



HAL
open science

**Conséquences d'un cancer dans l'enfance dans la quête
du premier emploi dans l'interrégion Grand Ouest.
Étude multiméthodes du groupe Grand Ouest Cancer de
l'Enfant (GOCE) chez d'anciens patients et des
professionnels**

Isabelle Ingrand, Chrystelle Dupraz, Anne-Sophie Meunier, Clément Devaux,
Sarah Dujoncquoy, Estelle Thebaud, Pascale Blouin, Virginie Gandemer,
Odile Menkes, Isabelle Pellier, et al.

► **To cite this version:**

Isabelle Ingrand, Chrystelle Dupraz, Anne-Sophie Meunier, Clément Devaux, Sarah Dujoncquoy, et al.. Conséquences d'un cancer dans l'enfance dans la quête du premier emploi dans l'interrégion Grand Ouest. Étude multiméthodes du groupe Grand Ouest Cancer de l'Enfant (GOCE) chez d'anciens patients et des professionnels. Bulletin du Cancer, 2022, 109 (3), pp.318-330. 10.1016/j.bulcan.2021.06.015 . hal-03477347

HAL Id: hal-03477347

<https://hal.science/hal-03477347>

Submitted on 22 Jul 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Conséquences d'un cancer dans l'enfance dans la quête du premier emploi dans l'inter-région Grand Ouest

Etude multi-méthodes du groupe Grand Ouest Cancer de l'Enfant (GOCE) chez d'anciens patients et des professionnels

Consequences of childhood cancer in the quest for first job in the Grand Ouest inter-region: A mixed-method study design from the Grand Ouest Cancer de l'Enfant (GOCE) organization in childhood cancer survivors and professionals

Titre court: Quête du premier emploi après un cancer dans l'enfance

Isabelle Ingrand¹, Chrystelle Dupraz², Anne-Sophie Meunier², Clément Devaux³, Sarah Dujoncquoy³, Estelle Thebaud⁴, Pascale Blouin⁵, Virginie Gandemer⁶, Odile Menkes⁷, Isabelle Pellier⁸, Liana Carausu⁹, Frédéric Millot^{2*}

1 : Unité d'Epidémiologie et Biostatistique, Registre Général des Cancers Poitou-Charentes ; INSERM CIC 1402 ; Université ; CHU de Poitiers, 86000 Poitiers, France

2 : Unité d'onco-hématologie pédiatrique ; INSERM CIC 1402 ; CHU de Poitiers, 86000 France

3 : AREAS, Association de Recherche et d'Echanges en Anthropologie et Sociologie ; 86000 Poitiers, France

4 : Unité d'onco-hématologie pédiatrique ; CHU de Nantes, 44000 Nantes, France

5 : Unité d'onco-hématologie pédiatrique ; CHU de Tours, 37000 Tours, France

6 : Unité d'onco-hématologie pédiatrique ; CHU de Rennes, 35000 Rennes, France

7 : Unité d'onco-hématologie pédiatrique ; CHU de Caen, 14000 Caen, France

8 : Unité d'onco-hématologie pédiatrique ; CHU d'Angers, 49000 Angers, France

9 : Unité d'onco-hématologie pédiatrique ; CHU de Brest, 29200 Brest, France

*** Corresponding author:** Frédéric MILLOT

Unité d'onco-hématologie pédiatrique, CIC 1402 INSERM, CHU de Poitiers, 2 Rue de la Milétrie, 86021 Poitiers FRANCE

e-mail : f.millot@chu-poitiers.fr

Remerciements

Les régions Bretagne, Centre, Pays de Loire et l'ex région Poitou-Charentes pour leur soutien financier ainsi que le Cancéropôle Grand-Ouest.

Les docteurs Jacqueline Clavel et Brigitte Lacour, responsables du Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant et du Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant.

Les médecins des services d'oncopédiatrie et les responsables des SIM des CHU d'Angers, Brest, Caen, Nantes, Poitiers, Rennes et Tours.

Les patients et les professionnels qui ont accepté de participer à l'étude.

Nicolas Palierne et Sabine Lambert, sociologues, Mélisa Hervaud, psychologue et Saloi Hannour technicien d'enquêtes.

Résumé

Introduction : La situation professionnelle de patients soignés pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence diffère selon les pays. Il s'agit d'étudier, avec les spécificités socio-culturelles françaises, la première insertion professionnelle de ces jeunes. **Méthodes :** Une approche mixte quantitative-qualitative séquentielle associe seize entretiens individuels et les réponses à un auto-questionnaire de 254 jeunes adultes (sex-ratio=1, âge médian 23,5 ans) ayant eu un cancer (68 % de leucémies) entre 2000 et 2010 à 30 entretiens individuels et collectifs de professionnels. **Résultats :** Ces jeunes semblent avoir rencontré plutôt moins de difficultés que la population générale pour trouver leur premier emploi (33 % vs. 44 %). Les jeunes femmes, les jeunes pensant avoir arrêté les études trop tôt et ceux qui mentionnent leurs séquelles, principalement psychologiques et neurocognitives ont été confrontés à plus de difficultés. Il ressort de la phase qualitative que, dans ce contexte, l'information délivrée au cours de l'entretien d'embauche joue un rôle important dans l'accès au premier emploi. **Discussion :** L'étude a montré un besoin d'information, de communication et de formation pour tous les acteurs avec pour principaux axes i) pour les jeunes : apprendre à se présenter et adapter discours et postures, être conscients de leur non-obligation à révéler une situation relative à la santé et au handicap ii) pour le corps médical : favoriser la communication et trouver des espaces d'échanges entre spécialistes, généralistes, médecins du travail, iii) pour les employeurs : mieux connaître la maladie et la législation pour adapter leur regard et leurs pratiques.

Mots-clés : cancer dans l'enfance, première insertion professionnelle, anciens patients, professionnels, méthode mixte

Abstract

Introduction: The professional situation of patients treated for childhood cancer differs from country to country. The aim of the study is to study, with the French socio-cultural specificities, the first professional integration of these young people. **Methods:** A sequential quantitative-qualitative mixed approach associates 16 individual interviews and responses to a self-questionnaire of 254 young cancer survivors (sex-ratio=1, median age 23,5 years diagnosed between 2000 and 2010;68% leukemia) to 30 individual and collective interviews of professionals. **Results:** They seem to have had fewer difficulties than the general population to find their first job (33 % vs. 44 %). Young women had more difficulties, young people thought they had stopped studying too early and those who mentioned their sequelae (mainly psychological and neurocognitive). The qualitative phase shows that, in this context, the information provided during the job interview plays an important role in access to the first job. **Discussion:** The study showed a need for information, communication and training for all actors whose main axes could be i) for young people: learn to introduce themselves and adapt speeches and postures, be aware of their non-obligation to reveal a situation relating to health and to the handicap ii) for the medical profession: to promote communication and to find spaces for exchanges between specialists, generalists, occupational physicians, iii) for employers: better know the disease and the laws to adapt their eyes and practices.

Keywords: childhood cancer, first professional insertion, young survivors, professionals, mixed method

INTRODUCTION

En France, chaque année, en moyenne 2 550 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants et les adolescents [1]. La survie à cinq ans de ces jeunes s'est améliorée de manière très significative et dépasse aujourd'hui les 80 % [1,2]. Certains pourront être confrontés, à l'âge adulte, aux séquelles de la maladie et/ou des traitements reçus [3,4] ; séquelles qui peuvent être physiques [5-9] et/ou psychologiques [10-17]. Ces antécédents peuvent modifier l'entrée dans le monde du travail, étape pivot pour ces jeunes adultes, qui ont ainsi plus de risque de présenter des difficultés socio-professionnelles [15]. Être atteint d'une pathologie grave lors des années charnières du développement de soi, peut engendrer de nombreux problèmes psychologiques et, par répercussion, sociaux [12,16]. Perte de confiance en soi, dépendance envers sa famille, troubles neuro-psychomoteurs ou psychologiques peuvent devenir de véritables freins à l'insertion sociale de ces jeunes [17-19] à la poursuite de leurs études ou à leur entrée dans la vie active, étapes fondamentales de leur intégration dans la société. Des études se sont intéressées à la situation professionnelle de jeunes patients soignés pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. Ces études rapportent des conséquences différentes selon les pays [20-32] qui peuvent être imputées à diverses causes, allant de l'organisation du système de soins à celle de la scolarité et de l'aide à l'emploi, à la prise en compte des handicaps visibles et invisibles dans le monde du travail, au soutien apporté aux patients atteints de cancer [27]. Les employeurs, eux, reconnaissent l'existence d'une discrimination à l'embauche d'une personne handicapée par la crainte de réactions négatives qui pourraient entraver le fonctionnement de l'entreprise, par la crainte d'absentéisme, d'une productivité moindre, de difficultés d'aménagement du poste de travail [33]. Dans ce contexte, il est nécessaire d'étudier spécifiquement l'accès au premier emploi de ces jeunes adultes en France.

