

Partie **VI**

**LES CONSÉQUENCES DU CANCER SUR LA VIE
SOCIALE ET PROFESSIONNELLE**

Rejet ou discrimination de la part de l'entourage en raison de la maladie

Marie Préau, Fabienne Marcellin, France Lert, Bruno Spire, Jean-Paul Moatti et les groupes d'étude ALD-Cancer et ANRS-EN12-VESPA

L'objectif de cette étude consiste à repérer les facteurs associés au vécu de situations de discrimination et à repérer ceux qui apparaissent plus spécifiquement dans un environnement amical, familial ou de travail. L'expérience subjective d'attitudes de rejet ou de discrimination dans l'environnement familial, amical ou social concerne 9,1% des personnes atteintes de cancer – une enquête sur les conditions de vie des personnes séropositives montre que 33% des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) se disent victimes de discriminations. Un jeune âge, la précarité financière, des séquelles des traitements gênantes, un traitement lourd associant chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie, le contact avec une association de malades ainsi que la consommation de médicaments psychoactifs augmentent la probabilité de déclarer avoir fait l'objet de rejet ou de discrimination. Ces résultats soulignent à la fois le rôle de la précarité sociale, mais aussi des spécificités de la prise en charge médicale des cancers ainsi que leurs effets psychosociaux.

MALGRÉ les nombreux progrès réalisés en termes de prise en charge des cancers, le regard social porté sur les personnes atteintes par cette pathologie demeure encore parfois stigmatisant et peut susciter des pratiques de discrimination à leur égard. Si l'on se réfère à sa définition traditionnelle, élaborée dans le cadre de la sociologie dite « interactionniste », la notion de stigmatisme renvoie aux attitudes des gens les uns par rapport aux autres, et à la façon dont celles-ci peuvent être influencées par la présence d'une marque sur le corps qui peut représenter, aux yeux des autres, une souillure plus profonde de la personne. Selon Erwin Goffman, qui a introduit ce concept, le stigmatisme se réfère donc à des « caractéristiques indésirables » qui ne « correspondent pas à notre idée reçue de ce qu'un type de personne doit être » [Goffman, 1963]. Dans ce cadre sociologique, la discrimination proprement dite se distingue du stigmatisme dans la mesure où elle renvoie à des attitudes et des actes concrets diffus ou explicites, isolés mais parfois aussi collectifs, qui constituent une violation des droits fondamentaux des personnes. Le terme de discrimination fait donc référence à toute forme de distinction, de restriction ou d'exclusion dont une personne peut faire l'objet en raison d'une caractéristique personnelle inhérente.

Les recherches sur les attitudes et comportements de stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes de cancer se focalisent le plus souvent sur l'une ou l'autre des sphères de la vie des malades : professionnelle, familiale ou amicale. De nombreuses études rapportent que la sphère professionnelle est le lieu d'attitudes qualifiées de « hautement stigmatisantes » [Carr-Gregg, 1989; Hoffman, 1989a, 1989b, 1991; Rothstein *et al.*, 1995]; ces attitudes concernent les personnes dans leur positionnement social d'ensemble mais peuvent aussi atteindre leur intimité. Ainsi, l'alopecie, fréquemment induite par divers régimes de chimiothérapie, suscite souvent des comportements de stigmatisation de la part de l'environnement immédiat [Rosman, 2004].

Ces travaux ont pu montrer que les patients étaient confrontés à d'importantes difficultés, notamment par rapport au contrôle de l'information sur leur maladie dans les interactions quotidiennes. D'autres études ont souligné la « peur » pour l'entourage et l'environnement social plus large de vivre avec des « survivants » du cancer [Fife et Wright, 2000], ou encore le caractère stigmatisant de certains jugements sociaux sur l'origine et l'explication du cancer : certains tendent par exemple à justifier le cancer par les caractéristiques individuelles de la personne atteinte, comme par exemple son incapacité à exercer un contrôle sur ses émotions [Bloom et Kessler, 1994; Herbert et Dunkel-Schetter, 1992].

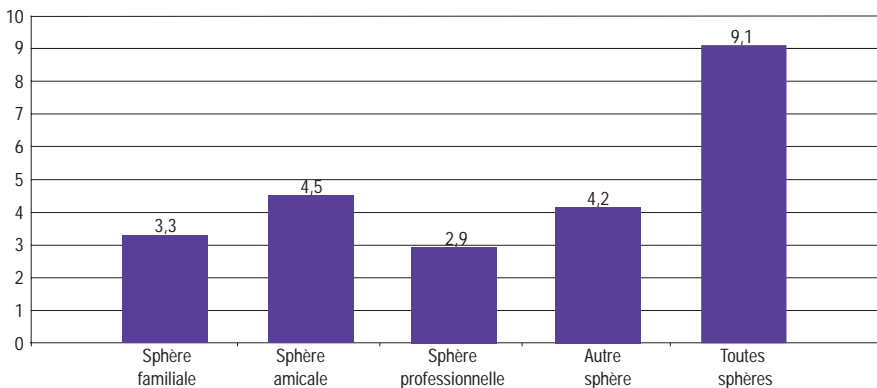
Il s'agit dans cette étude d'identifier les facteurs associés au vécu d'attitudes de rejet et de discrimination, quelle que soit la spécificité des relations en jeu. Nous analyserons également les facteurs associés à la discrimination dans des sphères différentes : la sphère familiale, la sphère amicale et la sphère professionnelle (collègues de travail, etc.).

Un malade du cancer sur dix se dit victime de discrimination

Au total, près d'une personne interrogée sur dix (9,1 %) déclare avoir fait l'objet de rejet ou de discrimination dans au moins une sphère de sa vie quotidienne (graphique 1). Pour un tiers d'entre elles (36 %), ces discriminations ont d'abord été vécues dans leur entourage familial. Une moitié (50 %) déclare en avoir subies dans l'entourage social proche (amis, relations, etc.). Enfin, un tiers (32 %) dit avoir connu des situations de discrimination dans son milieu professionnel et 46 % dans d'autres milieux sociaux.

GRAPHIQUE 1

Pourcentage de personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination, selon la sphère dans laquelle ils se produisent



De façon non surprenante, le vécu de la discrimination paraît cumulatif : une personne sur deux (49 %) déclare avoir été confrontée à des attitudes de discrimination dans plusieurs sphères (tableau 1) ; 16 % disent même avoir été victimes de discrimination dans au moins trois sphères.

Les actifs occupés, les personnes plus diplômées et connaissant des difficultés financières déclarent davantage de discriminations exclusivement dans la sphère professionnelle et sociale

Nous avons comparé, parmi les personnes qui déclarent avoir vécu des situations de discrimination, celles qui ne les ont rencontrées que dans la sphère professionnelle et sociale avec celles qui y ont été confrontées dans leur entourage proche, c'est-à-dire à l'intérieur du cercle familial ou de celui des amis, qu'ils soient également touchés dans la sphère professionnelle et sociale ou non (tableau 2). De façon logique, les personnes qui n'ont subi des attitudes de discrimination que dans la vie professionnelle sont plus fréquemment diplômés et actifs occupés que ceux touchés dans la sphère familiale et amicale, ce qui semble simplement renvoyer à des interactions plus nombreuses avec un environnement professionnel et social large. Le fait de connaître des difficultés financières semble également augmenter la probabilité d'être confronté à des expériences de discrimination dans les seules sphères professionnelle ou sociale. Les femmes, ceux qui ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois et ceux qui déclarent des séquelles de la maladie ou de traitements assez à très gênantes déclarent plus souvent des discriminations dans la sphère privée, qu'elles soient accompagnées ou non de discriminations dans la sphère sociale.

TABLEAU 1

Répartition des personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie en fonction des sphères dans lesquelles il se produit

	Sphères dans lesquelles le rejet ou la discrimination s'est produit	% de personnes concernées
3 ou 4 sphères	Familiale, amicale, professionnelle et autre	2,8
	Familiale, amicale et professionnelle	3,5
	Familiale, amicale et autre	6,0
	Familiale, professionnelle et autre	0,5
	Amicale, professionnelle et autre	3,2
	Ensemble	16,0
2 sphères uniquement	Familiale et amicale	9,0
	Familiale et professionnelle	1,6
	Familiale et autre	2,3
	Amicale et professionnelle	5,8
	Amicale et autre	8,3
	Professionnelle et autre	6,0
	Ensemble	33,0
1 sphère uniquement	Familiale	10,7
	Amicale	11,3
	Professionnelle	9,1
	Autre	20,0
	Ensemble	51,1

Champ • Personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie au moins une fois depuis le diagnostic.

MÉTHODOLOGIE

L'enquête comportait la question suivante, relative au vécu de comportements stigmatisants :
 « Dans votre entourage, vous est-il déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ? »

« Était-ce de la part : de membres de votre famille ?, d'amis proches ?, de collègues de travail ou d'autres personnes ? »

Nous avons étudié les facteurs associés au fait qu'une personne atteinte de cancer déclare avoir été confrontée à des attitudes discriminatoires dans la vie quotidienne. Pour ce faire, nous avons identifié les facteurs associés au fait d'avoir été confronté à ce type de comportements au moins une fois depuis le diagnostic, quel que soit le contexte (modèles de régression logistique). En restreignant le champ aux personnes déclarant avoir été confrontées à des attitudes discriminatoires dans la vie quotidienne, nous avons également étudié, avec le même type de modèle, les facteurs associés à une discrimination vécue au moins dans la sphère familiale ou amicale (et éventuellement dans d'autres sphères), par comparaison avec celles vécues exclusivement dans la sphère professionnelle ou dans d'autres sphères.

TABLEAU 2

Caractéristiques des personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie selon la sphère dans laquelle il se produit

		Rejet ou discrimination dans la sphère familiale ou amicale (et éventuellement dans d'autres sphères)	Rejet ou discrimination exclusivement dans la vie professionnelle ou sociale
		%	%
Ensemble		63,4	36,6
Sexe	***		
Homme		32,2	36,6
Femme		67,8	63,4
Vie en couple	**		
Oui		71,1	73,5
Non		28,9	26,5
Enfant(s)	**		
Oui		82,9	85,1
Non		17,1	14,9
A bénéficié d'un soutien affectif et moral	***		
Oui		87,2	94,9
Non		12,8	5,1
A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic	**		
Oui		10,4	12,1
Non		89,6	87,9
Réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle	ns		
Oui		47,9	45,4
Non		52,1	54,6
Niveau d'études	***		
Aucun diplôme ou CEP		31,5	22,3
BEP ou BEPC ou CAP ou bac		49,1	52,2
Supérieur au bac		19,4	25,5

TABLEAU 2 (SUITE)

		Rejet ou discrimination dans la sphère familiale ou amicale (et éventuellement dans d'autres sphères)	Rejet ou discrimination exclusivement dans la vie professionnelle ou sociale
		%	%
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***		
Actifs		42,1	54,9
Inactifs		57,9	45,1
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	***		
Vit difficilement ou très difficilement		24,1	28,7
Vit assez difficilement ou assez à très convenablement		75,9	71,3
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***		
Oui		55,8	44,9
Non		44,2	55,1
Localisation du cancer	***		
Côlon-rectum		5,9	11,8
Prostate		10,5	9,4
Sein		42,7	36,2
Tumeurs urogénitales autres que prostate		9,7	14,0
VADS-poumon		10,9	10,5
Hémopathies malignes		7,3	11,5
Autres cancers		13,0	6,7
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	ns		
Oui		8,9	8,1
Non		91,1	91,9
Combinaison de traitements	**		
Chirurgie+chimiothérapie+radiothérapie		33,1	36,0
Autre combinaison (y compris aucun traitement)		66,9	64,0
Séquelles ressenties	***		
Aucune séquelle		6,4	8,1
Séquelles peu gênantes		17,5	22,3
Séquelles assez à très gênantes		76,1	69,6
		Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Âge	ns	53,9 (12,2)	54,9 (12,7)

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

Lecture • 32,2% des personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie dans la sphère familiale ou amicale sont des hommes.

Champ • Personnes déclarant avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie.

Le sentiment de discrimination apparaît lié à un plus jeune âge, à une situation de précarité financière, à la lourdeur des traitements et des séquelles

L'analyse précédente met en évidence des contrastes dans les caractéristiques des populations concernées, selon la sphère de leur vie dans laquelle elles ont été confrontées à des rejets ou discriminations. Il s'agit maintenant d'essayer de contrôler les interactions entre les facteurs susceptibles d'influer de façon générale sur ce vécu.

Après ajustement multivarié et sans qu'il soit bien sûr possible d'en inférer de façon certaine une relation de causalité, plusieurs facteurs semblent augmenter la probabilité de vivre des situations de discrimination, que ce soit dans la sphère sociale et professionnelle ou privée (tableau 3) : un âge plus jeune, une situation économique précaire (personnes déclarant que les ressources mensuelles totales de leur foyer leur permettent difficilement ou très difficilement de vivre), ainsi que des traitements plus lourds (combinant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) et le fait d'être assez à très gêné par les séquelles de la maladie et des traitements, dont on peut donc penser que les signes (les « stigmates ») sont plus évidemment perceptibles par les autres.

De façon générale, la localisation du cancer ne semble pas liée au sentiment de la discrimination : les proportions des personnes déclarant avoir vécu des situations de discrimination sont similaires à celles qui ne se disent pas victimes de tels comportements, quelle que soit la localisation du cancer. D'autres facteurs sont également reliés statistiquement au vécu de la discrimination : la proportion des personnes déclarant ne pas avoir été très soutenues affectivement et moralement au cours des douze derniers mois, ainsi que celles qui reconnaissent avoir consommé des médicaments psychoactifs au cours des trois derniers mois est plus importante parmi les malades atteints de cancer qui disent avoir été rejetés. Il est toutefois impossible de déterminer si ce sont ces facteurs qui ont favorisé ces attitudes de rejet ou s'ils résultent d'un environnement ressenti, au moins partiellement, comme hostile.

De même, le lien constaté entre le sentiment de rejet ou de discrimination et le recours plus fréquent aux associations de soutien aux malades peut être interprété, soit comme une recherche de soutien répondant à ce vécu de discrimination soit, à l'inverse, comme le reflet d'une plus grande sensibilisation aux problèmes de discriminations liées à la maladie parmi les personnes fréquentant justement des associations de patients.

Par essence, la notion de stigmatisation se trouve à l'interface de facteurs objectifs, ou du moins objectivables d'une part, et de perceptions et de représentations mentales subjectives d'autre part. Dans ses premiers travaux, Erwin Goffman relève trois types de caractéristiques individuelles susceptibles d'alimenter des attitudes de rejet à l'égard des personnes auxquelles elles sont associées, en même temps qu'elles légitiment ce rejet aux yeux de ceux qui les expriment et le rendent acceptable, voire même souhaitable, par ceux qui les entourent.

Le premier concerne des signes physiques de déficience ou de handicaps. L'enquête confirme bien que des séquelles gênantes, et donc potentiellement plus visibles, de la maladie cancéreuse et de son traitement augmentent la probabilité que les personnes atteintes estiment avoir vécu des situations de discrimination du fait de leur cancer. Les deuxième et troisième types de caractéristiques renvoient à des comportements ou à des statuts socio-économiques spécifiques, ainsi qu'à des appartenances ethniques ou religieuses, qui contribuent à focaliser la stigmatisation sur certains groupes.

D'après les enquêtes en population générale, il n'existe pas de comportements spécifiques à certains groupes face à une maladie telle que le cancer. En revanche, de nombreux cancers sont associés à des comportements individuels (facteurs de risque tels que le tabac, l'alcool, l'exposition au soleil, etc.) : ainsi, la tendance à imputer une responsabilité individuelle dans l'occurrence du cancer peut directement ou indirectement alimenter des attitudes de discrimination [Guilbert *et al.*, 2005].

Concernant le cancer du sein qui, dans l'enquête (tableau 3) semble associé à un sentiment plus fréquent de discrimination dans l'entourage proche lorsque l'on ne tient pas compte des autres facteurs, certains travaux scientifiques avaient même suggéré qu'il exis-

TABLEAU 3

Caractéristiques associées au fait d'avoir été l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à la maladie

	Personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie	
	%	Odd ratio
Ensemble	9,1	
Sexe	***	
Homme	6,4	
Femme	11,4	
Vie en couple	***	
Oui	8,5	
Non	11,0	
Enfant(s)	***	
Oui	8,7	
Non	11,5	
A bénéficié d'un soutien affectif et moral	***	
Oui	8,8	0,7 [#]
Non	12,8	1 ^{ref.}
A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic	***	
Oui	20,1	1,8 ^{##}
Non	8,5	1 ^{ref.}
Réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle	**	
Oui	9,3	
Non	8,9	
Niveau d'études	***	
Aucun diplôme-CEP	7,2	
BEP-BEPC-CAP-bac	9,8	
Supérieur au bac	10,7	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Actifs	13,9	
Inactifs	6,9	
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	***	
Vit difficilement ou très difficilement	15,2	1,6 ^{###}
Vit assez difficilement ou assez à très convenablement	7,9	1 ^{ref.}
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***	
Oui	13,5	1,8 ^{###}
Non	6,7	1 ^{ref.}
Localisation du cancer	***	
Colon-rectum	6,8	
Prostate	4,4	
Sein	12,2	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	8,6	
VADS-poumon	14,0	
Hémopathies malignes	11,0	
Autres cancers	7,8	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	ns	
Oui	8,6	
Non	9,1	
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie+chimiothérapie+radiothérapie	15,7	1,5 ^{##}
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	7,4	1 ^{ref.}

TABLEAU 3 (SUITE)

	Personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie	
	%	Odd ratio
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	2,7	1 ^{réf.}
Séquelles peu gênantes	7,7	2,2 ^{###}
Séquelles assez à très gênantes	12,3	3,4 ^{###}
Expression des séquelles à l'équipe et prise en compte par celle-ci	***	
Pas de séquelles ou séquelles non exprimées	5,0	
Séquelles exprimées et tout à fait prises en compte	11,3	
Séquelles exprimées et pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout prises en compte	14,0	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie	54,2 (12,4)	\$0,7 ^{###}
Ensemble du champ étudié	61,6 (13,0)	-

* : test significatif à p<0,05, ** : p<0,01, *** : p<0,001, ns : non significatif.

