

## TABLE DES MATIÈRES

- 1/ INTRODUCTION
- 2/ ÉQUIPE, OBJECTIF
- 3/ QUALITÉ DE VIE
- 4/ DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE
- 5/ PEUR DE LA RÉCIDIVE
- 6/ SOMMEIL
- 7/ DÉTRESSE LIÉE À L'IMAGE CORPORELLE
- 8/ FERTILITÉ
- 9/ FINANCES
- 11/ LE POUVOIR DE LA CONNEXION
- 12/ CONCLUSION
- 13/ ANNEXE

Les jeunes adultes passent de l'idée qu'ils ont toute la vie devant eux à la perte totale de ce sentiment après un diagnostic de cancer. Les objectifs qu'ils avaient mis en attente doivent maintenant être réalisés en toute hâte, car ils n'auront peut-être jamais la chance d'atteindre ces objectifs ou leurs rêves.

- Joseph, diagnostiqué avec un cancer à 20 ans





L'étude YAC Prime nous aidera à faire la lumière sur les problèmes uniques auxquels sont confrontés les jeunes adultes atteints de cancer et à mesurer les expériences des jeunes adultes survivants au Canada. Cette étude changera la façon dont YACC soutient cette génération oubliée de patients atteints de cancer et nous donnera, à nous et à notre réseau, les moyens d'apporter des changements positifs à l'expérience du cancer chez les jeunes adultes au Canada.

- Geoff Eaton, fondateur et directeur général de YACC

Deux principes directeurs sont au cœur de la mission de Young Adult Cancer Canada (YACC): " le cancer est différent pour les jeunes adultes " et " il faut plus de temps pour se remettre d'un cancer que pour être traité pour cette maladie ". Depuis 2000, nous travaillons avec et pour les jeunes adultes de moins de 40 ans qui ont recu un diagnostic de cancer et nous en apprenons davantage sur l'impact que le cancer a sur leur vie de tous les jours. Grâce à des initiatives de soutien développées par YACC, telles que des programmes en ligne et des programmes de 4 jours en présentiel comme Retreat Yourself et Survivor Conference, nous avons mis en contact de jeunes adultes pour rompre l'isolement qu'ils ressentent. Cela normalise leur expérience et les aide à surmonter le traumatisme que représente le cancer. Malheureusement, peu de recherches formelles sont venues étayer ces affirmations.

Le mangue de sensibilisation et d'informations psychosociales fondées sur des données factuelles nous a amenés à nous associer à Dre Sheila Garland de l'Université Memorial et à une incroyable équipe de recherche pour développer l'étude YAC Prime en 2017. L'étude YAC Prime est une enquête transversale nationale menée auprès de 622 jeunes adultes jeunes adultes (JAs) - diagnostiqués avec un cancer qui visait à comprendre leurs expériences vécues.

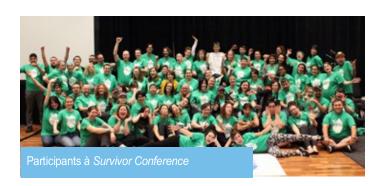
Cette étude, la plus importante de ce type à ce jour, est également la première à examiner les défis physiques, sociaux, financiers et émotionnels auxquels sont confrontés les jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de cancer, en les comparant à leurs pairs n'ayant pas de cancer.

## **POURQUOI UNE ÉTUDE?**

Le cancer a un impact sur tous les aspects de la vie d'une personne, en particulier sur les plans mental, social, financier et physique.

La population des jeunes adultes reste la génération oubliée du cancer. Il existe très peu de recherches et de ressources pertinentes au Canada. La situation s'est améliorée au cours de la dernière décennie, mais nous continuons à négliger cette population, qui mérite mieux.

Les jeunes adultes vivront, espérons-le, des décennies après leur diagnostic et notre système de santé ne peut pas être la seule ressource sur laquelle ils comptent. Une meilleure compréhension de l'impact du cancer sur la vie des jeunes adultes peut nous aider à mettre en place de meilleurs services de soutien au sein du système et de la communauté. C'est là qu'intervient l'étude YAC Prime.



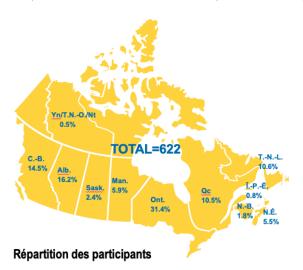
# ÉQUIPE ET OBJECTIF

Lorsque j'ai déménagé à Terre-Neuve il y a cinq ans, je voulais absolument rencontrer l'organisation YACC. Ils ont commencé à poser des questions, et lorsque j'ai fait des recherches pour y répondre, je me suis rendu compte qu'il n'y avait pas de réponse du tout. Il ne s'agissait pas de questions difficiles, mais de questions du type : "La vie des jeunes adultes atteints de cancer est-elle vraiment différente de celle des autres personnes qui n'ont pas été diagnostiquées ? Personne ne s'est encore penché sur la question.

- Dre Sheila Garland

### POURQUOI?

YACC et la Dre Sheila Garland, professeur de psychologie à l'Université Memorial, ont identifié une équipe de partenaires de recherche partageant les mêmes idées pour explorer les différents aspects de cette étude. D'incroyables chercheurs, cliniciens et étudiants de tout le pays et d'ailleurs ont pu contribuer à cette étude. Grâce à cette équipe très motivée, nous avons pu mener des études et publier des articles dans des revues réputées et à fort impact.



### QUOI?

Les questions de recherche étaient les suivantes :

Quelle est l'expérience vécue du cancer par les jeunes adultes (JAs) et quel est l'impact sur leur bien-être psychologique, physique et interpersonnel?