L'objectif principal est d'étudier les conséquences du cancer de l'enfant et de l'adolescent dans la quête du premier emploi du jeune adulte, notamment les difficultés auxquelles ces jeunes ont été confrontés ainsi que leurs attentes. L'objectif secondaire est d'étudier les connaissances des professionnels de l'emploi sur les spécificités du cancer chez l'enfant ou l'adolescent et d'analyser leurs attitudes face à ces jeunes adultes.

MÉTHODES

Lors des consultations médicales de suivi dans le cadre de l'après cancer, c'est l'écoute des jeunes exprimant leurs difficultés lors de la recherche du premier emploi qui a amené à bâtir la présente étude. Au vu des témoignages recueillis et de ce que pouvaient en attendre les anciens patients, il nous a semblé qu'une équipe pluridisciplinaire investie dans la clinique, les sciences médicales et les sciences humaines et sociales était à même de traiter ce problème. Une étude multi-méthode mixte (qualitative par entretiens et quantitative par questionnaires auprès d'anciens patients et de professionnels) a été utilisée.

[Population des anciens patients](#)

Il s'agissait d'anciens patients soignés pour tout type de cancers survenus durant leur enfance ou leur adolescence¹, à l'exception des tumeurs malignes traitées par chirurgie seule et des pathologies pour lesquelles le mot cancer n'avait pas été clairement prononcé lors du parcours de soins. Ces patients ont été pris en charge entre 2000 et 2010 dans les services d'oncologie pédiatrique de sept hôpitaux hospitalo-universitaires (CHU) de l'ouest de la France et ont participé à l'étude en 2014. Ces jeunes adultes âgés de cinq à dix-huit ans au moment du diagnostic ont été identifiés à partir i) des registres nationaux pédiatriques français (Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant et Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant) et ii) des services d'information médicale (SIM) de ces établissements.

[Population des professionnels](#)

Les professionnels (professionnels de l'emploi, professionnels de santé, juristes, associations de lutte contre le cancer) ont été recrutés dans les mêmes territoires que les jeunes adultes sur la base du volontariat.

Méthode

L'étude s'est déroulée en trois phases.

Phase A : un entretien téléphonique a été réalisé par une psychologue et une sociologue avec d'anciens patients présentant une diversité de profils en termes de sexe, département de résidence, diplôme, âge, situation professionnelle actuelle.

Phase B : dans chaque CHU, un assistant de recherche clinique (ARC) a identifié, à partir des listes fournies par les registres pédiatriques et les SIM, les patients ayant guéri d'un cancer. Après un contact par téléphone,

¹ La littérature française appelle ces patients les « *survivants du cancer* », ce qui correspond au terme anglo-saxon « *cancer survivors* » qui désigne les personnes chez qui un diagnostic de cancer a été posé à un moment ou à un autre de leur vie. Cependant ce terme ne faisant pas consensus et certaines personnes chez qui un cancer a été diagnostiqué le rejetant, nous ne l'emploierons pas.

chaque onco-pédiatre a adressé à ses patients un courrier décrivant l'étude et ses objectifs ainsi qu'un formulaire de consentement puis un auto-questionnaire développé à partir des entretiens réalisés lors de la phase A. Cet auto-questionnaire portait sur les caractéristiques sociodémographiques, le niveau de formation, la situation professionnelle, la recherche du premier emploi. Des informations sur le niveau socio-économique, apprécié par la catégorie socioprofessionnelle et le niveau d'études, ont été recueillies pour appréhender les inégalités sociales. Le parcours de soins était renseigné par l'ARC à partir du dossier médical du jeune adulte avec son consentement.

Phase C : des entretiens individuels et des entretiens de groupe ont été réalisés auprès de professionnels afin de permettre les échanges entre pairs sur leurs pratiques et de recueillir leurs points de vue face à des situations vécues. Un focus de restitution auprès de ces professionnels a également été organisé.

Analyse des données

L'analyse statistique a été réalisée avec le logiciel SAS 9.4. Une analyse descriptive des données sociodémographiques et de celles associées à la recherche du premier emploi a fait appel à des méthodes d'estimation de moyennes et de proportions. L'impact des séquelles déclarées spontanément par le participant et déclarées par les médecins car elles diffèrent selon le point de vue [34] ainsi que celui des déterminants médicaux, sociaux et éducatifs sur ces variables qui caractérisent le premier emploi a été analysé par régression logistique uni-et multivariée. À l'issue des entretiens, après une retranscription intégrale des verbatims, une analyse thématique de contenu a été réalisée [35] visant à mettre en évidence des représentations sociales ou des jugements des locuteurs à partir de l'examen des éléments constitutifs du discours.

In fine des stratégies de combinaison de données, telles que l'intégration par la connexion, la fusion ou l'emboîtement [36] ont permis l'analyse intégrative des résultats. Les résultats de l'étude qualitative chez les anciens patients ont été intégrés dans le design de recherche quantitatif puis les résultats des études qualitatives et quantitatives ont été intégrés dans un même ensemble. Les points de vue des professionnels ont ensuite été mis en regard et confrontés aux attentes des anciens patients.

Cette étude a reçu les autorisations réglementaires (CCTIRS et CNIL respectivement les 24 avril 2013 et 14 juin 2013).

RÉSULTATS

Caractéristiques des anciens patients

Dans la phase A, ce sont seize anciens patients sur les vingt sollicités qui ont accepté de répondre à un entretien individuel. Dans la phase B, sur les 561 anciens patients éligibles qui ont pu être contactés, 371 ont renvoyé le questionnaire rempli (66,1 %) parmi lesquels 254 (45,3 %) avaient recherché un premier emploi et évoqué les éventuelles difficultés qu'ils avaient rencontrées.

Le sexe ratio de la population des 254 anciens patients qui a recherché un premier emploi est égal à 1, avec un âge moyen de 23,5 ans lors de l'étude et de 13,7 ans au moment du diagnostic du cancer, principalement (67,9 %) une hémopathie maligne (leucémie aiguë ou chronique, maladie de Hodgkin - MDH-, lymphome malin non hodgkinien -LNH-). Ces jeunes adultes ont, pour la majorité (70,8 %), un niveau d'étude supérieur ou égal au bac, cependant 45 d'entre eux (18,8 %) ont exprimé le sentiment d'avoir arrêté les études trop tôt. Au moment de l'étude, tous étaient considérés comme guéris ou en rémission prolongée mais vingt d'entre eux (7,9 %) avaient auparavant récidivé. Pour 98 anciens patients (38,9 %), des séquelles de la maladie ou des traitements ont été retrouvées lors de l'examen des dossiers médicaux. Si la présence d'éventuelles séquelles n'a pas fait l'objet d'un item spécifique dans les questionnaires, 66 anciens patients (26,0 %) en ont fait état dans les commentaires des questionnaires et lorsque ces séquelles n'ont pas été retrouvées dans le dossier médical, il s'agissait essentiellement de séquelles psychologiques et neurocognitives (Tableau 1).