: test significatif à p<0,05 après ajustement multivarié, ## : p<0,01, ### : p<0,001, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Le soutien affectif et moral et l'âge sont significativement liés (p<0,001) au fait d'avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie dans une analyse bivariée. 8,8% des personnes ayant bénéficié d'un soutien affectif et moral déclarent avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie. Les personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie ont un âge moyen de 54,2 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes déclarant avoir été l'objet de rejet ou de discrimination directement liés à la maladie sur le nombre de celles qui ne le déclarent pas est multiplié par : 0,7 (p<0,05) pour celles qui ont bénéficié d'un soutien affectif et moral par rapport à celles qui n'en ont pas bénéficié ; 0,7 (p<0,001) pour celles qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour celles qui ont 60 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

terait une personnalité de « type C » qui prédisposerait à ce cancer [Grossarth-Maticek *et al.*, 1988 ; Morris et Greer, 1980 ; Temoshok, 1987]. Cette théorie, selon laquelle il existerait une psychogenèse du cancer du sein, a été remise en cause par diverses recherches [Jadoulle *et al.*, 2004]. Mais il est possible qu'elle continue d'alimenter la croyance profane d'une prédisposition au cancer qui puisse être associée, dans certains cas, au sentiment de stigmatisation par les personnes atteintes.

L'enquête n'a pas permis d'analyser les éventuels cumuls de stigmatisation, à savoir par exemple que le rejet lié à la maladie cancéreuse serait exacerbé dans certains groupes déjà victimes de marginalisation sociale. Elle confirme cependant qu'être dans une situation économique précaire tend à renforcer le risque de se voir stigmatisé, notamment dans son environnement social, du fait de sa maladie.

La notion de stigmatisation demeure néanmoins subjective en ce qu'elle dépend aussi du ressenti de ceux qui s'en disent victimes. De ce point de vue, il peut paraître rassurant que les personnes interrogées aient pu surestimer ou sous-estimer les situations de rejet auxquelles elles se sont trouvées confrontées et que moins d'une sur dix fasse explicitement référence à des expériences stigmatisantes. Par comparaison avec d'autres pathologies graves affectant les personnes sur le long terme comme le VIH (virus de l'immunodéficience humaine ou sida) ou de nombreux handicaps physiques ou mentaux [Ravaud *et al.*, 1992 ; Peretti-Watel *et al.*, 2007], l'« acceptabilité » sociale des personnes atteintes de cancer dans la vie quotidienne peut sembler, à la lumière de ce résultat, meilleure (encadré 1).

En même temps, que près d'une personne sur dix atteinte de cancer soit confrontée à des attitudes de stigmatisation dans son environnement immédiat, personnel ou social reflète

une somme de difficultés et, sans doute dans la très grande majorité des cas, de souffrances individuelles considérables, avec des conséquences importantes sur leur vie quotidienne. Il est en effet établi que les attitudes de stigmatisation vécues par les personnes atteintes d'un cancer ont un impact sur leur santé mentale et physique et leur qualité de vie [Chandra *et al.*, 2003 ; Heckman *et al.*, 1997 ; Langeveld *et al.*, 2002 ; Preau *et al.*, 2007 ; Yellen *et al.*, 1993]. C'est également ce que souligne l'enquête lorsqu'elle relève que les personnes qui déclarent davantage de discriminations à leur égard sont les plus jeunes, les personnes isolées affectivement, et celles qui consomment des médicaments psychoactifs. L'ensemble de ces résultats souligne la nécessité de développer des actions de sensibilisation et de prévention auprès de la population générale, afin de renforcer la solidarité avec les personnes atteintes et de valoriser socialement le combat qu'elles mènent contre leur maladie.

ENCADRÉ 1

Cancer et infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) : points communs et différences dans le sentiment de discrimination

Les facteurs liés au sentiment de discrimination, observés à partir de l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, sont-ils propres à cette maladie ou sont-ils liés à la chronicité et au risque vital en jeu ?

Pour aborder cette question, nous disposons des données de l'enquête Vespa (ANRS-EN12), menée en 2003 sur les conditions de vie des personnes séropositives vivant en France. Cette enquête concernait un échantillon aléatoire de 4 963 adultes infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), vivant en France depuis au moins six mois, présents dans 102 services hospitaliers prenant en charge des patients séropositifs.

Un tiers des personnes infectées par le VIH ont déclaré avoir déjà été confrontées à des attitudes de stigmatisation liées à leur maladie, contre 9,1 % pour les personnes atteintes de cancer.

L'identification des facteurs associés au fait de rapporter des attitudes de stigmatisation à son égard a permis de mettre en évidence des facteurs communs aux deux types d'atteintes. Ainsi, dans les deux pathologies, le vécu de comportements stigmatisants était plus fréquent chez les personnes jeunes, chez celles qui déclaraient une situation financière précaire, celles qui avaient consommé des médicaments psychoactifs au cours du mois dernier ou des trois derniers mois, et celles qui se déclaraient assez à très gênées par les effets secondaires de leurs traitements. De plus, dans les deux pathologies, les personnes qui se sentaient stigmatisées du fait de leur maladie déclaraient plus souvent que les autres être en contact avec les associations de patients.

En revanche, certains facteurs se sont révélés significativement associés au vécu d'attitudes de stigmatisations spécifiques au VIH : le fait d'être une femme, l'absence de relation de couple et la présence d'un soutien affectif. Ce dernier résultat, apparemment paradoxal, soulève le problème du secret entourant la séropositivité. En effet, un fort soutien affectif peut être lié à une plus large exposition du statut de séropositif. Or, les personnes qui révèlent leur pathologie se trouvent souvent confrontées dans le même temps à des attitudes de rejet et de soutien, selon le degré de connaissance ou d'acceptation de la pathologie des personnes auxquelles elles s'adressent – ces attitudes peuvent aussi évoluer au cours du temps pour un même interlocuteur : depuis le déni ou le rejet sous le choc de la révélation vers l'acceptation et le soutien de la personne infectée.

Ces résultats suggèrent qu'au-delà de nombreuses spécificités, la stigmatisation liée à des maladies graves affectant les personnes sur la longue durée présente des facteurs communs et pourrait donner lieu à des politiques communes pour renforcer la solidarité avec les malades.

Remerciements

L'enquête ANRS-EN12-VESPA a été financée par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS).

Le groupe d'étude ANRS-EN12-VESPA inclut :

Anne Déborah Bouhnik (INSERM U379/ORS PACA), Rosemary Dray-Spira (INSERM U88), Jeanne Fagnani (CNRS-UMR Matisse), Isabelle Heard (Hôpital Européen G. Pompidou), France Lert (INSERM U88), Yolande Obadia (ORS PACA/INSERM U379), Patrick Peretti-Watel (ORS PACA/INSERM U379), Jeanine Pierret (CERMES-INSERM U504-UMR 8559), Benoît Riandey (INED), Marie-Ange Schiltz (CERMES-INSERM U504-UMR 8559), Rémi Sitta (INSERM U88) et Bruno Spire (INSERM U379/ORS PACA).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bloom J. R., Kessler L., 1994, « Emotional support following cancer: a test of the stigma and social activity hypotheses », *Journal of Health Social Behaviours*, 35(2), 118-133.
- Carr-Gregg M., 1989, « The young cancer patient and discrimination », *Australian Nurses Journal*, 18(11), 13.
- Chandra P. S., Deepthivarma S., Jairam K. R., Thomas T., 2003, « Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons », *Journal of Psychosomatic Research*, 54(3), 199-203.
- Chapple A., Ziebland S., McPherson A., 2004, « Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study », *BMJ*, 328(7454), 1470.
- Fife B. L., Wright E. R., 2000, « The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer », *Journal of Health Social Behaviours*, 41(1), 50-67.
- Goffman E., 1963, *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, New York.
- Grossarth-Maticek R., Eysenck H. J., Vetter H., 1988, « Personality type, smoking habits and their interaction as predictors of cancer and coronary heart disease », *Personality and individual differences*, 9, 479-495.
- Guilbert P., Peretti-Watel P., Beck F., Gautier A (sous la dir. de), 2007, *Baromètre Cancer 2005*, INPES, Paris.
- Heckman T. G., Somlai A. M., Sikkema K. J., Kelly J. A., Franzoi S. L., 1997, « Psychosocial predictors of life satisfaction among persons living with HIV infection and AIDS », *Journal Association Nurses AIDS Care*, 8(5), 21-30.
- Herbert T. B., Dunkel-Schetter C., 1992, « Negative social reaction to victims: an overview of response and their determinants », in Montada L., Filippes S. H., Lerner M.L. (sous la dir. de), *Life Crises and experiences of loss in adulthood*, Lawrence Erlbaum Associates.
- Hoffman B., 1989a, « Cancer survivors at work: job problems and illegal discrimination », *Oncology Nursing Forum*, 16(1), 39-43.
- Hoffman B., 1989b, « Employment discrimination against cancer survivors: multidisciplinary interventions », *Health Matrix*, 7(1), 3-10.
- Hoffman B., 1991, « Employment discrimination: another hurdle for cancer survivors », *Cancer Investigation*, 9(5), 589-595.
- Jadoulle V., Ogez D., Rokbani L., 2004, « Le cancer, défaite du psychisme? », *Bulletin du Cancer*, 91(3), 249-256.

- Langeveld N. E., Stam H., Grootenhuis M. A., Last B. F., 2002, « Quality of life in young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, 10(8), 579-600.
- Morris T., Greer S., 1980, « A type C for cancer? Low trait anxiety in the pathogenesis of breast cancer », *Cancer Detection and Prevention*, 2, 111-117.
- Peretti-Watel P., Spire B., Obadia Y., Moatti J.-P., VESPA Group, 2007, « Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV: some evidence from France », *PLoS ONE*, 2(5): e411.
- Preau M., Marcellin F., Carrieri M. P., Lert F., Obadia Y., Spire B., 2007, « Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003: results from the national ANRS-EN12-VESPA Study », *Aids*, 21 Suppl 1, S19-27.
- Ravaud J.-F., Madiot B., Ville I., 1992, « Discrimination towards disabled people seeking employment », *Social Science and Medicine*, 35(8): 951-958.
- Rosman S., 2004, « Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia », *Patient Education of Counseling*, 52(3), 333-339.
- Rothstein M. A., Kennedy K., Ritchie K. J., Pyle K., 1995, « Are cancer patients subject to employment discrimination? », *Oncology (Williston Park)*, 9(12), 1303-1306; discussion 1311-1302, 1315.
- Temoshok L., 1987, « Personality, coping style, emotion and cancer: toward an integrative model », *Cancer Survey*, 6, 545-567.
- Yellen S. B., Cella D. F., Bonomi A., 1993, « Quality of life in people with Hodgkin's disease », *Oncology (Williston Park)*, 7(8), 41-45; discussion 46, 50-42.

Le maintien dans l'activité et dans l'emploi

Alain Paraponaris, Bruno Ventelou, Laëtitia Malavolti, Sophie Eichenbaum-Voline

Ce travail vise à évaluer le taux d'emploi des personnes atteintes par un cancer deux ans après le diagnostic de la maladie et à identifier les déterminants de la sortie d'emploi vers d'autres situations (retraite et autres formes d'inactivité). L'analyse porte sur la situation face à l'activité et à l'emploi des personnes âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic de cancer, fin 2002. 83 % d'entre elles occupaient un emploi à cette date, une proportion supérieure à celle de la population générale, ce qui s'explique notamment par un effet d'âge. Parmi elles, une sur cinq déclare avoir été victime d'attitudes discriminatoires en lien avec sa maladie entre 2002 et 2004.

Deux ans plus tard, le taux d'emploi de ceux qui sont toujours en vie, à l'exclusion de ceux qui étaient toujours en arrêt maladie depuis deux ans, est de 57 % (59 % chez les hommes et 56 % chez les femmes). L'âge, le niveau d'études, le revenu disponible au moment du diagnostic, la localisation du cancer, la nature du traitement et l'existence déclarée de séquelles ont des effets différenciés sur la probabilité de sortie d'emploi des hommes et des femmes. En contrôlant la contribution de ces variables, le sentiment de discrimination par l'employeur est associé à une augmentation de la probabilité de la sortie d'emploi d'environ 11 % chez les hommes comme chez les femmes.

Les progrès réalisés dans les traitements ont créé des opportunités professionnelles nouvelles pour les personnes atteintes d'un cancer. La perspective du maintien en emploi pendant la maladie ou du retour à une activité professionnelle constitue à l'évidence un élément important de leur qualité de vie pendant ou après le traitement [Allison *et al.*, 1998 ; Dapuzo *et al.*, 2005 ; Engel *et al.*, 2003 ; Koyabashi *et al.*, 2004]. Aussi, l'importance du maintien ou du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer a fait l'objet d'une prise de conscience généralisée dans les pays occidentaux [Short et Vargo, 2006]. Pour ces personnes, être maintenues à l'écart de l'activité économique peut constituer, outre un préjudice économique, une atteinte à l'estime de soi et dégrader leur qualité de vie et leur état de santé, avec le risque d'aboutir à une désinsertion sociale [Short et Vargo, 2006 ; Taskila *et al.*, 2006].

Mais du point de vue de l'employeur, le maintien ou le retour à l'emploi n'a rien d'évident. La capacité des malades du cancer à conserver ou reprendre une activité professionnelle peut être affectée par les limitations fonctionnelles ou psychologiques consécutives à la maladie. Cette capacité dépendra alors étroitement des moyens d'aide mis en place, par exemple une réallocation de tâches ou l'aménagement du poste de travail. De plus, les représentations sociales de la maladie, telles qu'elles transparaissent dans l'attitude des collègues, de l'encadrement ou de la hiérarchie, peuvent constituer un frein à la reprise du travail [Van der Wouden *et al.*, 1992].

Les travaux récents ont largement décrit les effets négatifs du cancer sur l'emploi [Bradley *et al.*, 2005 ; Bradley et Bednarek, 2002]. Cependant, alors que la nature des limitations fonctionnelles et la détresse psychologique ont fait l'objet de développements nombreux dans la littérature, il existe finalement peu d'études sur l'impact des comportements hostiles ressentis sur le lieu de travail, qu'ils proviennent de la stigmatisation de certains collègues de travail ou de l'attitude discriminatoire de l'employeur [Bouknight *et al.*, 2006 ; Rothstein *et al.*, 1995]. De plus, ces travaux utilisent des données tirées de petits échantillons [Short *et al.*, 2005] et leurs résultats ont une portée limitée par le fait qu'ils croisent rarement des données cliniques (nature de la maladie et du traitement) avec des données qualifiant le réseau social et familial, le statut économique et les perspectives d'emploi. Aussi, il est rarement possible d'identifier si la difficulté des malades du cancer à conserver ou reprendre une activité professionnelle découle de limitations fonctionnelles intrinsèques liées au cancer et à son traitement, ou des représentations extrinsèques des capacités des malades du cancer à agir dans un environnement de travail ordinaire. Autre facteur d'incertitude, les malades du cancer peuvent déclarer *a posteriori* avoir été victimes de discrimination sur leur lieu de travail afin de justifier leur situation professionnelle [Bound, 1991], alors que l'altération de la productivité de la personne par le cancer ou son traitement, que le questionnaire ne permet pas de documenter, peut être à l'origine de la perte d'emploi.

La discrimination ressentie présente ainsi le risque d'être endogène, c'est-à-dire de dépendre en fait étroitement de variables omises ou non observables, dont la productivité des répondants, qui influencent également la probabilité d'emploi (voir l'encadré méthodologique). C'est alors cette variable non observée qui explique la situation par rapport à l'emploi et non la discrimination déclarée. De ce point de vue, ne pas prendre en compte la réactivité de l'environnement de travail reviendrait à supposer que la situation des personnes atteintes d'un cancer face à l'emploi serait exclusivement réductible à leur état de santé et leurs capacités physiques.