Divers aspects importants ont été évalués, tels que le sommeil, l'image corporelle, la détresse, la peur d'une récidive, les stratégies d'adaptation, le soutien social et la croissance post-traumatique.

Comment les niveaux de détresse et de soutien social chez les jeunes adultes atteints de cancer se comparent-ils à ceux de leurs pairs sans cancer, en fonction de l'âge et du sexe, selon l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)?

Cela nous a permis de mieux comprendre et de mieux communiquer sur la façon dont le cancer peut être "différent" pour les jeunes adultes. Nous avons émis l'hypothèse que les jeunes adultes atteints d'un cancer se déclarent plus stressés, et ce indépendamment du niveau de soutien qu'ils reçoivent.

Nous avons également cherché à comprendre comment le fait de se sentir lié à la communauté des jeunes adultes atteints de cancer pouvait avoir un impact sur les résultats psychologiques. Nous avons émis l'hypothèse que les personnes se sentant connectées auraient de meilleurs résultats.

## OÙ?

Sur une période d'un an, 622 participants de l'ensemble du Canada ont pris part à ce projet. Il était important d'avoir une représentation géographique diversifiée, car nous savons que les traitements, le sentiment d'isolement et l'accès aux ressources varient considérablement entre les provinces et les territoires, les villes, les zones urbaines et rurales, etc.

# QUALITÉ DE VIE

La santé mentale des adolescents et jeunes adultes survivants du cancer est encore très fragilisée par rapport à celle de leurs pairs n'étant pas touchés par le cancer et ce, même après de nombreuses années suite à la fin du traitement.

- Dre Fiona Schulte

#### L'IMPACT

Les participants ont évalué la qualité de vie de manière subjective, selon comment ils se sentaient généralement à l'égard des éléments physiques, psychologiques et sociaux de leur vie. Les données rapportées ici concernent les participants de YAC Prime ayant terminé leur traitement depuis plus de deux ans.

YAC Prime a observé que les jeunes ayant survécu à un cancer avaient une évaluation de leur santé physique et mentale nettement moins bonne que celle de leurs pairs n'ayant pas eu de cancer. Les facteurs associés à une moins bonne qualité de vie sont le sommeil, la peur d'une récidive du cancer, la détresse de l'image corporelle et le besoin de soutien social.

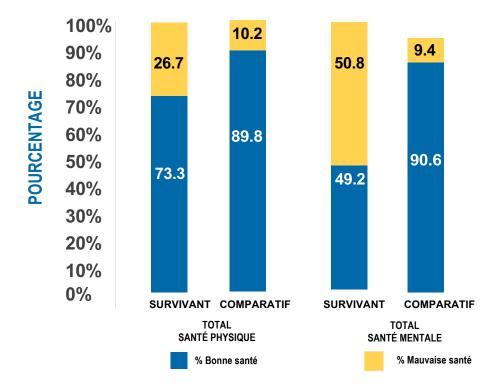
Dans notre échantillon, 49,7 % des participants qui se trouvaient à plus de six ans de la fin de leur traitement contre le cancer ont fait état d'une mauvaise santé mentale et 31,8% d'une mauvaise santé physique.

#### QUE POUVONS-NOUS FAIRE?

Ces résultats soulignent le fait qu'il faut plus de temps pour se remettre d'un cancer que pour être traité. Ils mettent également en évidence le besoin urgent de soins et de soutien psychosocial appropriés et spécialisés, longtemps après la fin du traitement. Des interventions plus efficaces sur le sommeil, la peur d'une récidive du cancer, l'image corporelle et le soutien social peuvent avoir un impact réel sur la qualité de vie globale des jeunes adultes.

#### **QUE FAIT YACC?**

La qualité de vie est un thème qui est exploré dans de nombreux programmes de YACC! Vous verrez tout particulièrement que nous partageons ces connaissances en les incluant dans nos programmes psycho-éducatifs tels que *Primetown* et *Survivor Conference*. Les thèmes liés à la qualité de vie sont également régulièrement abordés dans nos blogues *YACCtivist*, notre programme de soutien par les pairs *YACC Chats* et notre webdiffusion *We Get It* 





cela fait cinq ans que je fais de la chimio toutes les semaines et j'en ai ras le bol! J'en ai assez de me sentir défié, d'être incapable de trouver un emploi. Je dois planifier ma vie six semaines à la fois et je suis contrarié quand mes amis font des projets la semaine où i'ai une chimiothérapie.

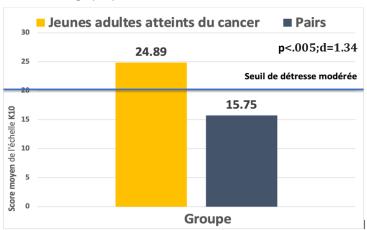
# DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE

Se demander combien de temps il vous reste à vivre vous rend constamment anxieux et déprimé parce que vous vous sentez impuissant. Quelque chose s'est immiscé dans votre vie et l'a pratiquement prise en charge. Les survivants font de leur mieux pour résoudre ces problèmes, mais ils ne bénéficient que de peu de soutien.

- Joseph, diagnostiqué avec un cancer à 21 ans

#### L'IMPACT

La détresse psychologique décrit l'expérience collective de la dépression, de l'anxiété et des symptômes associés. Nos résultats montrent que 46,7 % des participants ont ressenti une détresse modérée à sévère, et que 26,7 % ont fait état d'une détresse sévère. Par rapport à leurs pairs sans cancer, nous avons également constaté une différence significative, comme le montre le graphique ci-dessous.



