

Au moment où a été fait le premier diagnostic de leur cancer, la moitié des patients enquêtés était à la retraite et quatre sur dix avaient un emploi. Deux ans plus tard, leur taux d'emploi a diminué de 10 points. Plus précisément, parmi les personnes en emploi et âgées de moins de 58 ans au moment du diagnostic, 19 % ont perdu ou quitté leur emploi dans les deux ans. En revanche, 15 % n'ont jamais interrompu leur activité pour congé maladie, tandis que 14 % sont en permanence demeurées en congé maladie et 52 % ont repris leur activité à un moment ou à un autre. Les patients dont les situations socio-économiques sont les plus vulnérables ou les statuts professionnels les moins assurés sont également ceux qui sont les plus touchés dans leur vie professionnelle par la maladie. Quatre patients sur dix expriment le sentiment d'avoir été pénalisés du fait de la maladie dans leur activité professionnelle. Même ceux qui ont repris ou n'ont jamais cessé leur activité sont près d'un sur cinq à citer des conséquences négatives concrètes de la pathologie cancéreuse sur leur situation professionnelle. Parmi l'ensemble des patients atteints, un sur six déclare avoir connu dans les deux ans une diminution de revenus liée au cancer. Des difficultés à rembourser ses emprunts sont signalées dans quatre cas sur dix, tandis que plus d'un patient sur quatre ayant effectué une demande d'emprunt s'est vu opposer un refus.

Laëtitia MALAVOLTI

Inserm unité 379 «Épidémiologie et sciences sociales appliquées à l'innovation médicale»

Catherine MERMILLIOD

Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement
Ministère de la Santé et des Solidarités
Drees

Philippe BATAILLE

Université Lille 3

Claire COMPAGNON

Consultante en santé

Jean-Paul MOATTI

Inserm unité 379, Université de la Méditerranée

Groupe d'étude ALD Cancer

Cette étude a été réalisée avec le concours de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, de la Mutualité sociale agricole, de la Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes et de la Ligue nationale contre le cancer.

Nos remerciements s'adressent tout particulièrement aux praticiens conseillers de ces trois régimes d'assurance maladie et aux patients qui ont pris sur leur temps pour cette enquête.

Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic

Le chapitre «Accompagner» du Plan cancer, élaboré pour la période 2003-2007 à l'initiative du président de la République, insiste notamment sur l'objectif d'améliorer le retour à l'emploi des patients atteints de cancer et se fait, à cet égard, l'écho des préoccupations exprimées lors des États Généraux des malades atteints de cancer organisés depuis 1998 par la Ligue nationale contre le Cancer [1]¹.

Groupe d'étude ALD cancer

Guy-Robert AULELEY (Canam, Paris)

Pascal AUQUIER (Université de la Méditerranée, Marseille)

Philippe BATAILLE (Université Lille 3, Lille)

Nicole BERTIN (Cnamts, Paris)

Frédéric BOUSQUET (HAS, Paris)

Anne-Chantal BRAUD† (Institut Paoli-Calmettes, Marseille)

Chantal CASES (Irdes, Paris)

Sandrine CAYROU (Psychologue, Toulouse)

Claire COMPAGNON (Consultante en santé, Paris)

Pascale GROSCLAUDE (Registre du cancer du Tarn, Albi)

Giulietta HOFMANN (Ligue nationale contre le cancer, Paris)

Anne-Gaëlle LE CORROLLER-SORIANO (Inserm U379, Marseille)

Laëtitia MALAVOLTI (Inserm U379, Marseille)

Catherine MERMILLIOD (Drees, Paris)

Jean-Paul MOATTI (Université de la Méditerranée - Inserm U379, Marseille)

Nora MOUMJID-FERDJAOUI (Gresac - Université Lyon 1, Lyon)

Marie-Claude MOUQUET (Drees, Paris)

Florence SUZAN (Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice)

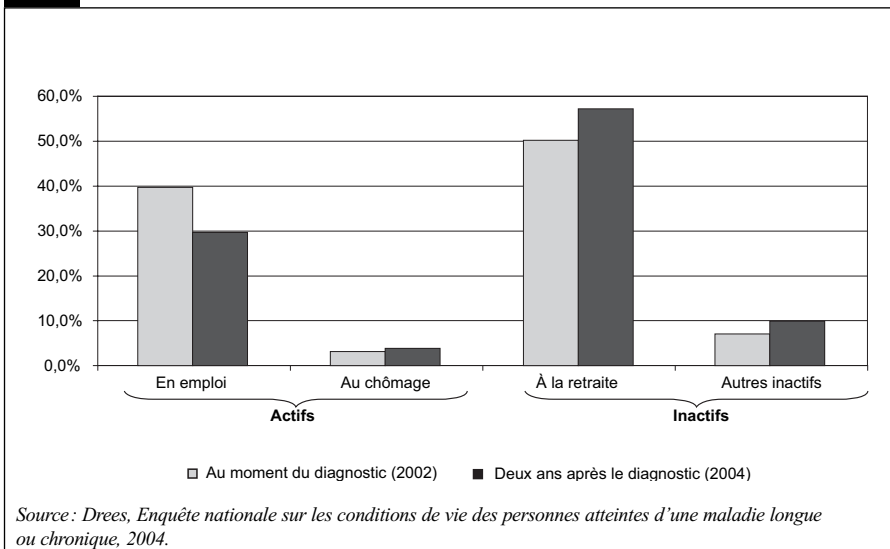
Vincent VAN BOCKSTAEL (CCMSA, Paris)