Une population plus âgée et donc plus active que la population générale

Parmi les personnes âgées de 18 à 57 ans, la distribution des âges de celles qui sont atteintes de cancer est plus concentrée vers les classes d'âges élevés que la population générale [Remontet *et al.*, 2003]. Or, le taux d'activité et le taux d'emploi des 30-55 ans sont, en France comme dans la majorité des pays occidentaux [OCDE, 2006], plus élevés que pour les catégories d'âge plus jeunes. De ce fait, le taux d'activité (voir définition dans l'encadré méthodologique) des personnes atteintes par un cancer âgées de 18 à 57 ans au moment du diagnostic (fin 2002) était, sans surprise, plus élevé que dans la population générale : on comptait ainsi 1 518 actifs parmi les 1 725 répondants de 57 ans ou moins, soit 88 % contre 82 % dans la population générale. De plus, parmi les 13 923 personnes pour lesquelles un diagnostic de cancer a été établi en 2002, 4 216 étaient décédées,

1 207 incapables de répondre (notamment à cause d'une hospitalisation) et 1 117 injoignables au moment de l'enquête en 2004 [Le Corroller-Soriano *et al.*, 2006]. On ne peut exclure que la situation face à l'activité et à l'emploi de ces personnes qui n'ont pas été enquêtées ait été différente de celle des personnes effectivement interrogées.

Le taux d'emploi¹ (voir définition dans l'encadré méthodologique) était également plus élevé que celui de la population générale : en 2002, on enregistrait 1 424 actifs occupés parmi les 1 725 répondants, soit 83 % contre 72 %. Sur les 1 518 répondants actifs en 2002, seuls 94 étaient au chômage, soit un taux de chômage (voir définition dans l'encadré méthodologique) logiquement plus faible que dans la population générale (6 % contre 9 %). Au total, l'analyse de la situation professionnelle des personnes interrogées âgées de 57 ans ou moins en 2002 fait apparaître que 83 % d'entre elles étaient en emploi, 5 % au chômage, 3 % à la retraite et 9 % inactifs (tableau 1).

TABLEAU 1

Situation professionnelle des personnes atteintes d'un cancer âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic (2002), selon la catégorie socioprofessionnelle, en %

Catégorie socioprofessionnelle en 2002	Situation professionnelle en 2002				Total
	En emploi (1)	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	
Agriculteurs exploitants	90,3	0,0	5,7	4,0	100,0
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	88,7	2,6	3,8	4,9	100,0
Cadres et professions intellectuelles supérieures	90,6	3,6	3,5	2,3	100,0
Professions intermédiaires	86,6	4,4	4,3	4,7	100,0
Employés	82,8	6,7	2,5	8,0	100,0
Ouvriers	83,3	7,2	1,9	7,6	100,0
Sans profession	0,0	3,6	0,0	96,4	100,0
Total	82,8	5,4	3,0	8,8	100,0

(1) Y compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant deux ans.

Lecture • 83,3 % des ouvriers de 57 ans ou moins en 2002 étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic de cancer en 2002.

Comme dans la population générale, les personnes atteintes par un cancer fin 2002 ne présentent pas les mêmes taux d'emploi selon la catégorie socioprofessionnelle : 91 % des cadres et professions intellectuelles supérieures avec un diagnostic de cancer étaient des actifs occupés, contre 83 % des employés et des ouvriers. Les différences de taux d'inactivité se lisent en miroir des précédentes : les employés ou ouvriers atteints d'un cancer étaient, sans compter les retraités, plus souvent inactifs au moment du diagnostic que les cadres et professions intellectuelles supérieures (8 % contre 2 %).

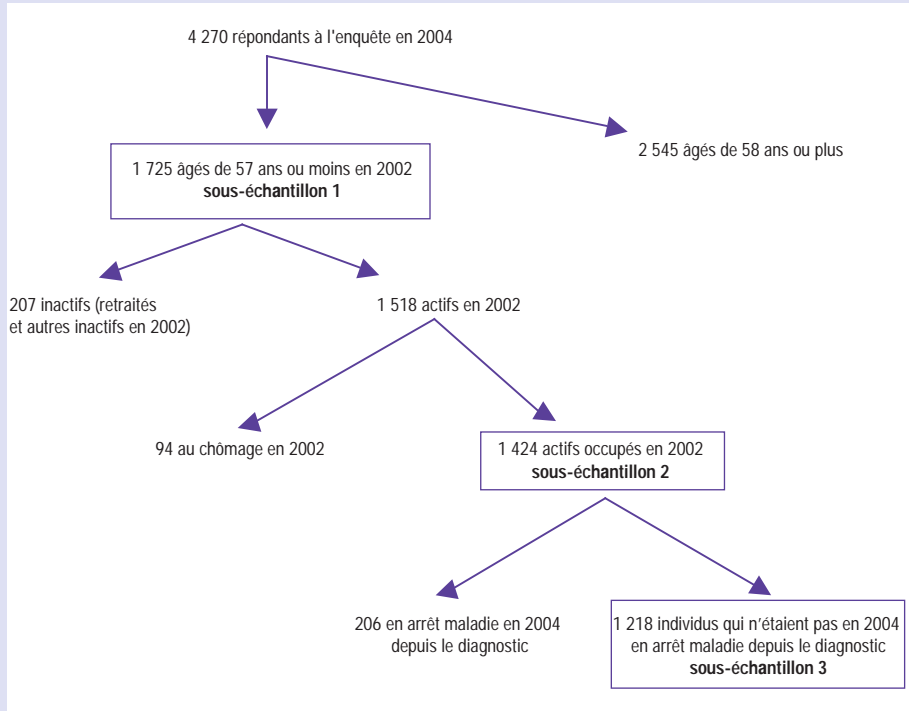
En revanche, la structure de la population des personnes atteintes d'un cancer en 2002 selon la catégorie socioprofessionnelle révèle une surreprésentation des employés et des professions intermédiaires par rapport à la population générale (34 % contre 26 % pour les employés, 23 % contre 20 % pour les professions intermédiaires), ce qui s'explique essentiellement par le fait que ne sont pris en compte pour 2002 que les malades du cancer survivants en 2004 et que les femmes y sont en plus grande proportion que dans la population générale.

1. À l'exclusion de ceux qui sont toujours en arrêt maladie depuis deux ans.

MÉTHODOLOGIE

Description des sous-échantillons étudiés

Les analyses présentées dans ce travail retiennent trois sous-échantillons, tirés de l'échantillon général des 4 270 répondants à l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, deux ans après le diagnostic.



Le premier sous-échantillon est constitué des 1 725 individus qui, au moment du diagnostic de leur cancer fin 2002, étaient âgés de 57 ans au plus. Ce seuil d'âge a été obtenu afin de tenir compte de la fréquence des retraits d'activité (préretraite ou retraite), qui brouille l'analyse des transitions sur le marché du travail. Parmi ces personnes, 1 518 étaient actives en 2002, dont 1 424 en emploi (tableaux 1 et 2). Ces 1 424 personnes composent le second sous-échantillon à partir duquel la situation vis-à-vis de l'activité et de l'emploi en 2004 a été étudiée, selon la catégorie socioprofessionnelle occupée en 2002 et la localisation du cancer (tableau 3).

En 2004, 206 de ces 1 424 personnes étaient en arrêt maladie depuis le diagnostic¹. Pour les 1 218 personnes restantes, qui constituent le troisième et dernier sous-échantillon, nous avons étudié la situation professionnelle au regard des éventuelles discriminations vécues dans le cadre de l'emploi occupé (tableau 4). La succession des événements intervenus dans la vie professionnelle entre la date du diagnostic et celle de l'enquête n'est pas connue. Il n'est donc pas possible de savoir si l'emploi occupé en 2004 est le même qu'en 2002, dans la même entreprise ou le même service.

1. Ces 206 individus n'ont pas été comptabilisés dans les calculs relatifs à la population active car la définition française de la population active au sens du Bureau international du travail (BIT) inclut les personnes en arrêt maladie de moins d'un an mais exclut les personnes en arrêt maladie de plus d'un an.

Analyses statistiques

Une modélisation multiple a été employée pour estimer, sur ces 1 218 survivants, la probabilité de la sortie d'emploi deux ans après le diagnostic de cancer, en distinguant les hommes des femmes (tableau 5). Dans ce modèle, les variables introduites sont celles habituellement considérées dans les modèles d'emploi : l'âge et le carré de l'âge (afin de capter une éventuelle contribution non linéaire de l'âge), le niveau d'études, la nature du contrat de travail ou du statut et la catégorie socioprofessionnelle. Est également introduit le revenu disponible par unité de consommation dans le ménage au moment du diagnostic (voir l'article Méthodologie p. 361).

Pour caractériser la pathologie et ses possibles conséquences invalidantes, la localisation du cancer, son traitement et les séquelles (classées en « aucune » séquelle ou « peu ou pas gênante » ; séquelles « assez gênantes » ; séquelles « très gênantes ») ont été retenus dans le modèle, ainsi qu'un score de soutien affectif et moral et un indice de pronostic relatif de survie à cinq ans au moment du diagnostic.

Enfin, une variable de déclaration d'attitude discriminatoire a été constituée, qui vaut 1 dès lors qu'au moins une des situations détaillées dans le tableau 4 a été évoquée par la personne interrogée. Cette dernière variable, malgré le caractère précis des événements évoqués (rétrogradation, mutation non désirée, perte d'avantages, de responsabilités, promotion refusée, etc.), doit être considérée avec prudence. Tout d'abord, il est tout à fait envisageable que des personnes enquêtées aient pu percevoir des discriminations alors que la perte de l'emploi ne leur est pas directement imputable mais tient à une productivité obérée par la maladie ou son traitement. L'enquête ne permet pas de mesurer objectivement l'évolution de la productivité des survivants au cancer entre le moment du diagnostic et la date de l'enquête. On ne peut donc écarter l'hypothèse selon laquelle les répondants aient pu considérer une proposition de reclassement de la part de l'employeur comme étant non sollicitée et y voir l'expression d'une discrimination. Ensuite, la déclaration de discriminations souffre d'une forte présomption d'endogénéité : une personne sortie de l'emploi pourra déclarer avoir été victime d'attitudes discriminatoires pour justifier *a posteriori* sa situation. Ceci pose par conséquent un problème de fiabilité de la mesure [Krieger *et al.*, 2005]. S'il n'est pas possible de vérifier l'objectivité de la déclaration de discriminations avec les données de l'enquête, il est en revanche possible d'essayer de contrôler statistiquement l'endogénéité de la déclaration à la situation face à l'emploi. Différents instruments statistiques visant à contrôler l'endogénéité de cette variable ont été testés et semblent indiquer que la discrimination déclarée serait bien exogène dans le modèle relatif aux hommes, endogène dans celui relatif aux femmes. Numériquement, les résultats seraient très proches de ceux mentionnés dans le tableau 5, où l'endogénéité n'est pas corrigée.

Définitions

- Taux d'activité : part de la population active (actifs occupés et actifs au chômage) dans la population totale.
- Taux d'emploi : part des personnes en emploi, à l'exclusion de celles qui sont toujours en arrêt maladie depuis deux ans, dans le total de la population.
- Taux de chômage : part de la population active sans emploi dans la population active.
- Population inactives : retraités et autres inactifs (personnes au foyer, étudiantes ou invalides).

Parmi les personnes encore en vie, deux sur trois sont toujours en emploi deux ans après le diagnostic de cancer

Deux ans après le diagnostic, le taux d'activité des individus atteints d'un cancer fin 2002, (somme des actifs en emploi et des actifs au chômage dans le total des personnes encore en vie en 2004) s'élève à 65 %, et il est légèrement plus important chez les hommes que chez les femmes (tableau 2). Entre 2002 et 2004, le taux d'inactivité a doublé, que ce soit pour la population retraitée (6 % contre 3 %) ou pour le reste de la population inactives, composée des personnes au foyer, étudiantes ou invalides (18 % contre 9 %).

TABLEAU 2

Situation professionnelle des personnes atteintes d'un cancer en 2002 et 2004, en %

Ensemble	Situation professionnelle en 2004					
	En emploi ¹	En arrêt maladie pendant deux ans	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	Total
Situation professionnelle en 2002						
En emploi	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0
Au chômage	17,5	0,0	54,6	5,8	22,1	100,0
À la retraite	0,0	0,0	2,1	91,9	6,0	100,0
Autres inactifs	3,2	0,0	2,0	2,5	92,3	100,0
Total	56,7	11,7	8,1	6,0	17,5	100,0
Hommes						
Situation professionnelle en 2002						
En emploi	65,1	15,6	5,7	4,7	8,9	100,0
Au chômage	18,3	0,0	49,3	7,9	24,5	100,0
À la retraite	0,0	0,0	0,0	90,2	9,8	100,0
Autres inactifs	6,5	0,0	7,0	0,0	86,5	100,0
Total	59,1	13,9	7,4	8,0	11,6	100,0
Femmes						
Situation professionnelle en 2002						
En emploi	67,9	13,3	6,1	2,7	10,0	100,0
Au chômage	17,2	0,0	56,4	5,0	21,4	100,0
À la retraite	0,0	0,0	3,8	93,1	3,1	100,0
Autres inactifs	2,8	0,0	1,5	2,8	92,9	100,0
Total	55,5	10,6	8,5	5,1	20,3	100,0

1. Non compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant 2 ans.

Lecture • 67,0 % des personnes étudiées qui étaient en emploi en 2002 l'étaient encore en 2004.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic de cancer en 2002.

En 2004, le taux d'emploi des hommes âgés de 57 ans ou moins en 2002 est supérieur à celui des femmes (59 % contre 56 %). La part des hommes qui sont toujours en arrêt maladie depuis deux ans, non comptée dans ce taux, est pourtant supérieure à celle des femmes (14 % contre 11 %). De plus, les hommes âgés de 57 ans au plus en 2002 sont plus fréquemment à la retraite que les femmes en 2004 (8 % contre 5 %). Mais l'inactivité des femmes est presque deux fois supérieure à celle des hommes (20 % contre 12 %).

Si l'on restreint l'analyse aux 1 424 actifs occupés à la date du diagnostic en 2002 (première ligne du tableau 2), deux sur trois (65 % des hommes, 68 % des femmes) sont toujours en emploi deux ans après le diagnostic².

14 % sont en arrêt maladie au moment de l'enquête depuis la date du diagnostic (16 % des hommes, 13 % des femmes), 6 % étaient au chômage, 3 % à la retraite (5 % des hom-

2. Ces résultats concernent des personnes atteintes d'un cancer en 2002, ayant survécu à la maladie et valides au moment de l'enquête deux ans plus tard.

mes, 3 % des femmes) et 10 % étaient des inactifs autres que retraités (9 % des hommes, 10 % des femmes). Ces résultats concordent globalement avec ceux d'une étude [Spelten *et al.*, 2003] réalisée à partir de quatorze publications parues de 1985 à 1999, dont dix exploitables, qui évalue le taux d'emploi des personnes atteintes d'un cancer à 62 % en moyenne (intervalle : 30-93 %). Il est à noter que ces études portent rarement sur les mêmes populations : certaines se concentrent sur une pathologie, notamment le cancer du sein mais pas exclusivement [Bradley *et al.*, 2005 ; Bradley et Bednarek, 2002 ; Drolet *et al.*, 2005] ; d'autres considèrent l'ensemble des cancers déclarés dans une aire géographique donnée ou pris en charge dans un type particulier de structure [Choi *et al.*, 2006 ; Short *et al.*, 2005] ; d'autres, enfin, mesurent le taux d'emploi quelques mois seulement après le diagnostic ou, à l'inverse, plusieurs années après. Au total, le taux d'emploi augmente plus on s'éloigne de la date du diagnostic et s'inscrit dans un intervalle allant de 24 % à six mois à 75 % à cinq ans [Spelten *et al.*, 2003].

Toutes les enquêtes recensées dans l'étude précédemment citée [Spelten *et al.*, 2003] ont en commun de considérer, à distance plus ou moins longue du diagnostic, la situation vis-à-vis de l'emploi de personnes ayant survécu à un cancer et en mesure de répondre aux enquêtes et non de l'ensemble des personnes touchées par un cancer à une date donnée. Dans le cadre de l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, il n'est en outre pas possible de déterminer si les personnes pour lesquelles un diagnostic de cancer a été établi en 2002 et décédées au cours des deux ans séparant le diagnostic de l'enquête présentaient des caractéristiques particulières en termes d'activité et d'emploi – en étant par exemple exposées, dans un intervalle de deux ans, à un risque de perte d'emploi ou d'arrêt de l'activité professionnelle plus important que les personnes encore en vie en 2004. Le taux d'emploi deux ans après le diagnostic est ainsi lié à la survie des répondants.

De fortes disparités socioprofessionnelles dans l'insertion professionnelle deux ans après

La déclinaison du taux d'emploi en fonction de la catégorie socioprofessionnelle en 2002 révèle de fortes disparités (tableau 3) : 45 % des agriculteurs atteints d'un cancer fin 2002 qui étaient des actifs occupés sont toujours en emploi deux ans plus tard, c'est le cas de 54 % des ouvriers, de 68 % des employés, de 72 % des cadres et des professions intellectuelles supérieures, de 73 % des artisans, des commerçants et des chefs d'entreprise et de 74 % des professions intermédiaires. Ces catégories socioprofessionnelles se différencient aussi par la part des actifs occupés en 2002 qui, deux ans après le diagnostic, sont en arrêt maladie (8 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise, 21 % des ouvriers), au chômage (4 % des professions intermédiaires, 8 % des ouvriers et 9 % des cadres), à la retraite (2 % des employés, 3 % des cadres et 9 % des agriculteurs) ou font partie des autres inactifs (6 % des cadres et 21 % des agriculteurs).