L'insatisfaction à l'égard de l'image corporelle, la crainte d'une récidive du cancer et un soutien social insuffisant étaient tous associés à des niveaux élevés de détresse. Nous avons également étudié les relations entre la détresse et le soutien social chez les jeunes ruraux et urbains et avons constaté que ceux qui vivent en milieu rural éprouvent plus de détresse que ceux qui vivent en milieu urbain.

#### **QUE POUVONS-NOUS FAIRE?**

Comprendre quels sont les facteurs associés à la détresse peut nous donner une variété d'interventions possibles qui peuvent toutes modifier et améliorer les niveaux de détresse chez les jeunes adultes. Il existe déjà de nombreux programmes et ressources destinés aux adultes plus âgés ; les adapter à la population des jeunes adultes atteints de cancer est important et nécessite des investissements et de l'attention.

Il pourrait être important de prendre en considération le lieu de vie du jeune adulte et d'accorder une attention particulière à ses besoins lorsqu'il vit dans une zone rurale où l'accès aux services d'aide est souvent limité, ce qui peut aggraver la situation.

Enfin, des collaborations plus fluides et plus constantes entre notre système de soins de santé et les organismes communautaires seraient très bénéfiques pour aider à réduire la détresse au sein de la population. La santé mentale des jeunes adultes peut continuer à être affectée longtemps après la fin du suivi régulier de l'équipe de cancérologie et bien au-delà de l'accessibilité au soutien psychosocial de cette même équipe, de sorte qu'il peut être essentiel de les aiguiller vers un soutien continu.

#### **QUE FAIT YACC?**

YACC offre de nombreuses possibilités aux jeunes adultes de trouver des liens significatifs avec leurs pairs pour soutenir leur santé mentale et soulager leur détresse. Les YACC Chats sont des groupes de soutien en ligne animés par des pairs où des thèmes importants sont explorés, normalisés et validés. YACC gère également des communautés en ligne (comme nos groupes privés sur Facebook) où les jeunes peuvent se connecter avec des pairs pour obtenir du soutien 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. On retrouve des histoires sur la santé mentale et des ressources pour soutenir la détresse à travers les programmes web de YACC.

# PEUR DE LA RÉCIDIVE

À chaque nouvelle masse, bosse ou sensation d'épuisement, la peur du cancer est la première pensée qui vient à l'esprit. Une fois le diagnostic de cancer posé, il ne se passe pas un jour sans que l'on y pense

- Nicole, diagnostiquée avec un cancer à 25 ans

#### L'IMPACT

Les jeunes atteints de cancer montrent une détresse et une anxiété persistantes quant à la récurrence de leur cancer et à l'incertitude quant à leur santé future. Dans notre étude, 59,2 % des participants ont déclaré éprouver une peur de la récidive du cancer cliniquement significative. Les facteurs associés à une plus grande peur de la récidive du cancer sont les suivants :

- Temps écoulé depuis le diagnostic (plus le diagnostic est récent, plus la peur est élevée).
- Le fait d'avoir déjà eu une récidive augmente la peur de la récidive.
- La détresse (modérée à sévère) contribue également à une peur de la récidive plus sévère.
- L'insatisfaction à l'égard de l'image corporelle est liée à une peur de la récidive plus élevée.

Un participant sur six a déclaré passer quelques heures ou plusieurs heures par jour à penser à la possibilité d'une récidive. Imaginez que vous passiez du temps chaque jour à craindre la réapparition d'une maladie potentiellement mortelle! Pour certains, c'est débilitant.

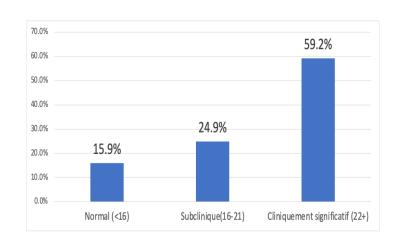
#### QUE POUVONS-NOUS FAIRE?

Il existe des programmes très efficaces pour atténuer la peur de la récidive. Ces programmes ont été conçus et sont principalement offerts aux adultes plus âgés, mais avec quelques ajustements pour les rendre pertinents pour les jeunes, cela pourrait changer leur vie. Nous savons que les jeunes adultes souffrent d'isolement, la plupart du temps parce qu'ils sont les plus jeunes dans chaque recoin de l'hôpital. Le fait de disposer de services de soutien où ils peuvent être entourés de leurs pairs et

où la peur de la récidive est abordée en tenant compte de leur stade de vie et de leurs problèmes peut faire une réelle différence. Par exemple, des conseils en matière de peur de la récidive pour les jeunes adultes qui sont parents et qui s'inquiètent de l'avenir de leurs enfants. Ou, une aide pour ceux qui se posent des questions pratiques et existentielles sur la manière d'utiliser leur temps (retourner à l'école ? courir après cette promotion ? tenter sa chance sur une application de rencontres ?). L'adaptation des interventions et des ressources à cette étape unique de la vie pourrait offrir de grandes possibilités. Des programmes intégrant les défis et l'insatisfaction liés à l'image corporelle et prenant en compte les jeunes adultes ayant déjà connu une récidive seraient importants pour atténuer la peur de la récidive.

#### **QUE FAIT YACC?**

La peur de la récidive du cancer est depuis longtemps considérée par YACC comme un besoin important de la communauté, mais nous avons maintenant des preuves à l'appui. Ce thème est largement abordé en petits groupes dans le cadre de nos programmes *Retreat Yourself* et vous pouvez trouver des ressources, des réflexions et des possibilités de connexion concernant la peur de la récidive dans nos YACC Chats, nos blogs YACCtivists, nos épisodes We Get It et plus encore!