Alain WEILL (Cnamts, Paris)

1. Le nombre entre crochets renvoie à la bibliographie page 8.

G
•01

répartition de l'ensemble des personnes atteintes de cancer selon leur activité professionnelle au moment du diagnostic et deux ans après



La Drees a réalisé une étude à partir d'une enquête effectuée en 2004 avec la collaboration de l'Unité Inserm 379, des services médicaux des trois principaux régimes d'assurance maladie² et de la Ligue nationale contre le cancer, auprès d'un échantillon représentatif des personnes ayant bénéficié d'une prise en charge à

100 % pour certaines affections de longue durée (ALD), et notamment au titre d'un premier diagnostic de cancer intervenu deux ans auparavant (voir encadré méthodologie page 8). Elle permet d'appréhender les problèmes rencontrés dans la vie professionnelle et plus largement les difficultés économiques vécues par les person-

nes deux ans après la découverte de leur maladie cancéreuse³, qu'elles soient ou non encore en cours de traitement ou en période de rémission. Au plan national comme international, il existe à cet égard peu de données quant à l'impact de la maladie sur le statut économique et professionnel des malades du cancer [2-5].

Quatre patients sur dix avaient une activité professionnelle au moment du diagnostic et la moitié était à la retraite

Au moment du premier diagnostic de leur cancer, 40 % des personnes interrogées avaient un emploi (graphique 1), 3 % étaient au chômage, 50 % étaient déjà à la retraite, 7 % étaient d'autres inactifs, principalement des femmes au foyer. Deux ans plus tard, le taux d'emploi de ces patients a diminué de 10 points, seuls

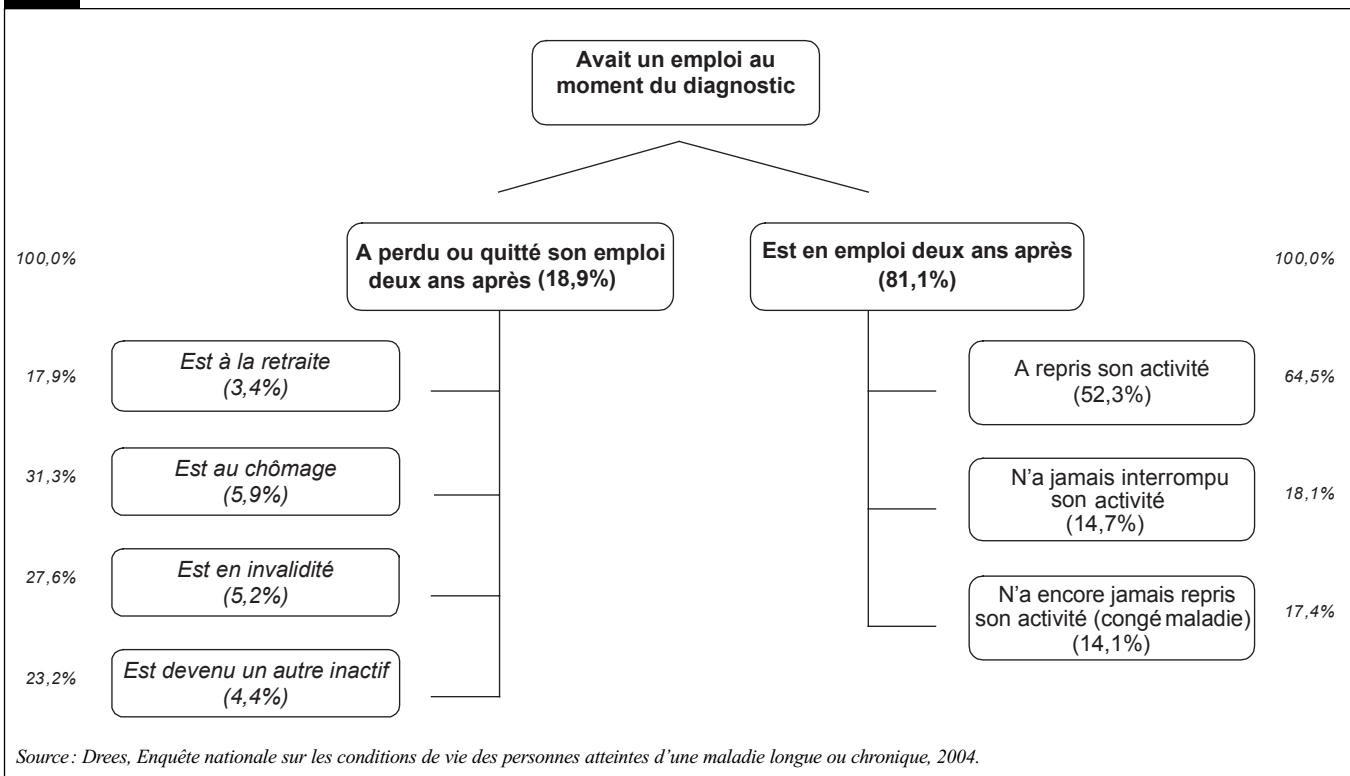
2. Régime général des travailleurs salariés, régime agricole et régime d'assurance maladie des professions indépendantes.