Un maintien en emploi réduit pour les cancers des VADS-poumon

Les actifs occupés fin 2002 et pour lesquels un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon a été diagnostiqué ont eu un taux de maintien dans l'emploi considérablement plus faible (43 %) que celui associé aux autres localisations, un maintien en arrêt maladie de longue durée nettement plus important (30 %) et une évolution plus marquée vers l'inactivité (19 %) autre que la retraite (tableau 3). Ces affections sont caractérisées par une mortalité plus importante que pour la majeure partie des autres

pathologies cancéreuses : la durée de survie à cinq ans est inférieure à 15 % pour les cancers du poumon de tous niveaux et la surmortalité due au cancer est importante au cours de la première année (62 %) et de la deuxième (45 %) suivant le diagnostic [INSERM, 2006]. L'état de santé de ces survivants à deux ans se retrouve particulièrement altéré, ce qui explique la faiblesse relative de leur taux d'emploi. Les perspectives de réintégration d'une activité professionnelle sont certainement moins nombreuses pour les personnes ayant survécu à un cancer du poumon ou des VADS que pour celles toujours en vie deux ans après le diagnostic d'une autre pathologie cancéreuse.

Pour leur part, les personnes atteintes d'un cancer de la prostate sont, deux ans après le diagnostic, plus souvent à la retraite (19 %) que les autres, du fait d'un âge d'occurrence plus avancé de la maladie.

TABLEAU 3

Situation professionnelle en 2004 des personnes en emploi et âgées de 57 ans ou moins en 2002, selon la catégorie socioprofessionnelle et la localisation du cancer, en %

	Situation professionnelle en 2004					Total
	En emploi*	En arrêt maladie pendant deux ans	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	
Catégorie socioprofessionnelle en 2002						
Agriculteurs exploitants	45,4	24,4	0,0	9	21,2	100,0
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	73,3	7,7	4,4	4,3	10,3	100,0
Cadres et professions intellectuelles supérieures	72,0	10,6	8,8	2,6	6,0	100,0
Professions intermédiaires	74,2	10,6	4,3	4,7	6,3	100,0
Employés	67,7	14,7	5,1	1,5	11,0	100,0
Ouvriers	53,7	20,8	8,4	4,8	12,3	100,0
Total	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0
Localisation du cancer						
Sein	69,0	13,0	5,1	3,8	9,1	100,0
Prostate	66,8	3,8	3,8	18,9	6,7	100,0
Colón-rectum	69,5	19,5	1,0	1,6	8,4	100,0
VADS-poumon	42,8	29,8	6,2	2,1	19,1	100,0
Tumeurs urogénitales autres que prostate	66,9	14,0	9,2	1,6	8,3	100,0
Hémopathies malignes	61,0	19,5	6,8	0,8	11,9	100,0
Autres cancers	75,7	7,5	7,8	1,5	7,5	100,0
Total	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0

* Non compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant deux ans.

Lecture • 61,0 % des personnes étudiées atteintes d'une hémopathie maligne sont encore en emploi en 2004.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins et en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2002.

Discrimination et maintien dans l'emploi

18 % des actifs occupés âgés de 57 ans ou moins fin 2002 enquêtés déclarent en 2004 avoir fait l'objet d'attitudes discriminatoires de leur employeur dans les deux ans qui ont suivi le diagnostic de leur maladie³. Ces discriminations ont essentiellement trait à des pertes de responsabilité (43 % des personnes ayant déclaré avoir été victimes de discrimination), des pertes d'avantages acquis (32 %), des réaménagements non sollicités dans les responsabilités (31 %), des refus de promotion ou d'augmentation de rémunération

3. Soit 21 % des actifs occupés âgés de 57 ans ou moins fin 2002 hors arrêts maladie de longue durée de 2002 à 2004.

(24 %), des rétrogradations (21 %), des aménagements horaires (12 %) ou des mutations (8 %) non demandées.

14 % des répondants de 57 ans et moins qui étaient en emploi en 2002 sont, au moment de l'enquête en 2004, en arrêt maladie de longue durée depuis deux ans. Ces personnes n'ont donc pas été prises en compte car elles n'ont pas eu l'occasion de revenir sur leur lieu de travail et de pouvoir juger d'éventuels phénomènes discriminatoires.

Le taux d'emploi des individus qui déclarent avoir vécu au moins une situation discriminatoire de la part de leur employeur sur leur lieu de travail s'élève à 68 % fin 2004 contre 81 % des personnes qui déclarent n'avoir été victimes d'aucune de ces mesures discriminatoires (tableau 4). Leur taux de chômage était sensiblement plus élevé (10 % contre 6 %) et l'évolution vers un statut d'autre inactif est surtout beaucoup plus fréquente (19 % contre 9 %).

TABLEAU 4

Situation professionnelle en 2004 des personnes en emploi et âgées de 57 ans ou moins en 2002, selon la discrimination vécue dans le cadre de son emploi, en %

Discrimination vécue dans le cadre de son emploi	Situation professionnelle en 2004					Total
	En emploi*	En arrêt maladie pendant deux ans	Au chômage	À la retraite	Autres inactifs	
Déclare au moins une discrimination : rétrogradation, mutation non désirée, perte d'avantages, de responsabilités, promotion refusée...	68,1	-	10,0	2,8	19,1	100,0
Ne déclare aucune discrimination	80,6	-	6,1	4,3	9,0	100,0
Non concernés	-	100,0	-	-	-	100,0
Total	67,0	14,1	5,9	3,4	9,6	100,0

* Non compris ceux qui ont été en arrêt maladie pendant deux ans.

Lecture • 68,1 % des personnes étudiées qui ont déclaré avoir vécu au moins une situation discriminatoire en lien avec leur maladie étaient toujours en emploi en 2004.

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins et en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2002.

Des différences de genre dans l'impact des variables socioprofessionnelles

Les résultats de l'analyse descriptive qui précède ont été complétés et approfondis par une analyse multiple de la sortie d'emploi des répondants âgés de 57 ans ou moins en 2002, qui étaient actifs occupés au moment du diagnostic et qui, au moment de l'enquête, ne sont pas en arrêt maladie de longue durée (depuis deux ans). Cette analyse permet notamment de contrôler les effets de structure. Les résultats obtenus (tableau 5) sont cohérents avec le signe et la magnitude des effets habituellement obtenus pour l'âge, le niveau d'études, la catégorie professionnelle ou encore le type de contrat de travail [Chan et Stevens, 2001], mais aussi de l'impact d'un choc de santé sur la position face à l'emploi [Jimenez-Martin *et al.*, 2006].

L'avancée dans l'âge réduit ainsi globalement la probabilité de sortie d'emploi (de 7 % pour chaque année supplémentaire pour les hommes et de 8 % pour les femmes). Mais cette tendance décroît pour les deux sexes : l'accumulation de l'expérience professionnelle contribue au maintien dans l'emploi jusqu'à un certain âge, au-delà duquel l'employabilité des actifs plus âgés est remise en cause, soit par les employeurs, soit par les perspectives de retrait volontaire d'activité qui se font alors plus perceptibles.

Le niveau d'études n'a pas d'effet statistique significatif sur la situation des femmes. Mais pour les hommes, le fait d'avoir un niveau d'études secondaire ou supérieur réduit respectivement

la probabilité de sortie d'emploi de 11 % et 16 % par rapport à l'absence de diplôme, ce qui est cohérent avec certains des résultats connus en matière de population générale [Ryan *et al.*, 2006], comme pour les hommes atteints d'un cancer [Choi *et al.*, 2006].

Le niveau de revenu disponible par personne au sein du ménage au moment du diagnostic a également des effets différenciés en fonction du sexe de la personne atteinte de cancer. Il réduit significativement la probabilité de sortie d'emploi des hommes, mais pas celle des femmes. Le bénéfice de revenus de redistribution peut expliquer au moins en partie un tel résultat. En effet, tant que l'écart entre le revenu du travail et les revenus de redistribution n'est pas trop important, les individus peuvent être financièrement indifférents entre sortir de l'emploi et y demeurer [Drolet *et al.*, 2005]. Pour les hommes, la sensibilité au revenu disponible pourrait ainsi être plus grande chez ceux qui disposent de revenus plus élevés que chez ceux aux revenus plus modestes. L'insensibilité de la probabilité de sortie d'emploi à ce même revenu disponible peut aussi naître du choix d'offre de travail au sein du ménage. L'homme

TABLEAU 5

Facteurs associés à la sortie d'emploi en 2004 des personnes en emploi et âgées de 57 ans ou moins en 2002, selon le sexe

	Femmes sorties d'emploi en 2004		Hommes sortis d'emploi en 2004	
	%	Effet marginal ¹	%	Effet marginal ¹
Ensemble	21,6		22,9	
Niveau d'études				
Aucun diplôme-CEP	30,6	+0 % ^{ref.}	43,6	+0 % ^{ref.}
BEP-BEPC-CAP	21,8	ns	22,3	-10,7 %
Bac et +	18,1	ns	13,4	-15,6 %
Contrat de travail au moment du diagnostic				
CDI	19,8	+0 % ^{ref.}	26,0	+0 % ^{ref.}
Contrat précaire (CDD et autres contrats) + à son compte	36,8	+20,3 % ^{###}	28,5	ns
Fonctionnaire	13,1	-7,1 % ^{##}	5,1	-18,4 % ^{###}
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic				
Agriculteurs exploitants - Ouvriers ²	31,0	+0 % ^{ref.}	34,1	+0 % ^{ref.}
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	23,4	-14,3 % ^{###}	17,8	-11,3 % [#]
Cadres et professions intellectuelles supérieures	21,6	ns	16,9	ns
Professions intermédiaires	17,2	ns	16,7	ns
Employés	21,3	ns	15,9	ns
Discrimination vécue dans le cadre de son emploi				
Ne déclare aucune discrimination	19,1	+0 % ^{ref.}	19,9	+0 % ^{ref.}
Déclare au moins une discrimination : rétrogradation, mutation non désirée, perte d'avantages, de responsabilités, promotion refusée...	31,1	+11,3 % ^{###}	33,3	+10,3 % ^{##}
Localisation du cancer				
Colón-rectum	14,5	+0 % ^{ref.}	13,1	+0 % ^{ref.}
Sein (femmes)-Prostate (hommes)	20,7	+14,3 % [#]	30,6	ns
VADS-poumon	13,6	ns	43,3	+28,6 % ^{###}
Tumeurs urogénitales autres que prostate	26,2	+23,5 % ^{##}	15,4	ns
Hémopathies malignes	29,4	+27,9 % ^{##}	20,6	ns
Autres cancers	22,6	+24,5 % ^{##}	13,4	ns
Combinaison de traitements				
Chirurgie+chimiothérapie+radiothérapie	24,8	+6,6 % [#]	23,8	ns
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	19,8	+0 % ^{ref.}	22,8	+0 % ^{ref.}
Séquelles ressenties				
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	18,6	+0 % ^{ref.}	14,9	+0 % ^{ref.}
Séquelles assez gênantes	20,6	ns	29,7	+10,7 % ^{##}
Séquelles très gênantes	32,3	+11,1 % ^{##}	29,1	ns

TABLEAU 5 (SUITE)

	Femmes sorties d'emploi en 2004		Hommes sortis d'emploi en 2004	
	Moyenne (écart type)	Effet marginal ¹	Moyenne (écart type)	Effet marginal ¹
Âge				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	49,1 (8,2)	-7,6% ^{####}	52,5 (6,9)	-6,6% ^{##}
Ensemble du champ étudié	47,4 (7,5)	-	49,4 (8,5)	-
Âge au carré				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	2 480 (750)	+0,1% ^{####}	2 799 (658)	+0,1% ^{###}
Ensemble du champ étudié	2 306 (686)	-	2 508 (764)	-
Score de soutien affectif et moral				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	2,3 (1,1)	-3,3% ^{##}	2,2 (1,2)	ns
Ensemble du champ étudié	2,5 (1,1)	-	2,4 (1,1)	-
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en log)				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	7,2 (0,7)	ns	7,1 (0,5)	-10,3% ^{###}
Ensemble du champ étudié	7,2 (0,6)	-	7,2 (0,6)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic				
Femmes-Hommes plus en emploi en 2004	64,1 (17,5)	-0,2% ^{##}	43,3 (22,6)	ns
Ensemble du champ étudié	66,6 (16,4)	-	49,4 (21,7)	-

1. Estimé à partir d'un modèle probit.

2. Ces deux catégories socioprofessionnelles ont été regroupées en raison d'effectifs trop faibles et pour rassembler des métiers manuels.

*: test significatif à $p < 0,1$ après ajustement multiple, **: $p < 0,05$, ***: $p < 0,01$, ####: $p < 0,001$, ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • 19,1% des femmes étudiées ne rapportant aucune discrimination vécue dans le cadre de leur emploi n'étaient plus en emploi deux ans après leur diagnostic de cancer. Les femmes étudiées qui ne sont plus en emploi en 2004 ont un âge moyen de 49,1 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, la probabilité de n'être plus en emploi en 2004 pour les femmes étudiées augmente de 11,3% ($p < 0,01$) pour celles qui rapportent au moins une discrimination vécue dans le cadre de leur emploi par rapport à celles qui n'en rapportent aucune et diminue de 7,6% ($p < 0,001$) pour celles qui ont un an de plus (par exemple, pour celles qui ont 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

Champ • Personnes âgées de 57 ans ou moins, en emploi au moment du diagnostic de cancer en 2002 et ne bénéficiant pas d'un congé maladie depuis la date du diagnostic.

ayant le plus souvent la plus forte contribution au revenu du ménage, le ménage est moins sensible à la variation de revenus de la femme. C'est ainsi que la perspective d'une perte de revenus pour les femmes n'influencerait que très peu leur probabilité de sortie de l'emploi.

A contrario, l'aide affective et morale que les individus sont susceptibles de retirer de leur réseau social et familial réduit la probabilité de la sortie de l'emploi, mais de manière significative seulement pour les femmes [Mosher et Danoff-Burg, 2005]. Pour ces dernières, chaque soutien supplémentaire obtenu auprès des quatre acteurs retenus (conjoint ou époux/épouse, parent, ami, autre) réduit de 3% la probabilité de la sortie d'emploi.

Une fois l'effet du niveau d'études pris en compte, la catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic, contrairement au résultat obtenu en analyse descriptive, n'a pas d'effet particulier sur la probabilité de sortie d'emploi, hormis pour les artisans, commerçants et chefs d'entreprise pour qui la sortie d'emploi est inférieure de 11% chez les hommes et 14% chez les femmes à celle des ouvriers et des agriculteurs exploitants. Ces résultats sont cohérents avec ceux trouvés en Europe du Nord [Taskila-Brandt *et al.*, 2004] et s'expliquent par le fait que les professions indépendantes sont plus souvent amenées que les autres à écourter la période d'inactivité consécutive à la maladie et son traitement pour éviter de voir disparaître leur activité professionnelle.

La nature du contrat de travail a également des effets contrastés d'un sexe à l'autre. Le statut de fonctionnaire, comparativement à la détention d'un contrat à durée indéterminée

(CDI), réduit la probabilité de sortie de l'emploi (de 18 % chez les hommes et de 7 % chez les femmes). Pour ces dernières et toujours en comparaison à un CDI, la détention d'un contrat plus précaire (contrat à durée déterminé, emploi aidé) augmente de 20 % cette même probabilité, mais pas pour les hommes.

Localisation cancéreuse, traitement anticancéreux et séquelles : des différences importantes pour la sortie d'emploi entre hommes et femmes

L'indice de pronostic relatif au moment du diagnostic, qui peut être considéré comme une variable *proxy* de la sévérité du cancer, devrait logiquement avoir un effet sur la probabilité de sortie d'emploi : meilleur est le pronostic, plus faible doit être la probabilité de sortie [Bradley *et al.*, 2005 ; Short *et al.*, 2005]. Cette intuition ne se confirme que pour les femmes et encore, avec une magnitude limitée : pour 10 points de pourcentage supplémentaire de survie à cinq ans au moment du diagnostic, la probabilité de la sortie d'emploi est réduite de 2 %. La faiblesse de l'effet peut s'expliquer par le fait que l'enquête a été menée auprès de personnes ayant survécu deux ans à leur cancer. Les personnes décédées entre le moment du diagnostic et celui de l'enquête, si elles avaient été considérées dans l'enquête, auraient contribué à l'augmentation de la valeur absolue de l'effet estimé de l'indice du pronostic relatif sur la sortie d'emploi. Les pronostics relatifs des survivants du cancer à deux ans du diagnostic ne sont donc pas suffisamment hétérogènes, chez les hommes comme chez les femmes, pour avoir une contribution statistiquement significative ou de grande ampleur. Enfin, malgré la différence de stades au diagnostic au sein d'une même affection cancéreuse, le pronostic relatif à cinq ans reste en grande partie sensible à la localisation du cancer.

De ce point de vue, les différentes localisations cancéreuses n'ont pas les mêmes effets sur la sortie d'emploi chez les hommes et chez les femmes. Chez les hommes, seuls les malades d'un cancer du poumon et des VADS ont une probabilité de sortie d'emploi majorée de 29 % par rapport aux malades d'un cancer colorectal. Chez les femmes, un gradient semble se dégager, depuis les malades d'un cancer du sein (+14 %) jusqu'aux malades d'hémopathies malignes (+28 %), comme cela a été souligné dans d'autres travaux [Bradley *et al.*, 2005 ; Choi *et al.*, 2007 ; Short *et al.*, 2005].