Caractéristiques des professionnels

Trente-et-un professionnels ont participé aux entretiens après avoir été sollicités selon des critères de diversification en vue de refléter des positions sociales contrastées : deux avocats, douze professionnels de santé (oncologues, médecins du travail, médecins généralistes, médecin d'un établissement de médecine physique et de réadaptation), deux représentants d'association de patients et quinze professionnels de l'emploi (employeurs, recruteurs, directeur des ressources humaines).

En préparation des entretiens de groupe, deux entretiens ont été réalisés avec deux avocats, l'un spécialiste de droit public et le second de droit privé, afin de préciser le cadre législatif et réglementaire de l'insertion professionnelle des jeunes ayant eu un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. Cette question a

été traitée à partir d'échanges autour de l'expérience d'anciens patients telle qu'elle a été recueillie lors des premiers entretiens individuels.

Cinq entretiens de groupes incluant 27 professionnels ont été organisés. Lors de leur mise en place, deux configurations différentes ont vu le jour. Dans les trois groupes qui ont intégré professionnels de santé et professionnels de l'emploi, des regards différenciés et complémentaires sont apparus en fonction des positions occupées par chacun. Les professionnels de santé ont en effet évoqué les caractéristiques cliniques de la maladie, et les employeurs/recruteurs, leur vision de la maladie dans le cadre d'un recrutement ou de situations professionnelles spécifiques. Dans les deux autres groupes, composés pour l'un de trois employeurs, et pour l'autre de trois recruteurs, l'absence de professionnels de santé a permis, avec des positions socioprofessionnelles vécues comme homogènes, la production d'un discours libéré qui a apporté de nombreux éléments sur une perception de la maladie issue du sens commun et des informations concrètes sur les pratiques de recrutement.

Des entretiens individuels ont été conduits avec deux médecins militaires, retraités de l'armée et pour l'un d'entre eux médecin du travail en activité.

[La recherche du premier emploi](#)

En premier lieu, à partir de l'ensemble des questionnaires reçus (371), il convient de noter, que le choix professionnel de ces jeunes adultes traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence a pu être fortement impacté par la maladie, avec cependant moins d'impacts négatifs ressentis pour les plus diplômés. Pour certains d'entre eux, plus particulièrement les jeunes filles, la maladie a donné sens à leur vocation ou a confirmé leur choix d'orientation vers des métiers du domaine médical, paramédical ou social. D'autres ont vu, à l'inverse, leur souhait de travailler dans le milieu médical contrarié par les séquelles ou bien la maladie.

Parmi les 254 jeunes adultes qui avaient recherché un premier emploi, 83 (32,7 %) ont déclaré avoir eu des difficultés. Ces derniers ont évoqué le manque d'expérience professionnelle (75,9 %), la difficulté à trouver des offres (48,2 %) ou une mobilité géographique difficile (37,3 %) et 25 d'entre eux (30,1 %) liaient ces difficultés à leurs antécédents médicaux. En analyse uni-variée, les jeunes femmes ($p=0,019$), les jeunes qui pensent avoir arrêté les études trop tôt ($p<0,0001$) et ceux qui ont déclaré avoir des séquelles, principalement psychologiques ou neurocognitives ont rencontré plus de difficultés dans la recherche du

premier emploi. Les anciens patients soignés pour une tumeur autre qu'une tumeur hématologique ($p=0,030$), ainsi que ceux ayant récidivé ($p=0,011$), ont également rencontré plus de difficultés. En analyse multivariée, ce sont les jeunes femmes ($OR=1,83 [0,98-3,41]$), les jeunes pensant avoir arrêté les études trop tôt ($OR=3,63 [1,74-7,55]$) et ceux qui décrivent des séquelles ($OR=3,65 [1,90-7,03]$) qui ont été confrontés à plus de difficultés (Tableau 2). Pour ces jeunes, le contexte de la recherche du premier emploi présente à l'évidence plus de difficultés (Tableau 3). Certains jeunes ont repris leurs études (28,1 %) ou ont accepté un emploi qui n'était pas en accord avec leurs études (22,9 %). Mais dans cette recherche du premier emploi, tous les jeunes ont souligné l'importance du soutien de la famille, que ce soit un soutien financier ou un soutien moral.

« Je travaille pas très loin de ma famille, de mes parents. Je suis pas prête non plus à partir à l'autre bout de la France » (femme, adjointe du patrimoine, célibataire sans enfants, 29 ans, maladie de Hodgkin)

[Les entretiens de recrutement](#)

Évocation des antécédents médicaux

Une majorité de **jeunes adultes** a dit avoir tu ses antécédents médicaux lors de l'entretien pour leur première insertion professionnelle : 10/16 (62,5 %) dans la phase A, et 173/242 (71,5 %) dans la phase B). Ils ont évoqué plusieurs types de justification, à savoir le caractère personnel des antécédents, le caractère révolu de la maladie et l'absence de séquelles physiques, avec la plupart du temps, ces trois registres mêlés. Ceux qui ont abordé leurs antécédents médicaux, ont parlé de séquelles visibles (physiquement ou via un statut de travailleur handicapé) ou nécessitant une adaptation du poste de travail avec, pour certains, un sentiment d'obligation étayé par des arguments à la fois légaux, médicaux et moraux. Selon un ancien patient (homme, technicien informatique, célibataire, 24 ans, statut de travailleur handicapé, leucémie aiguë lymphoblastique), le fait de ne pas informer ses employeurs de son statut de travailleur handicapé pouvait être un motif de licenciement. Par ailleurs, ce dernier a estimé nécessaire d'informer clairement ses employeurs en vue d'adapter son poste à ses possibilités physiques, et a enfin appuyé sa posture, parlant de « *sincérité* », de « *mensonges* » et estimant que « *cache* » ses antécédents, « *ça ne se fait pas* ». Un seul des jeunes (homme, coordinateur associatif, en couple, un enfant, 27 ans, maladie de Hodgkin) n'ayant pas de séquelle physique a abordé clairement et volontairement ses antécédents médicaux lors de l'entretien de recrutement pour son premier emploi, qui a eu lieu près de cinq ans après la maladie, ce qu'il a jugé être un

passé encore très proche, la maladie faisait alors intégralement partie de son parcours de vie. Il a ainsi valorisé cette expérience comme une expérience ayant pu enrichir son parcours. Toutefois, ce caractère marquant a semblé quelque peu s'estomper avec le temps, puisqu'au moment de l'étude, il a estimé qu'il n'évoquerait plus ses antécédents systématiquement.

Les avocats ont souligné que des règles juridiques induisent la nature de la relation entre un employeur et un employé même si elles n'excluent pas des stratégies de contournement. Ainsi, un salarié n'a pas l'obligation d'informer son employeur de son état de santé, ni qu'il est titulaire d'une allocation adulte handicapé. **Les recruteurs** ont déploré cette méconnaissance des jeunes de la loi : le droit « *de ne pas le dire* ». Ils ont rappelé leur « *position de recruteur* » qui n'a pas d'emprise sur ce sujet car le passé médical « *ne doit pas* » apparaître dans le *curriculum vitae* (CV) ou dans la présentation de soi. À la question d'exemples de discriminations possibles, ils ont rappelé leur posture déontologique « *on recherche une adéquation entre un profil de poste et des compétences à un instant T* » sans tenir compte de la vie personnelle et « *privée* » des candidats. Cependant, ils admettent que si l'information leur est révélée, cela pourrait avoir « une influence non assumée » sur leur décision : « *faut pas se voiler la face* ». La question des représentations est au cœur des enjeux : en parler c'est prendre le risque de réveiller des représentations négatives de l'employeur sur la maladie, qui dépassent l'unique statut d'employeur. L'employeur et le jeune ne sont pas au même stade de la perception de la maladie (assumée par le jeune ou source de peur pour l'employeur). Le mot cancer « *engendre des peurs* ».