3. Les résultats sur les autres aspects (conditions du diagnostic et de la prise en charge, qualité de vie, etc.) de cette enquête ont été présentés dans l'Études et Résultats, n° 486.

2

G
•02

situation professionnelle à deux ans des patients qui avaient un emploi et moins de 58 ans au moment du diagnostic de cancer



T 01 caractéristiques sociodémographiques et professionnelles au moment du diagnostic
de cancer des personnes qui avaient un emploi et moins de 58 ans

	Pourcentage
Âge au moment du diagnostic	
16-39 ans	19,5
40-49 ans	37,5
50-57 ans	42,9
Sexe	
Homme	34,6
Femme	65,4
Niveau d'études	
Aucun diplôme - CEP	19,9
CAP - BEP - BEPC	36,7
Baccalauréat	17,7
Enseignement supérieur	25,7
Couple	
Vivait en couple au moment du diagnostic	81,1
Ne vivait pas en couple	18,9
Localisation cancéreuse	
Sein	41,2
Prostate	5,2
Colon - rectum	7,1
VADS - poumon	8,7
Autre tumeur urogénitale	11,5
Hémopathie maligne	8,4
Autre localisation	17,9
Traitements reçus	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	29,7
Autre combinaison de traitements	70,3
Secteur d'activité	
Privé	72,3
Public	27,7
Catégorie socioprofessionnelle	
Agriculteur exploitant	1,9
Artisan - commerçant - chef d'entreprise	6,8
Cadre et profession intellectuelle supérieure	13,6
Profession intermédiaire	23,6
Employé	34,0
Ouvrier	20,1
Contrat de travail	
Emploi sans limite de durée, CDI, fonctionnaire	90,0
Contrat précaire (y.c. indépendant)	10,0
Temps de travail	
Temps complet	83,3
Temps partiel	16,7

Source: Drees, enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

30 % d'entre eux occupent encore un emploi. La proportion de chômeurs est quasiment stable (4 %) et, parmi les personnes qui étaient au chômage au moment du diagnostic, une sur dix a retrouvé un emploi deux ans après, tandis que une sur deux est restée au chômage. Certains patients ont pris leur retraite, les retraités représentant, en 2004, 57 % de l'échantillon⁴. Enfin, la proportion d'autres inactifs a augmenté de deux points pour atteindre 9 % du total de l'échantillon, la quasi-totalité de l'augmentation correspondant à la mise en invalidité des personnes concernées.

Deux patients sur dix ont perdu leur emploi dans les deux ans suivant le diagnostic

Pour appréhender l'évolution de la situation des patients au regard de l'activité professionnelle, en s'affranchissant des passages à la retraite, ne sont retenues ici que les personnes âgées de moins de 58 ans et qui occupaient un emploi au moment du diagnostic de leur cancer (tableau 1).

Deux ans après le diagnostic de la maladie, près de deux de ces patients sur dix ne sont plus en emploi (graphique 2). Environ 3 % ont bénéficié d'une prére-

traite ou d'une retraite anticipée, 5 % sont en invalidité permanente et un peu moins de 5 % sont passés dans la catégorie «autres inactifs». Enfin, 6 % de ces patients se trouvent au chômage. Pour ces patients au chômage, la perte d'emploi a fait suite dans près d'un cas sur trois à un licenciement dans lequel, au dire des patients concernés, la maladie cancéreuse a «joué un rôle».

81 % des patients qui avaient un emploi au moment du diagnostic ont, en revanche, conservé leur statut d'emploi. Toutefois, 14 % sont demeurés en permanence en congé maladie. À l'inverse, 15 % n'ont jamais interrompu leur activité pour congé maladie. 52 % des patients ont donc repris à un moment ou à un autre, une activité effective au cours des deux ans⁵.

Les patients les plus fragiles vis-à-vis de l'emploi sont aussi les plus pénalisés par la maladie

Au terme de l'analyse multivariée⁶, le taux de maintien du statut d'emploi deux ans après le diagnostic n'est pas significativement plus bas chez les patients qui présentent une maladie évolutive (rechute ou maladie qui a évolué régulièrement depuis le diagnostic), ou chez ceux qui ont subi les traitements les plus lourds, combinant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie (tableau 2). Les patients atteints de cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS) ou du poumon, ainsi que ceux atteints de cancer de la prostate, sont toutefois moins nombreux à avoir conservé leur emploi. De façon logique, la qualité de vie mesurée par les scores composites respectifs de bien-être physique et mental à partir de l'échelle SF-36⁷ est significativement plus dégradée chez ceux qui sont sortis de l'emploi.

4. 80 % des personnes ayant pris leur retraite dans les deux ans ont dépassé l'âge de 60 ans au cours de cette période.

5. Au moment de l'enquête, parmi les personnes ayant repris leur activité à un moment ou à un autre, 12 % se trouvaient en congé maladie.