## SOMMEIL

J'aurais vraiment aimé que l'on me dise à quel point le sommeil était important pour récupérer après un diagnostic de cancer et que l'on m'offre un soutien dans ce domaine. Cinq ans après le traitement, j'éprouve encore de nombreuses difficultés lorsque je ne dors pas suffisamment, notamment des troubles de la mémoire, une baisse de motivation et de la fatigue. Cela a eu un impact sur de nombreux aspects de ma vie, ma famille, mes amis, mon travail et ma santé.

- Ryan, diagnostiqué avec un cancer à 33 ans



#### L'IMPACT

Le sommeil et les troubles du sommeil peuvent avoir un impact sérieux sur la santé des jeunes adultes. Ils sont négligés par la recherche et ne sont pas suffisamment pris en considération dans les soins psychosociaux. Par exemple, le manque de sommeil peut avoir un impact sur l'humeur, la santé physique, les relations et la cognition.

L'étude YAC Prime a révélé que 52 % des jeunes diagnostiqués avec un cancer déclaraient avoir une mauvaise qualité de sommeil, ce qui est à la fois significatif et inquiétant.

En outre, immédiatement après le diagnostic de cancer, 52 % des adolescents sont susceptibles d'avoir des difficultés à s'endormir ou à rester endormis. L'utilisation de somnifères a été signalée par 45,4 % de l'échantillon, dont 20,1 % trois fois ou plus par semaine.

L'étude a également révélé que:

- Les survivants ayant un niveau d'éducation plus élevé ont fait état d'une meilleure qualité de sommeil que ceux ayant un niveau d'éducation moins élevé.
- Les survivants scolarisés ont fait état d'une meilleure qualité de sommeil que ceux qui ne travaillent pas et ne sont pas scolarisés.
- Les survivants qui étaient 2 à 5 ans après leur traitement ont fait état d'une meilleure qualité de sommeil que ceux à moins d'un an après le traitement.
- Les survivants en détresse clinique ont fait état d'un sommeil de moins bonne qualité que ceux qui n'étaient pas en détresse clinique.
- Les survivants en bonne santé physique et mentale ont fait état d'une meilleure qualité de sommeil que ceux en mauvaise santé.

#### QUE POUVONS-NOUS FAIRE?

Encore une fois, il existe des interventions très efficaces pour résoudre les problèmes de sommeil, mais tant que les jeunes ne seront pas informés de l'impact que les troubles du sommeil peuvent avoir sur leur santé et leur qualité de vie et tant que des programmes et du soutien ne seront pas mis à leur disposition, les choses ne changeront pas.

#### **QUE FAIT YACC?**

Nos programmes intègrent régulièrement des ateliers et des sessions sur le sommeil et les moyens d'en améliorer la qualité. Nous partageons également les recherches menées sur les effets du sommeil sur les jeunes adultes touchés par le cancer sur nos réseaux sociaux et nous publions sur notre site web du contenu sur l'importance du sommeil pendant et après le cancer.

## DÉTRESSE LIÉE À L'IMAGE CORPORELLE

Limage corporelle est un problème auquel les gens ne pensent pas en premier lieu lorsqu'ils sont atteints d'un cancer. Nous prenons ou perdons du poids en raison des effets secondaires de nombreux médicaments. Nous devons dire adieu à nos cheveux, à nos sourcils, à tout ce qui nous permet de nous fondre dans la masse. Et peu importe, vous aurez de nouvelles cicatrices de combat que vous devrez apprendre à aimer.

- Nicole, diagnostiquée avec un cancer à 25 ans

#### L'IMPACT

La détresse de l'image corporelle peut être ressentie par des personnes de tous âges, indépendamment d'un diagnostic de cancer, mais il s'agit d'un défi assez répandu dans l'expérience du cancer d'un jeune adulte. Lorsqu'un cancer est diagnostiqué, le corps subit de nombreux changements: perte de cheveux, fluctuations de poids, cicatrices et problèmes de peau. Ces changements affectent la perception du corps et la façon dont on se sent dans sa peau. Pourtant, les problèmes d'image corporelle sont souvent négligés et rarement abordés avec les jeunes adultes atteints de cancer.

L'étude YAC Prime a montré que des préoccupations plus importantes en matière d'image corporelle étaient liées à une période plus courte depuis le diagnostic, à une croissance post-traumatique et à un soutien social plus faibles, à une plus grande détresse et à un plus grand nombre de traitements reçus. Les préoccupations liées à l'image corporelle étaient également plus importantes chez les personnes en cours de traitement.

#### **QUE POUVONS-NOUS FAIRE?**

Ces résultats peuvent nous aider à créer et à offrir un soutien approprié aux jeunes adultes atteints de cancer afin de minimiser la détresse liée à l'image corporelle. Les jeunes adultes bénéficieraient de discussions avec leurs équipes de soins sur l'impact possible du traitement du cancer sur leur corps. L'intervention devrait également prévoir des ressources et des outils à long terme pour aider les jeunes adultes à vivre avec, pendant et après le cancer.

#### **QUE FAIT YACC?**

Nous explorons régulièrement l'image corporelle dans nos programmes, mais nous avons travaillé fort pour accroître la diversité des corps et des expériences exprimées et partagées par les jeunes adultes membre de YACC. L'équipe Insight travaille avec nous pour améliorer notre accès aux valeurs, à l'expertise et aux perspectives des jeunes adultes ayant des expériences diverses. Nous organisons également régulièrement une discussion en ligne pour les jeunes adultes appartenant à la communauté 2SLGBTQIA+, créant ainsi un espace supplémentaire pour explorer des thèmes tels que l'image corporelle dans un espace inclusif et rassurant.



