantillon interrogé) estiment que les personnes âgées atteintes de cancer ont plus de difficultés que les autres malades pour accéder à des aides à la vie quotidienne ;
- 52 % (vs 38 %) qu'elles ont plus de difficultés pour accéder à des aides pour diminuer les souffrances physiques ;
- 46 % (vs 37 %) qu'elles ont plus de difficultés pour accéder à une prise en charge psychologique, et 48 % (vs 37 %) pour accéder à des aides financières et administratives ;
- 46 % (vs 35 %) estiment que les personnes âgées ont plus de difficultés à parler de leur cancer.

Globalement, estimez-vous que les personnes âgées atteintes d'un cancer rencontrent plus, autant ou moins de difficultés que les autres malades pour accéder...



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS : 811 interviews auprès d'un échantillon représentatif de la population française âgée de 18 à 74 ans

[96] Conjoint, fils/fille, frère/sœur)

CE QUI PEUT PRÉSERVER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES MALADES

Quelle que soit leur situation vis-à-vis de la maladie, l'enquête Ligue contre le cancer / IPSOS montre que 8 personnes âgées sur 10 atteintes d'un cancer (82 %), privilégient la qualité de vie au nombre d'années à vivre.

Plus encore que pour les personnes plus jeunes, deux conditions semblent essentielles, au travers des différents volets de l'enquête, pour aider à préserver la qualité de vie de ces personnes âgées de plus de 75 ans et atteintes de cancer :

- être entourée, par leurs proches bien entendu, mais aussi par des voisins, des amis ;
- pouvoir conserver une activité même réduite, malgré les difficultés et la fatigue.

Briser leur isolement et leur sédentarité apparaît donc comme un enjeu fondamental pour leur permettre de pouvoir mieux vivre au quotidien avec leur maladie.

LA PRÉSENCE DE PROCHES, UN FACTEUR CLÉ

Le maintien de relations avec leurs proches est primordial pour les personnes âgées atteintes de cancer, constituant un point d'ancrage essentiel à leur survie. Qu'il s'agisse de témoignages écrits ou d'interviews, l'entourage familial est le plus souvent mentionné et décrit par les personnes malades comme étant cette bouffée d'oxygène capable de les alléger du poids de leur maladie et de les faire sortir, l'espace d'un instant de la spirale infernale de leur isolement.

Membres de la famille, amis ou voisins, tous ont un rôle important auprès de la personne âgée malade et tous sont complémentaires.

- **Le conjoint, les enfants** constituent la garde rapprochée. Ils s'occupent du bien-être matériel au quotidien comme du soutien pendant les phases de traitement.
- **Les petits-enfants** représentent l'avenir et la vitalité. Leur présence auprès de la personne âgée malade lui procure le plus souvent un bain de jouvence. Ils lui redonnent aussi un très fort sentiment d'utilité quand la personne âgée peut encore leur apporter une aide.
- **Les neveux, nièces, beau-fils, belles-filles** peuvent devenir la garde rapprochée lorsque conjoint et enfants sont absents. Ils participent aussi souvent à la reconstruction de l'estime de soi de la personne âgée malade en pratiquant avec elle des activités de loisir (bricolage, jardinage, etc.).
- **Les voisins et les amis** sont essentiels pour les personnes isolées (ce sont parfois les seuls proches, les seules personnes avec lesquelles échanger) et pour les personnes entourées, ils sont des moments de respiration hors du cercle familial.

Cependant, si cette présence des proches est une aide importante dans le quotidien des personnes âgées malades, elle peut aussi être complexe à mettre en œuvre. Il est important pour les proches de trouver le juste milieu dans l'aide qu'ils apportent afin de ne pas, par une intervention ou une présence trop importante, laisser à penser à leur proche malade qu'il a perdu toute autonomie.

Mon quotidien, je le gère seul, avec la livraison de mes repas et les infirmières qui passent chaque matin, du lundi au vendredi.
Ma nièce et mon neveu viennent tous les samedis matin pour faire le ménage et les papiers. C'est ma vraie visite de la semaine que j'attends avec impatience. Ils mangent avec moi tous les samedis midi. Lola la fille de mon neveu est là aussi.

Roger

Pour conclure, je voudrais dire un seul mot : L'ENTOURAGE. Tous : la famille, les bons copains, les sans noms, les voisins, tous ceux qui vous entourent, qui vous appellent au téléphone, qui vous demandent comment vous allez, qui vous donnent des conseils, qui vous disent que ça leur fait plaisir de vous voir. C'est primordial pour le réconfort qu'ils apportent au malade.

Jacqueline

Ces proches, chacun à leur niveau, ont un triple rôle à jouer auprès de la personne âgée malade :

1. l'aider à comprendre le diagnostic et la prise en charge

Parmi les tâches assurées par les aidants de personnes âgées atteintes de cancer, l'accompagnement lors des consultations médicales et l'organisation des rendez-vous médicaux sont les plus fréquemment cités (respectivement par 83 % et 74 % des aidants).

Certains entretiens avec les personnes âgées atteintes de cancer ont été menés en présence de leurs aidants, le plus souvent avec des enfants ou des neveux/nièces, dont certains témoignages ont été repris en illustration des situations décrites. L'apport des aidants au discours des personnes malades montrent à quel point leur présence est importante notamment dès le début de la prise en charge, lors de la consultation d'annonce du diagnostic.

Je peux témoigner que la présence d'une personne avec le malade est nécessaire. Moi mon petit-fils m'accompagnait à toutes mes visites chez le docteur.
Le premier jour, on m'a fait plein d'ordonnances. Là, on est abasourdi car il faut tout assimiler tout de suite en un temps record.
Malheureusement, pour beaucoup c'est là que commence le calvaire du malade.

Jacqueline

La présence de l'entourage est d'ailleurs fortement encouragée par les équipes soignantes qui poussent souvent à ce qu'un proche soit présent le jour de l'annonce pour :

- soutenir la personne malade face au diagnostic de cancer ;
- poser les questions sur les traitements, la prise en charge et ses différentes étapes, les effets secondaires, etc. ;
- pouvoir ensuite réexpliquer à son proche malade les informations données par les équipes soignantes, car très souvent les personnes âgées ne comprennent pas ce qui leur arrive.

Je demande toujours à ce que des membres de la famille soient là pour les premières consultations. Ils posent les questions que leur proche n'ose pas poser. Ils réexpliquent derrière moi ce que j'ai dit.

Oncologue

2. lui apporter un soutien moral et une aide pendant et après les phases de traitement

Dans la quasi-totalité des entretiens, les personnes âgées atteintes de cancer ont évoqué à quel point elles se sentaient parfois incapables d'évaluer elles-mêmes la gravité des problèmes qu'elles rencontrent au cours de leur traitement.

Leurs proches sont alors perçus comme les personnes indispensables, à tous les niveaux, pour les aider à comprendre les traitements et leurs effets secondaires et à savoir comment réagir aux difficultés.

La présence d'un proche lors des consultations et/ou des séances de traitement est un plus permettant à la personne âgée d'être rassurée, mais aussi d'être soutenue face à ses angoisses.

Et cette gratitude va bien au-delà du cercle familial proche : la présence et le soutien apporté par un voisin qui leur dit que leur perruque leur va bien, ou l'ancienne collègue qui a eu un cancer et qui fait part de son expérience face aux effets secondaires sont aussi essentiels et unanimement appréciés.

Les visites médicales les plus importantes sont toujours faites avec mon neveu. Je ne comprends pas toujours ce que disent les médecins. Il me rassure en faisant les démarches pour moi. Quand il vient me voir après les traitements, il me rassure, m'explique les choses et me remonte le moral.

René

Il a de la chance d'être entouré. On l'emmène à tour de rôle. Moi je suis à mi-temps. Quand papa a rendez-vous chez le dentiste ou le généraliste, il y va seul. Mais pour le spécialiste ou le chirurgien, on l'accompagne. Il vient de l'Est de la France, et les parisiens parlent trop vite et il y a un accent. En plus, il entend moins bien qu'avant.

Fille de Roger

Et même dans des cas particulièrement difficiles (Cf. témoignage ci-contre), l'existence d'un entourage présent peut être, pour la personne âgée malade, une motivation importante pour accepter sa situation et se battre.

3. limiter son isolement et maintenir le lien social

En brisant leur isolement et parfois leur sédentarité, la présence de l'entourage permet aux personnes âgées de maintenir une qualité de vie faites de petits plaisirs, qu'elles entendent conserver le plus longtemps possible.

L'entourage « élargi » (conjoint, enfants, petits-enfants, amis, voisins, etc.) constitue ainsi la principale bouffée d'oxygène dans le quotidien des personnes âgées atteintes de cancer. Leurs visites sont particulièrement appréciées car elles coupent la monotonie de la journée et la font passer plus vite, tout comme les moments de fête ou les occasions de se rendre encore un peu utile.

Les voisins : un soutien essentiel pour les personnes âgées malades et isolées

Il faut insister ici sur l'importance du voisinage.

Bien entendu, il ne s'agit pas de faire systématiquement savoir au voisinage que la personne âgée malade qui vit à proximité est atteinte d'un cancer (certaines d'entre elles ne le souhaitent d'ailleurs pas).

Mais pour les personnes âgées isolées (personne âgée sans famille, conjoint/enfants décédés, entourage familial géographiquement éloigné, etc.), les relations avec les voisins sont souvent les seules relations qu'elles entretiennent régulièrement (Cf. page 126.).

Aussi, dans la quasi-totalité des entretiens menés dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, les voisins sont vus et perçus par les personnes âgées malades comme un environnement qui leur est essentiel et pour lequel elles ont beaucoup de gratitude :

- pour parler de tout et de rien, ou de sa maladie ;
- pour recevoir de petites attentions ou une petite visite ;
- pour aider dans les petites tâches du quotidien,
- mais aussi parce qu'ils peuvent être un recours en cas de problème.

Quand la personne âgée est soutenue par un (des) membres de sa famille, la présence de voisins attentionnés est aussi un soutien pour les aidants qui sont géographiquement éloignés, car ils savent pouvoir compter sur un (des) voisins pour lancer l'alerte en cas de problème. C'est également une opportunité pour les aidants de pouvoir souffler un peu quand le voisinage prend de relais pour une visite ou un petit coup de main.

J'ai souvenir d'une dame avec une aplasie médullaire qui était en chambre stérile. Ça a été compliqué pour elle, mais elle a trouvé du sens par rapport à ses proches pour continuer à vivre, même dans un état qu'elle ne souhaitait pas.

Médecin généraliste

Je suis contente, je vais passer la journée chez ma fille. Je vais pouvoir profiter de ma petite fille. Cela change de mon quotidien.

Monique

À 10 heures, mon neveu est passé m'apporter du sanglier. Une petite visite qui m'a fait plaisir.

René

J'ai reçu la visite de mon cousin (89 ans). Lui aussi il a des soucis de santé. C'est formidable. Sa visite chaque semaine me met du baume au cœur. Nous racontons notre jeunesse. Nous sommes heureux et nous rions.

Pierre

Aujourd'hui, je suis occupée avec une amie. J'essaie de lui rendre service et je ne pense plus à mes ennuis.

Jeanne

La voisine m'a souvent dit : « Tu as quand même passé de mauvais moments. On a eu peur : la prostate et après le côlon. Comment vas-tu t'en sortir ? » Mais ça ils me l'ont dit seulement après. Ça veut dire qu'il y a quand même des gens qui se sont inquiétés.

Michel

Voir les voisins, c'est important : ça occupe, on discute, on rigole. Un truc qui est formidable c'est qu'on n'achète jamais un œuf, on a toujours des œufs comme ça, par un voisin plus haut ou par une dame plus bas, toutes les semaines, elle amène 6 œufs ou 12 œufs, depuis que j'ai été malade. Ils venaient aussi pour aider ma femme.

Pierre

Le voisinage est donc un levier essentiel à mobiliser pour améliorer la situation des personnes âgées malades. Et ce d'autant plus que les Français se disent prêts à s'engager dans une relation d'aide. Interrogés sur ce qu'ils feraient s'ils apprenaient qu'une personne âgée de leur entourage est atteinte d'un cancer, les Français se déclarent prêts à :

- aller la visiter souvent, pour la voir et parler avec elle (89 % des personnes interrogées) ;
- s'informer sur le calendrier de ses rendez-vous médicaux, ses traitements, ses démarches administratives (85 %) ;
- l'aider à gérer son quotidien [repas, courses, etc.] (76 %).

Des chiffres encourageants qui démontrent qu'en dehors du temps fort d'appel à la vigilance et à la solidarité envers les personnes fragilisées ou isolées que constitue, chaque été, le Plan canicule, les Français sont sensibles à la situation des personnes âgées et prêts à s'engager, à titre individuel ou dans une démarche collective, au sein d'associations comme Les petits frères des pauvres[97], ou d'une équipe citoyenne Monalisa.

Il est important de faire connaître toutes les initiatives prises sur le terrain afin de rapprocher le plus possible ces bonnes volontés des personnes âgées isolées. Par exemple, la communauté Voisin-age.fr créée par les Petits frères des pauvres a pour objectif de favoriser la création de liens en permettant aux personnes âgées d'être mises en relation avec des habitants de leur entourage tout en leur donnant une place centrale au sein d'un dispositif qui privilégie la proximité, les affinités, et la réciprocité des échanges. Chacun participe comme il peut et comme il veut. Cette initiative a un double intérêt :

- apporter de l'aide, une présence, une écoute aux personnes âgées qui ont besoin qu'on prenne soin d'elles.

  Une communauté Voisin-Age permet de rencontrer les personnes âgées de son voisinage et les voisins qui sont déjà en relation avec elles. Ainsi les interventions peuvent être coordonnées entre les participants. Il peut s'agir de rendre une visite, de téléphoner pour prendre des nouvelles, de faire les courses, d'accompagner chez le médecin, de faire de petits travaux de bricolage, de prendre soins d'un animal de compagnie, d'envoyer un petit mot ou une carte postale, de partager des souvenirs, une expérience, des idées, etc. ;

- donner la possibilité aux personnes âgées de se rendre utiles. Elles peuvent par exemple : réceptionner un colis, récupérer le courrier pendant les vacances, donner des astuces (cuisine, jardinage, etc.),

Monalisa
MOBILISATION NATIONALE CONTRE L'ISOLEMENT DES ÂGÉS

Lors de la canicule de 2003, notre société a été soudainement et tragiquement confronté à la fragilité et à l'isolement des personnes âgées[1].

Dès 2004, la problématique de l'isolement et de la solitude des personnes âgées est devenue une préoccupation partagée par de nombreux acteurs qui ont œuvré pour une **Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées** (Monalisa).

Depuis 2014, plus de 300 organisations se sont réunies, à travers un partenariat inédit entre la société civile et la puissance publique pour soutenir, valoriser, renforcer l'initiative citoyenne en faveur de la lutte contre l'isolement social des plus âgés. Cette mobilisation nationale regroupe les principaux acteurs de la lutte contre l'isolement : associations de solidarité [Les petits frères des pauvres, Croix Rouge Française, Fondation de l'Armée du salut, Les restos du cœur, Secours Catholique, etc.], collectivités territoriales, centres communaux d'action sociale, établissements publics ou privés, caisses de retraite, clubs des aînés, centres sociaux, associations d'aide à domicile, Agence du service civique, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, etc.).

En mars 2017 :

- 346 organisations ont signé la charte Monalisa au niveau national ;
- 205 équipes sont engagées au niveau local, dans 55 départements. Elles sont composées de citoyens qui luttent contre la solitude des personnes âgées, avec le soutien de coopérations départementales. Chaque équipe définit son projet (visites à domicile, sorties culturelles, transport solidaire, jardins partagés, ateliers numériques, repas de quartier, accès à des activités de loisirs adaptées, rencontres, etc.).

Pour en savoir plus : www.monalisa-asso.fr

[97] Pour connaître toutes les actions de l'Association Les petits frères des pauvres : www.petitsfreresdespauvres.fr

Les aidants les plus proches souvent eux-mêmes dans une situation difficile

Le conjoint (lorsqu'il est encore présent) est le plus souvent lui aussi âgé et dans un état de fragilité : maladies chroniques, cancer, troubles neurologiques, moindre capacité de compréhension, fatigue importante (61 % déclarent se sentir souvent fatigués), etc.

Selon les relations entre les conjoints, l'annonce de la maladie quand elle intervient après de longues années de vie commune :

- peut soit créer une situation explosive si les relations se sont détériorées au fil du temps ;
- soit au contraire, quand les relations sont très bonnes, générer un effondrement du conjoint qui ne supporte pas la possibilité de perdre son mari ou sa femme.

Le soutien de la personne âgée malade par son conjoint peut donc être problématique et idéalement les soignants préfèrent que la personne malade âgée soit accompagnée et soutenue par des personnes plus jeunes (enfants, petits-enfants, neveux et nièces).

C'est d'ailleurs généralement ce qui arrive puisque dans l'enquête quantitative auprès des aidants de personnes âgées dans près de la moitié des cas l'aidant est un enfant (44 % vs 28 % chez l'ensemble des aidants) plutôt qu'un conjoint (25 % vs 41 % chez l'ensemble des aidants).

Avec le conjoint, ça peut être explosif : la place du mari ou de la femme change. Il/elle devient dépendant(e) et fait peser une grosse charge sur le conjoint qui n'est pas malade, quand les deux ne sont pas malades en même temps. Cela peut être l'occasion de révéler une « conjugopathie » latente, le couple qui ne se supportait plus depuis 20 ans et que la maladie fait vraiment exploser. C'est un classique.

Médecin généraliste

Mais pour ces personnes plus jeunes, être aidant d'une personne âgée atteinte d'un cancer n'est pas sans poser un certain nombre de difficultés pratiques ou relationnelles.

Au-delà des conséquences sur leur propre vie, l'annonce de la maladie est souvent un moment de redéfinition de la relation avec le proche aidé :

- Pour une majorité de ces aidants, les relations avec la personne âgée malade ont évolué positivement, jugées plus affectueuses (56 %), plus fortes (55 %), mais aussi plus complices (52 %) et plus profondes (46 %).
- Néanmoins, pour la moitié d'entre eux également, la relation avec le proche est devenue plus fatigante (53 %), dans une moindre mesure plus difficile (28 %), plus tendue (27 %) mais surtout plus violente (23 % vs 9 % auprès de l'ensemble des aidants).

Avec maman, mes filles et ma sœur n'ont jamais été proches et le cancer a détérioré les choses. Elles ne viennent pas. Quand à mon frère, c'est un mec, il est dans le déni de toute façon, sa mère n'est pas malade. Quand je l'appelle, il me dit qu'elle va bien et se demande pourquoi je me prends la tête.

Fille de Monique

Ces aidants ont généralement une vie de famille, des enfants à élever, une activité professionnelle… Ils sont souvent géographiquement éloignés de leur proche âgé (1h26 en moyenne dans l'enquête). Sans compter qu'ils peuvent aussi avoir des problèmes de santé (dans l'enquête 68 % souffrent d'une maladie chronique vs 55 % chez l'ensemble des aidants interrogés).

Le rapport *Les aidants : les combattants silencieux du cancer* de l'Observatoire sociétal des cancers montre combien le soutien apporté à un proche atteint de cancer peut avoir des conséquences très lourdes sur la vie des aidants (vie de famille, vie de couple, vie professionnelle, santé, relations dans les fratries, etc.).

Les conséquences physiques et psychologiques sont d'autant plus importantes quand le proche malade est une personne âgée car :

- aucun enfant n'accepte vraiment de perdre son parent. Le combat qu'il mène auprès de son parent âgé malade est moins souvent un combat pour la guérison, qu'un accompagnement ;
- les personnes âgées atteintes de cancer sont souvent déjà dépendantes avant le diagnostic de leur maladie. Celle-ci peut accentuer leur perte d'autonomie et nécessiter un soutien plus régulier et plus important de leur(s) aidant(s), notamment celui le plus impliqué ;
- les difficultés de compréhension des personnes âgées obligent souvent leurs aidants à être présents à toutes les phases du parcours de soins (prise des rendez-vous, participation aux consultations médicales, organisation des soins de support, etc.) ;
- ces aidants peuvent déjà accompagner une autre personne âgée malade.

Ainsi, un peu plus souvent que les autres, les aidants de personnes âgées de 75 ans et + et atteintes de cancer :

- se sentent stressés (55 % vs 46 % des aidants de personnes atteintes de cancer plus jeunes) ;
- se sentent fatigués (61 % vs 55 %) ;
- n'ont envie de voir personne (29 % vs 26 %) ;
- ont envie de tout lâcher, de disparaître (26 % vs 22 %).

L'impact de l'aide qu'ils apportent sur les différents aspects de leur vie est également plus important, notamment sur leur vie professionnelle.

Impact de l'aide apportée par les aidants de personnes atteintes de cancer sur différents aspects de leur vie

Impact négatif sur	Ensemble des aidants	Aidants personnes âgées
Leur sommeil	62 %	65 %
Leurs loisirs	54 %	59 %
Leur vie de famille	34 %	48 %
Leur vie de couple	33 %	46 %
Leurs relations amicales	29 %	42 %
Leur vie professionnelle	18 %	36 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS : Enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016 auprès de 5010 aidants âgés de 16 ans et +

Il y a le grand chapitre de la souffrance de l'aidant qu'il faut aborder parce qu'on sait que leur qualité de vie est altérée. Ils souffrent psychologiquement, mais ils sont aussi moins disponibles pour leurs enfants, pour leur boulot. Cela peut altérer leur couple. Cette souffrance de l'aidant il faut d'emblée la prévenir et essayer de la gérer. C'est d'autant plus difficile qu'ils ne me demandent rien. Je vois des gens qui souffrent, qui se dégradent petit à petit, et il y a des moments où il faut faire hospitaliser la personne âgée atteinte de cancer pour soulager un peu l'aidant qui n'en peut plus.

Psychologue

Des fois, vous avez des familles usées. Quand vous avez dans un couple une personne âgée avec un Alzheimer et que le conjoint qui pouvait être un peu aidant jusqu'alors se retrouve avec une leucémie lymphoïde chronique, les enfants ne savent pas trop comment ils vont faire pour s'occuper des deux.

Psychologue

Vous avez des personnes qui vont s'effondrer au moment de l'annonce. Ce n'est pas possible de vivre sans celui qui a toujours été là. Après, ça dépend du vécu du patient et du retentissement du traitement. Si leur proche est épuisé, s'ils le voient se dégrader, après l'effondrement vient un autre type de réflexion chez les aidants et ils vont plutôt essayer d'être dans un accompagnement.

Psychologue

Du fait de leur âge, de la violence des traitements et de leurs effets indésirables (notamment la fatigue), ou encore de leurs autres problèmes de santé, les personnes âgées atteintes d'un cancer sont parfois extrêmement limitées dans leur capacité à avoir des activités extérieures à la maison. D'ailleurs, lors de l'enquête qualitative, nous avons été confrontés à des malades avec des capacités à pratiquer des activités physiques ou intellectuelles très variables d'un individu à l'autre.