Impression de refus d'accès au premier emploi du fait des antécédents médicaux

Dans les réponses au questionnaire, ce sont 23 **jeunes adultes** (9,8 %) qui ont ressenti l'impression d'un refus d'accès au premier emploi du fait de leurs antécédents (ou plutôt de leurs séquelles) et 17 (6,7 %) qui ne savent pas. À noter que parmi ces 23 jeunes, 21 (91,3 %) disent avoir interrompu leurs études pour des raisons liées à la maladie. Pour cinq des vingt anciens patients (25,0 %) qui ont évoqué explicitement ce qu'ils pensaient être à l'origine de ce refus, il s'agissait d'un recrutement dans la défense nationale. Les autres ont évoqué l'activité concernée avec l'incapacité à porter des charges lourdes et la fatigabilité, les peurs de l'employeur, la mauvaise image pour l'entreprise et le refus du handicap, l'absence de poste aménageable et curieusement le refus par attitude protectrice « *Ils ont préféré ne pas me recruter par peur de me brusquer. La structure pour laquelle je postulais accueillait des personnes atteintes de cancer. Je*

pense qu'ils ont eu peur que je n'aie pas assez de recul face à la maladie » (femme, à la recherche d'un emploi, vit avec ses parents, 24 ans, Sarcome d'Ewing). Ainsi, le caractère sensible de l'évocation des antécédents médicaux et particulièrement des séquelles physiques, apparaît dans le cadre de travaux peu qualifiés, où le capital physique est la principale ressource. Un ancien patient a affirmé avoir été confronté à des expériences de discrimination, dans le cadre d'un emploi saisonnier. Les employeurs n'avaient pas aménagé son activité et ce dernier avait été renvoyé en raison de ses difficultés physiques ; il n'aborde ainsi plus systématiquement ses antécédents médicaux lors de ses entretiens d'embauche, par crainte de subir de la discrimination.

Le témoignage d'un **employeur** s'ajoute aux propos tenus par les anciens patients durant les entretiens individuels, à savoir qu'il a préféré « minimiser » les risques en recrutant une personne en emploi à durée déterminée plutôt qu'indéterminée. Cette prise de décision, issue de la façon dont la candidate s'est présentée durant l'entretien (en présentant à son recruteur « *une petite santé* » par manque d'assurance), conforte l'importance de l'information délivrée au cours de l'entretien d'embauche. Les employeurs qui ont participé aux entretiens de groupe ont dénoncé les façons dont certains pouvaient discriminer des candidats pour des questions de santé, mais comprennent la crainte « *légitime* » à leurs yeux lorsqu'un candidat présente son passé médical lors d'un entretien comme signe de fragilité. Les employeurs évoquent ce qui apparaît à leurs yeux comme une contrainte, à savoir l'illégalité de la discrimination à l'embauche pour des raisons de santé face à leurs représentations négatives du cancer au regard du risque de récurrence.

« Depuis tout petit on voit des gens autour de nous qui ont le cancer, et un nombre important de personnes qui ont eu des récurrences. Donc effectivement si je parle que de moi, effectivement quelqu'un qui a le cancer, j'ai tendance à penser récurrence » (Professionnel du recrutement)

Alors que, d'un point de vue purement législatif, **les avocats** ont souligné qu'aucune personne ne pouvait être écartée d'une procédure de recrutement selon des mesures discriminatoires en raison de son état de santé ou de son handicap, au même titre que son origine, son sexe, son âge, son orientation sexuelle, sa situation de grossesse etc²... Les différences de traitement ne peuvent se fonder que sur les exigences

² L'article L1132-1 du Code du travail précise les motifs qui ne peuvent être invoqués par le recruteur pour écarter d'office un candidat : le sexe, l'origine, l'âge, l'orientation sexuelle, les mœurs, l'identité de genre, la situation de famille ou de grossesse, les caractéristiques génétiques, les opinions politiques, l'appartenance supposée ou vraie à une race ou à une ethnie, une vulnérabilité liée à la situation économique, les activités syndicales ou mutualistes, les convictions religieuses, l'apparence physique, le nom de famille, le lieu de résidence, l'état de santé ou de handicap.

professionnelles considérées comme déterminantes pour occuper un poste, l'employeur doit être en mesure de justifier ses choix par des éléments objectifs externes à toute discrimination.

« Un employeur ne devrait pas exclure un jeune d'un stage au motif qu'il a des antécédents médicaux. Sauf si effectivement on se retrouve dans un cas où le travail est directement en lien avec sa situation médicale. Un jeune qui aurait eu un problème de cancer de poumon, on ne va pas le mettre dans un travail de boulanger-pâtissier où avec la farine : il risque d'avoir des problèmes respiratoires » (avocat)

Cependant, toujours selon les avocats, la question des antécédents de cancer pédiatrique se pose notamment dans la fonction publique et particulièrement au sein de grands corps d'État, tels que l'armée, la gendarmerie, la douane ou encore les services pénitentiaires qui induisent des contraintes physiques particulières. En effet, il peut ici y avoir des aptitudes nécessaires et existantes pour « tenir » un poste, et qui vont concerner l'ensemble des candidats et non uniquement les personnes atteintes d'un cancer durant l'enfance. La jurisprudence tend à évoluer sur ce domaine depuis ces dernières années. L'ancien statut de fonctionnaire datant de 1959 interdisait à l'époque tout recrutement de personnes atteintes d'un cancer au sein de la fonction publique (le nouveau statut datant de 1984). Autre fait notable, le conseil d'État de 2008 est revenu sur un décret interdisant les candidats au concours aux services pénitentiaires atteints « *d'une affection médicale évolutive* ». Ce type de mesure encore récente ne rend donc pas impossible l'existence de pratiques contraires. Aujourd'hui, c'est la délivrance d'un certificat médical d'aptitude qui exclura tout refus pour un motif de ce type.

Impression d'une influence positive des antécédents médicaux sur le recruteur

Dans leurs réponses au questionnaire, seuls 26 des **jeunes adultes** (13,5 %) ont pensé que leurs antécédents médicaux avaient eu une influence positive sur le recruteur. Selon eux, les recruteurs auraient estimé qu'ils pouvaient être un gage de maturité, de sérieux, de responsabilité et de combativité « *Oui : peut-être une force de caractère que certains jeunes de mon âge n'ont pas acquise* » (homme, agriculteur, en couple, 23 ans, médulloblastome) ; « *La plupart des employeurs étaient plutôt satisfaits de voir un jeune qui a vécu une lourde maladie se battre pour trouver un travail* » (femme, à la recherche d'un emploi, vit avec ses parents, 21 ans, rhabdomyosarcome embryonnaire orbitaire), que l'expérience de la maladie ou du handicap pouvait être bénéfique « *ma responsable a été impressionnée et admirative de mon parcours* »

(femme, assistante commerciale, en couple, 23 ans, rhabdomyosarcome vésico-vaginal alvéolaire de très haut risque) ; « *Lors de mon entretien, j'ai parlé de ma maladie et que cela m'avait permis de prendre de l'assurance* » (femme, garde d'enfants, en couple, 21 ans, leucémie aiguë lymphoblastique) ; « *Dans le domaine de la santé, le vécu est une force !* » (homme, élève ambulancier, vit avec ses parents, vingt ans, leucémie aiguë lymphoblastique) ou qu'ainsi ils pouvaient bénéficier d'aides spécifiques liées à leur statut : « *Certains employeurs cherchent des travailleurs handicapés pour avoir des avantages fiscaux* » (femme, secrétaire médico-social, en couple, 23 ans, ostéosarcome de la tête humérale)³.

Si l'ensemble **des professionnels** préconise de ne pas dévoiler son passé médical et de se recentrer sur les compétences, ils peuvent aussi donner de la valeur à ce parcours. La situation peut être renversée pour en faire un argument avantageux lorsque le sujet est exposé. La maladie n'est alors plus un tabou lorsqu'elle est considérée mutuellement comme un trait de caractère positif, ce qui participe à un « renversement du stigmat ». L'expérience de la maladie peut être lue comme ayant développé des compétences morales transposables dans le monde professionnel.