Lersque je me regarde dans le miroir, je ne me vois plus (qui que je sois). Au moins, avant le cancer, je 'me' voyais.

Maintenant, tout ce que je vois, ce sont mes cicatrices — non seulement physiques, mais aussi émotionnelles. Je ne reconnais pas la personne qui me regarde.

- Charlene, diagnostiquée avec un cancer 37

# FERTILITÉ

Mon mari et moi sommes reconnaissants pour notre fils. Il complète notre famille. Et nous sommes très reconnaissants à mon oncologue de m'avoir recommandé de préserver ma fertilité avant ma chimiothérapie à haute dose. Tous les patients ne bénéficient pas de ce conseil ou ne sont pas en mesure de suivre ces procédures.

- Alyssa, diagnostiquée avec un cancer à 32 ans

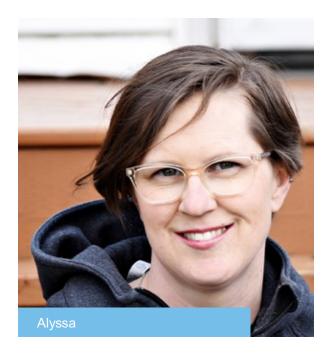
L'étude YAC Prime a adopté une approche légèrement différente pour explorer la fertilité avec ses participants. Nous voulions examiner la prévalence des connaissances, des discussions et de l'engagement en matière de préservation de la fertilité chez les jeunes adultes atteints de cancer et plus particulièrement explorer la relation entre ces variables et la croissance post-traumatique (CPT), post traumatic growth - PTG, en anglais.

#### L'IMPACT

Nous avons constaté que 81 % des participants ont déclaré être "conscients du risque" (comment le traitement du cancer peut affecter la fertilité), que 52 % ont discuté de la préservation de la fertilité et que 13 % ont pris des dispositions pour la préservation de la fertilité.

La CPT était plus élevée chez ceux qui connaissaient les risques du traitement sur la fertilité, mais ne différait pas entre ceux qui avaient discuté de la préservation de la fertilité et ceux qui n'en avaient pas discuté, ni entre ceux qui avaient pris des dispositions et ceux qui n'en avaient pas pris.

Les personnes qui n'ont pas eu recours à la préservation de la fertilité en raison de leur propre choix ou sous la recommandation de leur médecin afin de ne pas retarder leur traitement, ont fait état d'une CPT significativement plus élevé. Cela suggère fortement que lorsque les jeunes adultes sont informés de tous les risques potentiels, ils se sentent mieux armés pour prendre la meilleure décision pour eux-mêmes et pour mieux faire face aux résultats.



#### QUE POUVONS-NOUS FAIRE?

Cette étude démontre que la connaissance du risque, ainsi que le choix de donner la priorité au traitement plutôt qu'à la préservation de la fertilité, sont liés à une CPT plus élevé, suggérant que des décisions éclairées prises au début du traitement peuvent favoriser des résultats psychosociaux positifs. Fournir aux jeunes adultes des informations claires et pertinentes sur les risques potentiels des traitements anticancéreux pour la fertilité est une conversation difficile à avoir, mais importante, qui peut être bénéfique à long terme. Lorsque nous avons le sentiment d'être soutenus et de pouvoir faire le meilleur choix pour nous-mêmes, la guérison émotionnelle et la CPT peuvent être positivement influencées. Bien entendu, chaque situation est différente et nous devons tous faire preuve de discernement dans la manière dont ces conversations se déroulent.

### **QUE FAIT YACC?**

À travers les nombreux programmes offerts par YACC, nous partageons avec les jeunes adultes différentes façons de s'y retrouver dans leurs rendez-vous médicaux et défendre leurs besoins, y compris en matière de fertilité. Les histoires abordant la perte ou la préservation de la fertilité sont présentées dans l'ensemble de nos programmes et services. Nous avons également travaillé avec des organisations telles que *Queering Cancer* pour présenter des ressources et des réflexions appropriées pour les jeunes de la communauté 2SLGTBQIA+, car le sujet de la fertilité est souvent présenté de manière hétéronormative.

# **FINANCES**

Les jeunes adultes survivants étaient plus susceptibles d'avoir des dettes en cours (par exemple, des soldes de cartes de crédit ou de marges de crédit) et moins susceptibles de détenir des actifs (par exemple, la possession d'une maison). Les jeunes adultes atteints de cancer sont également confrontés à des difficultés financières en termes de dépenses supplémentaires et d'absence du travail, près de 60 % d'entre eux dépensant au moins 100 dollars par mois pour des dépenses liées au cancer et 50 % manquant au moins une année de travail.

- Kaitlyn Nicole Mahon, membre de l'équipe de recherche YAC Prime

#### L'IMPACT

Nous savons que l'argent peut être un facteur de stress important dans la vie d'une personne. Les jeunes adultes atteints de cancer se retrouvent souvent dans des situations précaires. Ils sont trop jeunes pour avoir eu la possibilité d'épargner beaucoup d'argent, pour avoir cotisé suffisamment aux régimes de retraite ou pour avoir occupé un emploi suffisamment longtemps pour bénéficier d'une sécurité financière ou d'une assurance santé. Beaucoup sont encore à l'école ou à la recherche de leur premier emploi, fondent une famille ou emménagent dans leur première maison et profitent pleinement de leur indépendance. Cette situation les rend vulnérables et le cancer les oblige souvent à modifier ou à réorganiser leurs projets. Par exemple, nombre d'entre eux doivent interrompre leurs études ou prendre un congé de maladie. Plusieurs se trouvent même dans l'incapacité de retourner au travail et doivent vivre des programmes de soutien au revenu du gouvernement ou d'un fournisseur d'assurance privée. L'étude a révélé que 35,4 % des membres de l'échantillon ont complètement abandonné leur travail ou leurs études - oui, plus d'un tiers des jeunes ayant reçu un diagnostic de cancer sont dans cette situation!