Pour autant, même lorsque leurs capacités sont très diminuées, le fait est que la pratique d'une activité même très réduite est un facteur d'amélioration du bien-être de vie et de rupture de l'isolement chez les personnes âgées malades. Il s'agit très rarement d'une pratique sportive, mais plus souvent de promenade, de jeux de carte ou de société avec des voisins, de l'aide à un proche pour bricoler ou jardiner, de visites à un voisin, de travaux manuels pour faire un cadeau à une personne de leur entourage...

Toutes les personnes âgées malades font le constat qu'elles ne peuvent plus pratiquer les mêmes activités qu'auparavant et toutes le regrettent, voire éprouvent une réelle nostalgie de ne plus pouvoir faire comme avant : des voyages, de la marche à pied, de la danse, de l'investissement associatif mais aussi parfois du jardinage ou encore du bricolage en raison de la fatigue éprouvée.

Certaines, après le deuil de leur activités passées, parviennent à reconstruire un quotidien à partir d'autres activités plus réduites mais essentielles. Ainsi, toutes les personnes malades qui continuent de pratiquer des activités, aussi réduites soient elles, en retirent de profondes satisfactions alors même que ce qu'elles font peut sembler anodin et relever du quotidien. La pratique d'une activité même réduite apparaît comme un facteur structurant de leur qualité de vie et permet à ces personnes âgées d'entretenir l'espoir d'une guérison.

Les effets de ces activités très modestes sont multiples :

- Elles leur permettent de ressentir une plus forte impression d'utilité, voire de sortir d'une certaine forme de dépendance.
- Ce sentiment essentiel leur redonne une place plus importante au sein de la famille, voire un peu au-delà. Elles apportent aussi une légère dose d'imprévu dans une vie quotidienne souvent rythmée par la maladie (la toilette, les traitements, la sieste, le repos devant la télévision).
- Pour certains, ces activités deviennent une raison de continuer à vivre et à se battre surtout lorsqu'elles leur permettent de se montrer utiles et apporter un peu d'aide à des personnes de la famille (les petits-enfants par exemple).

Les changements chez les malades âgés dépendent de l'impact sur leur qualité de vie au quotidien.

En général au niveau de l'humeur ça se passe assez bien s'ils arrivent encore à faire des choses, et à garder à peu près une qualité de vie pas trop éloignée de celle qu'ils avaient auparavant. S'ils peuvent reprendre des activités, au niveau de l'humeur, c'est assez stable.

Après ça va être au moment des bilans, pendant les traitements, en fonction des annonces, là effectivement il peut y avoir un certain fatalisme qui arrive.

Psychologue

Je vis maintenant avec ma fille. Nous sommes allées nettoyer la voiture pour la vendre et la remplacer, car parfois nous partons en vacances avec, et ça me plait beaucoup. Je continue ma petite vie.

Aujourd'hui, je ne suis pas sortie. Un infirmier de l'hôpital m'a téléphoné pour voir si j'étais prête à prendre le nouveau traitement. J'ai une petite tablette sur laquelle je joue au scrabble contre l'ordinateur et j'aime bien. Chaque jour je fais la cuisine et un peu de ménage ; ça me maintient.

Extraits du journal de Denise

Bien sûr, j'aimerai refaire de la danse. C'est pour ça que je m'entraine avec mon déambulateur parce qu'avec l'épilepsie, j'ai été paralysé, je ne pouvais plus rien faire, même pas marcher. Là, je recommence à marcher et je fais ma gym. Il faut du temps, mais ça avance, et je vois les progrès.

André

Pour les personnes malades isolées, ces activités permettent de renforcer un lien parfois très ténu avec l'extérieur, de s'astreindre à des sorties, de se forcer à sortir de la maison et de restructurer un emploi du temps qui dépende un peu moins ou pas uniquement des effets de la maladie.

Pourtant, les bénéfices de ces petites activités sont encore mal identifiés par les proches et le personnel soignant. De l'avis même des professionnels de santé, la capacité à continuer à exercer des activités est essentielle mais ils ne semblent pas insister dans leurs discours sur la nécessité pour les personnes âgées de continuer à le faire. Il faut dire qu'ils ont parfois une perception très restreinte de la mobilité des personnes âgées malades (du lit au canapé devant la télévision).

De la même manière, les proches ne prennent pas toujours la mesure des impacts positifs du maintien d'activités même minimes. Ils cherchent davantage à gérer la fatigue de leur proche malade, à le ménager et l'invitent très souvent à restreindre au maximum ses activités.

Il y a des gens jeunes qui même sous traitement continuent à avoir une activité, sortent de chez eux. Les personnes âgées non, elles ne sortent pas, c'est la télé et le fauteuil, et le lit médicalisé.

Oncologue

Tant que les gens arrivent à vaquer à leurs occupations habituelles, regarder la télé, se faire à manger, sortie acheter le journal et la baguette de pain, et faire des petites choses comme ils faisaient avant, aller voir des gens, jouer aux cartes… ça va. Ils s'y sont faits depuis longtemps. Le cancer, c'est un truc en plus qui fait mal. Ils n'ont pas de fortes attentes.

Infirmier

Une quête de soutien dans la spiritualité

Les personnes âgées atteintes de cancer se caractérisent aussi par le refuge que certaines déclarent avoir trouvé dans la foi et la religion.

La foi et la religion sont davantage présentes dans le quotidien des personnes âgées et lorsque celles-ci sont frappées par la maladie, elles deviennent une aide importante pour les aider à tenir mais aussi pour les aider à se rassurer sur le fait que « leur heure n'est pas encore venue » et garder l'espoir d'une guérison.

La croyance joue un rôle de réassurance pour ces personnes âgées malades qui sont aussi très marquées par leur peur de mourir et qui trouvent dans la religion un moyen de calmer cette angoisse et d'appréhender la mort (proche ou lointaine) de manière plus sereine.

Parfois la croyance, quand vous êtes en mauvaise posture, ça vous rattache à quelque chose. Elle pense pour moi. Regardez, j'ai mon Bouddha là-haut.

André

J'ai toujours eu la foi. Mais ça a été beaucoup plus fort après ma maladie. Cela ne se définit pas, c'est instinctif. Le bon Dieu ne m'a pas voulu, le diable non plus ! C'est pour ça que je suis là !

Pierre

Les chiffres essentiels de l'enquête

Ligue contre le cancer / IPSOS

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

3 CANCERS SUR 10 SONT DIAGNOSTIQUÉS CHEZ DES PERSONNES DE 75 ANS ET PLUS

30% CHEZ L'HOMME

34% CHEZ LA FEMME

UNE VOLONTÉ DE CONTINUER À VIVRE "COMME AVANT"

80% ESTIMENT QUE LA QUALITÉ DE VIE EST PLUS IMPORTANTE QUE LE NOMBRE D'ANNÉE À VIVRE

86% DÉCLARENT BIEN VIVRE LEUR ÂGE

75% ESTIMENT QU'ELLES ONT PLEINEMENT LEUR PLACE DANS LA SOCIÉTÉ

81% PROFITENT DE CHAQUE INSTANT DE LA VIE

FACE À LA MALADIE, DES VÉCUS TRÈS DIFFÉRENTS

DES PERSONNES QUI VIVENT "BIEN"	DES PERSONNES EN GRANDE SOUFFRANCE	DES PERSONNES AYANT UN VÉCU CONTRASTÉ
46% DES PERSONNES INTERROGÉES	16% DES PERSONNES INTERROGÉES	38% DES PERSONNES INTERROGÉES
98% SONT EN RÉMISSION	44% SONT EN COURS DE TRAITEMENT	100% SONT EN COURS DE TRAITEMENT
84% ÂGÉES DE 75 À 85 ANS	31% ONT + DE 85 ANS	82% ÂGÉES DE 75 À 85 ANS
57% VIVENT EN COUPLE	64% VIVENT SEULS	64% VIVENT EN COUPLE
92% VIVENT BIEN LEUR ÂGE	74% SONT DES FEMMES	87% VIVENT BIEN LEUR ÂGE
33% ONT DES REVENUS SUPÉRIEURS À 2 300 €/MOIS	40% ONT DES REVENUS INFÉRIEURS À 1 000 €/MOIS	44% ONT DES REVENUS SUPÉRIEURS À 2 300 €/MOIS

Ipsos

Observatoire sociétal des cancers 2016 – Une approche à 360° de l'impact du cancer chez les personnes âgées de 75 ans et plus réalisée entre juillet 2016 et janvier 2017. Interrogation par téléphone de 505 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer ; et suivi qualitatif pendant 21 jours de 10 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer avec entretiens individuels. Interrogation par internet de 811 Français âgés de 18 à 74 ans et de 201 Français âgés de 75 ans et plus constituant des échantillons nationaux représentatifs des populations interrogées (méthode des quotas, données INSEE). Entretiens individuels auprès de 14 soignants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer (onco-gériatres, infirmières, psychologues, médecins en EHPAD, assistante sociale…). Analyse des données de l'Observatoire sociétal des cancers 2015 menée auprès de 310 proches-aidants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer.

Avertissement : Une précaution de lecture est à prendre en compte concernant les résultats quantitatifs auprès des personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer. L'interrogation ayant été menée par téléphone, les personnes qui ont répondu à l'enquête étaient celles qui étaient le plus en capacité de répondre au questionnaire.

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

5 FACTEURS AGGRAVENT LA SITUATION DES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES D'UN CANCER

AVOIR DE MOINS BONNES RELATIONS AVEC SES PROCHES

50%

des malades dont les relations se sont détériorées avec leurs proches **ont déjà souhaité que tout "s'arrête"**

SE SENTIR SEUL(E)

68%

des malades qui ont le sentiment de se sentir seuls **craignent de finir leur vie à l'hôpital**

ÊTRE ÉLOIGNÉ(E) DES STRUCTURES DE SOINS

90%

des malades éloignés des structures de soins **ont peur d'être trop dépendants vis-à-vis de leurs proches**

AVOIR BESOIN D'AIDE DANS LES TÂCHES QUOTIDIENNES

61%

des malades qui ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne **estiment avoir pleinement leur place dans la société**

ÊTRE ATTEINT(E) DE PLUSIEURS AUTRES MALADIES

49%

des malades qui ont d'autres maladies **s'adaptent plus difficilement aux changements dans leur vie quotidienne**

« ...Le cancer est difficile à supporter et à vivre et les traitements m'épuisent et les voyages à Nancy aussi. Ma vie est au rythme de ma maladie. Mon cancer est une maladie longue et pénible qui me rappelle de mauvais souvenirs. Je suis un peu en sursis depuis l'âge de 75 ans, lors de mon infarctus, j'ai été sauvé de justesse. C'est après le décès de ma femme que tous les problèmes sont arrivés. » Roger

DES DIFFICULTÉS DONT LES PERSONNES ÂGÉES NE SOUHAITENT PAS PARLER

- **74%** FIN DE VIE
- **65%** VIE QUOTIDIENNE AVEC LE CANCER
- **59%** BESOINS (aides, soutien, information...)
- **54%** CONSÉQUENCES DES TRAITEMENTS

« Les psychologues c'est pour les gens qui n'ont pas le moral ou qui ont des gros problèmes dans leur tête. Moi, j'ai le moral. Je suis quand même très fatigué et ça ne va pas toujours bien, vraiment pas. Mais pas un psychologue quand même. » Michel

Ipsos

Observatoire sociétal des cancers 2016 – Une approche à 360° de l'impact du cancer chez les personnes âgées de 75 ans et plus réalisée entre juillet 2016 et janvier 2017. Interrogation par téléphone de 505 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer ; et suivi qualitatif pendant 21 jours de 10 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer avec entretiens individuels. Interrogation par internet de 811 Français âgés de 18 à 74 ans et de 201 Français âgés de 75 ans et plus constituant des échantillons nationaux représentatifs des populations interrogées (méthode des quotas, données INSEE). Entretiens individuels auprès de 14 soignants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer (onco-gériatres, infirmières, psychologues, médecins en EHPAD, assistante sociale...). Analyse des données de l'Observatoire sociétal des cancers 2015 menée auprès de 310 proches-aidants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer.

Avertissement : Une précaution de lecture est à prendre en compte concernant les résultats quantitatifs auprès des personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer. L'interrogation ayant été menée par téléphone, les personnes qui ont répondu à l'enquête étaient celles qui étaient le plus en capacité de répondre au questionnaire.

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

2 SITUATIONS QUI PRÉSERVENT LA QUALITÉ DE VIE

ÊTRE ENTOURÉ(E)

SON (SA) CONJOINT(E), SES ENFANTS

Pour le bien-être matériel au quotidien et pour le soutien pendant les phases de traitement.

SES PETITS ENFANTS

Pour leur procurer un bain de jouvence et renforcer leur sentiment d'utilité.

SES NEVEUX, NIÈCES BEAU-FILS, BELLE-FILLES

Pour reconstruire l'estime de soi (à travers la pratique d'activités comme le bricolage ou le jardinage).

SES VOISIN(E)S, SES AMI(E)S

Pour venir en aide aux plus isolé(e)s et permettre des moments de respiration hors du cercle familial pour les plus entouré(e)s.

QUEL QUE SOIT LEUR NIVEAU DE PROXIMITÉ, LES PROCHES SONT UNE PRÉSENCE INDISPENSABLE POUR :

COMPRENDRE LE DIAGNOSTIC ET LES TRAITEMENTS

« Je demande toujours à ce que la famille soit là pour les premières consultations : ils posent les questions que leur parent n'ose pas poser, ils réexpliquent derrière ce que j'ai dit. » Oncologue

APPORTER UN SOUTIEN MORAL ET UNE AIDE PENDANT ET APRÈS LES TRAITEMENTS

« Je ne comprends pas toujours ce que disent les médecins. Mon neveu me rassure en faisant les démarches pour moi. Quand il me visite après les traitements, il me rassure, m'explique les choses et me remonte le moral. » René

LIMITER L'ISOLEMENT ET INCITER À LA SOCIALISATION

« Lorsque ses voisins font un repas, ils lui ramènent une assiette, c'est encore la campagne ici. Il n'a qu'eux, à part nous. Ça le change. Ils sont là, surveillent que ses volets sont ouverts : ça nous rassure et lui aussi. » Neveu de René

LES AIDANTS D'UNE PERSONNE ÂGÉE DE 75 ANS OU PLUS, ATTEINTE DE CANCER :

83% L'ACCOMPAGNENT LORS DES CONSULTATIONS MÉDICALES

73% L'ACCOMPAGNENT DANS SES LOISIRS

69% SONT À SES CÔTÉS UNE PARTIE DE LA JOURNÉE

CONSERVER UNE ACTIVITÉ MÊME RÉDUITE, MALGRÉ LES DIFFICULTÉS LIÉES AUX TRAITEMENTS

POUR LUTTER CONTRE L'ENFERMEMENT ET LA DÉPRÉCIATION DE SOI

POUR ATTÉNUER LE SENTIMENT D'INUTILITÉ

POUR TROUVER UNE RAISON DE CONTINUER À VIVRE ET À SE BATTRE

« Je vais travailler chez mes filles, m'occuper des fleurs, leur faire des commissions des fois. Ça n'a l'air de rien, mais ça me fait beaucoup de bien de faire ça, de me sentir utile. » Roger

« Dimanche, je me suis reposé trois fois pour aller au cimetière, mais j'y suis allé quand même. Il faut être volontaire, sinon ça ne va pas. Il faut s'organiser un emploi du temps. » René

Ipsos

Observatoire sociétal des cancers 2016 – Une approche à 360° de l'impact du cancer chez les personnes âgées de 75 ans et plus réalisée entre juillet 2016 et janvier 2017. Interrogation par téléphone de 505 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer ; et suivi qualitatif pendant 21 jours de 10 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer avec entretiens individuels. Interrogation par internet de 811 Français âgés de 18 à 74 ans et de 201 Français âgés de 75 ans et plus constituant des échantillons nationaux représentatifs des populations interrogées (méthode des quotas, données INSEE). Entretiens individuels auprès de 14 soignants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer (onco-gériatres, infirmières, psychologues, médecins en EHPAD, assistante sociale...). Analyse des données de l'Observatoire sociétal des cancers 2015 menée auprès de 310 proches-aidants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer.

Avertissement : Une précaution de lecture est à prendre en compte concernant les résultats quantitatifs auprès des personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer. L'interrogation ayant été menée par téléphone, les personnes qui ont répondu à l'enquête étaient celles qui étaient le plus en capacité de répondre au questionnaire.

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

SELON LES FRANÇAIS, LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE CANCER, SONT DES MALADES "COMME LES AUTRES"

85%

des Français estiment que **tout doit être mis en œuvre** pour soigner une personne âgée atteinte d'un cancer

72%

estiment que les personnes âgées atteintes d'un cancer **doivent pouvoir bénéficier des meilleurs traitements**

64%

n'adhérent pas à l'idée que soigner le cancer d'une personne âgée **coûte trop cher** à la sécurité sociale

LE REFUS DE LA FATALITÉ

83%

des Français estiment qu' **il ne faut pas arrêter de soigner** les personnes atteintes d'un cancer à partir d'un certain âge

64%

n'adhèrent pas à l'idée qu'il est **moins grave** d'être atteint d'un cancer **quand on est âgé**

DES AIDANTS* PARTICULIÈREMENT CONSCIENTS DES DIFFICULTÉS DE LEUR PROCHE MALADE

53%

des personnes interrogées **ont connu une personne de plus de 75 ans atteinte d'un cancer** ces 5 dernières années

50%*

des personnes ayant une forte proximité avec une personne âgée atteinte de cancer estiment qu'**elle rencontre plus de difficultés que les autres malades pour accéder à des aides** à la vie quotidienne

- **52%** POUR ACCÉDER À DES AIDES POUR DIMINUER LES SOUFFRANCES PHYSIQUES
- **46%** POUR ACCÉDER À UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
- **48%** POUR ACCÉDER À DES AIDES FINANCIÈRES

*(conjoints, fils/filles, frères/sœurs)

Ipsos

Observatoire sociétal des cancers 2016 – Une approche à 360° de l'impact du cancer chez les personnes âgées de 75 ans et plus réalisée entre juillet 2016 et janvier 2017. Interrogation par téléphone de 505 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer ; et suivi qualitatif pendant 21 jours de 10 personnes âgées de 75 ans et plus, et atteintes d'un cancer avec entretiens individuels. Interrogation par internet de 811 Français âgés de 18 à 74 ans et de 201 Français âgés de 75 ans et plus constituant des échantillons nationaux représentatifs des populations interrogées (méthode des quotas, données INSEE). Entretiens individuels auprès de 14 soignants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer (onco-gériatres, infirmières, psychologues, médecins en EHPAD, assistante sociale…). Analyse des données de l'Observatoire sociétal des cancers 2015 menée auprès de 310 proches-aidants de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer.

Avertissement : Une précaution de lecture est à prendre en compte concernant les résultats quantitatifs auprès des personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer. L'interrogation ayant été menée par téléphone, les personnes qui ont répondu à l'enquête étaient celles qui étaient le plus en capacité de répondre au questionnaire.

Ce que les Plans cancer ont changé dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer

La prise en charge des personnes atteintes de cancer s'est structurée au travers des 3 Plans cancer mis en œuvre depuis 2003 pour assurer des soins de meilleure qualité centrés autour du patient. La généralisation de programmes de dépistage organisé, le dispositif d'autorisation de soins en cancérologie, la création de réseaux régionaux de cancérologie, la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire, le dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins, le programme personnalisé de l'après-cancer sont autant d'exemples (non limitatifs) de cette volonté de mieux coordonner la prise en charge dans une vision globale de la personne malade.

Ces évolutions ont bénéficié à toutes les personnes malades, quel que soit leur âge.

Cependant, pour certaines populations (les enfants, les adolescents, les personnes ayant un risque génétique, les personnes atteintes d'une forme rare de cancer) des dispositifs spécifiques ont été mis en œuvre au fil des Plans.

C'est aussi le cas pour les personnes âgées atteintes de cancer.

La prise en charge des personnes âgées dans le Plan cancer 2003 / 2007 : le temps de l'expertise

Aux débuts des années 2000, la France est très en retard dans le développement de l'oncogériatrie par rapport aux États-Unis et à d'autres pays européens comme l'Italie ou la Suisse. Il existe un déficit de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer à tous les niveaux : dépistage, diagnostic ou traitement[98].

Le Plan cancer 2003/2007 identifie le développement de l'oncogériatrie comme une priorité et y consacre une mesure spécifique pour **« Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées » (mesure 38).**

Une mission d'oncogériatrie est créée au sein de l'Institut national du cancer. Elle est chargée de coordonner et d'impulser des actions pour faire bénéficier toutes les personnes âgées d'un traitement de qualité en les maintenant dans leur cadre de vie, sans retentissement sur leur autonomie. Elle coordonne les travaux dans le domaine de l'épidémiologie, de la prévention, de l'adaptation des traitements et des essais cliniques pour la population âgée.

Cette mission coordonne notamment la rédaction d'un rapport d'expertise en oncogériatrie [99] auquel collaborent gériatres et oncologues médicaux, mais aussi hématologues, radiothérapeutes, économistes de la santé, épidémiologistes, biostatisticiens et informaticiens. Au-delà d'un état des lieux et de perspectives pour les années à venir, ce rapport propose également des recommandations pour une prise en charge adaptée des personnes âgées atteintes de cancer, comme par exemple :

> *Parce qu'elles sont souvent exclues des études cliniques, les personnes âgées sont privées du bénéfice immédiat des innovations qui en découlent.*
>
> *L'Institut national du cancer devra identifier rapidement des établissements hospitaliers de référence qui auront pour mission d'adapter la prise en charge des personnes âgées et de contribuer à la formation des personnels soignants sur l'ensemble du territoire.*
>
> Jacques Chirac
> président de la République
> États généraux des malades atteints de cancer 2004

- généraliser les coordinations entre les équipes de cancérologie et les équipes de gériatrie ;
- distinguer dépistage de masse et diagnostic individuel précoce ;
- baser la décision sur une information adaptée et un respect du libre arbitre de la personne âgée ;
- développer des thérapeutiques applicables en fonction de l'état de santé de la personne âgée et comportant des risques et des effets secondaires acceptables ;
- structurer les trajectoires personnalisées de soins des personnes âgées atteintes de cancer en s'appuyant sur leurs aidants.

[98] RODDE DUNET Marie Hélène. *Prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer (La)*. Actualités et dossier en santé publique (ADSP), 06/2005, N°51, pp. 45-46. (Prise en charge du cancer).
[99] MARANINCHI Dominique, DROZ Jean-Pierre, COURPRON Philippe ; INCa (Institut national du cancer). *État des lieux et perspectives en oncogériatrie*. INCa, 05/2009, 379p. (Rapports et synthèses - Traitements, soins et innovation).

Par ailleurs, au cours de ce premier Plan cancer :

- 15 unités pilotes de coordination en oncogériatrie (UPCOG) sont créées dans 13 des 22 régions françaises, grâce à 2 appels à projets lancés en 2005 et 2006 par l'Institut national du cancer ;
- Un groupe d'études cliniques dédié à l'oncogériatrie est constitué pour dynamiser et coordonner la recherche clinique chez les personnes âgées atteintes de cancer. Il réalise un inventaire des essais cliniques d'oncogériatrie en cours et définit les critères de sélection des protocoles à soutenir et à financer[100].