6. C'est-à-dire qui tient compte simultanément de toutes les variables de l'analyse et qui mesure simultanément l'effet «toutes choses égales par ailleurs» de chacune d'entre elles.

7. L'échelle SF-36 qui a servi à mesurer la qualité de vie des patients enquêtés est présentée dans l'encadré 3 de l'*Études et Résultats*, n° 486. Plus un score SF-36 est élevé, meilleure est la qualité de vie.

Les règles législatives concernant l'arrêt de travail

Les fonctionnaires ou assimilés peuvent bénéficier de trois types de congés en cas de maladie : le congé maladie ordinaire, le congé longue maladie et le congé longue durée.

– Le congé maladie ordinaire ne peut excéder douze mois consécutifs, le fonctionnaire reçoit son salaire intégral pendant trois mois puis mi-salaire les neuf mois suivants.

– Le congé longue maladie ne peut excéder trois ans, la première année est rémunérée à plein salaire et les deux années suivantes à mi-salaire.

– Le congé longue durée ne peut excéder cinq ans, il n'est attribué qu'à l'issue de la période rémunérée à plein traitement d'un congé longue maladie, celle-ci remplaçant alors la première année de congé longue durée. Le fonctionnaire est alors ensuite rémunéré pendant deux ans à plein traitement puis deux ans à mi-traitement. Au terme des cinq ans, si le patient ne peut pas travailler à nouveau, il peut être reconnu comme invalide ou, s'il a atteint l'âge requis, bénéficier de ses droits à la retraite.

Les salariés non fonctionnaires bénéficient d'indemnités journalières qui correspondent à 50 % des trois derniers salaires bruts (sous certaines conditions). Un complément éventuel de salaire peut être versé par l'employeur selon les conditions prévues par la convention collective (la plupart du temps, le maintien intégral du salaire a lieu les trois premiers mois). Après six mois, le salarié en ALD peut bénéficier de la poursuite de ses indemnités journalières jusqu'à trois ans, si certaines

conditions sont remplies. Si après trois ans le salarié est incapable de travailler à nouveau, il bénéficiera soit d'une pension d'invalidité (pour une capacité de travail réduite au moins des deux tiers), soit d'une retraite anticipée au titre de l'incapacité au travail s'il a plus de 60 ans. Cependant, un salarié peut être légalement licencié si, après un certain temps, il reste absent ou s'il n'est plus apte physiquement à travailler dans le poste qu'il occupait. En l'absence de convention collective, ce délai est d'un mois, prolongé d'un mois. Le délai est plus long (souvent d'un an), en cas de convention collective.

Les travailleurs non salariés ne bénéficient d'aucune indemnisation automatique s'ils interrompent leur activité pour raison de santé, sauf pour les artisans (1995) et commerçants (2000) qui bénéficient d'indemnités journalières (d'un montant calculé sur le revenu annuel moyen des trois dernières années d'activité) pour un arrêt de travail pouvant aller jusqu'à trois ans (2002). Seule la souscription d'une assurance privée leur permet de bénéficier d'indemnités prévues par contrat. De plus, un certain nombre de travailleurs non salariés ont une activité qui repose obligatoirement sur leur présence effective (artisans, professions libérales, en particulier) ; l'absence, indemnisée ou non, constitue en elle-même un risque majeur pour leur avenir professionnel (maintien de l'outil professionnel). Cependant, l'attribution d'une pension d'invalidité est possible selon les régimes (artisans, commerçants et exploitants agricoles), mais elle diffère de celle du régime général des salariés.

4

Plusieurs variables qui influencent classiquement l'accès à l'emploi se retrouvent également pour différencier les patients qui ont conservé un emploi de ceux qui en sont sortis deux ans après le diagnostic : un âge plus élevé, un moindre niveau d'études, l'appartenance au secteur privé et un emploi ouvrier ou agricole sont associés à une moindre probabilité de maintien dans l'emploi.

Dans le groupe des patients qui ont conservé un emploi, ce sont surtout la gravité de la maladie, la toxicité des traitements et le fait de ressentir des séquelles gênantes qui expliquent une probabilité plus élevée d'être demeuré en congé maladie pendant toute la durée des deux ans suivant le diagnostic de cancer. Comme pour la sortie d'emploi, les cancers des VADS ou du poumon induisent une moindre reprise du travail effectif. Le maintien en congé maladie est aussi associé à une plus faible qualité de vie physique et mentale. Les variables socio-économiques qui pénalisent le maintien dans l'emploi freinent également la reprise d'activité des personnes qui ont conservé leur statut d'emploi, même si cette influence ne se retrouve, après ajustement multivarié, que pour les âges de 50 ans ou plus et les emplois ouvriers ou agricoles.

L'impact de la maladie sur la vie professionnelle des patients (maintien ou retour à l'emploi) dépend donc, pour une large part, de leur situation socio-économique de départ et de leur niveau de protection dans l'emploi (encadré 1), mais des phénomènes particuliers méritent d'être signalés. Par exemple, si les patients atteints de cancer de la prostate sont parmi ceux qui se maintiennent le moins en emploi, c'est sans doute parce qu'ils sont plus nombreux à bénéficier d'une préretraite, leur âge médian de 55 ans au diagnostic étant plus élevé que celui des autres patients pour lesquels il s'établit autour de 50 ans. De même, les artisans, commerçants ou chefs d'entreprise, bien qu'ayant une propension à se maintenir en emploi identique aux autres professions, sont beaucoup plus nombreux à n'avoir jamais interrompu leur activité pour cause de maladie.