Le traitement reçu n'altère pas la probabilité de sortie de l'emploi pour les hommes, alors que, pour les femmes, la combinaison thérapeutique chirurgie-chimiothérapie-radiothérapie semble, par rapport aux autres combinaisons possibles et toutes choses égales par ailleurs, avoir un effet négatif sur la capacité à se maintenir en emploi – elle accroît la probabilité de sortie de 7 %. La localisation du cancer et le traitement anticancéreux administré ont ainsi des effets différenciés sur la probabilité de sortie de l'emploi chez les hommes et chez les femmes [Spelten *et al.*, 2003 ; Taskila *et al.*, 2006].

Les séquelles dues à la maladie ou à son traitement ont aussi un effet inégal chez les hommes et chez les femmes. Quand elles sont assez gênantes, elles majorent la probabilité de retrait de l'emploi de 11 % chez les hommes, alors que quand elles sont très gênantes, elles n'ont pas cet effet, un congé maladie prenant probablement plus souvent le relais. Chez les femmes, ce sont les séquelles jugées très gênantes qui augmentent de 11 % la probabilité de sortie de l'emploi, les séquelles considérées assez gênantes n'ayant pas d'effet significatif. 47 % des hommes et 36 % des femmes toujours en arrêt maladie deux ans après le diagnostic déclarent des séquelles très gênantes. Dans le même temps, 41 % des femmes et 29 % des hommes en situation de travailler mais sans emploi disent avoir peu ou pas de séquelles. Chez les hommes, l'arrêt maladie prolongé semble ainsi concer-

ner plus souvent des personnes avec de fortes séquelles. Lorsque, malgré ces séquelles, les hommes participent tout de même à l'activité, ils semblent parvenir mieux que les femmes à surmonter ou à faire compenser certaines des limitations fonctionnelles que les séquelles induisent. En revanche, chez les hommes avec des séquelles plus modérées, l'arrêt maladie cesse de jouer le rôle de modérateur de l'accès au monde du travail. Rendu possible à un plus grand nombre d'individus (près de 70 % des hommes avec des séquelles jugées assez gênantes retournent sur le marché du travail), le retour à l'activité est alors assez fortement altéré par ces mêmes séquelles. Chez les femmes, l'arrêt maladie semble jouer le même type de rôle, plus toutefois pour celles qui ont des séquelles considérées comme assez gênantes, moins pour celles avec des séquelles plus importantes.

Une vulnérabilité non négligeable aux attitudes discriminatoires

La déclaration d'au moins une discrimination de la part de l'employeur vécue sur le lieu de travail a un effet non négligeable sur le maintien en emploi. Elle majore la probabilité de la sortie d'emploi de 11 % chez les femmes et de 10 % chez les hommes. Ces résultats, s'ils restent préoccupants, s'avèrent inférieurs à ceux d'une autre étude [Bouknight *et al.*, 2006], dans laquelle la probabilité du retour à l'emploi de femmes vivant dans la région de Détroit un an après un diagnostic de cancer du sein est divisée par quatre lorsque ces dernières déclarent avoir été victimes de discriminations de la part de l'employeur. Ils s'inscrivent dans la lignée des résultats d'un ensemble de travaux non spécifiques au cancer, qui ont mis en évidence le rôle des attitudes discriminatoires dans les trajectoires socioprofessionnelles [Baldwin et Johnson, 1994] de personnes porteuses de maladies chroniques [Kessler *et al.*, 2001].

Conclusion

Les personnes atteintes d'un cancer, actives et occupées au moment du diagnostic de leur maladie, ne se retrouvent pas toujours en emploi deux ans plus tard. Leur capacité physique à travailler se trouve potentiellement modifiée par la maladie ou son traitement, ce qui les empêche le plus souvent de se maintenir en emploi ou rend délicat le retour à l'emploi. Mais cette capacité physique à travailler peut s'avérer n'être ni une condition nécessaire ni une condition suffisante du maintien ou du retour à l'emploi.

Ce n'est pas une condition nécessaire car les incapacités à réaliser certaines tâches doivent, dans le cadre de la législation du travail, être compensées par un aménagement des conditions de travail, à la charge de l'employeur ou de la collectivité si le statut de travailleur handicapé est reconnu. À défaut, une proposition de reclassement doit être faite lorsque la maladie ou son traitement ont significativement altéré la productivité des personnes. La législation du travail précise ainsi les conditions du retour à l'emploi aux personnes ayant survécu à un cancer et désireuses de réintégrer le monde du travail, mais l'employeur peut, dans le respect de la législation, avoir intérêt à rompre le contrat de travail en raison de choix productifs.

Ce n'est pas une condition suffisante car, aux éventuelles barrières matérielles au retour à l'emploi, peuvent s'ajouter d'autres barrières découlant de possibles attitudes discriminatoires venant des acteurs du monde économique et dont les personnes ayant survécu à un cancer peuvent se sentir victimes. De ce point de vue, les représentations sociales et psychosociales des employeurs et de la hiérarchie, comme celles des personnes atteintes d'un cancer elles-mêmes, quant aux capacités et dispositions des personnes atteintes d'un cancer à s'investir de nouveau dans une activité productive avec la même efficacité, mériteraient d'être analysées plus finement que ce que les données de l'enquête ne l'ont permis.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Allison P. J., Locker D., Wood-Dauphinee S., Black M., Feine J.-S., 1998, « Correlates of health-related quality of life in upper aerodigestive tract cancer patients », *Quality of Life Research*, 7, 713-722.
- Baldwin M., Johnson W., 1994, « Labor market discrimination against men with disabilities », *Journal of Human Resources*, 29 (1), 1-19.
- Bouknight R.R., Bradley C.J., Luo Z., 2006, « Correlates of return to work for breast cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, 24 (3), 345-353.
- Bound J., 1991, « Self reported versus objective measures of health in retirement models », *Journal of Human Resources*, 26, 106-138.
- Bradley C.J., Bednarek H.L., 2002, « Employment patterns of long-term cancer survivors », *Psychooncology*, 11 (3), 188-198.
- Bradley C., Neumark D., Bednarek H., Schenk M., 2005, « Short-term effects of breast cancer on labor market attachment: results from a longitudinal study », *Journal of Health Economics*, 24 (1), 137-160.
- Chan S., Stevens A., 2001, « Job loss and employment patterns of older workers », *Journal of Labor Economics*, 19, 484-521.
- Choi K.S., Kim E.J., Lim J.H., Kim S.G., Lim M.K., Park J. G., Park E.C., 2006, « Job loss and reemployment after a cancer diagnosis in Koreans-a prospective cohort study », *Psychooncology*, 16 (3), 205-213.
- Dapueto J.J., Servente L., Francolino C., Hahn E.A., 2005, « Determinants of quality of life in patients with cancer », *Cancer*, 103, 1072-1081
- 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), 8305-8312.
- Engel J., Kerr J., Schlesinger-Raab A., Eckel R., Sauer H., Holzel D., 2003, « Predictors of quality of life of breast cancer patients », *Acta Oncologica*, 42, 710-718.
- INSERM, 2006, *Cancers: pronostics à long terme*, Institut national de la santé et de la recherche médicale, La Documentation française, Paris, 320 pages.
- Jimenez-Martin S., Labeaga J.M., Prieto C.V., 2006, « A sequential model of older workers' labor force transitions after a health shock », *Health Economics*, 15 (9), 1033-1054.
- Kessler R.C., Greenberg P.E., Mickelson K.D., Meneades L.M., Wang P. S., 2001, « The effects of chronic medical conditions on work loss and work cutback », *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 43 (3), 218-225.
- Kobayashi K., Shimonagayoshi M., Kobayashi M., Uno M., Yamaguchi K., Morita S., 2004, « Relationship among socioeconomic factors, distress, and quality of life (QOL) in cancer outpatients », *Journal of Clinical Oncology*, 22 (14S), 8127.
- Krieger N., Smith K., Naishadham D., Hartman C., Barbeau E.M., 2005, « Experiences of discrimination: validity and reliability of a self-report measure for population health research on racism and health », *Social Science and Medicine*, 61 (7), 1576-1596.
- Le Corroller-Soriano A. G., Malavolti L., Mermilliod C. et le groupe d'étude ALD-Cancer, 2006, « Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic », *Études et résultats*, DREES, n° 486, mai.
- Mosher C., Danoff-Burg S., 2005, « A review of age differences in psychological adjustment to breast cancer », *Journal of Psychosocial Oncology*, 23 (2-3), 101-114.
- OCDE, 2006, *OECD Labour force statistics, 1985-2005*, OECD, Paris.
- Remontet L., Estève J., Bouvier A., Grosclaude P., Launoy G., Menegoz F., Exbrayat C., Tretare B., Carli P., Guizard A., Troussard X., Bercelli P., Colonna M., Halna J., Hedelin G., Macé-Lesec'h J., Peng J., Buemi A., Velten M., Jouglà E., Arveux P., Le Bodic L., Michel E.,

- Sauvage M., Schwartz C., Faivre J., 2003, « Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000 », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 51, 3-30.
- Rothstein M.A., Kennedy K., Ritchie K.J., Pyle K., 1995, « Are cancer patients subject to employment discrimination? », *Oncology (Williston Park)*, 9 (12), 1303-1306.
- Ryan A.M., Gee G.C., Laflamme D.F., 2006, « The Association between self-reported discrimination, physical health and blood pressure: findings from African Americans, Black immigrants, and Latino immigrants in New Hampshire », *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 17 (2 Suppl.), 116-132.
- Short P.F., Vargo M.M., 2006, « Responding to employment concerns of cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, 24 (32), 5138-5141.
- Short P.F., Vasey J.J., Tunceli K., 2005, « Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors », *Cancer*, 103 (6), 1292-1301.
- Spelten E.R., Verbeek J.H., Uitterhoeve A.L., Ansink A.C., van der Lelie J., de Reijke T.M., Kammeijer M., de Haes J.C., Sprangers M.A., 2003, « Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study », *European Journal of Cancer*, 39 (11), 1562-1567.
- Taskila-Brandt T., Martikainen R., Virtanen S.V., Pukkala E., Hietanen P., Lindbohm M.L., 2004, « The impact of education and occupation on the employment status of cancer survivors », *European Journal of Cancer*, 40 (16), 2488-2493.
- Taskila T., Lindbohm M.L., Martikainen R., Lehto U.S., Hakanen J., Hietanen P., 2006, « Cancer survivors' received and needed social support from their work place and the occupational health services », *Support Care Cancer*, 14 (5), 427-435.
- Van der Wouden J.C., Greaves-Otte J.-G., Greaves J., Kruyt P.M., Van Leeuwen O., Van der Does E., 1992, « Occupational reintegration of long-term cancer survivors », *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 34 (11), 1084-1089.

La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes

Laëtitia Malavolti, Alain Paraponaris, Bruno Ventelou

L'analyse de la durée de reprise du travail au cours des deux ans qui suivent un diagnostic de cancer peut faire apparaître des éléments originaux que ne met pas en évidence l'étude simple de la situation de travail au terme des deux ans. L'étude dans la durée importe, ne serait-ce que pour le malade, sensible à la rapidité ou à la lenteur « du retour à la normale » que constitue la reprise d'activité. Le processus de reprise effective du travail après une période de congé maladie – souvent nécessaire pendant les traitements – apparaît nettement différent selon le sexe. Les femmes reprennent leur activité progressivement tout au long des dix-huit premiers mois suivant le diagnostic, en fonction de caractéristiques relevant à la fois de l'emploi, de la maladie (pronostic, séquelles) et de ses traitements.

Les hommes reprennent beaucoup plus rapidement leur activité dans les six premiers mois.

Seules les caractéristiques de la maladie et ses traitements semblent freiner leur reprise.

Dans la mesure où les cancers des femmes ne sont pas plus invalidants que ceux des hommes, les différences entre les hommes et les femmes s'expliqueraient donc plutôt par des contraintes sociales qui peuvent aussi bien être économiques qu'issues des représentations sociales classiques du rôle sexué du chef de famille, pourvoyeur de revenus.

La réintégration sociale des personnes atteintes de cancer passe notamment par la reprise du travail. Ne pas retourner travailler après une maladie grave implique souvent une perte financière, un isolement social, une diminution de l'estime de soi et une perte d'indépendance [Spelten *et al.*, 2002]. La reprise du travail peut ainsi améliorer la qualité de vie de beaucoup de patients [Greenwald *et al.*, 1989 ; Hoffman, 1999]. Celle-ci ne représente pas seulement pour eux une source de revenus et de soutien social, mais signifie aussi un retour à la normalité et une reprise de contrôle de leur existence [Hoffman, 1999].

La maladie et ses traitements ont des répercussions physiques (fatigue, dysfonctions liées à la maladie, séquelles) et psychologiques (dépression, anxiété) qui affectent souvent le

travail des personnes atteintes de cancer [Bouknight *et al.*, 2006 ; Bradley *et al.*, 2005 ; Choi *et al.*, 2006 ; Short *et al.*, 2005 ; Spelten *et al.*, 2002 ; Spelten *et al.*, 2003]. Celles-ci peuvent parfois entraîner une diminution de la productivité, de la qualité du travail effectué ou encore une incapacité à remplir ou à fournir le travail demandé. Cet impact peut être plus ou moins amplifié par l'environnement professionnel : d'une part, le type d'emploi occupé ne permet pas toujours des réaménagements de poste ; d'autre part, différentes formes de pénalisations (rétrogradation, barrage à la promotion, mutation non désirée, modification des avantages, etc.) relevant potentiellement d'attitudes de discrimination de la part de l'employeur peuvent entraver la reprise du travail [Hoffman, 2005 ; Maunsell *et al.*, 2004]. À l'inverse, de « bonnes » stratégies d'accompagnement, initiées par le corps médical, peuvent contribuer au succès de la reprise [Maunsell *et al.*, 1999 ; Nieuwenhuisen *et al.*, 2006 ; Short et Vargo, 2006 ; Verbeek *et al.*, 2003].

Malgré l'importance de la littérature sur le sujet, beaucoup d'études portent sur les conditions de reprise du travail des patients mais n'en montrent pas les déterminants [Bradley et Bednarek, 2002 ; Hoffman, 2005 ; Hoffman, 1999 ; Joly *et al.*, 2002 ; Rothstein *et al.*, 1995 ; Schraub 1995 ; Stewart *et al.*, 2001 ; Van der Wouden *et al.*, 1992] et se focalisent souvent sur une seule localisation cancéreuse. De plus, les périodes étudiées sont très variables, allant de trois mois à dix-sept ans après le diagnostic. Quelques-unes utilisent des méthodes statistiques pour identifier les facteurs de reprise du travail [Spelten *et al.*, 2002 ; Spelten *et al.*, 2003 ; Greenwald *et al.*, 1989 ; Razavi *et al.*, 1993 ; Satariano *et al.*, 1996 ; Verbeek *et al.*, 2003], mais les périodes d'observation n'étant pas identiques, les taux de reprise du travail constatés sont logiquement différents et ne sont souvent pas comparables les uns avec les autres.

Ce chapitre a pour objectif de décrire et d'expliquer le processus de reprise du travail des personnes atteintes d'un cancer au cours des deux années suivant leur diagnostic et d'identifier les facteurs sociodémographiques, professionnels et liés à la maladie agissant sur cette reprise (voir l'encadré méthodologique).

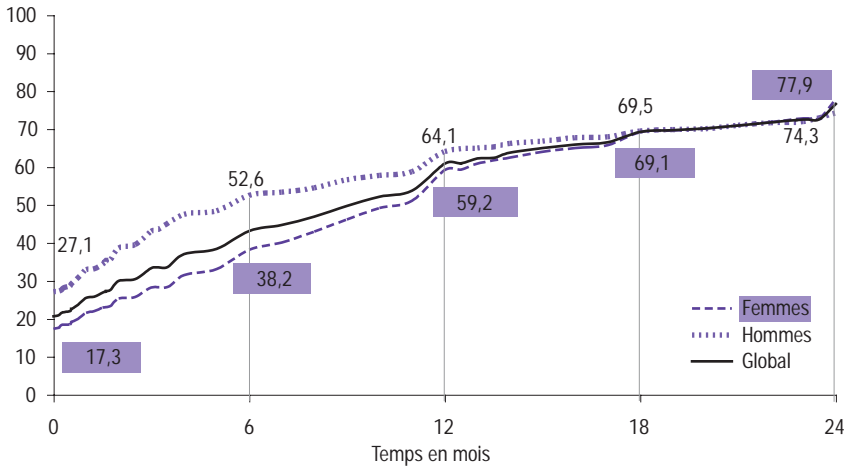
Une personne sur quatre n'a toujours pas repris son travail deux ans après le diagnostic de son cancer

Durant les deux années suivant le diagnostic de cancer, les individus n'ont pas tous été en congé maladie : 21 % des personnes interrogées n'ont jamais interrompu leur activité pour congé maladie. Parmi les 79 % restantes, 56 % ont repris leur activité et 23 % sont restées en permanence en congé maladie durant les deux ans.