Parmi ses recommandations au président de la République en février 2009, le Pr Jean-Pierre Grünfeld insistera sur la nécessité de finaliser le déploiement des UCOG pour arriver à un total de 30 unités sur tout le territoire et sur les missions qui doivent leur être confiées pour un développement d'une politique nationale d'oncogériatrie.

Le bilan du Plan cancer pour le domaine de l'oncologie gériatrique me paraît extrêmement positif.

La réalisation la plus probante est le choix d'implantation d'unités pilotes de coordination en oncogériatrie. Ces structures sont de véritables catalyseurs de projets d'oncogériatrie.

Pr Jean-Pierre Droz
Centre Léon Bérard (Lyon)
Président du Groupe d'études cliniques en oncogériatrie

Parmi ses autres recommandations figuraient :

- le développement de programmes de recherche spécifiques à l'oncogériatrie, qu'il s'agisse d'études épidémiologiques, de recherche fondamentale, pharmacocinétique, de recherche clinique (diagnostique et thérapeutique) ou d'études sur les malades âgés atteints de comorbidités sévères (Alzheimer, cardiopathies lourdes et néphropathies) ;

- le développement d'un parcours de soins de qualité et coordonné passant notamment par :

  - des dispositifs d'information :

    - des médecins traitants : notamment pour augmenter les diagnostics précoces ;
    - des personnes âgées et de leur entourage pour faire évoluer les idées reçues sur les personnes âgées atteintes de cancer (journées d'information citoyenne sur les cancers du sujet âgé, brochures, site internet grand public) ;

  - l'utilisation d'un outil d'évaluation gériatrique et de référentiels appropriés ;
  - un renforcement des dispositifs de retour à domicile et des soins de proximité ;
  - une coordination par le médecin traitant des acteurs sanitaires de proximité et des acteurs médico-sociaux intervenant auprès de la personne âgée ;

- la mise en œuvre de programmes de formation médicale et de formation soignante à la spécificité de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer ;

- une articulation des mesures du futur Plan cancer avec le Plan Solidarité grand âge 2007/2012[101].

[100] KHAYAT David ; INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2003-2006 : Ce qui a changé.* INCa, 04/2006, 380p.
[101] BAS Philippe et MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES AGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE. *Plan Solidarité Grand âge 2007/2012.* CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), 06/2006, 39p.

La prise en charge des personnes âgées dans le Plan cancer 2009/2013[102] : le temps du déploiement

La mesure 23.4 du second Plan cancer **« Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer »** prévoyait 3 actions :

- l'évaluation des unités pilotes de coordination en oncogériatrie et l'élaboration de recommandations sur le déploiement national de ces unités ;
- la finalisation de l'étude clinique sur l'outil d'évaluation gériatrique (étude Oncodage) et la généralisation de son utilisation à compter de 2011 ;
- l'élaboration à partir de 2010 de recommandations de stratégies de prise en charge adaptées aux personnes âgées pour les cancers ayant la plus grande incidence.

Fin 2012[103], le déploiement national des unités de coordination en oncogériatrie est terminé. Sur appels à projets, 24 équipes sont sélectionnées dans 19 régions. Des antennes d'oncogériatrie sont créées dans 4 régions non dotées d'unités (Haute-Normandie, Centre, Auvergne, Franche-Comté). Les UCOG d'Aquitaine et de Rhône-Alpes sont chargées de favoriser la prise en charge oncogériatrique dans les départements d'outre-mer dépourvues d'unités (Guadeloupe, Guyane, La Réunion/Mayotte).

Afin de mieux repérer les personnes âgées atteintes de cancer à risque de mauvaise tolérance à un traitement anticancéreux, l'outil « Oncodage » est diffusé, via le site de l'Institut national du cancer, en avril 2012. Il vise à identifier les patients devant bénéficier d'une consultation adaptée et/ou d'une évaluation gériatrique approfondie avec prise en charge gériatrique adaptée avant le commencer le traitement anticancéreux.

Au terme de ce second Plan, le Pr Jean-Paul Vernant dans son rapport de juillet 2013 remis à la ministre des affaires sociales et de la santé et à la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche mettait en avant un certain nombre de difficultés :

- un taux toujours très faible de personnes âgées incluses dans les essais. Si le nombre de sujets âgés inclus a triplé entre 2008 et 2012, il demeure cependant modeste en chiffre absolu (822 en 2008 et 2 400 en 2012). Sur la même période, le nombre total de personnes malades incluses dans un essai est passé de 21 745 à 37 500 ;
- un décalage entre le développement d'innovations dans la population standard et la population âgée ;
- une prise en compte insuffisante des caractéristiques individuelles des malades âgés en termes de comorbidités et de handicap, même si le parcours personnalisé de soin repose de plus en plus sur la caractérisation moléculaire de la pathologie ;
- un manque d'expertise gériatrique dans de nombreux centres de traitement des cancers.

Pour améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer, il recommande notamment :

- de susciter des essais thérapeutiques et des études en Sciences humaines et sociales sur les sujets âgés atteints de cancer par la création d'appels d'offres spécifiques ;
- de faire bénéficier les sujets âgés des innovations thérapeutiques ;
- d'imposer une formation théorique à l'évaluation gériatrique dans l'enseignement du diplôme d'études spécialisées (DES) d'oncologie et d'hématologie et dans les options 1 et 2 du diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de cancérologie ;
- de permettre aux oncologues médicaux, radiothérapeutes et oncohématologues d'accéder à un stage de gériatrie au cours de leur DES ; et de façon parallèle de former les gériatres à la cancérologie ;
- de recommander la mention des résultats de l'évaluation gériatrique (le mieux étant la présence d'un gériatre) lors de la présentation de cas de sujets âgés en réunion de concertation pluridisciplinaire.

[102] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013.* INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer).
[103] GRALL Jean-Yves et INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013 : Rapport final au président de la République : juin 2013.* INCa, 06/2013, 240p. (Documents institutionnels - Plan cancer).

La prise en charge des personnes âgées dans le Plan cancer 2014/2019 : quel bilan à mi-parcours [104] ?

Pour répondre aux besoins des personnes âgées atteintes de cancer, l'ambition du Plan cancer 2014/2019 est de faire monter en charge et en responsabilité l'organisation actuelle dédiée à ces personnes qui outre leur cancer sont souvent confrontées à des comorbidités fréquentes et à une fragilité accrue, nécessitant impérativement un regard pluridisciplinaire.

Trois actions spécifiques sont inscrites dans ce troisième plan, dans la continuité des actions mises en œuvre depuis 2003.

Action 2.16
Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et la prise en compte de leurs besoins spécifiques, notamment en s'appuyant sur une recherche clinique renforcée pour cette population.

La réponse apportée aux besoins de cette population doit s'ancrer dans l'organisation nationale intégrant les départements d'outre-mer, définie par le Plan cancer 2009/2013 et qui a trouvé sa concrétisation avec le déploiement d'unités (UCOG) et d'antennes (AOG) de coordination en oncogériatrie. Les objectifs de cette mesure sont :

- d'évaluer et d'ajuster le cas échéant le dispositif des UCOG afin de modifier effectivement les pratiques de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer, et de répondre aux spécificités des traitements ;
- de structurer la recherche clinique en oncogériatrie en s'appuyant sur le dispositif organisationnel des UCOG.

Un rapport de suivi sur la prise en charge des malades et la recherche clinique en oncogériatrie a été publié en mars 2015[105]. Il décrit les perspectives d'évolution au cours du Plan cancer 2014/2019 et présente les chiffres clé de l'incidence et de la mortalité en France, des taux de survie, des grandes évolutions selon les localisations de cancer et des disparités géographiques françaises. Il aborde également les données et tendances dans les domaines de la recherche, de la prise en charge des cancers et des conséquences de la maladie. Une mise à jour des données pour 2014 et 2015 est faite sur le portail « Les données » du site de l'Institut national du cancer.

Concernant la recherche clinique, en 2014 :

- dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique en cancérologie (PHRC-K), 4 des 45 projets retenus concernaient des personnes âgées. Deux de ces essais étaient spécifiquement réservés à des personnes malades d'au moins 75 ans. Trois avaient pour objectif d'évaluer la survie globale, la qualité de vie et la préservation de l'autonomie chez des personnes atteintes de lymphome diffus à grandes cellules B ou d'un adénocarcinome du rectum. Un autre essai thérapeutique (chimio radiothérapie) concernait les cancers de l'œsophage ;
- l'Institut national du cancer a labellisé un intergroupe coopérateur consacré à l'oncogériatrie ;

LES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ INNOVENT

- Les Agences régionales de santé ont développé des solutions innovantes dans le domaine de l'oncogériatrie, afin d'améliorer la coordination entre les acteurs de la prise en charge médicale et de fluidifier le parcours des personnes âgées face à la maladie, comme par exemple :
- en Bourgogne/Franche Comté et en Bretagne : le développement et la mise à disposition d'outils de coordination ;
- dans les Pays-de-la-Loire : la mise en place d'un maillage territorial régional ;
- en Bretagne, la mise en place d'unités spécialisées en oncogériatrie ;
- en Corse : la mise en place d'une réunion de concertation pluridisciplinaire spécifique.

[104] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 3ème rapport au président de la République. INCa, 02/2017, 181p. (Documents institutionnels – Plan cancer)*
[105] INCa (Institut national du cancer). *Suivi du dispositif de prise en charge et de recherche clinique en oncogériatrie : État des lieux au 1e janvier 2015.* INCA, 03/2015, 34p. (Appui à la décision).

- un séminaire de recherche clinique en oncogériatrie a été organisé par l'Institut national du cancer et la Direction générale de l'offre de soins. Il a permis aux intervenants et aux participants de s'approprier les thématiques de recherche clinique dans la population des personnes âgées atteintes de cancer et de développer plusieurs pistes concrètes s'inscrivant dans la structuration prévue par le Plan cancer 2014/2019.

Dans le cadre de l'appel à projets 2015 du PHRC-K, 5 projets de recherche en gériatrie ont été déposés, mais aucun n'a été retenu.

Dans son 3ème rapport au président de la République[106], l'Institut national du cancer affichait un retard de plus de 9 mois dans la mise en œuvre de cette action et pointait les difficultés rencontrées :

- la transformation des 4 AOG en UCOG n'est pas finalisée en raison de la réforme territoriale. Cette uniformisation ne pourra se faire qu'après la mise en place de la nouvelle organisation des régions ;
- une implication plus forte de la communauté des oncologues, cancérologues, hématologues est souhaitée pour la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer tout au long de leur parcours ;
- l'organisation du recours au gériatre en cancérologie gériatrique doit être clarifiée.

Action 2.17
Inclure une formation en gériatrie dans le diplôme d'études spécialisées (DES) d'oncologie et dans la formation de cancérologie

Dans son 3ème rapport au président de la République, l'Institut national du cancer affichait un retard de 3 à 9 mois dans la mise en œuvre de cette action.

Fin décembre 2016 :

- le décret relatif à l'organisation du 3ème cycle des études de médecine et modifiant le code de l'éducation a été publié ;
- le projet d'arrêté fixant la réglementation des Diplômes d'études spécialisées (DES) de médecine est en cours de finalisation, incluant un DES oncologie et un DES gériatrie ;
- le référentiel de formation du DES d'oncologie a été élaboré intégrant des connaissances transversales à acquérir en gériatrie ou un stage obligatoire ;
- un enseignement sur les spécificités du sujet âgé est également prévu dans le module de l'oncologue interniste.

La mise en œuvre de ces différentes actions est prévue pour la rentrée universitaire 2017/2018.

Action 2.18
Intégrer dans les travaux du CORETAH (Comité de réforme de la tarification hospitalière) une réflexion sur les conditions d'administration des médicaments anticancéreux pour les patients âgés en EHPAD afin d'assurer la continuité des traitements du cancer.

Cette action a finalement été reprise dans l'objectif 17 du Plan cancer 2014/2019 « Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie », avec mise en œuvre dans le cadre des actions :

- 17.5 **« Engager, dans le cadre du CORETAH et dans le cadre des travaux sur les nouveaux modes de rémunération dans le cadre conventionnel, une réflexion sur une évolution des modes de financement apte à garantir un parcours fluide et sûr (notamment entre ville et hôpital) et une prise en charge globale (intégrant les soins de support) dans le champ du cancer ».**

  Cette mesure est désormais incluse dans la mesure 17.3 **« Mener plus globalement dans le cadre du CORETAH une réflexion dédiée à l'accompagnement des innovations dans le champ de la cancérologie ».**

[106] INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 3ème rapport au président de la République*. INCa, 02/2017, 181p. (Documents institutionnels – Plan cancer

Dans son 3ème rapport au président de la République l'Institut national du cancer affiche un retard de plus de 9 mois dans la mise en œuvre expliquant que le calendrier de cette action a été décalé, en lien avec le calendrier de production des recommandations prévues sur les évolutions constatées en chimiothérapie orale et en soins de support.

Répondant à 2 saisines formulées en 2015 par la Direction générale de l'offre de soins, l'Institut national du cancer a produit en 2016 trois documents qui doivent servir de base à l'élaboration et à la diffusion dans l'année 2017 de 2 cahiers des charges sur le cadre organisationnel territorial de la chimiothérapie orale[107] et des soins de support[108].

- 17.7 **« Apporter des solutions aux établissements de santé de soins de suite et de réadaptation (SSR), aux unités de soins de longue durée, aux maisons de retraite et aux maisons d'accueil spécialisées, concernant le financement des molécules onéreuses ».**

La réforme du financement des établissements de soins de suite et de réadaptation[109] prévoit la création d'un compartiment de financement pour les molécules onéreuses dont l'objectif est de permettre aux établissements de santé de dispenser les traitements innovants, non captables par la classification. Sont particulièrement concernés les traitements intercurrents qui sont aujourd'hui un obstacle à la prise en charge en SSR des personnes atteintes de pathologies chroniques, notamment le cancer.

Dans son 3ème rapport au président de la République l'Institut national du cancer affiche un retard de plus de 9 mois dans la mise en œuvre de cette action.

[107] POURCEL Graziella, BRECHOT Jeanne-Marie, FERRARI Claudia et al. INCa (Institut national du cancer). *Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux : Réponse saisine*. INCa, 10/2016, 27p. (Appui à la décision).
[108] POURCEL Graziella, FERRARI Claudia, VIGUIER Jérôme et al. INCa (Institut national du cancer). *Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support : Réponse saisine*. INCa, 10/2016, 38p. (Appui à la décision).
[109] Article 49 de la loi de financement de sécurité sociale 2016

RECOMMANDATIONS

DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Parce que le cancer et le vieillissement de la population sont 2 problèmes de santé publique majeurs et 2 enjeux importants pour notre société dans les années à venir, la prise en charge des cancers chez les personnes âgées doit poursuivre les évolutions amorcées depuis 10 ans.

Guérir plus de personnes malades et préserver la continuité et la qualité de vie sont 2 des axes du Plan cancer 2014/2019 qui a pour ambition de donner les mêmes chances à tous, partout en France.

En préambule, il convient de souligner que préserver et/ou améliorer la qualité de vie des personnes âgées, qu'elles soient ou non atteintes de cancer, nécessitent d'inscrire cette période de vie dans un parcours répondant le plus possible aux attentes des personnes en matière de logement, de transports, de vie sociale et citoyenne, d'accompagnement. C'est tout l'objectif de la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement[110] de décembre 2015. Adaptation des logements, lutte contre l'isolement, plans de prévention, soutien aux aidants…. la loi a pour ambition de favoriser la mobilisation de la société tout entière autour du défi du vieillissement, sans sa double dimension du bien vieillir et de la protection des plus vulnérables.

Concernant les personnes âgées atteintes de cancer, toujours plus nombreuses d'année en année, la Ligue contre le cancer demande que les efforts soient portés en priorité sur un diagnostic plus précoce de la maladie, l'accès à des traitements spécifiques et à la réponse aux besoins spécifiques de cette population composée de personnes plus vulnérables sur le plan physique, mais aussi souvent sur le plan social et économique.

Favoriser des diagnostics plus précoces

Pour améliorer la prise en charge des cancers chez les personnes âgées de 75 ans et +, l'un des enjeux est de pouvoir les diagnostiquer à un stade plus précoce.

La Ligue contre le cancer plaide pour :

- la création d'une consultation spécifique avant 75 ans[111] permettant au médecin traitant de faire le point avec ses patients sur leurs facteurs de risque de cancer (tabac, alcool, soleil, sédentarité, surpoids, antécédents personnels, professionnels et familiaux, etc.) et leurs pratiques de dépistage.

  Cette consultation permettrait :

  - d'encourager les personnes âgées qui ne se sont jamais fait dépister (ou qui ne le font plus) à passer une mammographie et/ou faire un test de recherche de sang dans les selles avant 75 ans, dans le cadre du programme organisé.

  - d'inciter les personnes âgées à poursuivre leur pratique du dépistage à partir de 75 ans (après la fin des programmes de dépistage organisé), d'autant plus si elles présentent des antécédents personnels ou des comportements à risque ;

  - de les sensibiliser sur la nécessité de consulter leur médecin traitant en cas d'apparition de nouveaux symptômes (par exemple : en enrouement ou une toux persistante, une perte de poids inexpliquée, des difficultés pour avaler ou déglutir, une perte d'appétit, une lésion dans la bouche, une modification du transit intestinal ou la présence de sang dans les selles, une plaie qui ne guérit pas, etc.). Les personnes âgées attribuent en effet trop souvent à leur âge ces nouveaux symptômes.

  Cette consultation devrait être prise en charge intégralement par l'Assurance maladie.

[110] Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015

[111] A l'instar de la consultation de prévention qui sera proposée aux femmes de 25 et 50 ans à partir de janvier 2018

- l'envoi par les structures de gestion des dépistages des cancers de 2 lettres d'invitation spécifiques sensibilisant notamment les destinataires au fait :

  - qu'elles ne bénéficieront plus des programmes organisés de dépistage des cancers du sein et du côlon-rectum à partir de 75 ans ;
  - mais qu'il est important et nécessaire, au-delà de cet âge, de consulter régulièrement leur médecin traitant pour une surveillance régulière et des examens de dépistage adaptés à leur situation.

- une communication renforcée sur la spécificité des cancers chez les personnes âgées

  Il est nécessaire de faire évoluer l'image du cancer dans la population en communiquant de la manière la plus large possible (auprès des personnes âgées, de leurs aidants, du grand public, des professionnels médicaux, paramédicaux et du secteur médico-social, des bénévoles d'associations impliqués auprès des personnes âgées, etc.).

  Réunions d'informations, colloques, brochures, campagne de sensibilisation, communication numérique, articles dans la presse écrite ou reportages… sont autant d'opportunités de communiquer sur la situation des personnes âgées atteintes de cancer et que pourraient s'approprier de nombreux acteurs tels que (sans que cette liste soit limitative) :

  - les pouvoirs publics : Ministère des solidarités et de la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ;
  - les agences sanitaires : Institut national du cancer, Santé publique France… ;
  - les régimes d'Assurance maladie obligatoire ;
  - les régimes d'Assurance maladie complémentaire (mutuelles, etc.) ;
  - les caisses de retraites (régimes de base et régimes complémentaires) ;
  - les associations de lutte contre le cancer ;
  - les associations de retraités et de personnes âgées, mobilisées notamment au cours de la Semaine bleue organisée chaque année au mois d'octobre pour les séniors et les personnes âgées ;
  - les associations impliquées auprès des aidants ;
  - les associations impliquées auprès des personnes âgées.

Proposer aux personnes âgées de 75 ans et + des traitements spécifiques et une prise en charge adaptée

La pratique systématique de l'évaluation gériatrique a amélioré la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer en permettant notamment d'adapter les traitements à leur état de santé.

Il faut cependant aller plus loin en mettant à la disposition des équipes soignantes des protocoles et des médicaments spécifiques à ces populations âgées.

- Développer des essais cliniques de phases avancées, spécifiques aux personnes âgées de 75 ans et +, avec des protocoles adaptés à leurs spécificités ; ou au moins une meilleure intégration aux essais existants

  Aujourd'hui les personnes âgées atteintes de cancer sont le plus souvent traitées en adaptant les traitements « standard » utilisés pour les personnes plus jeunes. Si depuis quelques années, le nombre de personnes âgées participant à un essai clinique a fortement augmenté, seuls 1 à 2 % des personnes âgées de 75 à 85 ans sont cependant incluses dans des essais cliniques en cancérologie.

  Compte tenu des évolutions à venir (en 2050, la moitié des cancers sera diagnostiquée chez des personnes de 75 ans et +), la Ligue contre le cancer recommande qu'un effort important soit fait sur la recherche clinique en oncogériatrie en incitant les promoteurs à proposer des essais cliniques de phases avancées dédiés à cette population de personnes malades. Ces essais devront reposer sur des objectifs et des critères de jugement adaptés aux spécificités des personnes âgées, portant notamment sur la tolérance des traitements, le maintien de la qualité de vie,

- Développer la formation aux spécificités de la prise en charge du cancer chez les personnes âgées

Des évolutions sont attendues pour la prochaine rentrée universitaire (Cf. page 97), en ce qui concerne l'organisation du 3ème cycle des études de médecine, et notamment l'inclusion d'une formation en gériatrie au sein du Diplôme d'études spécialisées d'oncologie.

Compte tenu du retard dans le diagnostic des cancers chez les personnes âgées, mais aussi des spécificités de la prise en charge, la Ligue contre le cancer recommande de développer :

- des formations dans le cadre du Développement personnel continu (DPC) des médecins généralistes et spécialistes concernés par la prise en charge des cancers ;
- des formations spécifiques pour les personnels paramédicaux intervenant auprès des personnes âgées ;
- des formations pour les médecins coordinateurs et les équipes soignantes des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ;
- des séances de sensibilisation/information des professionnels des services d'aide et d'accompagnement à domicile des personnes âgées.

- Promouvoir et évaluer l'utilisation des référentiels de prise en charge des cancers spécifiques à l'oncogériatrie

Des référentiels de prise en charge des cancers spécifiques pour les personnes âgées existent.

Afin d'assurer aux personnes âgées atteintes de cancer, une égalité de prise en charge sur l'ensemble du territoire, la Ligue contre le cancer recommande d'en assurer une plus grande diffusion et d'en évaluer l'utilisation au sein des services accueillant des personnes âgées de 75 ans et +.

- Promouvoir les solutions d'hébergement non médicalisées pour éviter aux personnes âgées éloignées de leur centre de soins de trop nombreux et trop longs trajets durant leur traitement

L'action 7.11 du Plan cancer 2014/2019 « Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge » prévoit notamment d'expérimenter des solutions d'hébergement en accompagnement de prises en charge hospitalières, notamment pour les séquences itératives de traitement.

Des maisons d'accueil hospitalières existent, recensées dans un répertoire régional tenu à jour par les Agences régionales de santé. Il s'agit de structures non médicalisées qui proposent un hébergement à proximité ou dans l'enceinte d'un établissement de santé, notamment aux personnes malades et, le cas échéant, à leurs accompagnants, en amont ou en aval d'une prise en charge dans un établissement de santé.

Par ailleurs, une expérimentation d'une durée de 3 ans a été lancée en février dernier par le ministère chargé de la santé dans le cadre d'un appel à projets auprès des établissements de santé qui souhaitent proposer à leurs patients une prestation d'hébergement non médicalisé (« Hôtel hospitalier »).