Ces résultats suggèrent la nécessité de cibler davantage les actions en direction des patients qui connaissent les situations socio-économiques les plus vulnérables, ou qui ne disposent pas des statuts professionnels les mieux protégés, pour éviter que la maladie n'accroisse encore leurs risques vis-à-vis de l'emploi.

Le sentiment fréquent d'avoir été pénalisé ou en butte à des conséquences négatives pour sa situation professionnelle

Sur un plan plus subjectif, plus de quatre patients sur dix (42 %) – toujours pour les patients qui avaient un emploi et moins de 58 ans au moment du diagnostic – expriment le sentiment que leur cancer les a pénalisés de façon significative dans leur activité professionnelle.

Même parmi ceux qui ont conservé leur emploi et repris leur travail au moment de l'enquête, 35 % estiment que leur maladie les a pénalisés dans leur vie professionnelle et ils sont 27 % à le penser parmi ceux qui n'ont jamais interrompu leur activité. De façon attendue, ceux qui n'ont pas conservé d'emploi et ceux qui, ayant gardé leur statut, n'ont pas repris le travail depuis leur diagnostic sont plus nombreux à exprimer ce sentiment : plus de 60 % d'entre eux estiment avoir été pénalisés.

Parmi les patients qui ont effectivement vécu l'expérience du retour à l'emploi ou qui n'ont jamais cessé leur activité, la très grande majorité d'entre eux (87 %) ont parlé de leur cancer sur leur lieu de travail et seuls 6 % font état d'attitudes de rejet ou de discrimination

T
02 évolution à deux ans de la situation professionnelle des patients en emploi et âgés de moins de 58 ans
 au moment du diagnostic de cancer selon leurs caractéristiques

%

	A perdu ou quitté son emploi (1)	Est en emploi				Total (6) = (1) + (5)
		A repris son activité (2)	N'a jamais interrompu son activité (3)	N'a encore jamais repris son activité (4)	Sous-total (5) = (2) + (3) + (4)	
Ensemble	18,9	52,3	14,7	14,1	81,1	100,0
Âge au moment de l'enquête # \$						
18 - 39 ans	15,4	59,5	14,9	10,2	84,6	100,0
40 - 49 ans	14,0	57,9	16,1	12,0	86,0	100,0
50 - 59 ans	23,3	46,4	13,7	16,6	76,7	100,0
Sexe						
Homme	19,3	45,6	19,5	15,6	80,7	100,0
Femme	18,8	55,7	12,2	13,3	81,2	100,0
Niveau d'études #						
Pas de diplôme - CEP	28,7	39,1	13,5	18,7	71,3	100,0
CAP - BEP - BEPC	18,5	50,8	15,2	15,5	81,5	100,0
Baccalauréat	18,8	55,4	14,6	11,2	81,2	100,0
Enseignement supérieur	12,0	62,3	15,1	10,6	88,0	100,0
Localisation cancéreuse # \$						
Sein	18,3	58,3	10,4	13,0	81,7	100,0
Prostate	29,3	47,3	19,6	3,8	70,7	100,0
Colon - rectum	11,0	53,6	15,9	19,5	89,0	100,0
VADS - poumon	27,3	29,8	13,1	29,8	72,7	100,0
Autre tumeur urogénitale	19,1	49,7	17,2	14,0	80,9	100,0
Hémopathie maligne	19,4	47,3	13,7	19,6	80,6	100,0
Autre localisation	16,2	54,0	22,3	7,5	83,8	100,0
Stade évolutif du cancer \$						
Rémission complète	18,7	56,2	15,2	9,9	81,3	100,0
Maladie évolutive	21,3	39,9	5,6	33,2	78,7	100,0
Autres ou indéterminé	18,7	50,0	16,1	15,2	81,3	100,0
Traitements reçus \$						
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	20,2	53,3	8,5	18,0	79,8	100,0
Autre combinaison de traitements	18,4	51,8	17,3	12,5	81,6	100,0
Séquelles du cancer \$						
Très gênantes	22,9	40,6	10,1	26,4	77,1	100,0
Assez gênantes	19,9	55,6	8,8	15,7	80,1	100,0
Pas de séquelles ou pas gênantes	15,7	55,5	22,5	6,3	84,3	100,0
Secteur d'activité #						
Privé	21,7	48,9	14,8	14,6	78,3	100,0
Public	11,8	60,9	14,5	12,8	88,2	100,0
Catégorie socioprofessionnelle # \$						
Agriculteur	30,1	12,9	32,6	24,4	69,9	100,0
Artisan - commerçant - chef d'entreprise	19,0	47,7	26,8	6,5	81,0	100,0
Cadre - profession intellectuelle supérieure	17,5	55,6	16,3	10,6	82,5	100,0
Profession intermédiaire	15,3	58,8	15,0	10,9	84,7	100,0
Employé	17,4	57,3	10,7	14,6	82,6	100,0
Ouvrier	26,0	38,4	14,4	21,2	74,0	100,0
Score de qualité de vie (SF-36)		Score moyen (écart type)				
Score composite physique # \$	40,6 (9,5)	46,3 (8,5)	49,0 (8,1)	37,1 (7,5)	45,2 (9,1)	44,3 (9,4)
Score composite mental # \$	39,8 (10,4)	44,1 (10,1)	46,3 (9,5)	36,6 (10,3)	43,2 (10,5)	42,5 (10,5)

#: p<0,05 après ajustement multivarié comparant les personnes demeurant en emploi (colonne 5) versus celles étant sorties de l'emploi (colonne 1).