Au moment du diagnostic (2002), le taux de maintien au travail était de 21 %, ces personnes n'ayant jamais interrompu leur activité pour congé maladie (graphique 1). Six mois après le diagnostic de cancer, 43 % des personnes ont conservé ou repris leur activité. Elles étaient 61 % à douze mois du diagnostic, 69 % à dix-huit mois et 77 % à vingt-quatre mois. 23 % sont donc restées en permanence en congé maladie durant les deux ans. Dans la littérature, la seule étude permettant une comparaison avec ces chiffres présente un taux de reprise de 64 % à dix-huit mois [Spelten *et al.*, 2003]. Sachant que le champ de cette étude se limite aux individus ayant bénéficié d'un congé maladie et que sont d'emblée exclues les personnes qui n'ont jamais arrêté leur activité, à dix-huit mois du diagnostic dans les mêmes conditions, le taux de reprise est comparable dans notre enquête et s'élève à 61 %.

GRAPHIQUE 1

Évolution du taux de reprise global de l'activité selon le sexe, en %

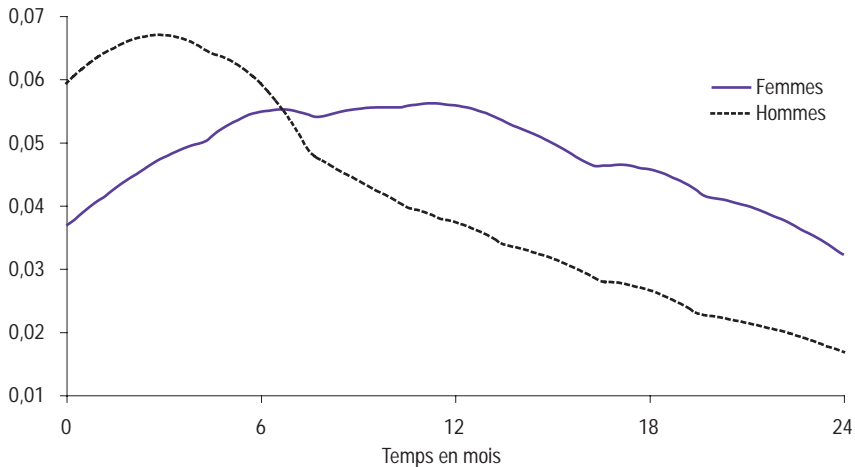


Lecture • Le taux de reprise global inclut le maintien dans l'activité. Ainsi, 17,3% des femmes ne se sont jamais arrêtées au cours des deux ans. 59,2% de femmes ont repris leur activité au bout de douze mois ou ne l'avaient jamais interrompue.

Champ • Personnes de 57 ans et moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

GRAPHIQUE 2

Évolution du taux instantané de reprise de l'activité selon le sexe



Lecture • Le taux instantané de reprise correspond au nombre de personnes ayant repris leur activité à un instant t donné sur le nombre de personnes n'ayant pas encore repris leur activité l'instant d'avant ($t-1$).

Champ • Personnes de 57 ans et moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

MÉTHODOLOGIE

Situation professionnelle des répondants au moment du diagnostic (2002) et de l'enquête (2004)

Sur les 4270 répondants, 60% étaient âgés de 58 ans et plus au moment du diagnostic (2002). Parmi ceux-ci, 83% ne faisaient plus partie de la population active à cette date et étaient pour une grande part déjà retraités. Seuls 17% faisaient donc partie de la population active mais les deux tiers d'entre eux (33%) ont pris leur retraite dans les deux ans suivant le diagnostic.

Pour appréhender l'évolution de la situation professionnelle des patients, en s'affranchissant des passages ordinaires à la retraite, seul le sous-échantillon âgé de 57 ans ou moins a été étudié (soit 40% des répondants).

Dans ce sous-échantillon, 83% des personnes avaient un emploi au moment du diagnostic, 5,4% étaient au chômage, 3,1% étaient à la retraite et 8,9% étaient d'autres inactifs, principalement des femmes ou des hommes au foyer. Deux ans après le diagnostic de la maladie, 81% ont toujours un emploi, 6,0% sont au chômage, 4,6% ont bénéficié d'une préretraite ou d'une retraite anticipée et 8,6% sont passés dans la catégorie « autres inactifs » (principalement des femmes ou hommes au foyer et quelques personnes mises en invalidité).

Concepts et définitions : temps et taux de reprise du travail

L'étude s'intéresse à la reprise d'activité après une période de congé maladie et particulièrement à la durée écoulée avant cette reprise.

Le temps de reprise se définit comme le nombre de mois écoulés entre le diagnostic et le premier mois de reprise effective du travail par la personne malade. La durée 0 présentée dans l'analyse correspond au cas des personnes qui ne se sont jamais arrêtées au cours des deux ans, ce qui permet d'inclure le cas du maintien en activité dans l'analyse.

Le taux global de reprise (ou maintien) du travail correspond au rapport du nombre de personnes ayant repris leur activité ou ne l'ayant jamais arrêté sur le nombre total de personnes étudiées.

Le taux instantané (ou probabilité instantanée) de reprise correspond au rapport du nombre de personnes ayant repris leur activité à un instant t donné sur le nombre de personnes n'ayant pas encore repris leur activité l'instant d'avant ($t-1$). À l'instant 0 (au moment du diagnostic), ce taux correspond au taux de maintien dans l'activité des personnes qui ne se sont jamais arrêtées au cours des deux ans.

Description du sous-échantillon

Pour analyser la reprise effective du travail à la suite d'un arrêt maladie, le sous-échantillon retenu comprend les patients âgés de 57 ans et moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic et qui le sont toujours deux ans plus tard, soit 1150 personnes. Le temps de reprise d'activité a été reconstitué pour 1006 personnes sur les 1150 concernées. En effet, pour 144 personnes, l'information recueillie n'était pas suffisante (données manquantes sur la date exacte de la reprise lorsque plusieurs arrêts maladie consécutifs avaient eu lieu). Cependant, ces personnes ne diffèrent des personnes analysées ni en termes de caractéristiques socio-économiques (sexe, âge, niveau d'études, revenus, statut professionnel), ni en termes de localisation cancéreuse ou de pronostic relatif. L'analyse présentée ici porte donc sur les seuls individus pour lesquels le processus de reprise du travail a pu être reconstitué.

L'âge moyen de ces individus est de 48 ans (tableau 1). Il est composé de 34% d'hommes et de 66% de femmes. Près d'une personne sur cinq (18%) ne dispose d'aucun diplôme, 37% sont titulaires d'un brevet d'études ou d'un certificat d'aptitude professionnelle et 45% ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat. La grande majorité des personnes vit en couple (82%). Au moment du diagnostic de cancer, les revenus mensuels moyens d'un ménage par unité de consommation était de 1654 euros. À cette même date, 6,6% des personnes étaient artisans, commerçants ou chefs d'entreprise, 14% étaient cadres ou de professions intellectuelles supérieures, 24% exerçaient une profession intermédiaire, 35% étaient employés et 20% étaient ouvriers ou agriculteurs exploitants; 31% appartenaient au secteur public et 69% au secteur privé; 81% disposaient d'un contrat de longue durée (CDI ou fonctionnaire), 8,1% d'un contrat de courte

durée et 11 % étaient indépendants ou à leur compte. La grande majorité (83 %) des personnes déclare, au moment de l'enquête, avoir parlé de leur maladie sur leur lieu de travail ou avec leurs collègues.

Chez les femmes, le cancer du sein est très largement représenté (63 %), avant les tumeurs urogénitales (vessie, rein, corps et col de l'utérus, ovaires) (11 %) et les tumeurs colorectales (5,1 %). Chez les hommes, les localisations apparaissent mieux réparties. Les deux plus fréquentes sont les voies aérodigestives supérieures (VADS) ou le poumon (19 %) et les hémopathies malignes (maladie de Hodgkin, lymphome non hodgkinien, leucémies, myélomes) (16 %) ; viennent ensuite à proportion égale le cancer de la prostate (13 %), les tumeurs colorectales (13 %) et les autres tumeurs urogénitales (13 %).

Un peu plus d'un patient sur quatre a été traité par chirurgie sans chimiothérapie ni radiothérapie (27 %), 12 % ont reçu un traitement par chirurgie et chimiothérapie sans radiothérapie, 19 % par chirurgie et radiothérapie sans chimiothérapie, 30 % les trois traitements combinés et 12 % une autre combinaison de traitement. Deux ans après le diagnostic, 21 % des patients ressentent encore des séquelles très gênantes de la maladie, 35 % des séquelles assez gênantes et 44 % des séquelles peu ou pas gênantes ou encore ne souffrent pas de séquelles.

Analyses statistiques

Les différences connues de comportements vis-à-vis du marché de l'emploi entre hommes et femmes, ainsi que les différences observées dans les deux populations, ont conduit à réaliser des analyses séparées selon le sexe.

Le processus de reprise a été étudié à l'aide de modèles de durée qui tiennent compte à la fois du fait d'avoir repris ou non son activité, mais aussi du temps écoulé jusqu'à la reprise. Les modèles choisis sont des modèles semi-paramétriques de Cox. Ces modèles, largement utilisés dans l'analyse des biographies, permettent d'estimer l'effet sur la reprise du travail des facteurs individuels sans imposer une forme particulière à celui de la durée. Ce sont des modèles dits à risques proportionnels : les diverses caractéristiques individuelles agissent multiplicativement sur une fonction de « risque » de reprise qui est la même pour l'ensemble de la population, tout au long du temps.

Dans un premier temps, les facteurs individuels (sociodémographiques, professionnels et médicaux) potentiellement associés au processus de reprise du travail ont été identifiés séparément à l'aide de modèles de Cox univariés.

Dans un second temps, afin d'identifier les facteurs indépendamment associés au processus de reprise du travail, nous avons utilisé un modèle de Cox multivarié, en conservant toutefois tous les facteurs communs significativement liés au processus en analyse univariée chez les hommes et chez les femmes. L'hypothèse de risques proportionnels des modèles de Cox a été validée par des tests de rang (log rank test).

Une reprise rapide chez les hommes et progressive chez les femmes

L'analyse séparée selon le sexe montre de nettes différences en termes de reprise de l'activité après un congé maladie. À la date du diagnostic (2002), le taux de maintien s'élevait à 17 % pour les femmes et 27 % pour les hommes (graphique 1). Six mois après, le taux de reprise (incluant le maintien initial) atteignait 38 % chez les femmes et 53 % chez les hommes. À douze mois du diagnostic, l'écart entre hommes et femmes s'était considérablement réduit (59 % chez les femmes et 64 % chez les hommes). À dix-huit mois, les parts d'hommes et de femmes ayant repris leur activité se rejoignaient (autour de 69 %) et à vingt-quatre mois, la proportion de femmes ayant retrouvé leur activité dépasse même légèrement celle des hommes, sans que cette différence ne soit statistiquement significative (respectivement 78 % et 74 %).

Les processus de reprise du travail n'ont pas suivi les mêmes évolutions chez les hommes et les femmes (graphique 2). Les hommes ont majoritairement repris leur travail dans les six premiers mois suivant le diagnostic, avec un pic de reprises à trois mois. Passé ce délai de trois mois, plus le temps passe et moins ceux qui n'ont pas encore repris leur travail ont de chance de le reprendre. Pour les femmes, la reprise s'est faite de manière plus progressive au cours des dix-huit mois suivant le diagnostic, avec tous les six mois environ un pic de reprises, le maximum se situant un an après le diagnostic. Passé ce délai, les femmes ont de moins en moins de chance de reprendre leur activité. Ces pics de reprises, qui apparaissent également chez les hommes de manière moins marquée, tiennent probablement à la pratique médicale de délivrance des congés maladie¹.

La différence de vitesse de reprise du travail entre hommes et femmes ne s'explique pas par les types de cancer qui les affectent. En effet, les cancers féminins ne sont pas plus invalidants ; les femmes présentent même un meilleur indice de pronostic relatif au diagnostic (tableau 1). La rapidité avec laquelle les hommes reprennent le travail tient donc probablement plus au fait qu'en France, le salaire des hommes reste la plus importante source de revenus du foyer [Meurs et Ponthieux, 2006]. L'incitation à reprendre une activité professionnelle au plus tôt serait donc plus forte pour les hommes, la perte de revenus en situation de congé maladie pouvant être considérable (voir l'encadré 1 p. 279). Les représentations sociales des rôles sexués vont également dans ce sens. Selon ces hypothèses, alors que les femmes sont en général davantage investies de la responsabilité de concilier vie professionnelle et vie familiale, le modèle du chef de famille imposerait aux hommes d'entretenir les personnes qui dépendent d'eux [Daune-Richard, 2002]. Les résultats fournis par les études sur l'emploi du temps selon les sexes [Anxo *et al.*, 2002] renforcent ces hypothèses. Soulignons également que, dans notre étude, les femmes déclarent accorder plus d'importance à leur vie privée que les hommes (tableau 1).

L'étude des facteurs médicaux, professionnels et sociodémographiques agissant dans le processus de reprise du travail montre également certaines disparités entre hommes et femmes (tableau 2).

Des caractéristiques de la maladie déterminantes dans la reprise du travail des femmes et des hommes

Chez les femmes, le fait de reprendre une activité ne semble pas déterminé par la localisation du cancer. Cela s'explique par la prépondérance du cancer du sein chez les femmes de l'échantillon (63 %) et par l'impact potentiel de l'indice du pronostic relatif sur la reprise du travail : meilleur est le pronostic et plus grandes sont les chances de reprendre une activité. Les traitements ont également un impact sur la reprise, et plus particulièrement lorsqu'ils incluent de la chimiothérapie, qui handicape de manière importante la reprise du travail. Les séquelles ressenties, consécutives à la maladie et à ses traitements, freinent également la reprise du travail : plus les séquelles sont nombreuses et plus elles sont ressenties comme gênantes, plus les chances de reprendre le travail sont faibles.

Pour les hommes, le fait d'être atteint d'hémopathies malignes réduit considérablement la probabilité de reprendre une activité, toutes choses égales par ailleurs. Par ailleurs, comme pour les femmes, le fait d'intégrer l'indice de pronostic relatif dans l'analyse dimi-

1. La fréquence de délivrance des congés maladie n'est régie par aucune législation. Dans la pratique, les médecins, en cas de longue maladie, ont tendance à délivrer des arrêts de travail allant de trois à six mois, qu'ils renouvellent éventuellement par la suite au même rythme.

TABLEAU 1

Caractéristiques des personnes de 57 ans ou moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic et qui le sont toujours deux ans plus tard, en %

	Femmes	Hommes	Ensemble
Sexe			
Homme	-	100	34,5
Femme	100	-	65,5
Niveau d'études			
Aucun diplôme-CEP	18,1	18,0	18,0
BEP-BEPC-CAP	34,5	40,7	36,7
Bac et +	47,4	41,3	45,3
Vie en couple			
Oui	79,9	85,3	81,8
Non	20,1	14,7	18,2
Contrat de travail au moment du diagnostic			
CDI ou fonctionnaire	80,9	81,8	81,2
CDD	9,2	6,1	8,1
À son compte	9,9	12,1	10,7
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic			
Agriculteurs exploitants-ouvriers ¹	12,1	35,5	20,2
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	4,8	10,2	6,6
Cadres et professions intellectuelles supérieures	11,7	18,9	14,2
Professions intermédiaires	24,0	23,1	23,7
Employés	47,4	12,3	35,3
A parlé de sa maladie dans son milieu professionnel			
Oui	83,7	80,4	82,6
Non	16,3	19,6	17,4
Localisation cancéreuse			
Côlon-rectum	5,1	13,3	7,9
Sein	63,2	-	41,4
Prostate	-	13,2	4,5
VADS-poumon	2,4	18,5	8,0
Tumeurs urogénitales autres que prostate	11,1	13,2	11,8
Hémopathies malignes	4,8	16,0	8,7
Autres cancers	13,4	25,8	17,7
Traitements reçus			
Chirurgie seule	22,1	37,4	27,4
Chirurgie et chimiothérapie	10,3	14,2	11,6
Chirurgie et radiothérapie	22,1	13,5	19,1
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	39,1	12,4	29,9
Autres combinaisons (y compris aucun traitement)	6,4	22,5	12,0
Séquelles ressenties			
Aucune séquelles ou peu ou pas gênantes	43,7	45,9	44,4
Séquelles assez gênantes	37,1	29,6	34,5
Séquelles très gênantes	19,2	24,5	21,1
Évolution de l'importance vie privée/vie professionnelle depuis le début de la maladie			
Donne plus d'importance à sa vie privée	66,9	58,5	64,0
Donne autant d'importance à la vie privée qu'à la vie professionnelle	28,7	36,2	31,3
Donne plus d'importance à sa vie professionnelle	4,4	5,3	4,7
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)
Âge	47,4 (7,4)	49,0 (8,5)	48,0 (7,8)
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en euros)	1 621 (1081)	1 715 (1886)	1 654 (1412)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	65,1 (18,0)	47,5 (21,8)	59,1 (21,1)

1. Ces deux catégories socioprofessionnelles ont été regroupées en raison d'effectifs trop faibles et pour rassembler des métiers manuels.

Lecture • 18,1% des femmes étudiées n'ont aucun diplôme ou un CEP. Sur l'ensemble des personnes étudiées, 18% n'ont aucun diplôme. L'âge moyen est de 47,4 ans pour les femmes étudiées.