La Ligue contre le cancer recommande que ces initiatives soient mieux valorisées auprès des personnes âgées et de leurs aidants, mais aussi de tous les professionnels qui peuvent être sollicités pour apporter des solutions aux difficultés de ces personnes malades âgées (soignants, assistante sociale, intervenants à domicile, etc.).

- Favoriser le suivi post-traitement par la prise en charge des frais de transport

En dehors de certaines situations[112], le décret n° 2011-258 du 10 mars 2011[113] impose aux personnes malades, même âgées, de se déplacer à leurs frais et par leurs propres moyens entre leur domicile et le lieu de leur traitement, dès lors qu'elles sont suffisamment autonomes.

Si les transports liés aux séances de chimiothérapie ou de radiothérapie sont prises en charge pendant toute la période du traitement, il n'en est pas de même dans la période de suivi, après traitement, où les transports pour les consultations ou les examens ne sont plus pris en charge.

Pour des personnes âgées, qui ne conduisent généralement plus, qui sont souvent éloignées des centres de traitement, ou qui n'ont pas dans leur entourage quelqu'un pour les véhiculer, ces trajets entraînent non seulement un reste à charge important, mais sont également source d'une fatigue supplémentaire lorsqu'elles sont contraintes d'utiliser un transport en commun, faute de pouvoir régler les frais d'un taxi.

Pour éviter des situations extrêmes où une personne âgée renoncerait à ses consultation ou examens de suivi du fait de ses difficultés de transports, la Ligue contre le cancer recommande de modifier le décret n° 2011-258 en introduisant la prise en charge des frais de transport liés au suivi d'une affection de longue durée, sur prescription médicale précisant le mode de transport nécessaire.

[112] Depuis le 1er avril 2011, la prise en charge des frais de transports par l'assurance maladie dans le cadre d'une ALD est réservée aux personnes malades dont l'incapacité ou la déficience ne leur permet pas de se déplacer par leurs propres moyens. Auparavant, toute personne en ALD bénéficiait d'une prise en charge de ses frais de transport liés aux soins et aux traitements en rapport avec l'ALD, sur simple prescription médicale précisant le mode de transport nécessaire. Désormais, les personnes qui sont en capacité de se déplacer de manière autonome ne peuvent plus bénéficier d'une telle prise en charge systématique au seul motif d'être en ALD. À noter que les autres motifs de prise en charge, identiques pour tous les assurés, sont restés inchangés (entrée/sortie d'hospitalisation, transports en série de plus de 50 kms aller, transport de plus de 150 kms avec entente préalable, etc.).

[113] Décret portant modification des conditions de prise en charge des frais de transport pour les personnes malades reconnues atteintes d'une affection de longue durée

CONDITIONS DE VIE
DES PERSONNES ÂGÉES DE 75 ANS ET +

Dans le langage courant, une personne âgée renvoie l'image d'une personne dont l'âge est avancé et qui présente des signes de la vieillesse telle qu'on peut se la représenter (perte d'autonomie physique, sociale, financière ; maladies ; difficultés de compréhension ; troubles cognitifs…). Pour les personnes âgées, l'entrée dans la vieillesse ne se réfère d'ailleurs pas à un âge particulier, mais bien plus à l'apparition progressive de limitations fonctionnelles physiques, sensorielles ou cognitives.

Cependant nous ne sommes pas tous égaux devant le vieillissement. Aujourd'hui, grâce notamment à l'amélioration des conditions de vie et aux progrès de la médecine, certains conservent un état de santé satisfaisant et restent actifs bien après l'âge de la retraite (voire très longtemps pour certains), tandis que d'autres se voient très tôt limités dans leurs activités. Globalement, on devient une « personne âgée » beaucoup plus tard qu'au siècle dernier.

On a ainsi vu émerger ces dernières années la notion de « bien vieillir » ou de « vieillissement réussi » autour de laquelle se développent de nombreuses actions d'information et de prévention incitant notamment les nouveaux retraités à conserver une activité physique et une bonne hygiène de vie ; à entretenir une vie sociale et intellectuelle, etc. pour avancer en âge avec sérénité et préserver le plus longtemps possible leur autonomie.

En 2017, la population des 75 ans et + est un groupe très hétérogène qui comprend :

- des personnes nées peu après la première guerre mondiale, qui ont souvent connu au début de leur vie des conditions d'existence difficiles en termes d'accès à l'éducation, d'accès aux soins, d'activités professionnelles, de revenus, de conditions matérielles de vie, etc. Aujourd'hui, elles vivent dans des conditions souvent très dégradées du fait notamment de faibles revenus, d'une poly pathologie et d'une perte d'autonomie importante, d'un fort isolement relationnel, etc. et ce d'autant plus qu'il s'agit essentiellement de femmes très âgées, qui vivent seules.

- et des personnes nées à la fin de la seconde guerre mondiale, qui ont bénéficié de l'essor économique des « Trente glorieuses », des progrès technologiques et thérapeutiques, d'un meilleur accès à l'éducation, aux soins grâce à la généralisation de l'assurance maladie, de conditions de logement plus favorables, etc. Bénéficiant généralement de meilleurs revenus, d'un meilleur état de santé, elles ont des conditions de vie plus favorables et une autonomie plus grande qui leur permet bien souvent de conserver des activités.

Comment les personnes âgées de 75 ans et + perçoivent-elles leur qualité de vie ?

La qualité de vie est synonyme de bien-être, de santé perçue et de satisfaction de vie. Pour chaque personne, elle repose sur des éléments objectifs et subjectifs (son vécu) et se construit autour de 4 éléments :

- l'état physique (l'autonomie, les capacités physiques) ;
- les sensations somatiques (la douleur, la fatigue, les conséquences de la maladie et des traitements) ;
- l'état psychologique (l'émotivité, l'anxiété, la dépression)
- le statut social (les relations sociales, les rapports à l'environnement familial, amical ou professionnel, l'estime de soi).

En 2014, les personnes interrogées par l'INSEE dans le cadre de l'enquête sur les ressources et les conditions de vie[114] attribuaient une note moyenne de satisfaction de 7,1/10 à la vie qu'elles menaient au moment de l'enquête, note qui diminue progressivement chez les personnes les plus âgées (inférieure à 7 à partir de 65 ans ; 6,5/10 en moyenne au-delà de 85 ans).

QUALITÉ DE VIE : DÉFINITION

Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

Organisation mondiale de la santé

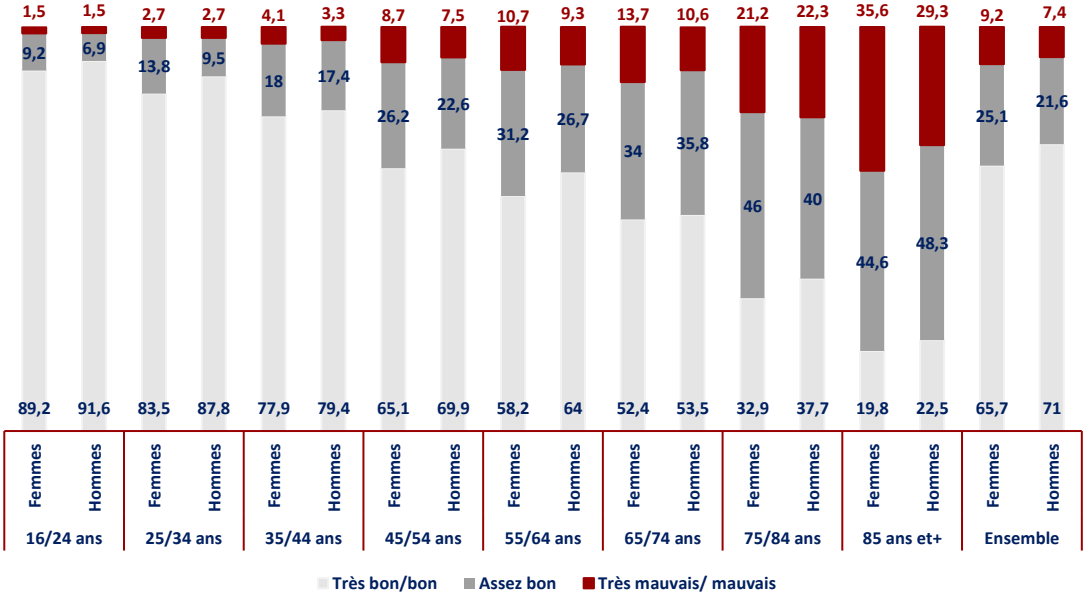
[114] Personnes âgées de 16 ans et plus résidant en ménage ordinaire en France métropolitaine. Pour en savoir plus : https://www.insee.fr

APRÈS 75 ANS, PLUS D'1 PERSONNE SUR 4 SE DÉCLARE EN MAUVAISE SANTÉ

L'état de santé d'une population peut s'évaluer en prenant en compte les limitations fonctionnelles physiques, sensorielles ou cognitives liées à la maladie ou au vieillissement ; et les restrictions dans les activités de la vie quotidienne.

En France, c'est à partir de 70 ans que les difficultés à réaliser au moins une des activités à la base de l'autonomie et de la sociabilité (s'habiller, se déplacer dans une pièce, prendre un bain ou une douche, manger, se mettre au lit ou se lever, utiliser les toilettes, etc.) augmentent fortement. Après 90 ans, 60 % des personnes déclarent au moins une incapacité à réaliser un de ces actes de la vie quotidienne.

État de santé perçu selon l'âge et le sexe, en 2014 (en %)



Source : Enquête statistiques sur les ressources et les conditions de vie SRCV-SILC (Eurostat 2014)
Champ : France métropolitaine, population vivant en ménage ordinaire, âgée de 16 ans ou +
Question posée : Comment est votre état de santé en général ?

Si plus des deux tiers des personnes de 16 ans et + (65,7 % des femmes vs 71 % des hommes) se déclarent en bonne ou en très bonne santé, cette proportion est nettement inférieure après 75 ans, comme le montre le graphique ci-dessus :

- entre 75 et 84 ans : environ un tiers des personnes se déclarent en bonne ou très bonne santé et près de la moitié en assez bonne santé ;
- après 85 ans : si la proportion de personnes en assez bonne santé reste à peu près stable, environ un tiers des personnes jugent leur état de santé comme mauvais ou très mauvais[115].

[115] VON LENNEP Franck ; DRESS (Direction de la recherche, des évaluations et des statistiques). *Enquête vie quotidienne et santé 2014 - Résultats départementaux d'une enquête auprès des seniors.* DREES, 09/2016, 215p.

Le baromètre santé : quelques données sur la perception et le comportement des personnes âgées de 75 ans et + en matière de santé[116]

Dans le cadre du Baromètre santé 2010, Santé publique France a réalisé en 2014 une analyse des réponses des personnes âgées de 55 à 85 ans qui portent une appréciation plutôt positive de leur santé.

Mais qu'en est-il plus précisément pour les personnes de 75 ans à 85 ans interrogées dans le cadre de cette étude ?

- Leur sentiment d'être bien informées

  Elles se sentent généralement très bien ou plutôt bien informées sur des aspects de la santé qui les concernent directement :

  - les facteurs de risque de maladie que sont l'alcool (86,4 %), le tabac (83,5 %), l'environnement (66,7 %) ;
  - certaines maladies comme le cancer (80,8 %), le sida (72,3 %), la maladie d'Alzheimer (68,4 %), la dépression (64,1 %).

- Leurs craintes en matière de santé

  Leurs principales craintes concernent notamment des évènements qui peuvent les faire entrer dans la dépendance[117] :

  - les maladies très fréquentes à leur âge : le cancer (49,6 %), la maladie d'Alzheimer (49,4 %), les maladies cardiaques (41,4 %) ;
  - les accidents qu'ils soient de la circulation (45 %) ou domestiques (28,4 %) ;
  - des risques émergents liés à la consommation d'aliments transformés ou pollués (42,4 %) ou à de nouvelles épidémies (23,8 %).

- Leur consommation de tabac

  Parmi les personnes de 75 à 85 ans interrogées dans le Baromètre santé 2010[118] :

  - 6 % des hommes se déclarent fumeurs ; 67,6 % anciens fumeurs ; tandis que 26,4 % n'ont jamais fumé ;
  - 3,9 % des femmes se déclarent fumeuses ; 22,7 % anciennes fumeuses ; tandis que 73,4 % n'ont jamais fumé.

- Leur consommation d'alcool

  La proportion de consommateurs quotidiens d'alcool est à son plus haut niveau après 75 ans :

  - 53,5 % des hommes âgés de 75 à 85 ans, et 22,4 % des femmes consomment de l'alcool tous les jours ;
  - 23,8 % des hommes et 12,1 % des femmes ont une consommation d'alcool à risque ponctuel ;
  - 14,6 % des hommes et 1,6 % des femmes ont une consommation d'alcool à risque chronique.

  Le vin est la boisson alcoolisée le plus fréquemment consommée entre 75 et 85 ans : 76,7 % des hommes et 44,5 % des femmes déclarent consommer du vin au moins une fois par semaine (vs 21,9 % des alcools

[116] LEON Christophe, BECK François, BODARD Julie et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Comportements de santé des 55-85 ans. Analyses du Baromètre santé 2010 (Les).* INPES, 2014, 189p. (Baromètres santé).

[117] La question posée était : Parmi ces différents risques et maladies, dites-moi si vous les craignez pour vous-même, pas du tout, un peu, pas mal ou beaucoup. Le pourcentage mentionné est la somme des réponses Pas mal et Beaucoup

[118] À titre de comparaison : En 2014, environ 28 % de la population française de 15 ans et plus fument, dont 22 % fument quotidiennement. Alors que 41 % des 25-34 ans fument quotidiennement ou occasionnellement, la consommation de tabac décroit au cours de la vie. Ainsi, au-delà de 75 ans, moins de 5 % de la population française consomme encore du tabac.

forts, 18 % de la bière et 11,2 % d'autres alcools chez l'homme ; et respectivement 3,9 %, 5,1 % et 7,1 % chez la femme).

Outre les pathologies qui y sont associées, cette consommation d'alcool peut avoir des conséquences particulièrement graves chez une personne âgée : risque de chutes, accidents sur la voie publique, aggravation de certains symptômes physiques chroniques (troubles gastro-intestinaux, incontinence, insomnie), diminution ou augmentation des effets de certains médicaments, difficultés à gérer le quotidien…

- Leur état psychologique

Parmi les personnes interrogées :

- 2,9 % (0,1 % des hommes vs 4,7 % des femmes) déclarent avoir vécu un épisode dépressif caractérisé au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête (vs 6% chez les 55/64 ans) ;
- 18,6 % (11,6 % des hommes vs 23 % des femmes) déclarent être en détresse psychologique ;
- 3,2 % (2,4 % des hommes vs 3,6 % des femmes) déclarent avoir eu des pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois.

Ces troubles psychologiques sont traités par :

- un médicament psychotrope pour 51,9 % des personnes âgées de 75 à 85 ans (78,1 % en cas de pensées suicidaires) ;
- une psychothérapie pour 3,8 % (vs 13,4 % chez les 55/64 ans) et jusqu'à 9,7 % en cas de pensées suicidaires.

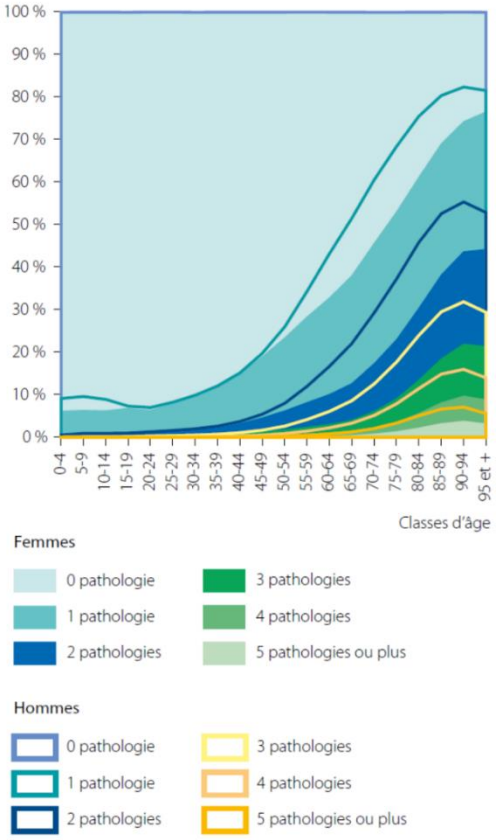
L'isolement social, la précarité, les limitations fonctionnelles liées à un handicap ou à une maladie chronique, situations très fréquentes au-delà de 75 ans sont des facteurs de risque positivement associés à ces troubles.

- Leur suivi médical

En dehors de visites motivées par une maladie, un problème de santé ou un traumatisme, 83,9 % des 75/85 ans déclarent avoir consulté un médecin généraliste pour un contrôle de routine depuis moins d'un an au moment de l'enquête (par exemple pour un dosage de cholestérol).

▸ FIGURE 4

Nombre de maladies chroniques[a], selon l'âge et le sexe, en 2013



(a) Pathologies chroniques exclusivement (hors traitements chroniques, hors hospitalisations ponctuelles et hors maternité)

Champ : régime général – France entière
Source : Cnamts (cartographie 2013)

Après 75 ans, 9 personnes sur 10 ont au moins une maladie ou un traitement chronique

Alors qu'un tiers environ (37 %) de la population de 16 ans et + déclare souffrir d'une maladie ou d'un problème de santé chronique, cette situation concerne plus de la moitié (56 %) des 65/74 ans et plus des 2/3 (70 %) des personnes âgées de 85 ans et plus[119].

[119] FOURCADE, Nathalie, VON LENNEP, Franck, GREMY, Isabelle et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *État de santé de la population en France : Rapport 2017 (L')*. DREES, 11/05/2017, 434p. (Études et statistiques).

Selon les données de l'Assurance maladie[120], parmi les 4,8 millions de personnes de 75 ans et + couvertes par le régime général, 90 % ont au moins une pathologie ou un traitement chronique :

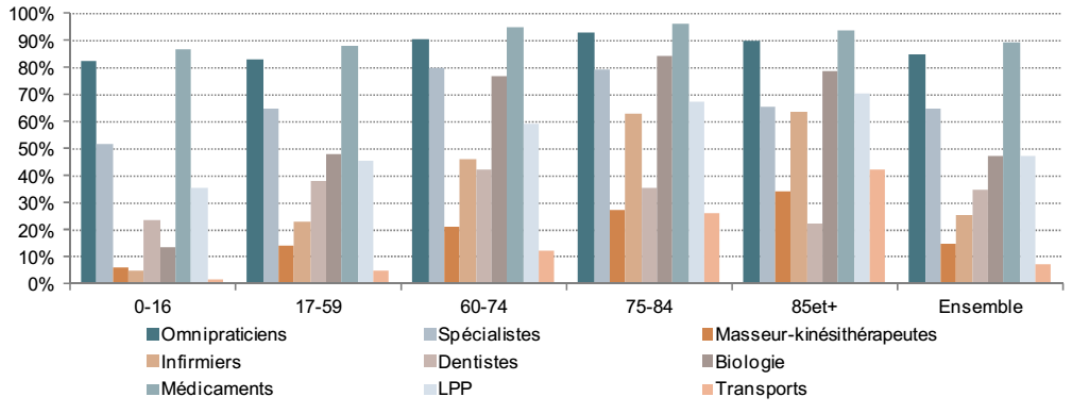
- **Près d'1 personne sur 2** est traitée pour **hypertension ou hyperlipidémie.**
- **Près d'1 sur 3** (41 % des hommes) est atteinte d'une **pathologie cardiovasculaire** : 13 % souffrent de maladie coronaire, 7 % d'insuffisance cardiaque, 7 % ont eu un accident cérébral dans les 5 dernières années, 13 % ont des troubles du rythme.
- **Près d'1 sur 5** (17 %) a eu un **cancer dans les 5 dernières années**.
- **Un homme sur cinq et 1 femme sur 6 sont diabétiques**.
- **Plus d'1 personne sur 10** (13 %) est atteinte d'une **maladie neurodégénérative** (démences [9 %], maladie de Parkinson [3,5 %]).
- **Plus d'1 personne sur 10** également (12 %) est atteinte d'une **maladie respiratoire.**
- **Près de 40 % des femmes et 25 % d'hommes consomment des psychotropes** (anxiolytiques, antidépresseurs et hypnotiques).

Le recours et la consommation de soins des personnes âgées de 75 ans et +

En 2015[121], concernant les soins de ville :

- 93 % des personnes âgées de 75 à 84 ans ont eu recours au moins une fois à un médecin généraliste (vs 85 % pour l'ensemble des assurés du régime général) ;
- 60 % ont bénéficié d'au moins un acte infirmier dans l'année (3 fois plus que les personnes âgées de 17 à 59 ans) ;
- 84 % ont eu recours à des analyses de biologie (vs 47 % pour l'ensemble des assurés).

Taux de recours aux soins de ville en 2015



Source : CNAMTS, SNIIRAM-DCIR
Champ : régime général y.c. SLM, France entière. Recours aux professionnels de santé libéraux (hors actes effectués en cliniques privées) ou exerçant en centre de santé.

[120] CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2014. Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2014 (loi du 13 août 2004).* CNAMTS, 07/2013, 210p

[121] SÉCURITÉ SOCIALE. Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017, Annexe 1 : programme de qualité et d'efficience « maladie », 10/2016, 177p.

En 2014, plus de la moitié des assurés âgés d'au moins 75 ans ont été hospitalisés notamment en médecine, en chirurgie ou en services de soins de suite et réadaptation (SSR), ou ont eu recours à des actes/ consultations externes.

Taux de recours à l'hôpital en 2014 selon l'âge et le type d'activité

Tranche d'âge	0/16 ans	17/59 ans	60/74 ans	75/84 ans	85 et +
Médecine, chirurgie, obstétrique	12,0 %	17,0 %	26,0 %	35,0 %	40,0 %
Actes et consultations externes	25,0 %	30,0 %	34,0 %	39,0 %	37,0 %
Psychiatrie	0,2 %	0,8 %	0,6 %	0,5 %	0,4 %
Soins de suite et réadaptation	0,2 %	0,7 %	3,0 %	6,0 %	11,0 %
Toutes hospitalisations	31,0 %	37,0 %	45,0 %	54,0 %	56,0 %

Champ : régime général, France entière. Établissements publics et privés. Hors hospitalisation à domicile, établissement de soins de longue durée et établissements médico-sociaux et y compris actes et consultations externes

Sources : CNAMTS, SNIIRAM-DCIR et PMSI

Pour les soins de ville[122], la dépense moyenne remboursable d'une personne âgée d'au moins 85 ans est de près de 3 850 € (vs 1 150 € en moyenne pour l'ensemble des assurés). Les postes les plus générateurs de dépenses sont les auxiliaires médicaux (41 %) et les médicaments (26 %). La dépense hospitalière[123] s'élève en moyenne à plus de 3 890 € (vs 1 020 €).