\$: p<0,05 après ajustement multivarié comparant, parmi les personnes demeurées en emploi, celles ayant repris leur activité (colonne 2) à celles ne l'ayant jamais interrompue (colonne 3) et à celles ne l'ayant jamais repris (colonne 4).

Lecture: 15,4 % des personnes âgées de 18 à 39 ans ont perdu ou quitté leur emploi tandis que 84,6 % ont conservé leur emploi (59,5 % ont repris leur activité, 14,9 % ne l'ont jamais interrompue et 10,2 % sont demeurées en permanence en congé maladie); l'âge est une variable significative pour expliquer la perte d'emploi quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau; il est également significatif pour distinguer les catégories de maintien de l'emploi (reprise, non interruption et congé maladie permanent) quand il est tenu compte de toutes les variables du tableau.

Source: Drees, Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

dans leur milieu de travail. Ils sont, en revanche, près d'un sur cinq (19 %) à citer des conséquences négatives précises qu'aurait eues leur maladie sur leur situation professionnelle (rétrogradation, promotion refusée, perte de responsabilités ou d'avantages acquis, etc.) et qui peuvent être vécues comme des formes de discrimination liées à leur maladie.

Ce sentiment vécu de discrimination dans l'emploi ne semble pas lié aux caractéristiques de la maladie. Si les patients ayant subi les traitements les plus lourds sont un peu plus nombreux à l'évoquer que les autres (23 % *versus* 17 %), cette différence n'est pas confirmée après ajustement multivarié.

De même, le sexe, le niveau d'études ou le fait de travailler dans le secteur public ou privé n'affectent pas cette expérience de la discrimination dans le travail. En revanche, les patients les plus jeunes (moins de 40 ans) sont significativement plus nombreux (24 %) à faire état de conséquences négatives concrètes dans leur situation professionnelle. Il en est de même des ouvriers (29 %) et des patients à plus faibles revenus (25 %). À l'inverse, ceux qui n'ont jamais pris de congés maladie sont moins nombreux à en faire état (12 %).

Toujours parmi les patients qui ont repris leur activité ou ne l'ont jamais

interrompue, près d'un sur deux (45 %) ont bénéficié d'aménagements de leur temps de travail ou de leur poste, du fait de leur maladie. Ceux qui ont bénéficié de tels aménagements sont plus de deux fois plus nombreux (28 %) à faire état de conséquences négatives dans leur travail que ceux qui n'en ont pas bénéficié (11 %), cette différence étant confirmée après ajustement. Une certaine prudence est toutefois indispensable dans l'interprétation de ces résultats, dans la mesure où ils reposent sur des appréciations subjectives.

Enfin, parmi les patients qui n'ont pas conservé leur emploi, ainsi que parmi ceux qui l'ont conservé mais n'ont jamais repris le travail deux ans après le diagnostic, une majorité (respectivement 52 % et 59 %) aurait souhaité des aménagements de leur temps ou de leur poste de travail qui auraient pu, selon eux, faciliter leur maintien ou leur retour dans l'emploi.

Des diminutions de revenus liées au cancer déclarées par un patient sur six

L'enquête fournit également pour l'ensemble de l'échantillon une information sur l'évolution des revenus et des ressources du ménage depuis le diagnostic de cancer.

Deux ans après le diagnostic, un patient sur quatre (26 %) déclare que les ressources de son ménage ont diminué (en médiane de 457€ par mois – intervalle interquartile = 571), alors que seulement 6 % font état d'une augmentation (en médiane de 789€ par mois – intervalle interquartile = 510). Parmi les patients qui déclarent une diminution des ressources de leur ménage, près des deux tiers (64 %) pensent que leur cancer y a joué un rôle. Au total, ce sont 16 % des patients qui estiment que les revenus de leur ménage ont diminué du fait du cancer. Au bout du compte, 26 % des patients déclarent vivre difficilement des ressources totales de leur ménage (5 % «très difficilement», 11 % «difficilement» et 10 % «assez difficilement»). Toutefois, parmi eux, seul un tiers environ (32 %) associe ces difficultés à une diminution de leurs revenus dans laquelle leur cancer aurait joué un rôle.