Il est également erroné de penser que les soins de santé ne coûtent rien aux patients canadiens ;

Entre les déplacements réguliers à l'hôpital, le stationnement et les médicaments non couverts, il peut être très coûteux de traverser une période de cancer.

Nous avons entendu de nombreuses histoires sur les contraintes financières que le cancer a engendrées pour cette population. Notre impression était que la santé financière des jeunes adultes atteints de cancer était affectée négativement par rapport à celle de leurs pairs non atteints de cancer, mais nous avions besoin d'explorer davantage afin de voir si c'était réellement le cas. L'étude YAC Prime a été la première étude canadienne à explorer l'impact et le redressement financier au sein d'un large échantillon de jeunes atteints de cancer. Les résultats montrent un impact profond et durable sur les finances des jeunes ; ils ont des périodes prolongées de revenus nuls ou faibles, des dépenses médicales accrues, plus de mauvaises dettes et moins d'actifs que leurs pairs qui n'ont pas de cancer.

Voici quelques-unes des conclusions :

- 70 % ont manqué au moins six mois de travail.
- 50 % ont manqué l'école ou le travail pendant 1 à 3 ans ou plus.
- 60 % ont dépensé au moins 100 dollars par mois pour des dépenses liées au cancer.



Je dois prendre deux semaines de congé toutes les six semaines à cause de mon traitement et je suis en chimiothérapie depuis cinq ans ; quel genre d'entreprise voudrait m'embaucher?

- Blair, diagnostiqué avec un cancer à 21 ans

# FINANCES

Le revenu est également étroitement lié à la qualité de vie physique. Nous avons constaté que les personnes gagnant moins de 40 000 \$ par an étaient plus de huit fois plus susceptibles de déclarer une mauvaise qualité de vie physique que celles qui gagnaient plus de 80 000 \$ par an. Ces résultats doivent être interprétés avec prudence, mais sachant que le revenu annuel médian au Canada en 2018 était de 61 000 \$, ils suggèrent que ces personnes luttaient pour maintenir un niveau de vie de base. Même si certains programmes de soutien gouvernementaux sont disponibles au Canada, les jeunes adultes survivants du cancer restent clairement un groupe vulnérable. Il est essentiel de s'attaquer à ce problème, lorsque nous envisageons la récupération suivant un diagnostic de cancer de manière plus holistique.

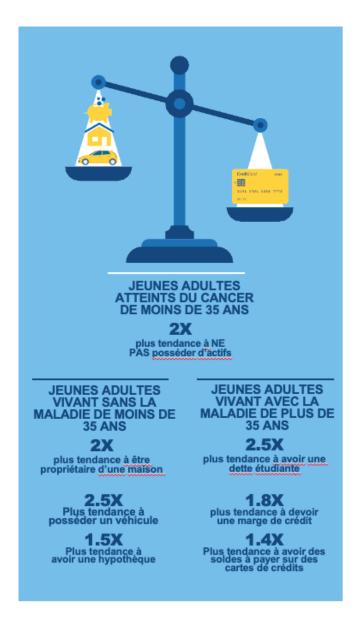
**QUE POUVONS-NOUS FAIRE?** 

En plus de normaliser la situation pour de nombreux jeunes adultes qui se sentent, à tort, incompétent à gérer leurs difficultés, ces résultats peuvent nous aider à mieux comprendre l'impact financier du cancer afin que nous puissions réfléchir et créer différents programmes susceptibles d'aider cette population à se rétablir financièrement. Nous espérons que ces résultats influenceront les autorités gouvernementales, les employeurs, les départements des ressources humaines, les administrations scolaires et les banques dans leur approche des jeunes adultes touchés par le cancer. Par exemple, la suspension du remboursement des prêts étudiants ou des dettes aiderait des milliers de jeunes adultes plus endettés que leurs amis qui n'ont pas eu de cancer.

#### **QUE FAIT YACC?**

YACC propose des programmes d'information au soutien financier lors de nos grands événements psychoéducatifs tels que Primetown et Survivor Conference. Nous veillons également à ce que nos programmes restent accessibles et souvent gratuits pour la communauté des jeunes adultes et nous avons du soutien disponible pour ceux qui n'ont pas les moyens de se déplacer pour assister à nos événements en personne. Nous présentons également des histoires et des opportunités de connexion sur ce sujet, offrant un espace pour que les jeunes explorent leur propre situation financière sans honte, ce qui leur permet d'aller de l'avant de manière proactive et informée.

En comparant nos jeunes adultes atteints de cancer à ceux qui ne le sont pas, nous avons également constaté d'importantes différences, comme l'illustre le tableau cidessous.



## LE POUVOIR DE LA CONNEXION

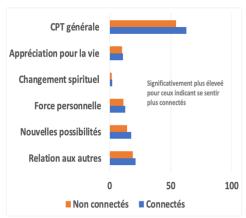
#### L'IMPACT

L'isolement est l'un des principaux problèmes auxquels sont confrontés les jeunes adultes atteints de cancer. Depuis plus de 20 ans, nous nous efforçons d'être ce pont entre l'isolement et la connexion en créant et une communauté de soutien, d'information et d'inspiration.