La poly pathologie et la poly consommation médicamenteuse : deux phénomènes fréquents après 75 ans

Dans son rapport « Charges et produits pour l'Assurance maladie au titre de 2016 », la CNAMTS relève que parmi les personnes de 75 ans et +, 18 % des hommes et 9 % des femmes ont au moins 3 pathologies chroniques entre 75 et 79 ans. Cette proportion est encore plus importante entre 85 et 89 ans (30 % des hommes et 18 % des femmes).

On estime qu'au-delà de 75 ans entre 40 et 70 % des personnes sont traitées pour plusieurs pathologies. En 2011, parmi les 807 000 personnes de 75 ans et + traitées pour un cancer, 43 % avaient au moins 4 pathologies ou traitements chroniques.

Proportions de personnes de 75 ans et + selon le nombre de pathologies ou traitements en 2011

	Proportion de personnes selon le nombre de pathologies ou traitements						Effectif total
	0	1 seule	≥2	≥3	≥4	Total	
Au sein de la population totale des 75 ans et +	10,5 %	22,5%	67,0 %	41,0 %	21,5 %	100 %	4 757 976
Parmi les personnes de 75 ans et + ayant au moins Une maladie ou un traitement		25,2 %	74,8 %	45,8 %	24,0 %	100 %	4 259 866
Une maladie cardiovasculaire		10,4 %	89,6 %	68,0 %	43,1 %	100 %	1 518 090
Un diabète		23,7 %	76,3 %	48,7%	27,6 %	100 %	785 496
Un cancer		8,4 %	91,6 %	69,0 %	42,7 %	100 %	807 785
Une maladie respiratoire chronique		4,7 %	95,3 %	77,6 %	53,0 %	100 %	552 511
Une maladie psychiatrique		11,5 %	88,5 %	60,9 %	32,6 %	100 %	173 262

Champ : Régime général

Source : CNAMTS

[122] Hors actes effectués lors d'un séjour en clinique privée)

[123] Y compris les honoraires facturés en établissement privé

Cette poly pathologie est associée à une poly consommation médicamenteuse. D'après une étude de la DRESS[124], la moitié des personnes âgées de 75 ans et + consomment 7 molécules médicamenteuses différentes de manière régulière. Cette iatrogénie peut être à l'origine de nombreux problèmes, notamment quand il s'agit de traitements qui ont un effet sur la mémoire ou la vigilance (somnolences, troubles de la mémoire, confusions, chutes…). Selon la Haute autorité de santé[125], près de 20 % des hospitalisations chez les octogénaires auraient pour origine une poly consommation de médicaments. Elle est aussi une vraie difficulté pour les médecins amenés à prendre en charge ces personnes pour une nouvelle pathologie comme le cancer.

Une poly pathologie qui se conjugue avec une perte d'autonomie

Au-delà d'un certain âge, la poly pathologie se conjugue également avec des pertes d'autonomie nécessitant des aides à la vie quotidienne plus ou moins importantes. Cette perte d'autonomie peut être liée également à l'environnement des personnes, notamment à la possibilité d'aménager leur logement pour faire face à des limitations fonctionnelles et aux restrictions d'activité.

Selon l'enquête Handicap Santé 2008/2009, au-delà de 60 ans, plus de 1,2 million de personnes sont dépendantes. Parmi elles, 8 sur 10 sont âgées de plus de 75 ans.

Le degré de dépendance d'une personne âgée est souvent évalué selon la grille AGGIR[126] sur la base de 10 critères mesurant son autonomie physique et psychique. En fonction de son degré de difficultés pour réaliser ces actions la personne âgée est classée dans un des 6 Groupes Iso Ressources (GIR) qui déterminent le besoin en aides extérieures.

Niveau de dépendance	Profil des personnes âgées
GIR 1	Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions mentales sont gravement altérées. Ces personnes nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
GIR 2	▪ Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées mais qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante OU ▪ Personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer
GIR 3	Personnes âgées ayant conservé leurs fonctions mentales, partiellement leur capacité à se déplacer, mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.
GIR 4	▪ Personnes âgées qui n'assurent pas seules leurs transferts, mais qui une fois levée peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage ▪ Personnes âgées qui n'ont pas de problèmes pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que pour les repas.
GIR 5	Personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules, mais qui ont besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GIR 6	Personnes âgées qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante

[124] CALVET Lucie. *Dépenses de santé, hospitalisation et pathologies des personnes âgées de 75 ans et plus.* In LE GARREC Marie-Anne et BOUVET Marion. *Comptes nationaux de la santé 2012.* DREES, 09/2013. [Date de dernière mise à jour : 26/10/ 2015], pp.49-55. (Document de travail - Série Statistiques, 185).

[125] LEGRAIN Sylvie. *Consommations médicamenteuses chez le sujet âgé : Consommation, prescription, iatrogénie et observance.* HAS (Haute autorité de santé), 2005, 16p

[126] AGGIR = Autonomie Gérontologique et Groupe Iso Ressources

Un état de santé et de dépendance aggravé chez les personnes résidant en institution[127]

Fin 2011, la quasi-totalité des personnes âgées vivant en institution (100 % des résidents d'EHPAD et 98 % des résidents de foyers-logements) sont atteintes d'au moins une pathologie.

Part de résidents diagnostiqués, par pathologie et selon le niveau de dépendance

Pathologies	EHPAD					Logements foyers
	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5-6	
Affections neuropsychiatriques	97 %	95 %	89 %	87 %	76 %	69 %
Affections cardio-vasculaires	74 %	81 %	79 %	82 %	76 %	79 %
Affections gastroentérologiques	69 %	58 %	50 %	53 %	46 %	27 %
Affections ostéo-articulaires	53 %	55 %	53 %	58 %	54 %	57 %
Affections uro- néphrologiques	70 %	56 %	47 %	28 %	17 %	15 %
Troubles de la marche	48 %	50 %	44 %	33 %	15 %	33 %
Affections endocriniennes	44 %	37 %	32 %	29 %	25 %	27 %
État grabataire	64 %	21 %	6 %	<1 %	<1 %	<1 %
Pathologie oculaire évolutive	17 %	21 %	17 %	19 %	19 %	17 %
Affections broncho-pulmonaires	19 %	19 %	19 %	17 %	18 %	12 %
Affections dermatologiques	27 %	20 %	18 %	13 %	9 %	11 %
Pathologies infectieuses	15 %	13 %	8 %	6 %	5 %	7 %
Cancers	10 %	9 %	12 %	10 %	10 %	7 %
Anémie	14 %	14 %	9 %	11 %	7 %	5 %

Source : DREES, Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011

- Les personnes résidant en foyer-logement cumulent en moyenne 5,4 pathologies.
  - 26 % souffrent d'au moins une pathologie chronique non stabilisée ou d'une pathologie aigue ;
  - 69 % des affections chroniques sont des affections neuropsychiatriques (en moyenne 1,8/personne) ;
  - Moins de 1 personne sur 10 (7 %) est traitée ou suivie pour un cancer.

- En EHPAD, les résidants cumulent en moyenne près de 8 pathologies différentes (7,9), voire plus (8,6) quand elles sont très dépendantes (GIR 1 et 2).
  - 91 % des pathologies sont des affections neuropsychiatriques (en moyenne 2,5 affections/ personne) : il s'agit dans la moitié des cas (49 %) de syndromes démentiels (maladie d'Alzheimer, etc.), mais aussi d'états dépressifs et de troubles chroniques du comportement ;
  - 37 % des résidents souffrent au moins d'une pathologie chronique non stabilisée ;
  - 15 % sont atteints d'une pathologie aiguë, situation d'autant plus fréquente que les personnes sont plus dépendantes (26 % des personnes en GIR 1 et 37 % des personnes en GIR 2) ;
  - Une personne sur dix (9 % de femmes et 13 % d'hommes) est traitée ou suivie pour un cancer.

  Près de 1 résident sur 2 est également fortement dépendants (50 % des femmes et 43 % des hommes).

Structure par âge et répartition par degré de dépendance des résidents des EHPAD en 2011

	Structure par âge		Répartition par degré de dépendance selon l'âge					
			Femmes			Hommes		
	Femmes	Hommes	GIR 1-2	GIR 3-4	GIR 5-6	GIR 1-2	GIR 3-4	GIR 5-6
Moins de 70 ans	4,2 %	14,0 %	37,7 %	32,3 %	30,0 %	33,0 %	38,2 %	28,8 %
70/74 ans	3,9 %	8,7 %	41,1 %	30,6 %	28,3 %	36,8 %	38,1 %	25,1 %
75/79 ans	8,6 %	13,5 %	45,6 %	29,8 %	24,6 %	43,6 %	35,7 %	20,8 %
80/84 ans	19,1 %	20,0 %	48,0 %	30,4 %	21,7 %	46,4 %	34,2 %	19,4 %
85 ans ou plus	64,3 %	43,7 %	52,2 %	31,9 %	15,9 %	46,5 %	35,9 %	17,6 %
Ensemble	100,0 %	100,0 %	49,8 %	31,4 %	18,8 %	43,4 %	36,0 %	20,6 %

Lecture : en 2011, 4,2 % des femmes résidant dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées ont moins de 70 ans. Parmi celles-ci, 37,7 % sont très dépendantes (GIR 1-2), 32,3 % dépendantes (GIR 3-4) et 30,0 % autonomes (GIR 5-6).

Source : DREES, enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011

[127] MAKDESSI Yara, PRADINES Nadège ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës (En)*. Études et résultats n°989, 12/2016, 4p.

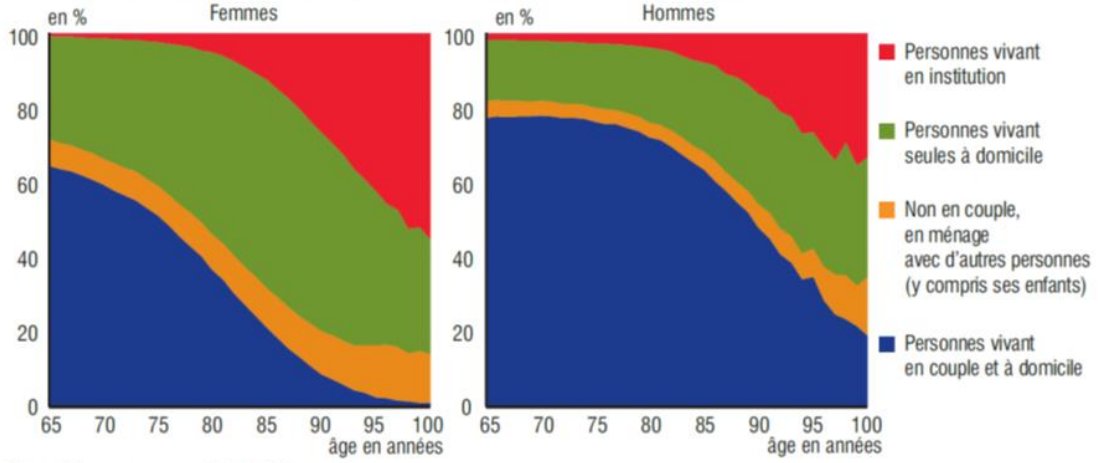
APRÈS 75 ANS, LA VIE À DOMICILE RESTE LE MODE DE VIE PRIVILÉGIÉ

Au cours des dernières décennies, l'autonomie résidentielle des personnes âgées s'est accrue du fait notamment d'un plus fort désir d'indépendance des différentes générations, de l'amélioration de la situation économique des personnes âgées et de politiques de maintien à domicile. Ainsi, la cohabitation multigénérationnelle des personnes âgées a fortement reculé partout en France, alors qu'il y a 30 ans elle pouvait concerner dans certains départements plus de 40 % de la population des 85 ans et +[128].

Aujourd'hui la vie à domicile demeure le mode de vie privilégié des séniors, y compris aux âges les plus avancés. Attachés à un logement dont elles sont très souvent propriétaires[129] (dans plus de 70 % des cas) et dans lequel elles vivent souvent depuis très longtemps, les personnes âgées n'envisagent pas de quitter un lieu de vie auquel les rattachent de nombreux souvenirs, des voisins ou des amis, un quartier où elles ont leurs habitudes… et ce même si elles y résident seules, ou qu'elles y rencontrent de plus en plus de difficultés avec l'âge.

Les femmes, davantage touchées par le veuvage, sont de plus en plus nombreuses à vivre seules chez elles. En 2016, 38 % vivent seules à 75 ans (vs 16 % des hommes) ; et plus de la moitié à 85 ans (vs 25 % des hommes).[130]

1. Mode de cohabitation des personnes âgées de 65 ans ou plus en 2013



Champ : France, personnes âgées de 65 ans ou plus.
Source : Insee, recensement de la population 2013 (exploitation complémentaire).

L'entrée dans un établissement pour personnes âgées se fait en moyenne à 85 ans

Trois principaux facteurs conditionnent l'entrée en établissement : l'âge, l'isolement et l'état de santé des personnes âgées.

L'hébergement en institution reste cependant minoritaire (environ une personne sur 10 âgée de 75 ans et +), exception faite à partir de 97 ans pour les femmes.

Conséquences de la plus forte prévalence et d'un plus grand degré de dépendance, mais aussi de l'absence d'entraide d'un conjoint et de problématiques de solitude liées au veuvage, passé un certain âge les femmes quittent plus souvent leur domicile pour vivre dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées.

[128] TRABUT Loïc, GAYMU Joëlle, Institut national d'études démographiques (INED), *Habiter seul ou avec des proches après 85 ans en France : de fortes disparités selon les départements*, Population & sociétés n° 539, 12/2016
[129] Par ailleurs, une personne sur 10 est locataire du parc social et une sur 10 d'un bailleur privé.
[130] RENAUD Thomas, RIOUX Laurence, TAVERNIER Jean-Luc et al. ; INSEE (Institut national de la statistique, et des études économiques). *France portrait social : Edition 2016.* INSEE, 11/2016, 252p. (INSEE Références).

En 2011, les femmes représentent les trois quarts des 700 000 résidents des structures d'hébergement[131]. Ces situations, marginales entre 65 et 79 ans (à peine 2 % des femmes comme des hommes), concernent ainsi 12 % des femmes de 85 ans (vs 8 % des hommes) et 42 % de celles de 95 ans (vs 26 % des hommes). En 2011, l'âge d'entrée en institution était en moyenne de 82 ans et 5 mois pour les hommes et de 85 ans et 4 mois pour les femmes[132].

Il existe plusieurs solutions d'hébergement pour les personnes âgées. Les établissements peuvent être plus ou moins médicalisés selon qu'ils ont vocation à accueillir des personnes âgées :

- **autonomes**, c'est-à-dire capables d'effectuer elles-mêmes les actes de la vie courante.

  Ces personnes sont accueillies dans des structures non médicalisées[133] proposant la location de chambre ou d'appartement et bénéficiant d'équipements et de prestations collectives (blanchisserie, restauration, services ménagers, etc.).

- **dépendantes**, c'est-à-dire en perte d'autonomie et qui doivent être aidées pour réaliser des actes essentiels de la vie et/ou dont l'état nécessite une surveillance.

  Ces personnes sont accueillies en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), maison de retraite médicalisée. Les EHPAD ont pour mission d'accompagner les personnes fragiles et vulnérables et de préserver leur autonomie par une prise en charge globale comprenant :

  - l'hébergement le plus souvent en chambre individuelle ;
  - la restauration ;
  - l'animation et la vie sociale (à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement) assurées par une équipe dédiée ;
  - et les soins médicaux réalisés par une équipe pluridisciplinaire (à minima : un médecin coordinateur, un professionnel infirmier (IDE), des aides-soignantes, des aides médico-psychologiques. Selon les établissements, l'équipe peut aussi comprendre un médecin généraliste, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, etc.) L'admission se fait sur dossier, après avis du médecin coordinateur de l'établissement.

- **très dépendantes**, c'est-à-dire qui se trouvent dans l'incapacité d'effectuer elles-mêmes les actes de la vie courante (se laver, se nourrir, etc.) et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale constante.

  Ces personnes sont accueillies en unité de soins de longue durée (USLD[134]) ou en unités spécifiques Alzheimer ou syndrome apparenté.

  Les moyens médicaux mis en œuvre sont plus importants que dans les EHPAD. Mais comme ces derniers, les USLD proposent un accompagnement global en s'occupant de la vie quotidienne et de la coordination des soins. L'admission se fait généralement à la suite d'une hospitalisation ou d'un séjour en service de soins de suite et de réadaptation.

[131] VOLANT Sabrina, DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), *693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011,* DREES, Études et résultats n° 899, 12/2014, 6p.
[132] COLLET Marc, PENICAUD Émilie, RIOUX Laurence et al. *; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). Femmes et hommes, l'égalité en question*. INSEE, 03/2017, 190p. (INSEE Références).
[133] De type résidence autonomie (ex logement-foyer) ; résidence services dans un ensemble hôtelier ; maison d'accueil rurale pour personnes âgées (MARPA).
[134] Unité de soins de longue durée adossée à un établissement hospitalier.

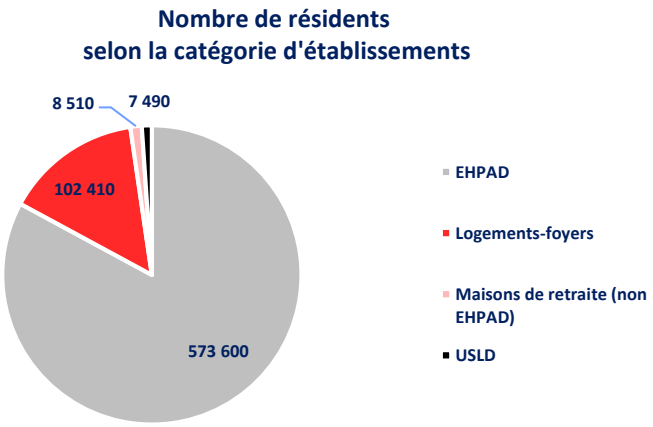
Fin 2011, 693 000 personnes âgées vivent en institution pour la quasi-totalité d'entre elles (98 %) de façon permanente[135].

Répartition des résidents par tranche d'âges selon la catégorie d'établissements en 2011						
Âges	EHPAD	Logement-foyer	Maison retraite (non EHPAD)	USLD	Autres (*)	Ensemble
< 70 ans	6 %	11 %	9 %	10 %	9 %	7 %
70/79 ans	14 %	23 %	15 %	20 %	14 %	15 %
80/89 ans	49 %	49 %	49 %	43 %	53 %	49 %
90 ans et +	31 %	17 %	27 %	27 %	24 %	29 %
(*) Résidences d'hébergement temporaire et établissements expérimentaux (non EHPAD)						

Source : DREES, Enquête Établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011

Les EHPAD accueillent 75 % des personnes âgées vivant en institution, et les logements foyers 15 %.

Les EHPAD accueillent des résidents plus âgés que les autres types d'établissements : 80 % ont plus de 80 ans (vs 66 % en logements-foyers).



Source : DREES, Enquête Établissements d'hébergement pour personnes âgées, 2011

[135] VOLANT Sabrina ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *693.000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011*. DREES, Études et résultats n°899, 12/2014, 6p

APRÈS 75 ANS, LA PAUVRETÉ TOUCHE PLUS SOUVENT LES FEMMES

Au-delà de 75 ans, la quasi-totalité des personnes sont retraitées.

Les couples de retraités ont en moyenne des revenus inférieurs aux personnes actives, mais leur niveau de vie est plus proche de celui des actifs car ils peuvent avoir d'autres sources de revenus que leurs retraites (transferts sociaux autres que les pensions, revenus de la propriété, etc.) ; sont plus souvent propriétaires de leur logement que les générations plus jeunes ; et ont moins souvent que les actifs des enfants à charge.

Par contre le niveau de vie des retraités qui vivent seuls, notamment des femmes, est plus dégradé car la faiblesse des pensions personnelles est plus ou moins compensée par une pension de réversion en cas de veuvage, et les charges ne sont pas mutualisées sur 2 revenus. Rappelons qu'à 75 ans, 1 femme sur 2 vit seule (vs 1 homme sur 4) et qu'à 90 ans, elles sont 9 sur 10 dans cette situation (vs 1 homme sur 2).

En 2014, 14,1 % des personnes résidant en France vivent sous le seuil de pauvreté[136] (dont la moitié vit avec moins de 802 euros par mois). Ce sont les retraités qui ont le taux de pauvreté le plus bas (7,6 %).

Mais à partir de 75 ans, le risque de pauvreté[137] est beaucoup plus important chez les femmes (12,5 % contre 8,5 % pour les hommes). Souvent en effet la perte du conjoint entraîne une dégradation de la situation financière en particulier pour les plus anciennes générations au sein desquelles l'activité féminine était moins répandue ; beaucoup de femmes ne touchent alors qu'une pension de réversion. Les femmes retraitées ont également des revenus individuels inférieurs à ceux des hommes retraités (Cf. ci-dessous).

Enfin, le niveau de vie est plus faible aux grands âges : ainsi en 2011, les personnes âgées de 75 ans et + disposaient en moyenne de 22 280 euros par an (soit 2 430 euros de moins que les 70/74 ans, et 4 300 € de moins que les 65/69 ans).

Ressources : pensions de retraite, minimum vieillesse et autres transferts sociaux

Les pensions de droit direct (c'est-à-dire associées à la carrière professionnelle passée) des femmes retraitées restent très inférieures à celles des hommes, de 44 % en moyenne en 2014 pour les 75/79 ans et de 52 % pour les plus de 85 ans, conséquences d'une moindre participation au marché du travail, d'un recours plus important au travail à temps partiel, de carrières plus fréquemment interrompues pour élever les enfants ou pour chômage et de niveaux de rémunération plus faibles.

Fin décembre 2014, le montant moyen de la pension de droit direct, tous régimes de retraite confondus, était de 891 € nets par mois pour une femme contre 1 543 € pour un homme[138].

Un quart des retraités bénéficient d'une pension de réversion, perçue en cas de décès du conjoint, parfois sous conditions de ressources, de non-remariage ou de non-remise en couple. Dans 9 cas sur 10 les bénéficiaires des pensions de réversion sont des femmes. Ces droits dérivés contribuent à diminuer l'écart entre les pensions des femmes et des hommes, en particulier chez les personnes les plus âgées (de - 42 % à -26 % en moyenne ; de - 44 % à - 27 % pour les 75/79 ans ; de – 48 % à – 24 % pour les 80/84 ans ; et de – 52 % à – 20 % pour les 85 ans et +), les montants nets moyens s'élevant alors à 1 202 € pour une femme et 1 617 € nets pour un homme[139].

[136] PLAZAOLA Jean-Philippe de, RIGNOLS Élisabeth, TAVERNIER Jean-Luc et al. ; INSEE (Institut national de la statistique, et des études économiques). *Tableaux de l'économie française : Édition 2017*. INSEE, 03/2017, 270p. (INSEE Références).

[137] Une personne est considérée comme pauvre si son niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté. Ce seuil est égal à 60 % du niveau de vie médian.

[138] Source : DREES, enquête annuelle auprès des caisses de retraite (EACR), échantillon inter régimes des retraités (EIR), modèle ANCETRE

[139] COLLET Marc, PENICAUD Émilie, RIOUX Laurence et al. ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). *Femmes et hommes, l'égalité en question*. INSEE, 03/2017, 190p. (INSEE Références).