Champ • Personnes de 57 ans ou moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au processus de reprise du travail selon le sexe

	Femmes		Hommes	
	Quotient instantané de reprise de l'activité		Quotient instantané de reprise de l'activité	
	Modèle univarié	Modèle multivarié	Modèle univarié	Modèle multivarié
Niveau d'études				
Aucun diplôme-CEP	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
BEP-BEPC-CAP	ns	ns	ns	ns
Bac et +	ns	ns	1,9 ^{**}	ns
Vie en couple au moment du diagnostic				
Oui	ns	ns	ns	ns
Non	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Contrat de travail au moment du diagnostic				
CDI ou fonctionnaire	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
CDD	ns	ns	0,6 [*]	ns
À son compte	1,6 ^{**}	1,8 ^{##}	ns	ns
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic				
Agriculteurs exploitants-ouvriers ¹	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	2,8 ^{***}	2,2 ^{**}	1,8 ^{**}	ns
Cadres ou professions intellectuelles supérieures	ns	ns	2,3 ^{***}	ns
Professions intermédiaires	ns	ns	1,8 ^{***}	ns
Employés	ns	ns	1,5 [*]	ns
A parlé de sa maladie à son milieu professionnel				
Oui	1,8 ^{***}	1,7 ^{###}	1,7 ^{**}	ns
Non	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Localisation du cancer				
Colo-rectum	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Sein (pour les femmes)/ Prostate (pour les hommes)	ns	ns	2,0 ^{**}	ns
VADS-poumon	ns	ns	0,6 [*]	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	ns	ns	ns	ns
Hémopathies malignes	ns	ns	ns	0,5 [#]
Autres cancers	2,1 ^{**}	ns	ns	ns
Traitements reçus				
Chirurgie seule	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Chirurgie et chimiothérapie	0,4 ^{***}	0,6 [#]	0,4 ^{***}	0,5 ^{##}
Chirurgie et radiothérapie	ns	ns	0,6 ^{**}	ns
Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie	0,5 ^{***}	0,7 ^{##}	0,4 ^{***}	0,6 [#]
Autres combinaisons (y compris aucun traitement)	0,6 [*]	ns	0,4 ^{***}	ns
Séquelles ressenties				
Aucune séquelles ou peu ou pas gênantes	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}	1 ^{réf.}
Séquelles assez gênantes	0,6 ^{***}	0,6 ^{###}	0,6 ^{***}	0,6 ^{##}
Séquelles très gênantes	0,4 ^{***}	0,5 ^{###}	0,4 ^{***}	0,4 ^{###}
Âge	0,98 ^{**}	0,99 [#]	ns	ns
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment du diagnostic (en log)	ns	ns	1,5 ^{**}	ns
Indice de pronostic relatif au diagnostic	1,02 ^{***}	1,02 ^{###}	1,02 ^{***}	1,02 ^{###}

1. Ces deux catégories socioprofessionnelles ont été regroupées en raison d'effectifs trop faibles et pour rassembler des métiers manuels.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les femmes étudiées, la probabilité instantanée de reprise d'activité est multipliée par : 1,6 ($p < 0,01$) pour celles qui sont à leur compte par rapport à celles qui n'y sont pas ; 0,98 ($p < 0,01$) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 50 ans par rapport à celles qui ont 49 ans). Après prise en compte des autres variables de l'analyse, la probabilité instantanée de reprise d'activité des femmes étudiées est multipliée par : 1,8 ($p < 0,01$) pour celles qui sont à leur compte par rapport à celles qui n'y sont pas ; 0,99 ($p < 0,01$) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 50 ans par rapport à celles qui ont 49 ans).

Champ • Personnes de 57 ans ou moins qui étaient en emploi au moment du diagnostic de leur cancer et qui le sont toujours deux ans plus tard.

nue l'effet des autres localisations cancéreuses (puisqu'il est absorbé en partie dans cette variable). De même, un mauvais pronostic, un traitement par chimiothérapie et le fait de ressentir des séquelles gênantes diminuent la probabilité de reprendre une activité.

Ce constat est également connu dans la littérature, la reprise du travail étant généralement associée à la sévérité de la maladie : les malades à un stade avancé ont plus de risques de rencontrer des problèmes. Elle est également associée au traitement et à sa toxicité, à la localisation du cancer, ainsi qu'aux problèmes physiques et psychologiques qui découlent de la maladie [Razavi *et al.*, 1993]. Les travaux existants montrent également que le cancer et son traitement s'accompagnent à plus ou moins long terme de symptômes qui retardent la reprise du travail (fatigue, dépression, troubles du sommeil, douleurs physiques, etc.) et altèrent la productivité, la performance ou la concentration du patient. Par ailleurs, les symptômes liés au cancer, comme la fatigue et la dépression, sont en général indépendants de la localisation et du traitement du cancer.

Un impact important de l'environnement professionnel dans la reprise du travail pour les femmes

Concernant l'environnement professionnel des femmes, toutes les variables considérées influencent la reprise. Ainsi, la catégorie socioprofessionnelle, le type de contrat et le fait d'avoir parlé de sa maladie dans son milieu professionnel ont un impact sur la reprise du travail. Plus que le secteur d'activité (public ou privé), c'est le statut d'activité qui augmente la probabilité de reprendre son travail à un instant donné : en particulier, les femmes qui sont à leur compte ou commerçantes ont plus de chances de reprendre une activité que les salariées.

Ce résultat est certainement lié aux particularités de la couverture sociale des professions indépendantes (artisans, commerçants et professions libérales) (voir l'encadré 1 p. 279) : en effet, non seulement les travailleurs non salariés ont une couverture maladie moins protectrice [Schraub, 1995], mais, en arrêtant leur activité, ils encourent un risque élevé de perdre leur entreprise et donc leur emploi. Ces raisons économiques peuvent les inciter fortement à ne pas suspendre leur activité, même en cas de maladie grave. Ces professions sont d'ailleurs connues pour ne pas toujours prendre en considération certains éléments de leur santé [Hirose *et al.*, 1998] au profit de leur travail.

La révélation de la maladie n'est pas une chose facile, d'autant plus sur le lieu de travail. Même si elle n'a pas que des effets négatifs (elle peut susciter de la solidarité, un rapprochement avec les collègues, davantage d'écoute et d'échanges), elle apparaît rarement bénéfique aux yeux des patients. Ces derniers ont peur de la stigmatisation, d'embarrasser les autres, de faire l'objet de bavardages affectant leurs relations professionnelles ou encore d'altérer leurs perspectives de carrière [Stewart *et al.*, 2001]. Ils évoquent souvent un climat d'hostilité au travail ou des relations conflictuelles avec leurs collègues et supérieurs [Hoffman, 1999 ; Stewart *et al.*, 2001 ; Verbeek *et al.*, 2003]. À notre connaissance, tous ces arguments n'avaient cependant pas été testés statistiquement ; notre analyse montre que, pour les femmes, le fait de révéler sa maladie et d'en parler dans le milieu professionnel a un impact positif sur la reprise du travail.

En revanche, chez les hommes, si la reprise du travail semblait liée à l'environnement professionnel, cet effet disparaît dans le modèle qui estime simultanément les effets des autres variables. Les seuls facteurs qui interviennent pour eux se limitent donc à la maladie et à ses traitements. Là encore, les résultats laissent penser que les contraintes qui s'exercent sur la reprise d'activité masculine sont plus fortes que chez les femmes.

Les facteurs sociodémographiques ont peu d'influence sur la reprise du travail

Chez les femmes, mise à part la catégorie socioprofessionnelle, seul l'âge influe sur la reprise du travail, les femmes de moins de 40 ans ayant plus de chance de reprendre leur activité que les autres femmes. Les autres variables socio-économiques n'ont pas d'impact sur la reprise du travail des femmes : la probabilité de reprise ne varie ni selon le niveau d'études, ni selon la situation de couple, ni selon les niveaux de revenus du ménage. Chez les hommes, le niveau d'études et les revenus semblent avoir une influence sur la reprise du travail. Cependant, ces effets disparaissent dans le modèle qui estime simultanément toutes les variables, laissant supposer que ces effets sont absorbés par d'autres variables plus pertinentes.

L'absence d'influence des facteurs socio-économiques sur la reprise du travail (exceptés l'âge et la catégorie socioprofessionnelle pour les femmes) est un résultat connu de la littérature [Spelten *et al.*, 2002].

Conclusion

Deux ans après un diagnostic de cancer, 77% des individus ont repris leur activité. Le processus de reprise du travail est très différent selon qu'il s'agit d'hommes ou de femmes. Les femmes reprennent leur activité plus lentement, en fonction de caractéristiques relevant à la fois de l'emploi, de la maladie (pronostic, séquelles) et de ses traitements. Les hommes reprennent beaucoup plus rapidement leur activité. Seules les caractéristiques de la maladie et ses traitements semblent freiner la reprise de leur travail. Dans la mesure où les cancers des femmes ne sont pas plus invalidants que ceux des hommes, les différences entre les hommes et les femmes s'expliqueraient donc plutôt par le fait que des contraintes sociales liées au maintien dans l'activité pèsent plus fortement sur les hommes que sur les femmes – contraintes qui peuvent aussi bien être économiques qu'issues des représentations sociales classiques du rôle sexué.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anxo D., Flood L., Kocoglu Y., 2002, « Offre de travail et répartition des activités domestiques et parentales au sein du couple : une comparaison entre la France et la Suède », *Économie et Statistique*, n° 352-353, p. 127-150
- Bouknight R. R., Bradley C. J., Luo Z., 2006, « Correlates of return to work for breast cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 24, n° 3, p. 345-353.
- Bradley C., Bednarek J. et H. L., 2002, « Employment patterns of long-term cancer survivors », *Psychooncology*, vol. 11, n° 3, p. 188-198.
- Bradley C., Neumark D., Bednarek H., Schenk M., 2005, « Short-term effects of breast cancer on labor market attachment: results from a longitudinal study », *Journal of Health Economics*, vol. 24, n° 1, p. 137-160.

- Choi K. S., Kim E. J., Lim J. H., Kim S. G., Lim M. K., Park J. G., Park E. C., 2006, « Job loss and reemployment after a cancer diagnosis in Koreans-a prospective cohort study », *Psychooncology*, vol. 16, n° 3, p. 205-213.
- Daune-Richard A. M., 2002, « Hommes et femmes devant le travail et l'emploi », in Thierry Blöss (sous la dir. de), *La dialectique des rapports hommes-femmes*, PUF, Paris, 2^e éd.
- Greenwald H. P., Dirks S. J., Borgatta E. F., McCorkle R., Nevitt M. C., Yelin E. H., 1989, « Work disability among cancer patients », *Social Science of Medecine*, vol. 29, n° 11, p. 1253-1259.
- Hirose T., Tada Y., Machida M., Ohtake Y., Amagasaki H., 1998, « Characteristics of work, life and health analyzed in a survey of a hundred thousand employees of small companies and self-employed persons », *Sangyo Eiseigaku Zasshi*, vol. 40, n° 5, p. 222-226.
- Hoffman B., 2005, « Cancer survivors at work: a generation of progress », *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, vol. 55, n° 5, p. 271-280.
- Hoffman B., 1999, « Cancer survivors' employment and insurance rights: a primer for oncologists », *Oncology (Huntingt)*, vol. 13, n° 6, p. 841-846.
- Joly F., Heron J. F., Kalusinski L., Bottet P., Brune D., Allouache N., Mace-Lesec'h J., Couette J. E., Peny J., Henry-Amar M., 2002, « Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, n° 1, p. 73-80.
- Maunsell E., Brisson C., Dubois L., Lauzier S., Fraser A., 1999, « Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study », *Psychooncology*, vol. 8, n° 6, p. 467-473.
- Maunsell E., Drolet M., Brisson J., Brisson C., Masse B., Deschenes L., 2004, « Work situation after breast cancer: results from a population-based study », *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 96, n° 24, p. 1813-1822.
- Meurs D. et Ponthieux S., 2006, « L'écart des salaires entre les femmes et les hommes peut-il encore baisser? », *Économie et Statistique*, n° 398-399, p. 100-129.
- Nieuwenhuijsen K., Bos-Ransdorp B., Uitterhoeve L. L., Sprangers M. A., Verbeek J. H., 2006, « Enhanced provider communication and patient education regarding return to work in cancer survivors following curative treatment: a pilot study », *Journal of Occupational Rehabilitation*, vol. 16, n° 4, p. 647-657.
- Razavi D., Delvaux N., Bredart A., Autier P., Bron D., Debusscher L., Stryckmans P., 1993, « Professional rehabilitation of lymphoma patients: a study of psychosocial factors associated with return to work », *Supportive Care in Cancer*, vol. 1, n° 5, p. 276-278.
- Rothstein M. A., Kennedy K., Ritchie K. J., Pyle K., 1995, « Are cancer patients subject to employment discrimination? », *Oncology (Huntingt)*, vol. 9, n° 12, p. 1303-1306.
- Satariano W. A., DeLorenze G.N., 1996, « The likelihood of returning to work after breast cancer », *Public Health Reports*, vol. 111, n° 3, p. 236-241.
- Schraub S., 1995, « Insertion et réinsertion sociale des cancéreux », *Bulletin du Cancer*, vol. 82, supp. n° 2, p. 139s-144s.
- Short M. M., Vargo P. F., 2006, « Responding to employment concerns of cancer survivors », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 24, n° 32, p. 5138-5141.
- Short P. F., Vasey J. J., Tunceli K., 2005, « Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors », *Cancer*, vol. 103, n° 6, p. 1292-1301.
- Spelten E. R., Sprangers M. A., Verbeek J. H., 2002, « Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review », *Psychooncology*, vol. 11, n° 2, p. 124-131.
- Spelten E. R., Verbeek J. H., Uitterhoeve A. L., Ansink A. C., van der Lelie J., de Reijke T. M., Kammeijer M., de Haes J.C., Sprangers M.A., 2003, « Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study », *European Journal of Cancer*, vol. 39, n° 11, p. 1562-1567.

- Stewart D. E., Cheung A. M., Duff S., Wong F., McQuestion M., Cheng T., Purdy L., Bunston T., 2001, « Long-term breast cancer survivors: confidentiality, disclosure, effects on work and insurance », *Psychooncology*, vol. 10, n° 3, p. 259-263.
- Van der Wouden J. C., Greaves-Otte J. G., Greaves J., Kruyt P. M., Van Leeuwen O., Van der Does E., 1992, « Occupational reintegration of long-term cancer survivors », *Journal of Occupational Medicine*, vol. 34, n° 11, p. 1084-1089.
- Verbeek J., Spelten E., Kammeijer M., Sprangers M., 2003, « Return to work of cancer survivors: a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians », *Occupational and Environmental Medicine*, vol. 60, n° 5, p. 352-357.

Évolution des ressources et difficultés économiques à la suite d'un cancer

Chantal Cases, Laëtitia Malavolti, Catherine Mermilliod

Deux ans après le début de leur cancer, un quart des personnes atteintes déclare une baisse de leurs revenus et, parmi elles, deux tiers considèrent que leur maladie a eu un impact. Le fait d'associer la diminution des ressources à la maladie, qui concerne principalement les actifs au moment du diagnostic, est plus fréquent chez ceux qui ont dû s'arrêter de travailler et qui n'ont jamais repris le travail depuis. Les salariés du privé et les indépendants, ainsi que ceux qui déclarent les séquelles les plus graves, attribuent davantage la perte de leur revenu à leur maladie.

La maladie a également des conséquences pour une partie de ceux qui avaient des emprunts en cours au début de la maladie (un tiers des malades interrogés). Parmi eux, quatre sur dix ont recouru à leur assurance pour rembourser cet emprunt, ou ont eu des difficultés pour le rembourser, sans pouvoir prendre une assurance. Ces difficultés de remboursement, palliées ou non par une assurance, concernent davantage les plus jeunes, les catégories sociales les plus modestes, les plus pauvres, ainsi que ceux qui ont dû s'arrêter de travailler et qui n'ont jamais repris le travail depuis.

En dehors des critères économiques habituellement pris en compte dans ces décisions, le risque de se voir refuser un emprunt est significativement plus élevé pour les personnes de moins de 40 ans et pour les femmes. L'accès à un emprunt sous condition (surprime) est quant à lui influencé par des caractéristiques médicales (pronostic et localisation du cancer). Indépendamment de ces facteurs démographiques et médicaux, les personnes qui n'ont pas repris le travail deux ans après le diagnostic présentent à la fois des risques plus élevés de se voir refuser un emprunt et de se voir réclamer des surprimes en cas d'acceptation.

Le cancer est susceptible d'avoir des conséquences négatives sur les revenus des personnes qui en sont atteintes, et ce pour diverses raisons. Pour ceux qui ont un emploi au moment de leur maladie, le traitement peut nécessiter des arrêts de travail plus ou moins longs (voir les articles p. 243 et 259), et les revenus de remplacement peuvent être inférieurs aux revenus d'activité ; la maladie peut entraîner une entrée au chômage ou des fins d'activité anticipées, avec là encore des revenus de remplacement (indemnité de chômage, pension d'invalidité ou de retraite) moins élevés qu'avant la maladie [Jusot *et al.*, 2006 ; Sermet et Khat, 2004]. Les personnes plus âgées, déjà à la retraite quand leur maladie s'est déclarée, ou les autres personnes sans activité professionnelle ne sont pas concernées par ces changements de statut ; mais dans tous les cas, les dépenses supplémentaires, liées par exemple au besoin d'aide provoqué par la maladie, peuvent impliquer une perte de revenu disponible pour d'autres dépenses. Évaluer les évolutions de revenus liées à la survenue du cancer permet donc de mieux cerner les conditions de vie matérielles des malades.