« *En soi c'est pas un frein, le mec qui a vaincu la maladie c'est intéressant [...] Si le mec me dit mon plus grand succès c'est d'avoir vaincu le cancer, ça force le respect [...] C'est un trait de caractère, il va avancer* » (Responsable d'entreprise)

De l'avis des professionnels de l'emploi, le problème potentiel des conséquences possibles d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence lors d'une première insertion professionnelle résulte en partie du discours tenu par les jeunes, ce qui a été ressenti par certains jeunes adultes.

[La place du médecin du travail](#)

Parmi les **jeunes adultes**, 152 sur 221 (68,8 %) ont évoqué la maladie lors de la visite médicale pour la première insertion professionnelle. Selon eux le médecin du travail les a interrogés sur le stade de la maladie et la consultation s'est bien déroulée. Il est apparu lors des entretiens individuels avec les jeunes adultes que, globalement, le médecin du travail n'était pas une ressource qu'ils avaient mobilisée, si bien que la consultation s'était parfois apparentée à une « *simple formalité* ». Plusieurs jeunes ont perçu une relation superficielle, évoquant l'absence de « *conseils particuliers* » dispensés par le médecin du travail, ou

³ A la date de l'étude, tout employeur occupant au moins 20 salariés est tenu d'employer à plein temps ou à temps partiel des travailleurs handicapés dans une proportion de 6 % de l'effectif total de l'entreprise. Les établissements ne remplissant pas (ou en partie) cette obligation doivent s'acquitter d'une contribution à l'Agefiph.

le fait que les consultations ne soient pas un lieu d'interactions approfondies (« *rien de très poussé* », « *ça n'allait jamais beaucoup plus loin* »). Ils ont fait état d'une certaine distance par rapport au médecin du travail, d'une gêne à aborder dans le détail leurs antécédents avec lui, voire se sont refusés à le faire. Cette attitude est induite par un effet de saturation, l'importance du suivi médical déjà en place a conduit ces jeunes à ne pas voir l'intérêt de s'appuyer sur un autre médecin, ou un effet d'extériorité, le médecin du travail est considéré comme « *extérieur* » à la relation de soin établie avec les soignants qui les ont suivis pendant le traitement. Ceci peut aller jusqu'à un manque de confiance vis-à-vis du médecin du travail lorsqu'il est considéré comme étant plus favorable aux employeurs qu'aux malades.

L'inaptitude prononcée par le médecin du travail dans le civil relèvera la plupart du temps d'un handicap, à l'inverse d'une institution comme l'armée. Lors des visites d'embauches une appréhension peut survenir de la part du salarié qui peut avoir tendance à « *sous déclarer* » des soucis de santé rencontrés :

« Dans le civil, ils ont l'impression que tout ce qui est dit ici ça peut remonter à l'employeur. Ils ont l'impression qu'on est le bras armé de l'employeur, alors que pas du tout, au contraire. Nous on a le secret professionnel qui est encore plus marqué que le médecin traitant parce qu'on est à la fois entre le salarié et l'employeur, on fait super gaffe à ce qu'on écrit, parce qu'il y a des recours »
(Médecin du travail)

De même pour certains **employeurs**, les médecins du travail sont moins aptes à se prononcer sur des difficultés potentielles liées à la maladie que les spécialistes. Or, les **médecins du travail** peuvent se sentir dépourvus en l'absence du compte rendu médical, qui bien souvent n'est pas détenu par le jeune lui-même. Ils ne possèdent pas cette marge d'anticipation (à l'inverse de l'oncologue par exemple) lors de l'arrivée du jeune adulte, puisqu'ils ne savent pas à quoi ils seront confrontés.

« Quand je ne sais pas, je ne sais pas. [...] Si on n'a pas de compte rendu, nous ça nous met en difficulté [...] Quand j'ai besoin d'un avis, je téléphone [...] J'ai besoin de clés pour prendre des décisions. Il faut justifier sa décision médicale. Moi je demande [aux patients], vous demandez à votre médecin que je sois en copie » (Médecin du travail)

Pourtant, lors des entretiens, il a été évoqué le rôle majeur du médecin du travail dans le sens où sa décision est au cœur d'enjeux tant du point de vue du salarié que de l'entreprise. Il évalue l'adéquation entre un poste et l'état de santé du salarié, et juge si une adaptation de poste s'avère nécessaire.

« Le but [...], c'est de modifier le travail. Mais il peut y avoir des préconisations qui sont faites assez rapidement. Et si on met six mois pour faire les préconisations en tant que médecine du travail, ça veut dire qu'ils auront travaillé six mois mais dans de mauvaises conditions. » (Médecin du travail)

Le médecin du travail peut « *contraindre* » à la fois l'employeur lorsqu'il émet une réserve sur l'état de santé nécessitant une adaptation de poste, ou bien le salarié en prononçant une inaptitude au poste convoité ou déjà occupé.

« Souvent on a le problème avec les médecins du travail qui ont peur de déclarer quelqu'un apte à l'embauche quand il a un petit souci physique et que derrière on leur reproche. Et à l'inverse quand la personne est embauchée certains médecins ont peur de déclarer les inaptitudes parce que le salarié va se faire licencier et que derrière il ne retrouvera pas de boulot. Donc c'est très compliqué à ce titre-là » (Avocat)

Le médecin du travail a un rôle pivot où se joue la transition entre l'employabilité et l'adaptabilité du poste de travail ; l'inaptitude ou le handicap ne repose pas sur une simple lecture de l'état de santé, mais sur la relation de celui-ci avec une configuration de travail.

DISCUSSION

La recherche du premier emploi est une période capitale pour le jeune adulte et cette étape peut être impactée par des antécédents de cancer dans l'enfance ou l'adolescence [15]. En 2014, date de l'étude, le taux de chômage, qui mesure la proportion de chômeurs parmi les jeunes actifs de 15 à 29 ans, était de 18,3 %, taux historiquement élevé [37]. Dans ce contexte, les jeunes adultes soignés pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence qui ont répondu au questionnaire, principalement d'anciens patients atteints de leucémie, semblent, avec les mêmes obstacles, à savoir absence d'expérience professionnelle et difficultés à trouver des offres d'emploi, avoir eu un peu moins de difficultés que les jeunes de la population générale (33 % vs 44 %) lors de leur première insertion professionnelle [38]. Ces résultats sont à rapprocher de l'étude de Dumas [30] qui montre que le taux de chômage lié à la santé était plus élevé chez les anciens patients ayant présenté une tumeur du système nerveux central mais pas chez les anciens patients ayant présenté d'autres diagnostics qui avaient de plus une catégorie socio-professionnelle similaire ou supérieure à celle attendue. Les études allemandes ont montré que, seuls les jeunes adultes souffrant de séquelles, se

heurtaient à des difficultés pour trouver le premier emploi, par rapport à la population générale [27]. Alors qu'aux États-Unis, dans cette population spécifique, une étude a mis en lumière les difficultés propres à la recherche du premier emploi après survenue d'un cancer, elles-mêmes différentes de celles pouvant être rencontrées lors de la reprise d'une activité professionnelle suivant une période d'inactivité correspondant à la durée de la prise en charge d'un cancer [39]. Avoir eu un cancer dans l'enfance semble être un frein à l'obtention d'un emploi, quel que soit le type de cancer, et que la guérison soit obtenue avec ou sans séquelles [20,25]. Ces différences en fonction des pays peuvent être imputées à diverses causes : l'organisation du système de soins, de la scolarité et celle de l'aide à l'emploi, la prise en compte des handicaps visibles et invisibles dans le monde du travail, le soutien apporté aux personnes soignées pour un cancer [27], ceci variant d'un pays à l'autre.

Dans notre étude, ce sont les jeunes femmes et les jeunes qui pensent avoir arrêté les études trop tôt qui ont rencontré plus de difficultés dans la recherche du premier emploi et qui requièrent donc une plus grande attention. Ceci est à rapprocher des résultats de précédentes études qui ont montré que le sexe féminin, le faible niveau d'instruction et le statut économique défavorisé perçu prédisaient de manière significative la qualité de vie [40].