Montant moyen mensuel net de la pension de retraite selon l'âge et le sexe en 2014 (en €)						
	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80-84 ans	+ 85 ans	Ensemble + 65 ans
Femmes						
Pension de retraite	1 196	1 189	1 136	1 184	1 306	1 202
Pension de droit direct	1 058	972	829	757	730	891
Pension de droit dérivé	1 08	182	266	383	530	272
Majoration pour 3 enfants ou plus	30	36	40	44	47	38
Hommes						
Pension de retraite	1 661	1 642	1 555	1 554	1 639	1 617
Pension de droit direct	1 603	1 574	1 480	1 467	1 521	1 543
Pension de droit dérivé	11	15	20	26	47	20
Majoration pour 3 enfants ou plus	47	53	56	61	71	55
Écart montants féminins/masculins pour la pension de retraite (1) (en %)						
Pension de retraite	-28	-28	-27	-24	-20	-26
Pension de droit direct	-34	-38	-44	-48	-52	-42

1 = (Femmes-hommes) / hommes
Champ : retraités de 65 ans ou +, nés en France ou à l'étranger, résidant en France ou à l'étranger, ayant au moins un avantage de droit direct dans un régime de base ; les retraités ne percevant qu'une pension de réversion sont exclus.
Note : les données de ce tableau ne sont pas corrigées de la mortalité différentielle

Sources : DREES, enquête annuelle auprès des caisses de retraite (EACR), échantillon inter régimes des retraités (EIR), modèle ANCETRE

Les personnes ayant de faibles retraites peuvent bénéficier du minimum vieillesse qui permet aux retraités âgés d'au moins 65 ans[140] d'accéder à un seuil minimal de ressources. Les personnes doivent résider en France pendant plus de six mois au cours de l'année civile de versement de la prestation. En 2014, 4 % des personnes âgées de 65 ans et plus sont concernées (soit 554 000 personnes). Les trois quarts sont des personnes seules, et parmi elles, près de 7 sur 10 sont des femmes. Près de la moitié des bénéficiaires sont âgés de 75 ans et + (15 % sont âgés de 75/79 ans ; 13 % de 80/84 ans ; 9 % de 85/89 ans et 8 % de 90 ans et +). Au 1er avril 2017, ce minimum vieillesse s'élève au maximum à 803,20 €/par mois pour une personne seule. Pour pouvoir en bénéficier, le montant des ressources ne doit pas dépasser un plafond de 803,2 €/mois[141].

Les personnes âgées ayant de faibles ressources peuvent également bénéficier de certaines prestations sociales[142] dont les montants varient selon les ressources initiales de la personne ou de son foyer, dans la limite d'un montant maximal. En 2011 :

- 13 000 ménages dont la personne de référence est âgée de 75 ans et + sont bénéficiaires de prestations familiales, pour un montant annuel moyen de 2 340 € ;
- 497 000 ménages sont bénéficiaires d'allocations logement, pour un montant annuel moyen de 1 660 € ;
- 295 000 ménages sont bénéficiaires de minima sociaux pour un montant annuel moyen de 4 130 €.

Ces aides représentent cependant une faible proportion du revenu disponible des bénéficiaires de plus de 75 ans (1,9 %), et de l'ensemble des prestations sociales accordées à la population (4 %).

Enfin la Caisse nationale d'assurance vieillisse (CNVA), les caisses de retraites complémentaires, les municipalités, les complémentaires santé peuvent apporter des aides financières, sous certaines conditions, dans le cadre de leur budget d'actions sociales.

[140] Ou ayant atteint l'âge minimum légal de départ à la retraite en cas d'inaptitude au travail
[141] Pour un couple, le montant du minimum vieillesse et le plafond des ressources pour en bénéficier ne peut pas dépasser 1 246,97 €/mois. Deux allocations existent : l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) mise en application en 2007 et l'allocation supplémentaire vieillesse (ASV) versée aux anciens allocataires.
[142] Informations disponibles entre autres sur le site www.service-public.fr, sur le site de la caisse d'allocations familiales www.caf.fr, sur le site www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

- Les frais de santé

Comme on l'a vu précédemment, la quasi-totalité des personnes âgées de plus de 75 ans ont une maladie ou un traitement chronique.
En 2015, la moitié environ des personnes âgées de 75 ans et + (soit 3 millions de personnes) sont « prises en charge à 100 % » au titre d'une ou plusieurs affections de longue durée (ALD)[143], ce qui ne signifie pas que leurs frais de santé ne soient pas pour certains importants au regard de leurs revenus. Le niveau de revenus, le type de contrat de complémentaire santé et le niveau de protection sont autant d'éléments qui peuvent créer de vraies différences dans ce qui reste ou non à la charge des personnes âgées malades.
Il faut en effet rappeler que la notion de « prise en charge à 100 % », largement usitée dans le langage courant, est trompeuse, car :

- elle s'effectue sur la base du tarif de la Sécurité sociale. Or aujourd'hui, les médecins exerçant en secteur 2, autorisés à facturer des dépassements d'honoraires (parfois très élevés) sont souvent plus nombreux que ceux du secteur 1 ;
- les prothèses (capillaires, mammaires, dentaires, etc.) et autres dispositifs médicaux (poches, canules, etc.), les compléments alimentaires, les frais induits par les effets secondaires des traitements… n'entrent que partiellement ou pas du tout dans la « prise en charge à 100 %» ;
- le statut ALD n'exonère pas l'assuré des différents forfaits et franchises et si le forfait hospitalier peut être pris en charge par une complémentaire santé, ce n'est pas possible pour les participations forfaitaires et franchises médicales :

  - forfait de 1 € sur chaque consultation ou acte réalisé par un médecin généraliste ou spécialiste;
  - forfait de 18 € sur les actes lourds (c'est-à-dire ceux qui sont facturés 120 € ou plus par acte) ;
  - forfait journalier de 18 € en cas d'hospitalisation ;
  - franchises médicales (dans la limite de 50 € par an) :

    - 0,50 € sur chaque boîte de médicament ;
    - 0,50 € sur chaque acte paramédical pris en charge par la Sécurité sociale, dans la limite de 2 €/jour
    - 2 € sur chaque transport sanitaire pris en charge dans la limite de 4€/jour. Depuis quelques années, les modalités de prise en charge des transports ont fait l'objet de modifications successives, amenant à une diminution progressive de la prise en charge des frais de transport individuel, augmentant ainsi les restes à charge. On peut citer : en 2007 : les nouvelles règles de prescription (référentiel de prescription des transports) ; en 2009, l'instauration de franchises sans aucune possibilité de participation des complémentaires santé ; en 2011, la limitation de la prise en charge pour les personnes en ALD[144].

- les soins concernant d'autres maladies que l'affection de longue durée qui ouvre droit à la « prise en charge à 100 % » sont eux remboursés par l'assurance maladie obligatoire aux taux habituels (entre 15 et 70 % selon la nature des soins) et en l'absence de complémentaire santé, le ticket modérateur (30 % sur le tarif de la consultation d'un médecin par exemple) reste à la charge de l'assuré.

[143] Trente pathologies sont inscrites sur la liste des affections de longue durée exonérantes (ALD), maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ouvrant droit à une « prise en charge à 100 % » des soins liés à cette pathologie. Le dossier de demande de « prise en charge à 100 % » est établi par le médecin traitant, sur la base d'un protocole de soins. La prise en charge est accordée pour une durée déterminée (généralement 5 ans).
[144] Depuis le 1er avril 2011, la prise en charge des frais de transports par l'assurance maladie dans le cadre d'une ALD est réservée aux personnes malades dont l'incapacité ou la déficience ne leur permet pas de se déplacer par leurs propres moyens. Auparavant, toute personne en ALD bénéficiait d'une prise en charge de ses frais de transport liés aux soins et aux traitements en rapport avec l'ALD, sur simple prescription médicale précisant le mode de transport nécessaire. Désormais, les personnes qui sont en capacité de se déplacer de manière autonome ne peuvent plus bénéficier d'une telle prise en charge systématique au seul motif d'être en ALD. À noter que les autres motifs de prise en charge, identiques pour tous les assurés, sont restés inchangés (entrée/sortie d'hospitalisation, transports en série de plus de 50 kms aller, transport de plus de 150 kms avec entente préalable, etc.).

Toutes ces sommes accumulées constituent pour des personnes présentant une poly pathologie et une poly consommation de médicaments des « restes à charge » en santé qui ne sont pas toujours ou pas entièrement remboursés par une complémentaire santé :

- soit parce que les contrats souscrits sont des contrats à minima

  Aujourd'hui, 93 % des retraités sont couverts par un contrat individuel de complémentaire santé. Cependant, les garanties de leur contrat sont généralement moins importantes que celles des contrats collectifs, car les primes qui leur sont demandées sont plus élevées et entièrement à leur charge, alors qu'en activité l'employeur en finance une partie. Bien souvent, ce sont les garanties optionnelles concernant les dépassements d'honoraires, les frais dentaires, les frais d'optique qui sont revues à la baisse.

- soit parce que les personnes n'ont pas les moyens de financer une complémentaire santé

  Ainsi, parmi les allocataires du minimum vieillesse, plus de 20 % déclarent ne pas avoir de couverture complémentaire santé. Parmi les raisons évoquées, on peut citer :

  - Le plafond de ressources ouvrant droit au minimum vieillesse (ASPA et ASV) est plus élevé (9 638,42 €/an pour une personne seule au 1er avril 2017) que celui ouvrant doit à la CMU-C (8 723 €/an), ce qui en exclut la plupart des bénéficiaires du minimum vieillesse[145]. Or la CMU-C est une protection complémentaire gratuite et renouvelable. Les soins des bénéficiaires sont pris en charge à 100 % sans avance de frais, y compris pour la part non remboursée par la Sécurité sociale et le forfait journalier hospitalier. En outre, les bénéficiaires n'ont pas à payer la participation forfaitaire de 1 € ni les franchises médicales.

    Ces personnes peuvent par contre solliciter l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) qui finance jusqu'à 550 € par an un contrat de mutuelle. Le plafond de ressources pour en bénéficier est là plus élevé (11 776 €/an) que le minimum vieillesse. L'ACS donne droit au bénéfice des tarifs médicaux sans dépassement d'honoraires ; à la dispense totale d'avance des frais pour les dépenses de santé ; à l'exonération de la participation forfaitaire de 1 € et des franchises.

    À noter que les bénéficiaires de la CMU-C et de l'ACS peuvent accéder aux tarifs sociaux de l'électricité et du gaz[146], ce qui sur le budget d'une personne âgée peut l'aider à mieux chauffer son logement.

  - Les tarifs des contrats complémentaires santé augmentant avec l'âge, parfois fortement, les bénéficiaires des minimums vieillesse renoncent à souscrire ou à renouveler un tel contrat.

  - Prises en charge à 100 % pour une affection de longue durée, ces personnes considèrent à tort qu'elles n'ont pas besoin d'une complémentaire santé. Par exemple, en cas d'hospitalisation prolongée à l'hôpital ou en service de soins de suite et de réadaptation, ces personnes ressortiront de l'hôpital avec une facture de forfait journalier qui pourra dépasser le montant mensuel de leur minimum vieillesse !

- La compensation de la perte d'autonomie

  Avec l'avancée en âge et les incapacités sévères, les personnes perdent en autonomie et ont besoin de plus en plus souvent d'être accompagnées dans les gestes de la vie quotidienne. Certains dispositifs d'aide financière peuvent les aider à régler des aides professionnelles, en l'absence ou l'insuffisance d'aidants familiaux.

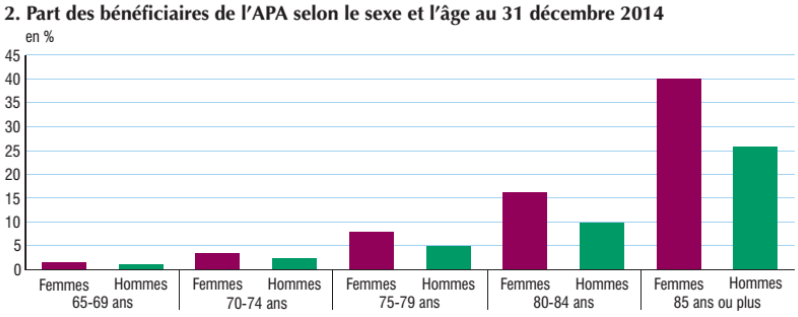
  - Les personnes âgées dépendantes ou très dépendantes peuvent bénéficier d'une Allocation personnalisée d'autonomie (APA).

[145] Seuls 11 % des bénéficiaires de l'ASV et 15 % des bénéficiaires de l'ASPA bénéficient de la CMU-C.
[146] Pour en savoir plus : www.service-public.fr

Le degré de perte d'autonomie est évalué sur la base de la grille AGGIR (Cf. page 113). Seules les personnes évaluées en GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA.

La part des bénéficiaires de l'APA augmente fortement à partir de 75 ans. Au-delà de 85 ans, 40 % des femmes et 26 % des hommes en sont bénéficiaires.

2. Part des bénéficiaires de l'APA selon le sexe et l'âge au 31 décembre 2014



Champ : France métropolitaine, personnes âgées de 65 ans ou plus.
Lecture : au 31 décembre 2014, 40 % des femmes de 85 ans ou plus bénéficient de l'APA (à domicile ou en établissement), contre 26 % des hommes de mêmes âges.
Sources : Drees, enquête annuelle sur l'aide sociale 2014 ; Insee, estimations de population.

Du fait d'une dépendance plus élevée (6 résidents sur 10 sont en GIR 1 ou 2), les personnes hébergées en institution sont plus souvent bénéficiaires de l'APA que celles vivant à domicile.

Répartition par GIR des bénéficiaires de l'APA à domicile et en établissement au 31.12.2013

	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4
En établissement				
65/69 ans	14,4 %	37,1 %	19,6 %	28,9 %
70/74 ans	16,1 %	39,9 %	19,1 %	24,9 %
75/79 ans	18,2 %	41,7 %	17,4 %	22,7 %
80/84 ans	18,4 %	43,1 %	17,0 %	21,5 %
85 ans ou +	19,3 %	40,8 %	17,5 %	22,4 %
Ensemble	18,8 %	41,1 %	17,5 %	22,6 %
À domicile				
65/69 ans	1,5 %	14,0 %	18,0 %	66,6 %
70/74 ans	2,0 %	15,8 %	19,0 %	63,3 %
75/79 ans	2,2 %	15,7 %	19,3 %	62,8 %
80/84 ans	2,2 %	15,4 %	20,5 %	61,9 %
85 ans ou +	2,7 %	18,3 %	24,5 %	54,5 %
Ensemble	2,4 %	16,9 %	22,1 %	58,6 %

Champ : France métropolitaine, personnes âgées de 65 ans ou plus

Source : DREES, enquête annuelle sur l'aide sociale 2013

Les modalités d'attribution et le montant de l'APA sont différents selon que la personne âgée réside à domicile ou en institution :

- À domicile

  Après évaluation de la perte d'autonomie et des besoins de la personne[147], l'APA contribue à financer des dépenses de toute nature, inscrites dans un plan d'aide : aide à domicile, portage de repas, aide technique, travaux d'aménagement du logement, frais d'accueil temporaire, dépenses de transport…

  Au 1er avril 2017, le montant maximum de l'APA est de 1 714,79 €/mois pour une personne en GIR1 ; 1376,91 € en GIR 2 ; 994,87 € en GIR 3 et 663,61 en GIR 4.

[147] Réalisée par une équipe médico-sociale du département financeur de l'aide personnalisée à l'autonomie

L'APA n'est pas cumulable avec plusieurs prestations ayant un objet similaire.

Une participation financière peut ou non rester à la charge de la personne âgée : elle dépend des ressources de la personne et du montant du plan d'aide :

- pour les personnes ayant des ressources inférieures à 800,53 €/mois, le plan d'aide est financé à 100 % par l'APA ;
- pour les personnes ayant des ressources comprises entre 800,53 et 2 948,16 €/mois, la participation des bénéficiaires varie progressivement entre 0 et 90 % du plan d'aide ;
- pour les personnes ayant des ressources supérieures à 2 948,16 €/mois, la participation des bénéficiaires est de 90 % du plan d'aide.

Par ailleurs, lorsque le plan d'aide est « saturé » c'est-à-dire que son montant est maximal et atteint le plafond national correspondant au niveau de dépendance, le bénéficiaire doit intégralement financer l'aide supplémentaire dont il a besoin, ou y renoncer. Les plans d'aide « saturés » sont plus fréquents chez les personnes seules (qui ne peuvent s'appuyer sur aucun aidant) et plus âgées.[148]

- En institution

Dans chaque établissement, il existe 3 tarifs pour la dépendance correspondant aux GIR 1 et 2, aux GIR 3 et 4 et aux GIR 5 et 6. Ces tarifs intègrent l'ensemble des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, et qui ne sont pas liées aux soins. L'APA prend en charge tout ou partie du tarif de dépendance en fonction des ressources du bénéficiaire[149] :

- les personnes ayant des ressources inférieures ou égales à 2 440,24 €/mois acquittent le tarif dépendance de l'établissement applicable aux GIR 5 et 6, quel que soit leur GIR ;
- Les personnes ayant des ressources supérieures à 2 440.24 €/mois acquittent le montant du GIR 5/6, auquel est ajouté un montant qui varie de 0 à 80 % de la différence entre le tarif correspondant à leur GIR et le tarif des GIR 5/6.

- Les personnes évaluées en GIR 5 et 6 peuvent bénéficier de l'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, destinée à financer des aides au maintien à domicile pour les personnes âgées de 60 ans et +. Depuis 2005, la CNAV cible en priorité les retraités ayant de faibles ressources et isolés, et a diversifié ses aides en proposant un plan d'actions personnalisé pouvant inclure un accompagnement pour faire les courses ou pour emprunter les transports en commun, des services de portage de raps ou encore de téléalarme[150].

- Le financement d'un habitat adapté à son état de santé et à sa dépendance[151]

L'attachement à leur logement est très fort chez les personnes âgées et la plupart n'envisage pas de le quitter sauf nécessité absolue liée à une dégradation de l'état de santé ou de l'autonomie.

Cependant, avec l'avancée en âge, les personnes passent de plus en plus de temps dans un habitat qui n'est souvent plus adapté à leur situation et qui peut nécessiter des travaux plus ou moins importants et coûteux que beaucoup de personnes âgées renoncent à faire faute de moyens financiers, insuffisamment informées des aides dont elles pourraient bénéficier.

Pour les personnes qui emménagent dans un établissement pour personnes âgées (foyer-logement, EHPAD ; USLD), des aides existent également, sous conditions (notamment de ressources), leur permettant de financer une partie de leurs frais d'hébergement :

[148] FIZZALA Arnaud ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix*. DREES, 03/2016, 44p. (Les dossiers de la DREES, 1).
[149] Pour en savoir plus sur l'APA : www.service-public.fr
[150] Gilles Léopold, LOONES Anne, Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), *Précarité, isolement et conditions de logement : la profonde fragilité des personnes âgées,* Consommation et modes de vie n° 245, 11/2011, 4 p.
[151] Pour en savoir plus : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

- l'aide personnalisée au logement ou l'allocation de logement sociale : non cumulables, elles sont également accessibles aux personnes restant à leur domicile ;

- l'aide sociale à l'hébergement versée par le conseil départemental qui paie la différence entre le montant de la facture de l'établissement, la contribution de la personne (à hauteur de 90 % de ses ressources), et éventuellement de ses obligés alimentaires. Les montants versés par le conseil départemental constituent une avance qui peut être récupérable sur succession ou auprès des obligés alimentaires. Ce caractère récupérable est à l'origine d'un non-recours important : seuls 20 % des résidents en bénéficient.[152]

Les prix de ces établissements sont souvent élevés, voire très élevés dans certaines régions, pour des personnes aux ressources modestes. Or pour que ces aides soient accordées, il faut que l'établissement retenu dispose de places habilitées à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale départementale, ce qui peut complexifier la recherche d'un établissement, surtout quand celle-ci se fait dans l'urgence.

Enfin, peu de personnes âgées pouvant financer elles-mêmes leur maison de retraite, sauf à vendre tout ou partie de leur patrimoine, le recours à un soutien financier des membres de la famille est généralement nécessaire.

[152] FIZZALA Arnaud ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix.* DREES, 03/2016, 44p. (Les dossiers de la DREES, 1).

APRÈS 75 ANS, PLUS DE 1 PERSONNE SUR 4 EST EN SITUATION D'ISOLEMENT RELATIONNEL

Dans son rapport *Les Solitudes en France*[153] pour l'année 2014, la Fondation de France s'est particulièrement intéressée à la situation des personnes âgées de 75 ans et +, qui sont aujourd'hui les premières concernées par l'isolement relationnel[154].

En 2014 :

- **27 % d'entre elles sont en situation d'isolement relationnel** (vs 24 % en 2013 et 16 % en 2010) ;
- **les personnes de 75 ans et + représentent plus du quart (26 %) des personnes en situation d'isolement** (vs 23 % en 2013).

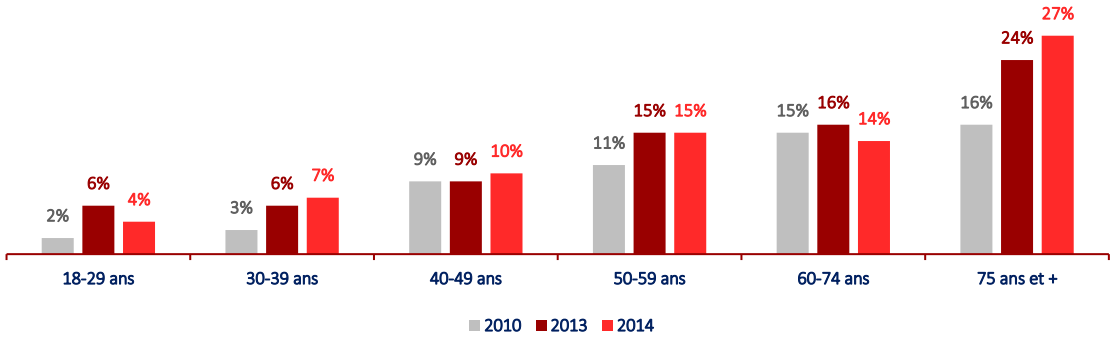
La situation des hommes est comparable à celle des femmes. Si en 2010, les femmes apparaissaient plus isolées que les hommes, ce n'est plus le cas depuis 2013. En 2014, il y a autant d'hommes de 75 ans et + en situation d'isolement (27 % vs 13 % en 2010) que de femmes (27 % vs 19 %).

Près de 5 millions de Français sont en situation d'isolement relationnel, en marge ou à l'écart des grands réseaux (familial, amical, professionnel, de voisinage et affinitaire) qui garantissent la sociabilité.

Les personnes âgées, dont la situation s'est fortement altérée depuis notre premier panorama de 2010, sont les premières touchées.

Francis Charhon
Directeur général
Fondation de France

Pourcentage de personnes en situation d'isolement relationnel en France selon l'âge



Source : Fondation de France – Baromètre 2014 « Les solitudes en France »

Cette situation s'explique par plusieurs phénomènes et par le fait que les personnes âgées de 75 ans et + cumulent les facteurs de risque d'isolement.