T 03 diminution des revenus liée au cancer selon les caractéristiques de l'ensemble des patients %

	Déclarent une diminution des revenus du ménage liée au cancer
Ensemble	16,1
Âge au moment de l'enquête	*\$
18 - 59 ans	28,4
60 ans et plus	7,6
Niveau d'études	*
Pas de diplôme - CEP	13,8
CAP - BEP - BEPC - Baccalauréat	19,0
Enseignement supérieur	14,5
Localisation cancéreuse	*\$
Prostate	8,6
VADS - poumon	28,3
Autre localisation	17,2
Stade évolutif du cancer	*\$
Rémission complète	13,7
Maladie évolutive	24,3
Autre ou indéterminé	17,3
Situation professionnelle	*\$
A repris son activité	20,6
N'a jamais interrompu son activité	11,8
N'a jamais encore repris son activité	59,0
A perdu ou quitté son emploi	46,5
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	6,3
Secteur d'activité	*\$
Privé	18,0
Public	11,8
Catégorie socioprofessionnelle	*\$
Agriculteur	13,4
Artisan - commerçant - chef d'entreprise	20,1
Cadre - profession intellectuelle supérieure	12,4
Profession intermédiaire	12,8
Employé	17,6
Ouvrier	20,5
Sans profession (n'a jamais travaillé)	6,3

* : test du Chi2 significatif à p<0,05. \$: p<0,05 après ajustement multivarié.
Lecture: 28,4 % des personnes âgées de 18 à 59 ans ont déclaré une diminution des revenus de leur ménage dans laquelle le cancer a joué un rôle; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau ainsi que des variables: sexe, vie en couple, caractéristiques des traitements reçus.
Source: Drees, enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

Chez les patients qui ont vu leurs ressources diminuer dans les deux ans suivant le diagnostic, la maladie cancéreuse est plus souvent incriminée lorsqu'elle est évolutive ou qu'elle atteint les VADS ou le poumon (tableau 3). De façon logique, la diminution des ressources est également liée à l'évolution de l'activité professionnelle survenue dans les deux ans ; les patients qui ont perdu ou quitté leur emploi étant bien sûr plus nombreux à constater une diminution de leurs revenus. C'est aussi le cas des patients qui ont dû s'arrêter de travailler à cause de la maladie et qui n'ont jamais repris le travail, tandis que l'effet s'amoinde chez ceux qui ont pu reprendre leur activité. À l'inverse, l'absence de diminution des ressources du ménage est liée à la stabilité en matière d'activité professionnelle.

S'ajoutent à cet impact direct de la maladie sur l'activité professionnelle les effets d'une plus ou moins grande vulnérabilité de l'emploi occupé au « choc » que représente le cancer : ainsi, le fait d'être salarié du secteur privé ou indépendant, d'une part, d'occuper un emploi d'ouvrier ou d'employé, d'autre part, sont plus souvent associés à un impact négatif de la maladie sur les ressources du ménage.

Des difficultés à rembourser ses emprunts dans plus de quatre cas sur dix...

Près d'un tiers des patients (32 %) se trouvait en situation de rembourser un emprunt au moment du diagnostic de cancer. Près de 23 % se sont trouvés dans l'obligation de recourir à leur assurance pour rembourser cet emprunt à leur place et 4 % ont fait une telle demande auprès de leur assurance sans qu'elle aboutisse favorablement. Par ailleurs, 14 % n'ont pas cherché à faire jouer une assurance mais ont rencontré des difficultés financières pour rembourser leur emprunt. Au total, ce sont donc environ 41 % des patients ayant un emprunt en cours au moment du diagnostic qui disent avoir rencontré des difficultés financières pour leur remboursement (tableau 4).

Les patients de moins de 60 ans, de niveau d'éducation inférieur au baccalauréat, étant agriculteurs, employés ou ouvriers, et ne vivant pas en couple sont significativement plus nombreux à déclarer avoir rencontré de telles difficultés. De façon attendue, les patients pour qui la maladie cancéreuse s'est traduite par une baisse de ressources sont également plus nombreux à avoir ren-

T 04 difficultés pour rembourser un emprunt contracté avant le diagnostic de cancer selon les caractéristiques des patients

%

	ont déclaré des difficultés de remboursement d'emprunt
Ensemble	40,5
Âge au moment de l'enquête	*\$
18-59 ans	48,6
60 ans et plus	21,3
Sexe	*
Homme	37,0
Femme	43,1
Niveau d'études	*\$
Pas de diplôme - CEP - CAP - BEP - BEPC	46,7
Baccalauréat	39,2
Enseignement supérieur	29,3
Couple	*\$
Vit en couple	38,7
Ne vit pas en couple	47,7
Localisation cancéreuse	*\$
Sein	45,9
Prostate	19,3
Colon - rectum	43,2
VADS - poumon	54,1
Hémopathie maligne	52,1
Autre localisation	36,1
Traitements reçus	*
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	47,8
Autre combinaison de traitements	38,1
Situation professionnelle	*\$
A repris son activité	44,7
N'a jamais interrompu son activité	27,5
N'a jamais encore repris son activité	73,5
A perdu ou quitté son emploi	52,6
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	23,0
Secteur d'activité	*
Privé	43,1
Public	34,9
Catégorie socioprofessionnelle	*\$
Agriculteur	47,8
Employé	49,2
Ouvrier	56,7
Autre csp	29,8
Diminution des revenus due à la maladie	*\$
Oui	67,4
Non	31,7

* : test du Chi2 significatif à $p < 0,05$. \$: $p < 0,05$ après ajustement multivarié.