Nous avons constaté que certains jeunes adultes, lors de la quête de leur premier emploi, n'avaient pas de réelle connaissance de la législation ce que les recruteurs ont déploré. Cependant si l'ancien patient peut faire droit au silence sur sa pathologie passée et/ou ses séquelles, il reste libre de les évoquer s'il le juge approprié pour ne vivre une situation d'échec ultérieurement. Certains jeunes ont eu l'impression que ce premier emploi leur avait été refusé en raison de leurs antécédents médicaux et même si les recruteurs ont dénoncé les façons dont certains employeurs pouvaient discriminer des candidats pour questions de santé, ils ont justifié leurs craintes par ce qu'ils pouvaient considérer comme un signe de fragilité.

Ce qui a amené tous les professionnels à faire émerger des pistes de réflexion, spécifiques aux jeunes adultes, autour de la préparation des jeunes aux entretiens de recrutement à savoir :

- leur suggérer de ne pas parler de leurs antécédents s'il n'y a pas de séquelle ou de « trou » apparent dans le CV ; « *Raconter une belle histoire* » ; « *se vendre* » ; à recentrer l'attention sur leurs compétences, « *donner confiance à l'employeur* » ; « *ce n'est pas une carte d'identité* », à montrer une certaine discrétion par leurs discours et postures. Tout comme un emprunteur, dont le cancer a été

diagnostiqué avant l'âge de dix-huit ans et dont le protocole thérapeutique⁴ est terminé depuis cinq ans et qui souhaite accéder à une assurance, n'est pas tenu de déclarer un cancer survenu antérieurement à la demande d'emprunt (droit à l'oubli - convention AERAS, septembre 2015).

- apprendre à certains d'entre eux, à savoir se mettre en situation de demandeur de travail et non dans une posture « d'ancien malade », à retourner positivement leur expérience, s'ils en sentent l'opportunité, comme les professionnels le préconisent, c'est-à-dire en faire un avantage.

- et avant tout travailler à restaurer la confiance en soi, dont la perte peut devenir un frein à l'insertion sociale [22].

Néanmoins ces recommandations s'appliquent principalement aux anciens patients dont les séquelles ne sont pas visibles. En effet, ceux qui avaient abordé leurs antécédents médicaux l'ont fait avant tout pour évoquer ces séquelles, qu'elles soient physiques ou liées à un statut de travailleur handicapé. La visibilité des séquelles reste ainsi déterminante dans le fait de révéler ou non des informations sur son passé médical à l'instar des personnes discréditées ou discréditables [41]. Dans ce cas, il convient, selon les recruteurs, que les jeunes adultes travaillent la façon de se présenter « *Si ça se voit faut pouvoir le justifier, et il vaut mieux dégainer le premier* », et n'en fassent pas un sujet tabou. Les sujets personnels contribuent à « humaniser » la situation d'entretien : une conversation peut laisser de la place à ce type d'information si les circonstances s'y prêtent.

En amont de la première insertion professionnelle, pour que ces jeunes puissent trouver un appui auprès des professionnels, ont émergé d'autres pistes de réflexion qui s'articuleraient autour :

- de la place de l'oncologue dans un suivi après le parcours de soins.

- de la mise en place d'un bilan de compétences pluridisciplinaires (médecin du travail, psychologue, éventuellement professionnels de l'emploi - club de DRH) avec la création d'une cellule d'orientation et d'un système de parrainage par des employeurs pour accompagner des jeunes dans la recherche d'emploi. La diffusion de ces connaissances peut également s'appuyer en amont sur les cellules handicap (des universités en particulier), et les aides apportées par les associations d'anciens patients (Aguerris). Depuis 2012-2013, quelques dispositifs locaux d'aide à l'insertion professionnelle spécifiques

⁴ La fin du protocole thérapeutique est la fin de la phase des traitements actifs (en l'absence de rechute) par chirurgie, radiothérapie ou traitements médicamenteux, même si des traitements de type hormonothérapie ou immunothérapie peuvent encore être nécessaires.

aux jeunes adultes, les équipes mobiles pluridisciplinaires dédiées aux adolescents et jeunes adultes, AJA, de Gustave Roussy (SPIAJA) et du Centre Léon Bérard (Lyon) ont émergé, mais d'importantes inégalités territoriales subsistent.

- d'une visite médicale avant une entrée en formation pour éviter les erreurs d'orientation et ne pas former quelqu'un pour un métier qu'il ne pourra pas exercer.

Enfin, une réflexion a été engagée entre tous les professionnels, autour :

- de la communication et des échanges entre spécialistes, généralistes, médecins du travail. Il est apparu que globalement, le médecin du travail n'était pas une ressource suffisamment mobilisée par les anciens patients, et qu'au sein du poste occupé, son intervention n'apparaissait que trop tardive.

- de la place du handicap dans l'entreprise, la question de l'employabilité et de l'adaptabilité du poste de travail.

- des représentations et de l'image de la maladie, de l'amélioration des connaissances pour les recruteurs et les employeurs.

- de la notion de temporalité qui a été au cœur des questions soulevées : jusqu'à quand accompagner les jeunes, combien de temps vont-ils « tenir » au sein du poste, quand vont-ils revenir dans un poste, à quel moment le dire à son employeur, à ses collègues ?

La création d'un guide par un organisme tel que la Ligue contre le cancer pour les jeunes adultes guéris d'un cancer, qui irait au-delà de l'offre de soins et la prise en charge médicale, pourrait s'avérer un outil précieux dans l'insertion professionnelle et sociale de l'ancien patient.

Les recommandations des recruteurs tendent à cibler l'importance de la présentation de soi du jeune adulte, en négligeant les dispositions préalables des professionnels à l'égard du handicap. S'ils déplorent ainsi la méconnaissance de la loi par les jeunes qui les incite à garder le silence, ils tentent néanmoins à occulter leur propre méconnaissance de la législation. Il est en effet apparu que certains recruteurs présentaient des positions potentiellement discriminantes lorsqu'ils apprenaient le passé médical des candidats à l'emploi, tout en minimisant le caractère illégal de leurs pratiques.

CONCLUSION

Cette étude a mis en évidence un besoin d'information, de communication et de formation pour tous les acteurs dont les axes principaux pourraient être i) pour les jeunes : apprendre à se présenter et adapter discours et postures, être conscients de leur non-obligation à révéler une situation relative à la santé et au handicap, ii) pour le corps médical : favoriser la communication et trouver des espaces d'échanges entre spécialistes, médecins du travail, iii) pour les recruteurs et les employeurs : mieux connaître la maladie pour adapter leur regard et leurs pratiques, mieux connaître la loi pour éviter d'être acteur de discrimination.

Conflits d'intérêts : aucun

Remerciements

Les régions Bretagne, Centre, Pays de Loire et l'ex-région Poitou-Charentes pour leur soutien financier ainsi que le Cancéropôle Grand-Ouest.

Les docteurs Jacqueline Clavel et Brigitte Lacour, responsables du Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant et du Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant.

Les médecins des services d'oncopédiatrie et les responsables des SIM des CHU d'Angers, Brest, Caen, Nantes, Poitiers, Rennes et Tours.

Les patients et les professionnels qui ont accepté de participer à l'étude.

Nicolas Palierne et Sabine Lambert, sociologues, Mélisa Hervaud, psychologue et Saloi Hannour technicien d'enquêtes.