- **Elles vivent seules** : après un veuvage (36 %) ou une séparation (4 %), ou sont célibataires (8 %) ;
- **Elles n'ont plus de réseau professionnel** ;
- Sauf très rares exceptions (2 %), **elles n'ont plus d'enfants au foyer** ;
- **Leur réseau familial est plus réduit** :
  - sauf très rares exceptions (2 %), elles n'ont plus leurs parents ; n'ont pas/plus de frères ou sœurs (29 %), de cousins, tantes ou oncles… (34 %) ;
  - les personnes âgées n'ayant pas eu d'enfants sont dans une situation nettement plus défavorable : 36 % d'entre elles sont en situation d'isolement relationnel (vs 25 % pour celles ayant eu des enfants) ;

[153] CHARHON, Francis ; FONDATION DE FRANCE. *Solitudes en France (Les)*. Fondation de France, 07/2014.
[154] Dans l'enquête de la Fondation de France, sont considérées comme étant en situation d'isolement relationnel les personnes qui n'ont pas ou peu de relations sociales au sein des 5 réseaux suivants : familial, professionnel, amical, affinitaire et territorial.

- **L'éloignement géographique de leurs enfants accentue l'exposition à l'isolement.**

  Les sociabilités des personnes âgées dépendent très fortement du lien parents/enfants/petits-enfants. Un tiers (32 %) des personnes âgées ont des contacts au moins une fois par semaine avec leurs enfants, 50 % échangent très régulièrement par téléphone, courrier ou internet ; près d'un quart (23 %) ont des contacts réguliers avec leurs petits-enfants.

  Cependant, l'éloignement géographique ne favorise pas le maintien de ces liens et accentue le risque d'exposition à l'isolement relationnel : dans 81 % des cas, les personnes âgées en situation d'isolement relationnel ont en commun de ne pas avoir d'enfants résidant dans la même commune qu'eux (vs 69 % des personnes âgées non isolées). Et cet éloignement géographique n'est pas compensé par des échanges à distance : 84 % des personnes en situation d'isolement n'ont pas de contacts réguliers avec leurs enfants par téléphone, courrier ou internet.

- **Elles sont plus souvent confrontées à la maladie ou au handicap** (17 % des cas) et vivent plus fréquemment avec un conjoint dépendant (10 % des cas).

  Plus d'un tiers (36 %) des plus de 75 ans souffrant d'un handicap physique invalidant sont en situation d'isolement relationnel (vs 22 % pour l'ensemble de la population confrontée au handicap). La perte d'autonomie est régulièrement évoquée par les personnes âgées pour expliquer la difficulté de leur situation et les raisons de leur isolement.

  La maladie du conjoint est également souvent citée : 47 % des personnes âgées dont le conjoint souffre d'une maladie ou d'un handicap physique invalidant disent qu'elles ont eu des conséquences négatives sur leur vie sociale.

> *Mon épouse à une maladie assez lourde. Donc ce n'est plus comme avant et c'est vrai qu'on est seuls maintenant.*
>
> *Les soirées sont très longues quand on n'a personne à qui parler. C'est surtout que je ne sors plus à cause de mes problèmes de santé. Je ne peux plus marcher et j'ai des problèmes cardiaques. J'ai aussi des problèmes aux reins et du diabète.*
>
> Témoignages extrait du rapport Les solitudes en France 2014

- **Bénéficier d'une situation économique plus favorable n'est pas toujours une garantie d'intégration à la vie sociale.**

  Ainsi, la situation des personnes âgées de 75 ans et + ayant des revenus inférieurs à 1 000 € par mois est quasiment équivalente à celles ayant des revenus supérieurs à 1 000 €. Sur les 4 vagues du Baromètre[155], 25 % de personnes ayant un revenu inférieur à 1 000 € sont en situation d'isolement, vs 23 % en moyenne.

- **Être ou non en couple n'affecte pas de manière significative les sociabilités hors foyers.**

  Les personnes âgées vivant seules n'ont objectivement pas moins de contacts avec les membres de leur famille, leurs amis ou leurs voisins.

  Les comportements de repli des couples sur le foyer sont fréquents à partir de 75 ans : 28 % des couples de personnes de 75 ans et + n'ont pas ou peu de contacts avec leur famille, leurs amis, leurs voisins…

- **Les solidarités familiales, et dans une moindre mesure, amicales minorent les effets du veuvage.**

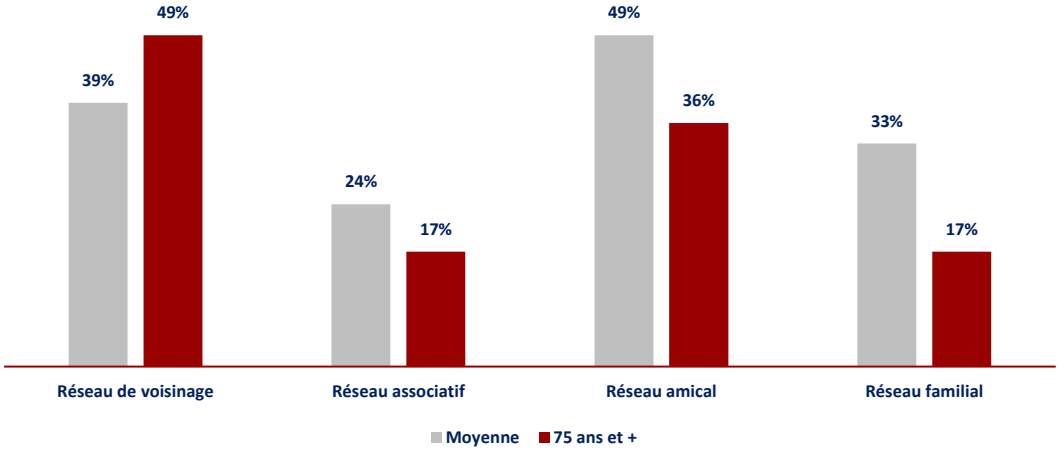
  Au décès du conjoint, les liens ont tendance à se resserrer avec la famille (pour 21 % des personnes âgées interrogées vs 4 % estimant que les liens se sont distendus) et les amis (pour 11 % des personnes veuves).

[155] Enquêtes 2010, 2012, 2013 et 2014

- **Depuis 2013, les 75 ans et + sont particulièrement touchés par l'affaiblissement des sociabilités de voisinage.**

Les personnes âgées de 75 ans et + tendent à se recentrer sur les réseaux de voisinage.et ce sont elles qui les mobilisent le plus : 48 % d'entre elles discutent régulièrement au moins une fois par semaine avec leurs voisins et 24 % plusieurs fois par mois (vs 28 % qui n'ont pas ou peu de relations avec leurs voisins).

Part des 75 ans et + ayant des relations sociales denses réseau par réseau



Source : Fondation de France – Baromètre Les solitudes en France, 2014

Ce recentrement sur les sociabilités de proximité les protège, dans une certaine mesure, de l'isolement, sauf pour les personnes âgées résidant au sein des villes de plus de 100 000 habitants qui ont plus de difficultés que les habitants des communes rurales à nouer des relations avec leur voisinage.

Cependant, depuis 2013, les personnes âgées semblent avoir plus de difficultés à développer ces relations sociales de proximité : elles sont moins nombreuses à discuter régulièrement avec leurs voisins, à les inviter ou à se rendre chez eux…

- **Les personnes âgées de 75 ans et + se caractérisent par une tendance plus accentuée au repli et au retrait de la vie sociale**.

Elles sont moins enclines à échanger et à discuter avec les autres, et tendent plus souvent à se recentrer sur elles-mêmes. Certaines s'arrangent de leur solitude, voire la recherchent. Mais il s'agit souvent d'une posture face à l'impossibilité de maintenir une vie sociale qui corresponde à ce qu'elles attendent et à laquelle elles ne pensent plus pouvoir accéder :

- 24 % des personnes âgées en situation d'isolement se reconnaissent dans la phrase « Il n'y a personne dans mon entourage pour partager mes idées, mes envies ou mes centres d'intérêt. »
- 27 % dans la phrase « J'évite les contacts sociaux, je n'ai pas ou plus de hobby, de sorties, d'activités socioculturelles, je m'isole, je me retire ».
- 28 % dans la phrase « Les gens autour de mois ne s'intéressent pas vraiment à moi ».

- **Une partie des personnes âgées de 75 ans et + s'accommodent de la relative faiblesse de leurs relations sociales.**

Les seniors de 75 ans et + ressentent moins l'isolement qu'ils ne le subissent objectivement. C'est la seule génération où la part des personnes en situation d'isolement objective est plus importante que celle éprouvant un sentiment d'isolement : 19 % disent ressentir un sentiment de solitude ou d'isolement ne serait-ce qu'occasionnellement, alors que 27 % sont en situation d'isolement relationnel.

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DE PERSONNES ÂGÉES DE 75 ANS ET +, ATTEINTES DE CANCER

SEXE
Codé par l'enquêteur Un homme Une femme

À tous
RS1 : Quel âge avez-vous ? /___/ ans ➔ **Fin de l'interview si < 75 ans.**

À tous
RS2 : Parmi les situations suivantes, quelle est celle qui correspond à votre situation ?
Une seule réponse possible
- Vous êtes actuellement en cours de traitement pour un cancer
- Vous avez eu un cancer et vous êtes en rémission ou guéri
- Vous n'avez jamais eu de cancer ➔ **Fin de l'interview**

SI RS2 = 2
RS3 : Depuis quel âge êtes-vous en rémission ou guéri ? /___/ ans
Fin de l'interview si âge RS1 – âge RS3 supérieur à 5 ans
SI RS2 = 1
RS3 BIS : Depuis quel âge êtes-vous en traitement pour votre cancer ? /___/ ans

À tous
RS4 : De quel type de cancer souffrez-vous [si RS2 = 1] / souffriez-vous ([si RS2 = 2] ?
Réponse spontanée recodée par l'enquêteur : endomètre, estomac, ovaire, œsophage, voies aérodigestives supérieures (fosses nasales, sinus, larynx, pharynx, etc.), prostate, thyroïde, vessie, col de l'utérus, côlon-rectum, foie, pancréas, poumon, rein, sein, testicules, lymphome, mélanome de la peau, système nerveux central, myélome, leucémie, autres.

À tous
RS5 : En dehors de votre cancer, êtes-vous suivi ou traité pour d'autres problèmes de santé depuis plus de 6 mois ?
Une seule réponse possible : oui, pour un problème de santé ; oui, pour plusieurs problèmes de santé ; non ; NSP

SI RS5 = 1 ou 2
RS6 : Diriez-vous que votre cancer vous préoccupe plus, moins ou autant que vos autres problèmes de santé ?
Une seule réponse possible : beaucoup plus ; un peu plus ; un peu moins ; beaucoup moins ; autant ; NSP

À tous
RS7 : Avez-vous besoin d'aide dans votre vie quotidienne ?
Une seule réponse possible
- Non, vous pouvez presque tout faire tout seul
- Oui, vous avez besoin d'un peu d'aide pour faire certaines choses
- Oui, vous avez besoin de beaucoup d'aide
- NSP

À tous
RS8 : Aujourd'hui, vous vivez… ?
Une seule réponse possible : seul ; en couple ; seul avec votre/vos enfant(s) ; seul avec d'autres personnes âgées comme vous

À tous
Q1 : Du fait de votre cancer, comment vivez-vous votre âge ?
Une seule réponse possible : très bien ; plutôt bien ; plutôt mal ; très mal ; NSP

À tous
Q2 : Aujourd'hui, du fait de votre cancer, vous diriez plutôt… ?
Une seule réponse possible
- Que vous avez pleinement votre place dans la société
- Que vous n'avez pas complètement votre place dans la société
- Que vous n'avez pas du tout votre place dans la société
- NSP

À tous
Q3 : Dans votre combat contre le cancer, diriez-vous qu'il vous arrive de vous sentir très seul ?
Une seule réponse possible
- Tous les jours ou presque
- La plupart des jours
- Au moins un jour sur deux
- Seulement certains jours
- Jamais ou presque

À tous
Q4 : Face au cancer, quelles sont vos deux principales craintes pour l'avenir ?
Deux réponses possibles
- Perdre votre autonomie (physique, psychologique, sociale, etc.)
- Ne plus pouvoir pratiquer vos loisirs
- Être une charge pour vos proches
- Devoir quitter votre domicile
- Souffrir, avoir mal
- Voir votre corps s'affaiblir
- Mourir
- Ne plus pouvoir faire face aux difficultés que vous pourriez rencontrer
- Rencontrer des difficultés financières

À tous
Q5 : Êtes-vous tout à fait, plutôt, plutôt pas, pas du tout d'accord avec les affirmations suivantes concernant votre état d'esprit depuis que vous êtes atteint d'un cancer [RS2 = 1], en rémission/guéri de votre cancer [RS2 = 2] ?
Une seule réponse possible par item : oui, tout à fait ; oui, plutôt ; non plutôt pas ; non pas du tout
- Je ne me suis jamais senti aussi seul
- Je profite de chaque instant de la vie
- Je crains de finir ma vie à l'hôpital
- Il m'arrive de souhaiter que tout s'arrête
- J'accorde davantage de place à la spiritualité
- Je m'adapte plus difficilement aux changements dans ma vie quotidienne
- Je pense plus souvent aux bons moments que j'ai vécus
- J'ai peur d'être trop dépendant vis-à-vis de mes proches

À tous
Q6 : En tant que personne ayant un cancer [si RS2 = 1] / ayant eu un cancer [si RS2 = 2], êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : « *La qualité de vie est plus importante que le nombre d'années à vivre* » ?
Une seule réponse possible : oui, tout à fait ; oui, plutôt ; non plutôt pas ; non pas du tout ; NSP

À tous
Q7 : Depuis que vous êtes atteint d'un cancer [si RS2 = 1], en rémission /guéri de votre cancer [si RS2 = 2], attachez-vous plus d'importance à la vie ?
Une seule réponse possible : oui, beaucoup plus ; oui, un peu plus ; autant ; un peu moins ; beaucoup moins ; NSP

À tous
Q8 : Le fait d'être atteint d'un cancer vous a-t-il incité à préparer votre succession ?
Une seule réponse possible
- Oui, et je l'ai fait
- Oui, mais je ne l'ai pas encore fait
- Non je l'avais déjà fait avant
- Non cela n'a rien changé
- NSP

À tous
Q9 : Depuis que vous êtes atteint d'un cancer [si RS2 = 1], en rémission /guéri de votre cancer [si RS2 = 2], est-ce que l'attitude des personnes de votre entourage a changé ?
Une seule réponse possible
- Oui, et nos relations se sont plutôt améliorées
- Oui, et nos relations se sont plutôt détériorées
- Non, nos relations n'ont pas changé
- NSP

À tous

Q9 BIS : Depuis que vous êtes atteint d'un cancer [si RS2 = 1], en rémission /guéri de votre cancer [si RS2 = 2], est-ce que les personnes de votre entourage font plus qu'avant les choses suivantes ?

Une seule réponse possible par item : oui, beaucoup ; oui, un peu ; non, pas du tout, NSP

- Éviter de parler de votre cancer devant vous
- Vous montrer plus souvent qu'ils vous aiment
- Vous demander votre avis
- Vous considérer comme une personne dépendante
- Vous demander de faire plus attention à vous
- Vous demander d'arrêter de vous plaindre
- Éviter de venir vous parler ou vous voir

Si RS2 = 1

Q10 : Combien de temps vous faut-il pour vous rendre à l'hôpital qui vous a pris en charge pour votre cancer ?

Une seule réponse possible : moins de 30 minutes ; 31 à 60 minutes ; plus d'une heure ; NSP

À tous

Q11 : Qu'est-ce qui vous est [si RS2 = 1] / était [si RS2 = 2], le plus difficile concernant vos déplacements vers les établissements de soins :

Une seule réponse possible

- La fréquence des rendez-vous
- La distance entre votre domicile et les établissements de soins
- Le fait d'y aller seul

À tous

Q12 : Avec qui souhaiteriez-vous [si RS2 = 1] / auriez-vous souhaité [si RS2 = 2], parler plus souvent de votre situation et notamment de :

- votre cancer et des conséquences des traitements
- votre vie quotidienne avec la maladie
- vos besoins
- la fin de vie

Une seule réponse possible par item

- des membres de votre famille
- des personnels soignants
- une assistante sociale
- d'autres personnes malades
- vous ne souhaitez (si RS2 = 2 souhaitiez] pas en parler davantage
- vous ne souhaitez (si RS2 = 2 souhaitiez] pas en parler du tout

À tous

Pour finir, nous avons besoin de connaître, à des fins statistiques uniquement, la tranche dans laquelle se situe le revenu mensuel de votre foyer. Vous devez tenir compte : des revenus professionnels de tous les membres du foyer, y compris des 13ème mois et primes, des allocations familiales, et des autres ressources financières de tous les membres du foyer : pensions, retraites, revenus mobiliers ou immobiliers.

Une seule réponse possible

- Moins de 1 000 euros (moins de 6 550 francs)
- De 1 000 euros à moins de 1 700 euros (de 6 550 à moins de 11 150 francs)
- De 1 700 euros à moins de 2 300 euros (de 11 150 à moins de 15 100 francs)
- De 2 300 euros à moins de 4 500 euros (de 15 100 à moins de 29 500 francs)
- 4 500 euros et plus (29 500 francs et plus)
- NSP
- Refus/Non réponse

À tous

Cette enquête est commanditée par la Ligue contre le cancer qui en publiera courant 2017 les grands enseignements. Accepteriez-vous d'être d'éventuellement recontactés pour apporter votre témoignage lors de la publication du rapport d'étude de cette enquête ?

Une seule réponse possible

- Oui
- Non

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE « LES FRANÇAIS ET LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER APRÈS 75 ANS »

Aux personnes de 75 ans et +
Q 1 : Avez-vous besoin d'aide dans votre vie quotidienne ?
Une seule réponse possible
- Non, vous pouvez presque tout faire tout seul
- Oui, vous avez besoin d'un peu d'aide pour faire certaines choses
- Oui, vous avez besoin de beaucoup d'aide

Aux personnes de 75 ans et +
Q 2 : Comment vivez-vous votre âge ?
Une seule réponse possible : très bien, plutôt bien, plutôt mal, très mal

Aux personnes de 75 ans et +
Q 3 : Aujourd'hui vous diriez plutôt… ?
Une seule réponse possible
- Que vous avez pleinement votre place dans la société
- Que vous n'avez pas complètement votre place dans la société
- Que vous n'avez pas du tout votre place dans la société

Aux personnes de 75 ans et +
Q 4 : Diriez-vous qu'il vous arrive de vous sentir très seul ?
Une seule réponse possible : tous les jours ou presque ; la plupart des jours ; au moins un jour sur deux ; seulement certains jours ; jamais ou presque

Aux personnes de 75 ans et +
Q 5 : Quelles sont vos deux principales craintes pour l'avenir ?
Deux réponses possibles
- Perdre votre autonomie (physique, psychologique, sociale, etc.)
- Ne plus pouvoir pratiquer vos loisirs
- Être une charge pour vos proches
- Devoir quitter votre domicile
- Souffrir, avoir mal
- Voir votre corps s'affaiblir
- Mourir
- Ne plus pouvoir faire face aux difficultés que vous pourriez rencontrer
- Rencontrer des difficultés financières

Aux personnes de 75 ans et +
Q 6 : Êtes-vous tout à fait, plutôt, plutôt pas, pas du tout d'accord avec les affirmations suivantes concernant votre état d'esprit ?
Une seule réponse possible par item : oui, tout à fait ; oui, plutôt ; non plutôt pas ; non pas du tout
- Je ne me suis jamais senti aussi seul
- Je profite de chaque instant de la vie
- Je crains de finir ma vie à l'hôpital
- Il m'arrive de souhaiter que tout s'arrête
- J'accorde davantage de place à la spiritualité
- Je m'adapte plus difficilement aux changements dans ma vie quotidienne
- Je pense plus souvent aux bons moments que j'ai vécus
- J'ai peur d'être trop dépendant vis-à-vis de mes proches

Aux personnes de 75 ans et +
Q 7 : Êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : *« La qualité de vie est plus importante que le nombre d'années à vivre ? »*
Une seule réponse possible : oui, tout à fait ; oui, plutôt ; non plutôt pas, non pas du tout

À tous

Q 8 : Voici une série de propositions que l'on entend parfois à propos du cancer. Êtes-vous tout à fait, plutôt, pas tellement ou pas du tout d'accord avec chacune d'entre elles ?

Une seule réponse possible : tout à fait d'accord ; plutôt d'accord ; pas tellement d'accord ; pas du tout d'accord ; je ne sais pas

- Le cancer est une question de société
- Je préfère ne pas penser au cancer, ça me fait peur
- Aujourd'hui on soigne de mieux en mieux les cancers
- Le cancer est un sujet tabou dans notre société
- Même lorsque l'on guérit d'un cancer, on ne vit plus jamais comme avant
- Il n'y a pas d'espoir possible lorsqu'il est question du cancer
- Quand on a un cancer, on est seul
- Quand on a un cancer, on rencontre souvent des problèmes d'argent
- Le cancer touche davantage les personnes âgées
- Aujourd'hui, être atteint d'un cancer ce n'est pas si grave

À tous

Q 9 : Personnellement, estimez-vous que votre risque d'être un jour atteint d'un cancer est… ?

Une seule réponse possible : très faible ; faible ; moyen ; élevé ; très élevé

À ceux qui ont moins de 75 ans

Q 10 : De quelles maladies craigniez-vous d'être atteint au-delà de 75 ans ?

Trois réponses possibles : en premier ; en second ; en troisième

- Cancers
- Maladies cardio neuro vasculaires (ex : accident vasculaire cérébral, infarctus, insuffisance cardiaque, etc.)
- Diabète
- Maladies psychiatriques (troubles psychotiques, névrotiques, de l'humeur, dépression, etc.)
- Maladies respiratoires chroniques (asthme, BPCO, insuffisance respiratoire chronique, etc.)
- Maladies dégénératives ou neurologiques (démences, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaque, épilepsie, etc.)
- Maladies inflammatoires chroniques (articulations, intestin, etc.)
- Aucune

À tous

Q 11 : Est-ce qu'il vous arrive fréquemment, parfois, rarement ou jamais d'éprouver de la peur à l'idée d'avoir un jour un cancer ?

Une seule réponse possible pour chaque item : fréquemment ; parfois ; rarement ; jamais

- Pour vous-même
- Pour vos proches

À tous

Q 12 : Selon vous, faut-il arrêter de soigner les personnes atteintes d'un cancer à partir d'un certain âge ?

Une seule réponse possible : oui ; non

Si Q 12 = oui

Q 13 : Selon vous, à partir de quel âge ? /___/ ans

À tous

Q 14 : Au cours de ces 5 dernières années, avez-vous été en contact avec … ?