En 2006, le Dr Brad Zebrack a constaté que les jeunes adultes souhaitaient davantage le soutien d'autres jeunes adultes atteints de cancer que celui de n'importe quel autre groupe. Les parents et les amis sont toujours très importants, bien sûr, mais plus que tout, ils veulent et ont besoin d'être en contact avec leurs pairs atteints de cancer. C'est au cœur de la mission de YACC et nous croyons fermement que le fait d'être en contact avec d'autres personnes qui "comprennent" peut faire une énorme différence dans la vie des jeunes adultes.

Pour appuyer ces affirmations avec des données factuelles, nous avons inclus des questions dans l'étude YAC Prime afin de mieux comprendre le pouvoir de la connexion. Nous avons constaté que les personnes qui se sentent liées à la communauté des jeunes adultes atteints de cancer ont :

- Des niveaux de détresse moins élevés.
- Une meilleure santé mentale en général.
- Moins de détresse liée à l'image corporelle.
- Un effet positif sur les émotions, les cognitions et les comportements bénéfiques pour la santé.



#### Connexion et croissance post-traumatique

Nous avons également constaté qu'un sentiment d'appartenance et de connexion à une communauté de pairs peut avoir un effet positif sur les émotions, les cognitions et les comportements bénéfiques pour la santé. Ceux qui ne se sentent pas liés à la communauté utilisent moins de

méthodes d'adaptation (par exemple, la reformulation positive) et plus de méthodes d'adaptation inadaptées (par exemple, le désengagement comportemental, la consommation d'alcool et de drogues, l'évitement, etc.)

Les jeunes adultes qui bénéficient d'un faible soutien social et qui se sentent liés à la communauté des jeunes adultes atteints de cancer sont 3,5 fois plus susceptibles de connaître une croissance post-traumatique plus importante que ceux qui ne se sentent pas liés à la communauté des jeunes adultes, et 3,9 fois plus susceptibles de connaître une croissance post-traumatique plus importante que ceux qui bénéficient d'un niveau élevé de soutien social. Cela dit, même les personnes qui sont bien entourées par des pairs non atteints de cancer peuvent bénéficier d'un lien avec la communauté des jeunes adultes.

#### **QUE POUVONS-NOUS FAIRE?**

Référez, référez, référez aux groupes qui s'occupent de la population des jeunes adultes atteints de cancer! Les groupes et les organisations comme YACC font un travail incroyable pour briser l'isolement et sont en mesure de soutenir notre système de soins de santé et ses travailleurs. La connexion est un outil puissant accessible à tous, assurons-nous que les jeunes adultes le connaissent!

#### **QUE FAIT YACC?**

Depuis le début de la pandémie de COVID-19, YACC a développé des programmes de soutien permettant des connexions sécuritaires et virtuelles et continuera d'offrir ces programmes après la pandémie. Les jeunes adultes ont de nombreuses occasions d'entrer en contact les uns avec les autres par l'entremise de YACC. Localife propose des événements en personne dans huit grandes villes canadiennes pour permettre aux jeunes de se réunir dans le cadre d'activités axées sur le plaisir, l'inclusion et la création de liens, comme le patinage sur un étang local ou l'exploration d'un aquarium de la ville. Notre communauté en ligne, dynamique et active, est également un moyen facile pour les membres de notre communauté de se connecter, de partager et de se sentir soutenus.

# CONCLUSION

La population des jeunes adultes atteints de cancer continue d'être une "génération oubliée" en oncologie. Nous pensons que l'étude YAC Prime a permis de mettre en lumière les domaines qui requièrent une attention particulière et les données soulignent l'impact bouleversant qu'un diagnostic de cancer peut avoir sur le développement des jeunes adultes. Les principales conclusions de l'étude sont les suivantes:

- Les jeunes adultes survivants du cancer éprouvent des niveaux de détresse plus élevés que leurs pairs, des niveaux significatifs de peur de la récidive du cancer, une mauvaise qualité de sommeil, une santé physique et mentale plus mauvaise que celle de la population en général, et subissent des difficultés financières massives.
- Les conversations sur l'image corporelle et la fertilité sont importantes.
- Le soutien social et les liens avec les autres peuvent atténuer certains effets négatifs.

Les facteurs de risque identifiés sont modifiables et constituent des zones prioritaires pour des services de soutien, des programmes, des interventions et des actions de sensibilisation supplémentaires. Il est encourageant de constater que pour la plupart des problèmes identifiés par l'étude YAC Prime, des interventions appropriées sur une variété de problèmes peuvent avoir un effet d'entraînement sur d'autres facteurs. Par exemple, en travaillant sur la réduction de la détresse, nous pouvons avoir un impact sur l'image corporelle ou la peur de la récidive. Notre système de santé et nos professionnels psychosociaux peuvent s'attaquer à un problème à la fois et changer les choses à une multitude de niveaux. Il existe également des ressources communautaires extraordinaires qui effectuent un travail qui ne peut être réalisé par notre système de santé actuel. L'orientation, la collaboration et le partage des ressources peuvent améliorer la vie des jeunes adultes et faciliter le travail des personnes qui s'occupent d'eux.



Merci à notre formidable équipe de chercheurs, à tous les jeunes adultes qui ont participé et à tous ceux qui ont rendu cette étude possible. À la prochaine fois!