Lecture : 48,6% des personnes âgées de 18 à 59 ans qui avaient contracté un emprunt avant le diagnostic de cancer ont rencontré des difficultés financières pour le rembourser ; l'âge est une variable significative pour le test du Chi2 ; il exerce par ailleurs un effet encore significatif quand il est tenu compte des effets de toutes les autres variables du tableau.

Champ : patients ayant contracté un emprunt avant le diagnostic.

Source : Drees, enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique, 2004.

lauréat, étant agriculteurs, employés ou ouvriers, et ne vivant pas en couple sont significativement plus nombreux à déclarer avoir rencontré de telles difficultés. De façon attendue, les patients pour qui la maladie cancéreuse s'est traduite par une baisse de ressources sont également plus nombreux à avoir ren-

contré des difficultés de remboursement d'emprunts. Les patients qui ont subi les traitements les plus lourds ou qui ont souffert de cancers des VADS, du poumon ou d'hémopathies malignes ont aussi déclaré plus souvent de telles difficultés. Les patients atteints de cancer de la prostate semblent au contraire moins

nombreux à les avoir éprouvées. Ce sont aussi, logiquement, les patients dont la maladie a le plus directement affecté la carrière professionnelle qui disent le plus souvent avoir rencontré des difficultés de remboursement.

... et à obtenir un prêt dans plus d'un cas sur quatre

Grâce à la Convention «Belorgey»⁸ adoptée en septembre 2001, les personnes présentant un risque de santé aggravé sont censées avoir accès à l'assurance décès dans le cadre d'un emprunt, qu'il s'agisse d'un crédit à la

consommation ou d'un crédit immobilier. Depuis des années, les associations de malades et de consommateurs tentent plus généralement d'éviter l'exclusion du crédit pour des raisons médicales. Le Plan cancer a relayé cette préoccupation par la mesure 54 qui vise à renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances. Plus d'un patient sur deux de l'échantillon (58 %) estime néanmoins qu'il est susceptible de rencontrer à l'avenir, du fait de sa maladie, des difficultés d'accès aux emprunts bancaires ou à certaines assurances (33 % «certainement» et 25 % «peut-être»).

Au cours des deux années qui ont suivi le diagnostic, plus d'un patient sur dix (12 %) a effectué une demande d'emprunt bancaire pour un achat important (maison, appartement, voiture...). Parmi ceux qui ont fait cette demande, 26 % ont essuyé un rejet, 20 % ont obtenu un accord sous condition et 54 % un accord sans condition de la part de ces institutions financières.

Au final, il apparaît bien que le fait d'être atteint d'un cancer détériore la situation économique et la capacité d'accéder au crédit de minorités significatives de patients. ●

8. Du nom du conseiller d'État Jean-Michel Belorgey.

Méthodologie

Champ

L'enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique a été réalisée auprès d'un échantillon de personnes prises en charge à 100 % en septembre ou octobre 2002 au titre d'une affection de longue durée (ALD). L'étude porte sur les personnes ayant bénéficié pour la première fois, au cours de ces mois, en France métropolitaine, d'une prise en charge à 100 % au titre d'une ALD pour « tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique » vivant au moment de l'enquête (de novembre 2004 à janvier 2005) à leur domicile (non hospitalisées).

Échantillonnage et méthodologie

Voir encadré méthodologie de l'Études et Résultats, n° 486.

Analyse statistique

L'analyse d'ensemble a porté sur les données redressées des 4270 questionnaires exploitables; l'étude de l'évolution de la situation professionnelle à deux ans sur les 1455 patients qui avaient un emploi et moins de 58 ans au moment du diagnostic; celle des difficultés à rembourser un emprunt sur les 1362 patients qui avaient contracté un emprunt avant le diagnostic. Sauf précision contraire, tous les liens entre les variables rapportés dans le texte sont statistiquement significatifs ($p < 0,05$) après ajustement multivarié par modèle de régression logistique (descendant, pas à pas) sur les principales caractéristiques des répondants (cf. tableaux).

Références

- [1] Ligue nationale contre le Cancer, 1999, «Les malades prennent la parole», *Livre Blanc des premiers États Généraux des malades du cancer*, Paris, Ramsay.
- [2] TASKILA-BRANDT T., MARTIKAINEN R., VIRTANEN S. V., PUKKALA E., HIETANEN P., LINDBOHRM M.L., 2004, «The Impact of Education and Occupation on the Employment Status of Cancer Survivors», *European Journal of Cancer*, 40(16): 2488-93.
- [3] DROLET M., MAUNSELL E., BRISSON J., BRISSON C., MASSE B., DESCHENES L., 2005, «Not Working 3 Years after Breast Cancer: Predictors in a Population-based Study», *Journal of Clinical Oncology*, 23(33): 8305-12.
- [4] SHORT P. F., VASEY J.J., TUNCELI K., 2005, «Employment Pathways in a Large Cohort of Adult Cancer Survivors», *Cancer*, 103(6): 1292-1301.
- [5] YABROFF K.R., LAWRENCE W.F., CLAUSER S., DAVIS W.W., BROWN M.L., 2004, «Burden of Illness in Cancer Survivors: Findings from a Population-Based National Sample», *Journal of the National Cancer Institute*, 96(17):1322-1330.