Une seule réponse possible pour chaque item : oui, une seule personne ; oui, plusieurs personnes ; non, aucune

- Une personne âgée de plus de 75 ans en cours de traitement pour un cancer
- Une personne âgée de plus de 75 ans qui a eu un cancer et qui est guérie ou en rémission
- Une personne âgée de plus de 75 ans décédée d'un cancer

À ceux ayant dit oui

Q 15 : Parlons de la personne âgée de plus de 75 ans atteinte d'un cancer qui vous est/était la plus proche. Quel est/était votre lien avec cette personne ?

Une seule réponse possible

- C'est/c'était votre conjoint
- C'est/c'était votre père, votre mère
- C'est/c'était votre grand-père, votre grand-mère
- C'est/c'était un frère, une sœur
- C'est/c'était un cousin, une cousine
- C'est/c'était un oncle, une tante
- C'est/c'était un ou une ami(e)
- C'est/c'était une autre personne de votre entourage (voisin, etc.)

À tous

Q 16 : Voici une série de propositions que l'on entend parfois à propos des personnes âgées de plus de 75 ans et atteintes d'un cancer. Êtes-vous d'accord ou pas avec chacune d'entre elles ?

Une seule réponse possible pour chaque item : tout à fait d'accord ; plutôt d'accord ; plutôt pas d'accord ; pas du tout d'accord.

- C'est une illusion de penser qu'une personne âgée pourra retrouver la vie qui était la sienne avant la maladie
- Lorsqu'une personne âgée est atteinte d'un cancer il n'y a souvent pas grand-chose à faire pour la soigner
- Souvent moins actives, les personnes âgées sont moins impactées dans leur vie quotidienne par les conséquences de leur cancer
- Les personnes âgées qui ont un cancer en guérissent rarement
- C'est moins grave d'être atteint d'un cancer quand on est âgé
- Les cancers des personnes âgées sont souvent plus difficiles à soigner
- Les personnes âgées sont souvent peu combattives lorsqu'elles sont atteintes d'un cancer
- Tout doit être mis en œuvre pour soigner une personne âgée atteinte d'un cancer
- Les personnes âgées atteintes d'un cancer doivent bénéficier des meilleurs traitements
- S'il faut choisir, il vaut mieux traiter une personne jeune atteinte d'un cancer qu'une personne âgée
- Lorsque je serai âgé, je veux être bien soigné si je suis atteint d'un cancer
- Soigner le cancer d'une personne âgée coûte trop cher à la sécurité sociale
- La prise en charge médicale des personnes âgées atteintes d'un cancer est plus tardive

À tous

Q 17 : Globalement estimez-vous que les personnes âgées atteintes d'un cancer rencontrent beaucoup plus, un peu plus, autant, un peu moins, beaucoup moins de difficultés que les autres malades pour faire les choses suivantes ?

Une seule réponse possible pour chaque item : beaucoup plus ; un peu plus ; autant ; un peu moins ; beaucoup moins.

- Aller consulter en cas de symptômes pour leur maladie
- Comprendre le diagnostic de leur maladie
- Comprendre les différentes étapes des traitements
- Comprendre les effets secondaires des traitements
- Accéder à une prise en charge psychologique
- Accéder à des aides pour diminuer les souffrances physiques causées par la maladie et les traitements (kinésithérapeute, diététicien, etc.)
- Accéder à des aides financières et administratives (assistante sociale, etc.)
- Accéder à des aides à la vie quotidienne (pour la préparation des repas, pour les tâches ménagères, etc.)
- Parler de leur maladie
- Continuer à vivre « comme avant »
- Pratiquer leurs activités de loisirs

À tous

Q 18 : D'après votre expérience et ce que vous en savez, diriez-vous que la situation est satisfaisante ou pas pour les personnes âgées atteintes d'un cancer en ce qui concerne… ?

Une seule réponse possible pour chaque item : très satisfaisante ; plutôt satisfaisante ; plutôt pas satisfaisante ; pas satisfaisante du tout ; je ne sais pas/je n'étais pas assez proche de la personne pour me prononcer

- Les délais de prise en charge de leur maladie
- L'annonce du diagnostic de leur maladie
- Les explications sur les différentes étapes des traitements
- Les explications sur les effets secondaires des traitements
- L'aide pour une prise en charge psychologique
- L'aide pour diminuer les souffrances physiques causées par la maladie et les traitements (kinésithérapeute, diététicien, etc.)
- Les aides financières et administratives (assistante sociale, etc.)
- Les aides à la vie quotidienne (pour la préparation des repas, pour les tâches ménagères, etc.)
- Leur qualité de vie
- Leurs relations avec les professionnels de santé
- Leurs relations avec leurs proches

À tous

Q 19 : Si demain vous appreniez qu'une personne âgée que vous connaissez est atteinte d'un cancer, seriez-vous tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout prêt à … ?

Une seule réponse possible pour chaque item : tout à fait prêt ; plutôt prêt ; plutôt pas prêt ; pas du tout prêt.

- Aller la visiter souvent pour la voir et parler avec elle
- Parler de son cancer et de son état de santé avec elle si elle le souhaite
- Vous informer sur le calendrier de ses rendez-vous médicaux, ses traitements et ses démarches administratives pour l'aider en raison de son âge

- L'accompagner à ses rendez-vous médicaux importants pour la soutenir et lui réexpliquer certaines choses qu'elle pourrait ne pas avoir compris
- La stimuler et lui proposer des activités malgré sa situation pour qu'elle se change les idées et ne reste pas inactive
- Participer à ses soins médicaux
- L'aider à gérer le quotidien en préparant ses repas, faisant ses courses…
- L'aider dans les gestes simples de la vie quotidienne pour se lever, se coucher, faire sa toilette, s'habiller

À tous

Q 20 : D'après ce que vous en savez, avez-vous le sentiment que depuis ces 10 dernières années la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un cancer s'est globalement… ?

Une seule réponse possible : fortement améliorée ; un peu améliorée, un peu détériorée ; beaucoup détériorée ; ni améliorée, ni détériorée.

À tous

Q 21 : De laquelle des affirmations suivantes vous sentez-vous le plus proche concernant la prise en charge des personnes âgées de 75 ans et + et atteintes d'un cancer ?

Une seule réponse possible

1. La prise en charge des personnes âgées de 75 ans et + atteintes d'un cancer est aujourd'hui satisfaisante en France, il n'y a pas besoin d'en faire plus.
2. La prise en charge des personnes âgées de 75 ans et + atteintes d'un cancer est aujourd'hui préoccupante, il est urgent de l'améliorer.

Si Q 21 = 2

Q 22 : Parmi les suivantes, quelles actions vous semblent prioritaires à mettre en œuvre pour améliorer la prise en charge des personnes âgées de 75 ans et + atteintes d'un cancer ?

Trois réponses possibles : en 1er ; en 2nd ; en 3ème

- Mettre au point de nouveaux traitements
- Mieux informer les personnes âgées atteintes d'un cancer sur les aides et les soutiens auxquels elles ont droit
- Impliquer plus fortement les proches dans les différentes étapes du traitement
- Mieux prendre en compte la fatigue des personnes âgées atteintes d'un cancer
- Mieux prendre en compte les douleurs physiques des personnes âgées atteintes d'un cancer
- Privilégier la qualité de vie des personnes âgées atteintes d'un cancer, même si c'est au détriment de leur espérance de vie
- Développer de nouveaux services spécifiquement dédiés aux personnes âgées atteintes d'un cancer
- Développer les aides et les soutiens pour accompagner la fin de vie des personnes âgées atteintes d'un cancer

BIBLIOGRAPHIE

Cette bibliographie est un extrait des références d'ouvrages et de périodiques qui ont permis à l'Observatoire sociétal des cancers de guider sa réflexion et ses travaux pour le présent rapport. Elles sont consultables dans la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers (Cf. présentation page 12) en cliquant sur le lien En ligne qui ouvre la fiche du document dans la base de connaissances. Les références d'ouvrages et de périodiques des bibliographies des rapports 2011, 2012, 2013, 2014 et 2015 sont accessibles à l'adresse :

http://observatoire.ligue-cancer.net

ÉPIDÉMIOLOGIE DES CANCERS

- BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 122p. En ligne
- COLONNA Marc, MITTON Nicolas et GROSCLAUDE Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.* INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie). En ligne.
- COWPPLI-BONY Anne, UHRY Zoé, REMONTET Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 1 : tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/2016, 273p. En ligne.
- DI SILVESTRO Katharine, PUGLIESI Angela, et PAUTEX Sophie. *Cancer et vieillissement : une évidence épidémiologique*. Revue médicale suisse, 05/2011, n°296, pp.1149-1153. En ligne.
- GUYOT, Nicolas. *Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine (décret du 16 janvier 2004) présentée et soutenue publiquement le 2 octobre 2015 à Poitiers par Nicolas GUYOT : Prévalence du cancer chez les patients âgés de 75 ans et + résidant en EHPAD : étude réalisée auprès des 45 EHPAD conventionnés avec le CHU de Poitiers*, 2015, 63p. En ligne.
- LEONE Nathalie, VOIRIN Nicolas, ROCHE Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire) *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique*. InVS, 11/2015, 62p. En ligne.
- MONNEREAU Alain, UHRY Zoé, BOSSARD Nadine et al ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 2 : hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.* InVS, 02/2016, 144p. En ligne.
- MONNEREAU Alain, REMONTET Laurent, MAYNADIE Marc et al. InVS (Institut national de veille sanitaire), *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémopathies malignes.* InVS, 09/2013, 88p. En ligne.
- TUPPIN Philippe et HAMERS Françoise. *Cancer de la prostate : actualité épidémiologique en France*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) n°39-40, Santé publique France, 11/2016, 4p. En ligne.

PLANS CANCER

- ABENHAIM Lucien, LOUVARD Daniel, SOMMELET Danièle et al. ; COMMISSION D'ORIENTATION SUR LE CANCER, MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES ET MINISTÈRE DE LA RECHERCHE ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES. *Commission d'orientation sur le cancer : Rapport*. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 01/2003, 336p. En ligne.
- GRALL Jean-Yves et INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009 2013 : rapport final au président de la république : Juin 2013*. INCa, 06/2013, 240p. (Documents institutionnels- Plan cancer). En ligne.
- GRUNFELD Jean-Pierre. *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013 : Pour un nouvel élan*. 02/2009, 102p. En ligne
- HCSP (Haut conseil de santé publique). *Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004/2014*. HCSP, 04/2016, 259p. (Évaluation). En ligne.
- HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019,* Élysée : présidence de la République, 20p. En ligne
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013*. INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 02/2014, 140p. En ligne
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019. 1er rapport au président de la République*. INCa, 02/2015, 91p. (Documents institutionnels : Plan cancer). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 2ème rapport au président de la République*. INCa, 02/2016, 158p. (Documents institutionnels : Plan cancer). En ligne.

- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 3ème rapport au président de la République.* INCa, 02/2017, 181p. (Documents institutionnels – Plan cancer) En ligne.
- INCa (Institut national du cancer*). Cancers en France - Édition 2014 (Les)*. INCa, 01/2015, 245p. (Les données). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer). *Cancers en France – Édition 2015 (Les)*. INCa, 04/2016, 236p. (Les Données : Épidémiologie). En ligne.
- KHAYAT David ; INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2003/2006 : Ce qui a changé*. INCa, 04/2006, 380p. En ligne.
- MATTEI Jean-François, HAIGNERÉ Claudie ; MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer). *Plan cancer 2003/2007*. MILC, [s.d.], 44p. En ligne.
- VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer.* INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer). En ligne

DÉMOGRAPHIE – CONDITIONS DE VIE

- BARLET Muriel, BEFFY Magali, RAYNAUD Denis et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Complémentaire santé : Acteurs, bénéficiaires, garanties : Edition 2016 (La)*. DREES, 04/2016, 101p. (Panoramas de la DREES – Santé). En ligne.
- BAS Philippe et MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES AGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE. *Plan Solidarité Grand âge 2007/2012*. CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), 06/2006, 39p. En ligne.
- BLANPAIN Nathalie et BUISSON Guillemette ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). *Projections de population à l'horizon 2070 : Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013*. INSEE Première, 11/2016, n°1619, 4p. En ligne.
- BELLAMY Vanessa et BEAUMEL Catherine ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). *Bilan démographique 2016 : À nouveau en baisse, la fécondité atteint 1,93 enfant par femme en 2016*. INSEE Première, 01/2017, n°1630, 4p. En ligne.
- CABANNES Pierre-Yves, LELIEVRE Michèle, CALVO Mathieu et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Minima sociaux et prestations sociales, ménages aux revenus modestes et redistribution*. DREES, 07/2016, 145p. (Panoramas de la DREES - Social). En ligne.
- CHARHON Francis ; FONDATION DE FRANCE. *Solitudes en France (Les)*. Fondation de France, 07/2014. En ligne
- COLLET Marc, PENICAUD Émilie, RIOUX Laurence et al. ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). *Femmes et hommes, l'égalité en question*. INSEE, 07/03/2017, 190p. (INSEE Références). En ligne.
- FIZZALA Arnaud ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix*. DREES, 03/2016, 44p. (Les dossiers de la DREES, 1). En ligne.
- MARCHI Caroline, MONPEZAT Clémence de, EBOKO Cathy et al. ; LES PETITS FRÈRES DES PAUVRES. *Rapport annuel 2015*. Les petits frères des pauvres, 2015, 62p. En ligne.
- PLAZAOLA Jean-Philippe de, RIGNOLS Élisabeth, TAVERNIER Jean-Luc et al. ; INSEE (Institut national de la statistique, et des études économiques). *Tableaux de l'économie française : Édition 2017.* INSEE, 03/2017, 270p. (INSEE Références). En ligne.
- RAMOS-GORAND Mélina ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Non recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain : Entre contraintes et expression du choix des personnes âgées (Le)*. DREES, 12/2016, 50p. (Les dossiers de la DREES, 10). En ligne.
- RENAUD Thomas, RIOUX Laurence, TAVERNIER Jean-Luc et al. ; INSEE (Institut national de la statistique, et des études économiques). *France portrait social : Édition 2016.* INSEE, 11/2016, 252p. (INSEE Références). En ligne.
- VOLANT Sabrina ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011*. Études et résultats n°899, 12/2014, 6p. En ligne.

SANTÉ DES PERSONNES ÂGÉES

- BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010.* 06/2012, 268p. (Baromètres santé). En ligne
- BEFFY Magali, ROUSSEL Romain, SOLARD Julie et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Dépenses de santé en 2015 - Édition 2016 : Résultats des comptes de la santé (Les)*. DREES, 09/2016, 210p. (Panoramas). En ligne.
- BRUNEL Mathieu et CARRERE Amélie ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Incapacités et perte d'autonomie des personnes âgées en France : une évolution favorable entre 2007 et*

2014 - Premiers résultats de l'enquête Vie quotidienne et santé 2014. DREES, 03/2017, 44p. (Les dossiers de la DREES, 13). En ligne.

- CALVET Lucie. *Dépenses de santé, hospitalisation et pathologies des personnes âgées de 75 ans et plus.* In LE GARREC Marie-Anne et BOUVET Marion. *Comptes nationaux de la santé 2012*. DREES, 09/2013. [Date de dernière mise à jour : 26/10/2015], pp.49-55. (Document de travail - Série Statistiques, 185). En ligne.
- CALVET Lucie et PRADINES Nadège ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *État de santé et dépendance des personnes âgées en institution ou à domicile*. Études et résultats n° 988, 12/2016, 4p. En ligne.
- CELANT Nicolas, DOURGNON Paul, GUILLAUME Stéphanie et al. ; IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé). *Enquête santé et protection sociale (ESPS) 2012. Premiers résultats (L').* Questions d'économie de la santé, 05/2014, n°198, 6p. En ligne
- CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2014. Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2014 (loi du 13 août 2004)*. CNAMTS, 07/2013, 210p. En ligne.
- CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2016. Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2016 (loi du 13 août 2004)*. CNAMTS, 07/2015, 181p. En ligne.
- CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance maladie pour 2017. Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2017 (loi du 13 août 2004)*. CNAMTS, 07/2016, 172p. En ligne.
- FOURCADE, Nathalie, VON LENNEP, Franck, GREMY, Isabelle et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *État de santé de la population en France : Rapport 2017 (L')*. DREES, 11/05/2017, 434p. (Études et statistiques). En ligne.
- GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK François et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé). En ligne
- HCAAM (Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie) ; SÉCURITE SOCIALE. *Document n°9 : Personnes âgées, état de santé et dépendance : quelques éléments statistiques [Document annexé au rapport « Innovation et système de santé » - Séance du HCAAM du 23 avril 2015]*. Sécurité sociale, 09/2016, 37p. En ligne.
- INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 01/2014. En ligne
- LEGRAIN Sylvie. *Consommations médicamenteuses chez le sujet âgé : Consommation, prescription, iatrogénie et observance*. HAS (Haute autorité de santé), 2005, 16p. En ligne.
- LEON Christophe, BECK François, BODARD Julie et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Comportements de santé des 55/85 ans. Analyses du Baromètre santé 2010 (Les).* INPES, 2014, 189p. (Baromètres santé). En ligne.
- MAKDESSI Yara / PRADINES Nadège ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës (En)*. Études et résultats n°989, 12/2016, 4p. En ligne.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) (Le)*. Ministère des Affaires sociales et de la santé, 05/2016, 4p. En ligne
- OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques). *Panorama de la santé 2015 : les indicateurs de l'OCDE*. Éditions OCDE, 11/2015, 222p. En ligne.
- PISARIK Jacques, ROCHEREAU Thierry, et CELANT Nicolas ; IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé). *État de santé des Français et facteurs de risque : Premiers résultats de l'Enquête santé européenne-Enquête santé et protection sociale 2014*. Questions d'économie de la santé, 03/2017, n°223, 8p. En ligne.
- PROST Thierry, REY Sylvie, VON LENNEP Franck et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *État de santé de la population en France. Édition 2015 (L')*. DREES, 02/2015, 502p. En ligne.
- SÉCURITÉ SOCIALE. *Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017 : le retour à l'équilibre des comptes sociaux en préservant un haut niveau de protection sociale (Le)*. Sécurité sociale, 10/2016, 8p. En ligne.
- UFC-Que choisir. *Personnes âgées dépendantes*. UFC-Que choisir, 04/2016, [7p.]. En ligne.
- VON LENNEP Franck ; DRESS (Direction de la recherche, des évaluations et des statistiques). *Enquête vie quotidienne et santé* 2014 - *Résultats départementaux d'une enquête auprès des seniors*. DREES, 09/2016, 215p. En ligne.
- VON LENNEP Franck, ZAIDMAN Catherine, LE GARREC Marie-Anne et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *Comptes nationaux de la santé : édition 2013.* DREES, 01/2016 [Date de dernière mise à jour], 244p. (Études et statistiques). En ligne.

Prise en charge

- INCa (Institut national du cancer). *Suivi du dispositif de prise en charge et de recherche clinique en oncogériatrie : État des lieux au 1er janvier 2015*. INCA, 03/2015, 34p. (Appui à la décision). En ligne.
- MARANINCHI Dominique, DROZ Jean-Pierre, COURPRON Philippe ; INCa (Institut national du cancer). *État des lieux et perspectives en oncogériatrie*. INCa, 05/2009, 379p. (Rapports et synthèses - Traitements, soins et innovation). En ligne.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Fiche 9 : La personne de confiance*. Ministère des Affaires sociales et de la santé, 04/2017, 3p. (Droits des usagers de la santé : Je suis acteur de ma santé). En ligne.
- MUTUALITÉ FRANCAISE, le CISS (Collectif inter associatif sur la santé), LNCC (Ligue nationale contre le cancer) et al. *Accès au diagnostic précoce d'un cancer après 75 ans : Conférence publique d'élaboration de recommandations : 26 novembre 2009, Espace de l'Ouest Lyonnais (L')*. Mutualité française, 01/2010, 99p. En ligne.
- POURCEL Graziella, BRECHOT Jeanne-Marie, FERRARI Claudia et al. INCa (Institut national du cancer). *Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux : Réponse saisine*. INCa, 10/2016, 27p. (Appui à la décision). En ligne.
- POURCEL Graziella, FERRARI Claudia, VIGUIER Jérôme et al. INCa (Institut national du cancer). *Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support : Réponse saisine*. INCa, 10/2016, 38p. (Appui à la décision). En ligne.
- R&D UNICANCER. *ARNm : Actualités Recherche – Nouveautés médicales. La lettre d'information de R&D UNICANCER*. R&D UNICANCER, 3ème trimestre 2014, n°5, 4p. En ligne.
- RODDE DUNET Marie Hélène. *Prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer (La)*. Actualités et dossier en santé publique (ADSP), 06/2005, N°51, pp. 45-46. (Prise en charge du cancer). En ligne.
- SOUBEYRAN Pierre, BELLERA Carine, GOYARD Jean, et al. *Screening for vulnerability in older cancer patients: the ONCODAGE Prospective Multicenter Cohort Study*. PLoS One, 12/2014, 20p. En ligne

Difficultés des personnes atteintes de cancer pendant et après les traitements

- CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008, En ligne
- INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer), *Démarches sociales et cancer*. 03/2012, 130p. (Guides Patients : La vie avec un cancer). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer). *Fatigue et cancer : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 04/2005, 64 p. (Guides patients : La vie avec un cancer). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer). *Douleur et cancer : Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches.* INCa, 06/2007, 146 p. (Guides patients : La vie avec un cancer). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer). *Vivre pendant et après un cancer : Guide d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 10/2007, 80p. (Guides patients : La vie avec un cancer). En ligne.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1ers États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p. En ligne.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2012, 140p. En ligne
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p. En ligne.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 04/2014, 144p. En ligne.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer*). Rapport 2014 : Observatoire sociétal des cancers : Se reconstruire après une mastectomie.* LNCC, 04/2015, 132p. En ligne.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Besoins sociaux liés au cancer (Les)*. Le Bulletin du « DOPAS », 03/2013, n°1, 6p. En ligne.
- RAUCAZ, Anne ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Impact social du cancer : Données 2011 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)*. LNCC, 03/2012, 9p. En ligne.
- SIMPERE, Françoise ; LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER. Vieillesse et cancer : Un défi pour la vie. Ligue nationale contre le cancer, 09/2007, pp.8-19. En ligne.

- INCa (Institut national du cancer). *Proches de patients atteints d'un cancer : Usure et temporalité : Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés (Les)*. INCa, 04/2007, 150p. (Études et expertises). En ligne.
- INCa (Institut national du cancer). *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades*. INCA, 02/2006, 100 p. (Guides patients : La vie avec un cancer). En ligne.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Proches, ces autres victimes du cancer (Les).* Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats). En ligne
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 : Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. LNCC, 06/2016, 144p. En ligne
- IPSOS SANTÉ et NOVARTIS. *Professionnels de santé et l'entourage des patients : Équipes soignantes dans les services d'oncologie : Rapport d'étude quantitative (Les)*. IPSOS et Novartis, 03/2009, 56p. En ligne.
- LE BIHAN-YOUINOU, Blanche et MARTIN Claude. *Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant*. TRAVAIL, GENRE ET SOCIÉTÉS, 02/2006, n°16, pp.77-96. En ligne.

LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

Observatoire sociétal des cancers

Mission Société et politiques de santé

14 rue Corvisart—75013 PARIS

Tél : 01.53.55.24.00 — Fax : 01.43.36.91.49

missionsps@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net