Références

- [1] Institut national du cancer. Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents. 2019. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>
- [2] Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2018. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2018;68(1):7-30.
- [3] Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, Sklar CA, Robison LL, Oeffinger KC. Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2014;32(12):1218-27.
- [4] Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. *J Clin Oncol*. 2018 Jul 20;36(21):2190-97
- [5] Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, Leisenring W, Didwania A, Lacouture ME, Stovall M, Haryani A, Robison LL, Krull KR. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. *J Clin Oncol*. 2012;30(20):2466-74.
- [6] Krull KR, Brinkman TM, Li C, Armstrong GT, Ness KK, Srivastava DK, Gurney JG, Kimberg C, Krasin MJ, Pui CH, Robison LL, Hudson MM. Neurocognitive outcomes decades after treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the St Jude lifetime cohort study. *J Clin Oncol*. 2013;31(35):4407-15.
- [7] Rach AM, Crabtree VM, Brinkman TM, Zeltzer L, Marchak JG, Srivastava D, Tynes B, Lai JS, Robison LL, Armstrong GT, Krull KR. Predictors of fatigue and poor sleep in adult survivors of childhood Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Cancer Surviv*. 2017;11(2):256-63.
- [8] Faber J, Wingerter A, Neu MA, Henninger N, Eckerle S, Münzel T, Lackner KJ, Beutel ME, Blettner M, Rathmann W, Peters A, Meisinger C, Linkohr B, Neuhauser H, Kaatsch P, Spix C, Schneider A, Merzenich

H, Panova-Noeva M, Prochaska JH, Wild PS. Burden of cardiovascular risk factors and cardiovascular disease in childhood cancer survivors: data from the German CVSS-study. *Eur Heart J*. 2018;39(17):1555-62.

- [9] Clausen CT, Hasle H, Holmqvist AS, Madanat-Harjuoja L, Tryggvadottir L, Wesenberg F, Bautz A, Winther JF, Licht SF. Hyperthyroidism as a late effect in childhood cancer survivors - an Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study. *Acta Oncol*. 2019;58(2):227-31.
- [10] Lund LW, Winther JF, Dalton SO, Cederkvist L, Jeppesen P, Deltour I, Hargreave M, Kjær SK, Jensen A, Rechnitzer C, Andersen KK, Schmiegelow K, Johansen C. Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *Lancet Oncol*. 2013;14(10):971-80.
- [11] Yallop K, McDowell H, Koziol-McLain J, Reed PW. Self-reported psychosocial wellbeing of adolescent childhood cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17:711-9.
- [12] Prasad PK, Hardy KK, Zhang N, Edelstein K, Srivastava D, Zeltzer L, Stovall M, Seibel NL, Leisenring W, Armstrong GT, Robison LL, Krull K. Psychosocial and Neurocognitive Outcomes in Adult Survivors of Adolescent and Early Young Adult Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2015;33:2545-52.
- [13] Bagur J, Massoubre C, Casagrande L, Faure-Conter C, Trombert-Paviot B, Berger C. Psychiatric disorders in 130 survivors of childhood cancer: preliminary results of a semi-standardized interview. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(5):847-53.
- [14] de Laage A, Allodji R, Dauchy S, Rivollet S, Fayeche C, Fresneau B, Oberlin O. Screening for psychological distress in very long-term adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Hematol Oncol*. 2016;33(5):295-313.
- [15] Brinkman TM, Li C, Vannatta K, Marchak JG, Lai JS, Prasad PK, Kimberg C, Vuotto S, Di C, Srivastava D, Robison LL, Armstrong GT, Krull KR. Behavioral, Social, and Emotional Symptom Comorbidities and Profiles in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2016;34(28):3417-25.
- [16] Jacola LM, Edelstein K, Liu W, Pui CH, Hayashi R, Kadan-Lottick NS, Srivastava D, Henderson T, Leisenring W, Robison LL, Armstrong GT, Krull KR. Cognitive, behaviour, and academic functioning in adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Lancet Psychiatry*. 2016;3:965-72.
- [17] Abadie A, Massoubre C, Casagrande L, Protière A, Buisson-Papet G, Trombert-Paviot B, Freycon C, Isfan F, Faure-Conter C, Berger C. Prevalence of Psychiatric Complications in Young Adults After Childhood Cancer Treatment: Results of the Long-Term Follow-Up Studies in Oncology. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2020;9(2):247-255.
- [18] Robison LL & Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews Cancer*. 2014;14(1):61-70.
- [19] Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JC, Lu Q, Krull K. Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2009;27:2396-2404.
- [20] Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, Tersak JM, Ness KK. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*. 2009;27:2390-5.
- [21] Boman KK, Lindblad F, Hjern A. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. *Cancer*. 2010;116:1385-91.
- [22] Kim Y, Lee KS, Koh KN. Difficulties faced by long-term childhood cancer survivors: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 2018;36:129-134.
- [23] de Boer AG, Taskila T, Ojajärvi A, van Dijk FJ, Verbeek JH. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA*. 2009;301:753-62.
- [24] Kirchhoff AC, Leisenring W, Krull KR, Ness KK, Friedman DL, Armstrong GT, Stovall M, Park ER, Oeffinger KC, Hudson MM, Robison LL, Wickizer T. Unemployment among adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Med Care*. 2010;48(11):1015-25.
- [25] Kirchhoff AC, Krull KR, Ness KK, Armstrong GT, Park ER, Stovall M, Robison LL, Leisenring W. Physical, mental, and neurocognitive status and employment outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2011;20:1838-49.

- [26] Kirchoff AC, Krull KR, Ness KK, Park ER, Oeffinger KC, Hudson MM, Stovall M, Robison LL, Wickizer T, Leisenring W. Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*. 2011;117:3033-44.
- [27] Dieluweit U, Debatin KM, Grabow D, Kaatsch P, Peter R, Seitz DC, Goldbeck L. Educational and vocational achievement among long-term survivors of adolescent cancer in Germany. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56:432-8.
- [28] Maule M, Zugna D, Migliore E, Alessi D, Merletti F, Onorati R, Zengarini N, Costa G, Spadea T. Surviving a childhood cancer: impact on education and employment. *Eur J Cancer Prev*. 2016.
- [29] Berbis J, Reggio C, Michel G, Chastagner P, Bertrand Y, Kanold J, Sirvent N, Plantaz D, Baruchel A, Tabone MD, Garnier F, Lehucher-Michel MP, Auquier P. Employment in French young adult survivors of childhood leukemia: an LEA study (for Leucemies de l'Enfant et de l'Adolescent-childhood and adolescent leukemia). *J Cancer Surviv*. 2016;10:1058-66.
- [30] Dumas A, Berger C, Auquier P, Michel G, Fresneau B, Sètchéou Allodji R, Haddy N, Rubino C, Vassal G, Valteau-Couanet D, Thouvenin-Doulet S, Casagrande L, Pacquement H, El-Fayech C, Oberlin O, Guibout C, de Vathaire F. Educational and occupational outcomes of childhood cancer survivors 30 years after diagnosis: a French cohort study. *Br J Cancer*. 2016 26;114(9):1060-8.
- [31] Frobisher C, Lancashire ER, Jenkinson H, Winter DL, Kelly J, Reulen RC, Hawkins MM; British Childhood Cancer Survivor Study (BCCSS) Steering Group. Employment status and occupational level of adult survivors of childhood cancer in Great Britain: The British childhood cancer survivor study. *Int J Cancer*. 2017;140(12):2678-92.
- [32] Mader L, Michel G, Roser K. Unemployment Following Childhood Cancer. *Dtsch Arztebl Int*. 2017;114(47):805-12.
- [33] Rohmer O, Louvet E. Être handicapé : quel impact sur l'évaluation de candidats à l'embauche. *Le Travail Humain*. 2006;69,49-65.
- [34] Casagrande L, Trombert-Paviot B, Faure-Contier C, Bertrand Y, Plantaz D, Berger C. Self-reported and record-collected late effects in long-term survivors of childhood cancer: a population-based cohort study of the childhood cancer registry of the Rhône-Alpes region (ARCERRA). *Pediatr Hematol Oncol*. 2013;30(3):195-207.
- [35] Miles MB, Huberman AM. *Analyse des données qualitatives*. 2nde édition. Bruxelles: de Boeck, 2004.
- [36] Creswell JW, Plano-Clark VO. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: Sage, 2007.
- [37] Galtier B & Minni C. Emploi et chômage des 15-29 ans en 2014. *Dares Analyses*. 2015;088. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2015-088.pdf>.
- [38] Micheau F. L'observatoire du premier emploi. Mars 2017. <https://docplayer.fr/62118771-Observatoire-du-premier-emploi-etude-opinionway-pour-my-job-glasses.html>
<https://d2xne0i7t1w922.cloudfront.net/ow-mars-2017/synthese.pdf>
- [39] Parsons HM, Harlan LC, Lynch CF, Hamilton AS, Wu XC, Kato I, Schwartz SM, Smith AW, Keel G, Keegan TH. Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2012;30(19):2393-400.
- [40] Halvorsen JF, Sund AM, Zeltzer L, Ådnes M, Jensberg H, Eikemo TA, Lund B, Hjemdal O, Reinfjell T. Health-related quality of life and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer and their association with treatment, education, and demographic factors. *Qual Life Res*. 2018;27(2):529-37.
- [41] Goffman E. *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Paris. Ed de Minuit. 1975.