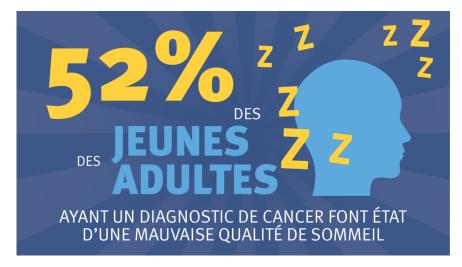


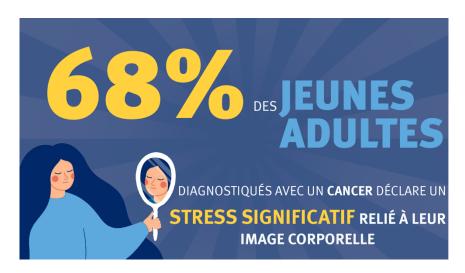




















### ÉQUIPE #YACPRIME INITIALE



**Geoff Eaton** Young Adult Cancer Canada



**Karine Chalifour Young Adult Cancer Canada** 



Sheila Garland **Memorial University** 

## ÉQUIPE #YACPRIME ÉLARGIE



Jackie Bender **University of Toronto** 



Norma D'Agostino University of Toronto



Catherine Sabiston **University of Toronto** 



Fiona Schulte **University of Calgary** 



**Lauren Daniel Rutgers University** 



Eric Zhou **Harvard University** 

### **#YACPRIME STAGIAIRES ET ÉTUDIANTS**



**Breanna Lane Memorial University** 



**Kaitlyn Mahon Memorial University** 



**Scott Adams** University of Toronto University of Toronto



**Anika Petrella** 



**Madison Vani University of Toronto** 



**Ashley Mah University of Toronto** 



Joshua Tulk



**Sharon Hou** Memorial University University of Calgary University of Calgary



**Amanda Wurz** 



**Riley Cotter** Memorial University



Marissa Maheu **Memorial University** 



Un grand MERCI au Dre Sheila Garland qui s'est présentée au bureau de YACC en 2015 avec un esprit et un cœur ouverts. Elle n'avait pas d'autre objectif que de travailler avec nous pour créer quelque chose qui aurait un impact et aiderait notre incroyable communauté de jeunes adultes.

Merci à toute l'équipe de recherche, nous n'aurions pas pu réaliser ce projet sans votre générosité en termes de temps et d'expertise. Votre passion pour l'amélioration de la vie et de l'expérience des jeunes adultes a été inestimable. Votre flexibilité et votre patience ont été très appréciées.

Un grand merci aux jeunes adultes qui ont participé à cette étude et ont partagé leurs histoires. Vos voix doivent être entendues et ce n'était que le début.

Nous remercions tout particulièrement CARE : Collaborative Applied Research in Economics et NL SUPPORT et le Memorial's Public Engagement Accelerator Fund pour leur soutien à l'étude YAC Prime.

Un grand merci également à la Coalition Priorité Cancer au Québec pour leur aide dans la traduction de ce rapport. Un merci tout particulier aux traductrices Maria del Pilar Hernandez et Marta Silva pour leur temps, expertise et générosité!

Ensemble, nous sommes convaincus d'avoir suscité le changement et nous sommes impatients de voir ce qui nous attend! Une immense gratitude de la part de YACC et de tous les membres actuels et futurs de YACC!



- Geoff, diagnostiqué avec un cancer à 22 ans

L'équipe de Young Adult Cancer Canada (YACC) travaille en étroite collaboration avec les jeunes adultes touchés par le cancer depuis plus de vingt ans et a pu constater l'impact dévastateur que le cancer peut avoir sur tous les aspects de la vie d'une personne.

L'information contenue dans ce rapport sommaire confirme des vérités de longue date dont nous avons été les témoins directs, comme le fait que le cancer est différent pour les jeunes adultes et que récupérer prend beaucoup plus de temps que le traitement. Nous avons comparé les résultats aux données recueillies auprès de jeunes adultes n'ayant pas reçu de diagnostic de cancer et nous savons maintenant que les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer estiment que leur qualité de vie est inférieure à celle de leurs pairs n'ayant pas reçu de diagnostic de cancer, avec des résultats plus négatifs dans des domaines tels que la détresse, le sommeil, l'image corporelle, et l'adaptation ; que leurs situations financières sont plus fortement affectées ; et plus encore.

Nous pensons que les conclusions de ce rapport constituent une nouvelle série de motifs pour rééquilibrer les priorités en matière de cancer au Canada - un équilibrage pour les jeunes adultes qui commencent leur vie, mais aussi pour l'ensemble des Canadiens. Il est temps de passer de la satisfaction liée à l'augmentation des taux de survie à l'observation et au soutien des personnes qui survivent à peine. Quel genre de vie vivons-nous si nous ne pouvons pas aimer la vivre ? Les plus courageux d'entre nous passent leur vie à transformer la douleur en pouvoir afin de changer les choses pour les individus et les communautés. Nous espérons que vous vous joindrez à nous pour apporter ce changement aux jeunes adultes qui vivent avec, à travers et au-delà du cancer, d'un océan à l'autre.

L'étude YAC Prime n'a été possible que grâce aux contributions des jeunes adultes qui y ont participé, des professionnels et des organisations qui s'y sont référés, des chercheurs qui l'ont guidée et qui ont travaillé avec les données et de ceux qui l'ont financée. Au nom de tous les jeunes adultes que nous servons, nous vous remercions.

Ces résultats confirment le prochain chapitre de l'histoire du cancer chez les jeunes adultes au Canada. YACC se lancera dans une étude en profondeur de la population des jeunes adultes atteints de cancer, qui secouera plus durement l'arbre des hypothèses et continuera à faire évoluer la situation de la génération oubliée du cancer.

Toujours... Vivez la vie. Aimez la vie.

**Geoff Eaton** 

beaff Eats



P.O. Box 29055 Torbay Road | St. John's, NL | A1A 5B5