Tableau 1 : Caractéristiques des anciens patients (phases A et B)

		Phase A (n=16)	Phase B (n=254)
Sexe	Homme	11 (68.8%) 5 (31.2%)	128 (50.4%) 126 (49.6%)
	Femme		
Age	moy (sd) [min-max]	25 [22-32]	23.5 (3.0) [18-32]
Situation familiale	Seul(e) (célibataire, divorcé(e) ou séparé(e))		86 (34.4%)
	Avec ses parents		58 (23.2%)
	En couple		106 (42.4%)
Dernier diplôme (n=250)	>= baccalauréat	14 (87%)	177 (70,8%)
	< baccalauréat	2 (13%)	73 (29,2%)
Etudes interrompues pour des raisons liées à la maladie			159 (63.1%)
Sentiment d'avoir arrêté ses études trop tôt			45 (18.8%)
Reprise d'études après le premier emploi			70 (28.1%)
Situation actuelle			
Etudiant(e) ; élève ou apprenti(e) en formation ou stage non rémunéré		4 (25.0%)	33 (13.6%)
Profession rémunérée même à temps partiel y compris stage rémunéré, congés de conversion		10 (62.5%)	182 (74.9%)
Pas d'activité professionnelle, à la recherche d'emploi		2 (12.5%)	24 (9.9%)
Pas d'activité professionnelle et pas à la recherche d'emploi			4 (1.6%)
Type de contrat			
Contrat à durée indéterminée - CDI			88 (48.1%)
Contrat à durée déterminée - CDD > 6 mois			49 (26.8%)
Contrat à durée déterminée - CDD < 6 mois			46 (25.1%)
Emploi actuel en accord avec les études faites			
Oui tout à fait			108 (51.4%)
Oui, plus ou moins			54 (25.7%)
Non, pas du tout			48 (22.9%)
Age au moment du diagnostic	moy (sd) [min-max]		13.7 (2.9) [5-18]
Diagnostic			
Leucémie aiguë			60 (23.8%)
Leucémie chronique			5 (20.0%)
Maladie de Hodgkin – MDH			55 (21.8%)
Lymphome non hodgkinien - LNH			51 (20.4%)
Tumeur cerveau/moëlle			22 (8.7%)
Tumeur solide			59 (23.4%)
Séquelles déclarées par le médecin dans le dossier clinique (n=252)			98 (38.9%)
Séquelles ressenties et autodéclarées dans le questionnaire (n=254)			66 (26.0%)

Tableau 2 : Analyses univariée et multivariée des variables associées aux difficultés des anciens patients lors de la recherche d'un 1^{er} emploi

	Des difficultés (n=83)	Pas de difficultés (n=171)	P univariée OR [IC 95%]	P multivariée OR [IC 95%]
Caractéristiques socio-démographiques				
Sexe (n=254)			0,019	0,056
Homme	33 (25,8%)	95 (74,2%)	1	1
Femme	50 (39,7%)	76 (60,3%)	1,89 [1,11-3,23]	1,83 [0,98-3,41]
Age au moment du diagnostic (n=252)			0,84	
<15 ans	46 (32,4%)	96 (67,6%)	1	
>14 et <19 ans	37 (33,6%)	73 (66,4%)	1,06 [0,62-1,80]	
Dernier diplôme (n=250)			0,14	
>= baccalauréat	53 (29,9%)	124 (70,1%)	1	
< baccalauréat	29 (39,7%)	44 (60,3%)	1,54 [0,87-2,72]	
Etudes interrompues pour des raisons liées à la maladie (n=252)	63 (39,6%)	96 (60,4%)	0,0036	2,40 [1,33-4,31]
Sentiment d'avoir arrêté ses études trop tôt (n=240)	27 (60,0%)	18 (40,0%)	<,0001	0,0006
			4,35 [2,21-8,56]	3,63 [1,74-7,55]
Caractéristiques de la maladie				
Chimiothérapie (n=250)	82 (33,5%)	163 (66,5%)	0,53	2,02 [0,22-18,3]
Radiothérapie (n=251)	34 (29,1%)	83 (70,9%)	0,21	0,71 [0,42-1,21]
Chirurgie (n=251)	32 (39,5%)	49 (60,5%)	0,14	1,52 [0,88-2,65]
Autogreffe (n=251)	5 (29,4%)	12 (70,6%)	0,74	
Allogreffe (n=250)	9 (39,1%)	14 (60,9%)	0,50	
Immunothérapie (n=251)	2 (33,1%)	4 (66,9%)	1,00	
Récidives (n=252)	12 (60,0%)	8 (40,0%)	0,011	3,40 [1,33-8,68]
Séquelles déclarées par le médecin dans le dossier clinique (n=252)	33 (33,7%)	65 (66,3%)	0,84	1,06 [0,62-1,81]
Séquelles ressenties et autodéclarées dans le questionnaire (n=254)	39 (59,1%)	27 (40,9%)	<,0001	0,0001
			4,73 [2,61-8,58]	3,65 [1,90-7,03]
Diagnostic regroupé (n=252)			0,030	
Leucémie aiguë ou chronique	25 (38,5%)	40 (61,5%)	1	
Maladie de Hodgkin – MDH et Lymphome non hodgkinien - LNH	24 (22,6%)	82 (77,4%)	0,47 [0,24-0,92]	
Tumeur cerveau/moëlle	10 (45,5%)	12 (54,5%)	1,33 [0,50-3,54]	
Tumeur solide	24 (40,7%)	35 (59,3%)	1,10 [0,53-2,26]	

Tableau 3 : Contexte de la recherche d'un 1^{er} emploi

	Des difficultés (n=83)	Pas de difficultés (n=171)	P
Emploi actuel en accord avec les études faites (n=210)			0,0003
Oui tout à fait	17 (15,7%)	91 (84,3%)	
Oui, plus ou moins	21 (38,9%)	33 (61,1%)	
Non, pas du tout	21 (43,7%)	27 (56,2%)	
Contexte économique (n=205)			0,0005
« Porteur »	31 (22,8%)	105 (77,2%)	
« Bouché »	22 (56,4%)	17 (43,6%)	
Autre	11 (36,7%)	19 (63,3%)	
Temps prospecté pour trouver le premier emploi (n=235)			<0,0001
Moins de 6 mois	34 (17,4%)	161 (82,6%)	
Plus de 6 mois	35 (87,5%)	5 (12,5%)	
Inscrit à l'ANPE lors de la recherche du 1 ^{er} emploi (n=205)	46 (57,5%)	34 (42,5%)	<0,0001
Type de contrat recherché (n=235)			0,016
Temps plein	35 (25,9%)	100 (74,1%)	
Temps partiel	14 (53,8%)	12 (46,2%)	
Indifférent	27 (36,5%)	47 (63,5%)	
Aide reçue lors de la recherche du 1 ^{er} emploi (n=245)	47 (48,0%)	51 (52,0%)	<0,0001
Temps hebdomadaire consacré à la recherche du 1 ^{er} emploi (n=233)			<0,0001
Moins de 10h	25 (16,3%)	128 (83,7%)	
De 11h à 20h	28 (58,3%)	20 (41,7%)	
Plus de 20h	20 (62,5%)	12 (37,5%)	
En avoir parlé	26 (37,7%)	43 (62,3%)	0,22
Impression de refus (n=235)	30 (75,0%)	10 (25,0%)	<0,0001