Au-delà des baisses de revenus éventuellement induites par la maladie, les associations de patients ont fréquemment dénoncé la difficulté de contracter des emprunts lorsque l'on a été atteint d'un cancer : les personnes atteintes encourant des risques aggravés de décès, l'accès à l'assurance décès est plus difficile ou plus coûteux. Le plan Cancer a d'ailleurs relayé cette préoccupation par la mesure 54, qui vise à renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances. À la date de l'enquête (2004), la convention Belorgey, adoptée en septembre 2001, visait à faciliter l'attribution de l'assurance décès pour les personnes présentant un risque de santé aggravé dans le cadre d'un emprunt, qu'il s'agisse d'un crédit à la consommation ou d'un crédit immobilier (voir l'encadré 2 p. 283). Une nouvelle convention, dite « Aeras » (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a été signée en juillet 2006, constatant l'insuffisance des textes antérieurs [Pousset, 2006]¹. Les informations issues de l'enquête permettent de faire ici le point sur la situation prévalant avant cette nouvelle convention.

Une structure de ressources dominée par les retraites et revenus de remplacement

La composition des ressources courantes des ménages des personnes atteintes de cancer, interrogées en 2004 deux ans après le diagnostic, reflète la structure par âge et la situation d'activité de ces patients. Les pensions de retraites représentent la source de revenu la plus fréquente : 63 % des ménages déclarent en percevoir (graphique 1), ce qui est cohérent avec le fait qu'à la date de l'enquête, 57 % des personnes atteintes indiquent être retraitées et que cela peut être le cas d'autres personnes dans leur foyer, et notamment de leur conjoint. 39 % des ménages perçoivent des revenus d'activité, ce qui recoupe bien le fait que 30 % des patients occupent un emploi et que cela peut être le cas d'un autre membre de leur ménage.

Par ailleurs, 28 % des patients signalent des revenus d'épargne (intérêts dividendes, loyers, etc.). De façon générale, la présence de produits d'épargne simples, de type livret d'épargne, est presque systématique dans la population française : selon les données publiées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), 88 % des plus

1. La nouvelle convention est encadrée par une loi. Ce texte prévoit un plus large accès à l'assurance invalidité, une plus grande rapidité de l'étude des dossiers, une motivation par écrit des refus, la mise en place d'une médiation en cas de litige et d'un comité de suivi, ainsi que d'un mécanisme permettant de limiter les surprimes d'assurance liées à l'état de santé.

de 55 ans détiennent un produit d'épargne financière en 2004, et les deux tiers disposent d'un patrimoine immobilier [Baclet, 2006]. Il est donc vraisemblable que ce type de revenu n'a été déclaré dans l'enquête que lorsque les montants en étaient assez conséquents².

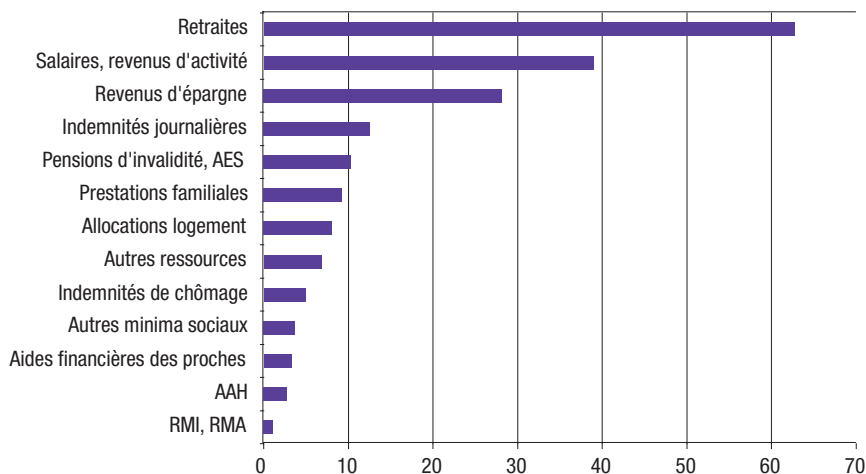
Les revenus de remplacement sont moins fréquents, même si une proportion non négligeable de malades en a déclarés (indemnités journalières pour 12 % des ménages, indemnités de chômage pour 5 %). La part de ménages indiquant percevoir des indemnités de chômage est cohérente avec les 4 % de personnes qui se disent au chômage à la date de l'enquête. En revanche, la part des ménages déclarant des indemnités journalières est un peu plus élevée que celle attendue, au vu de la proportion de personnes qui se disent en arrêt maladie au moment de l'enquête (8 %) : cela s'explique peut-être par des arrêts un peu antérieurs.

Les pensions d'invalidité concernent presque autant de ménages que les indemnités journalières (près de 11 %) ; en revanche, 3 % des patients déclarent percevoir l'allocation aux adultes handicapés (AAH). À la même date en 2004, l'enquête Santé et protection sociale de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) montre que, en population générale³, 6 % des ménages indiquent percevoir des prestations pour invalidité ou handicap. Cet écart avec les taux de prestation en population générale est là encore cohérent avec la proportion de patients déclarant un passage en invalidité depuis le début de leur maladie (5 %).

Enfin, le revenu minimum d'insertion (RMI) concerne 1 % des foyers des patients interrogés et les autres minima sociaux 4 %. L'aide financière des proches n'est pour sa part mentionnée que par 3 % des personnes interrogées.

GRAPHIQUE 1

Sources de revenus des ménages de personnes atteintes de cancer, en %



2. Les revenus totaux du ménage sont en tout état de cause significativement plus élevés chez ceux qui déclarent des revenus d'épargne.

3. Population en moyenne plus jeune que celle des personnes atteintes de cancer.

MÉTHODOLOGIE

Les données analysées dans ce chapitre sont issues du module « ressources et aides » du questionnaire téléphonique sur les conditions de vie adressé aux patients. Les personnes étaient d'abord interrogées sur la nature des revenus perçus par leur ménage (14 types de revenus étaient proposés). Ils étaient ensuite invités à en indiquer le montant :

J.2. « En tenant compte de tous ces différents types de revenus, indiquez quel est le montant net total des ressources perçues par tous les membres de votre foyer, par mois (*on tiendra compte uniquement du revenu net de cotisations sociales et de CSG*). »

La réponse était possible en euros ou en francs. En cas de méconnaissance ou de refus de réponse, il était proposé d'en donner une estimation en positionnant le revenu du ménage dans une grille comportant 11 possibilités (pas de revenus et 10 tranches de revenus, en francs ou en euros).

Au total, 82 % des réponses ont été données en clair, 7 % ont été estimées à partir des tranches proposées et 11 % des enquêtés n'ont pas répondu à la question.

Diminution des revenus du ménage dans les deux ans suivant le diagnostic

L'analyse de la diminution de revenus a été faite en distinguant la diminution de revenus associée par la personne malade à son cancer de celle non associée par la personne à sa maladie. Pour cela, nous avons réalisé une régression logistique multinomiale permettant de mettre en évidence les facteurs indépendamment associés à ces deux situations. Nous avons donc créé un indicateur à trois modalités en séparant les individus selon ce qu'ils avaient déclaré : une diminution de revenus liée à la maladie, une diminution de revenus non liée à la maladie, aucune diminution de revenus. Les risques relatifs liés à l'une ou l'autre des situations de diminution de revenus étaient estimés comparativement à une situation sans diminution de revenus déclarée.

Difficultés rencontrées pour rembourser un emprunt en cours au moment du diagnostic

L'analyse des personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un ou des emprunts porte sur le sous-échantillon de 1 343 répondants ayant déclaré disposer d'emprunts bancaires en cours au moment du diagnostic de leur cancer. Un modèle de régression logistique multiple a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés à la rencontre de difficultés dans le remboursement de l'emprunt.

Réponses à la demande d'emprunt effectuée dans les deux ans suivant le diagnostic

L'analyse des réponses à cette demande a été réalisée sur le sous-échantillon de 473 répondants ayant déclaré avoir effectué une demande d'emprunt bancaire pour un achat important (maisons, appartement, voiture, etc.). Trois réponses ont été distinguées : le rejet, l'accord sous condition et l'accord sans condition.

Un modèle de régression logistique multinomiale a été utilisé pour étudier les facteurs indépendamment associés aux situations les plus défavorables : rejet et accord sous condition. Les risques relatifs liés à l'une ou l'autre de ces situations étaient estimés comparativement à une situation d'accord sans condition.

Une situation de pauvreté apparemment plus fréquente qu'en population générale

Au moment de l'enquête (2004), les ressources nettes mensuelles déclarées par le ménage atteignent en moyenne 2 300 euros ; la moitié des patients déclare percevoir moins de 1 800 euros. Si l'on tient compte de la taille et de la composition du ménage, on peut évaluer le revenu moyen par unité de consommation⁴ à 1 400 euros et le revenu médian à

4. Les dépenses d'un ménage de plusieurs personnes ne sont pas strictement proportionnelles au nombre de personnes, grâce aux économies d'échelle issues de la mise en commun de certains biens, en particulier le logement. Aussi, pour comparer les niveaux de vie d'individus vivant dans des ménages de taille ou de composition différente, on utilise une mesure du revenu par équivalent-adulte ou par unité de consommation, à l'aide d'une « échelle d'équivalence ». L'échelle utilisée ici est une approximation de celle dite de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) modifiée. Elle consiste à décompter 1 unité de consommation (UC) pour le premier adulte du ménage, puis 0,5 UC pour les autres personnes de 13 ans ou plus, et enfin 0,3 UC pour les enfants de moins de 13 ans (14 ans dans l'échelle originale).

1 200 euros. Ces évaluations sont assez basses au regard des données relatives à la population générale à la même date. Sur la base du seuil de pauvreté défini par l'INSEE⁵, 28 % des personnes atteintes de cancer pourraient être considérées comme pauvres au regard des revenus déclarés pour leur ménage en 2004, alors que pour l'ensemble de la population, à la même date, le taux évalué par l'INSEE est inférieur à 12 % [Demailly et Raynaud, 2006].

Or, la structure d'âge de la population atteinte de cancer est différente de celle de la population générale, car elle comprend une proportion beaucoup plus importante de personnes âgées, et notamment de retraités (voir l'article p. 21). Si la maladie ne s'accompagnait pas d'un risque de pauvreté spécifique, le taux de pauvreté monétaire étant selon l'INSEE plus bas pour les âges élevés en 2004, le taux de pauvreté attendu pour la population atteinte de cancer aurait dû être inférieur au taux moyen pour l'ensemble de la population.

Ce taux de pauvreté apparemment assez élevé des personnes atteintes de cancer doit cependant être considéré avec précaution. En effet, l'estimation des revenus perçus par les ménages de personnes atteintes dans le cadre de l'enquête demeure grossière : la personne interrogée par téléphone fait de mémoire une évaluation globale, ou l'estime en fonction d'une grille proposée par l'enquêteur (voir l'encadré méthodologique). Au contraire, les données de revenus utilisées par l'INSEE⁶ pour calculer le seuil de pauvreté sont issues des déclarations de revenus, auxquelles sont ajoutées les prestations sociales et retranchées les impôts directs. La sous-déclaration de certains types de revenus, notamment de ceux du patrimoine, est fréquente dans les enquêtes déclaratives et vraisemblable ici, au vu des faibles taux de revenus d'épargne déclarés. Elle peut conduire à sous-évaluer les revenus des personnes atteintes et à surestimer leur taux de pauvreté.

Des revenus perçus comme insuffisants dans plus d'un quart des cas

S'il est donc difficile d'évaluer précisément la pauvreté monétaire des personnes atteintes, il est néanmoins possible de mesurer la pauvreté perçue. En effet, dans l'enquête, une question complémentaire permettait de recueillir le sentiment des personnes atteintes de cancer sur le niveau de ressources de leur ménage⁷. En tout état de cause, ces ressources sont souvent considérées comme insuffisantes par les enquêtés : un quart d'entre eux déclare qu'elles ne leur permettent pas de bien vivre (10 % répondent « assez difficilement », 11 % « difficilement » et 5 % « très difficilement »). En population générale, à structure d'âge identique et à la même date, un cinquième de la population indique être dans une situation comparable⁸. Le sentiment de se trouver en difficulté financière est donc plus répandu parmi les personnes atteintes de cancer que dans l'ensemble de la population.

5. 60 % du revenu médian de la population, soit 788 euros par unité de consommation en 2004 (sources : enquêtes Revenus fiscaux, INSEE-DGI).

6. Le revenu disponible d'un ménage pris en compte dans les calculs de l'INSEE comprend les revenus d'activité, les revenus du patrimoine (revenus fonciers et revenus de valeurs et de capitaux mobiliers, tels qu'ils apparaissent dans la déclaration fiscale), les transferts en provenance d'autres ménages et les prestations sociales (y compris les pensions de retraite et les indemnités de chômage), nets des impôts directs.

7. « En considérant les ressources mensuelles totales de votre foyer, vous diriez qu'actuellement elles vous permettent de vivre : très difficilement, difficilement, assez difficilement, assez convenablement, convenablement, très convenablement? ».

8. Sources : statistiques sur les ressources et les conditions de vie 2004, INSEE ; calculs des auteurs.

Une baisse de revenus imputée au cancer pour 16 % des patients et largement liée à ses conséquences sur la situation professionnelle

Deux ans après le diagnostic, un patient sur quatre (26 %) répond que les ressources de son ménage ont diminué. Cette baisse est souvent non négligeable : dans la moitié des cas, les enquêtés la situent entre 230 euros et 800 euros par mois. L'évolution inverse existe aussi, mais elle est nettement plus rare : seuls 6 % des malades font état d'une augmentation des ressources de leur ménage, et celle-ci est en moyenne plus faible (comprise pour moitié d'entre eux entre 100 euros et 610 euros par mois). Parmi ceux qui déclarent que les ressources de leur ménage ont diminué, les deux tiers considèrent que leur cancer a joué un rôle. Au total, malgré un système de protection sociale qui assure aux actifs des revenus de remplacement en cas de maladie, 16 % des patients estiment que les revenus de leur ménage ont diminué du fait de leur cancer. Plus précisément, 28 % des malades d'âge actif (moins de 59 ans) ont ce sentiment, contre 7 % des plus de 70 ans. Toutes choses égales par ailleurs, la probabilité d'associer une perte de revenus à la maladie augmente pour les patients qui ont dû s'arrêter de travailler et qui n'ont jamais repris le travail depuis leur diagnostic, tandis que l'effet s'amointrit chez ceux qui ont pu reprendre leur activité (tableau 1).

À l'impact direct de la maladie sur l'activité professionnelle, s'ajoutent les effets d'une plus ou moins grande vulnérabilité au « choc » que représente le cancer, selon le statut de l'emploi occupé : ainsi, les salariés du secteur privé ou les indépendants rapportent plus souvent que les fonctionnaires un impact négatif de la maladie sur les ressources de leur ménage. En effet, le statut de la fonction publique permet de percevoir l'intégralité de son salaire pendant une durée de trois ans si un congé de longue durée a été accordé à la personne malade (encadré 1). Pour les salariés du secteur privé, les conditions d'indemnisation en cas de maladie peuvent être moins favorables, en termes de salaire et de durée d'indemnisation (sauf convention collective spécifique). Par ailleurs, les salariés du secteur privé risquent de perdre leur emploi en cas d'absence prolongée. Pour ceux qui ne sont pas salariés, l'interruption durable de l'activité, même si elle peut dans certains cas être indemnisée, représente également un risque important pour la pérennité de cette activité. Enfin, toutes choses égales par ailleurs et notamment à statut d'emploi identique, les ouvriers attribuent plus fréquemment que les employés leur perte de revenus à la maladie. Cela renvoie à la situation particulièrement défavorable des ouvriers, s'agissant des retentissements de la maladie sur l'activité professionnelle (voir les articles p. 243 et 259).

Outre les facteurs directement liés à l'activité professionnelle, la baisse de revenus apparaît également liée à des caractéristiques propres à la maladie et à ses conséquences physiques. Ces caractéristiques peuvent avoir des liens directs ou indirects avec une possible baisse de performance professionnelle des personnes, les incitant par exemple à réduire leur temps de travail, ou avec la nécessité d'aides diverses impliquant une diminution de l'activité d'autres membres de la famille. Ainsi, toutes choses égales par ailleurs et quelle que soit la localisation du cancer, plus la maladie est grave et plus les séquelles sont perçues comme « assez » ou « très » gênantes, plus la probabilité de voir son revenu baisser à cause du cancer augmente.

Par ailleurs, d'autres facteurs liés au cycle de vie demeurent associés à la baisse de revenus : à évolution comparable de leur situation d'activité et à caractéristiques identiques de leur maladie et de ses conséquences physiques, les patients de moins de 59 ans attribuent plus fréquemment la baisse de leurs revenus à leur cancer ; les patients de 60 à 69 ans déclarent pour leur part plus souvent que la baisse est indépendante de leur maladie. Pour les premiers, on peut par exemple penser que leurs revenus sont affectés par le retrait par-

TABLEAU 1

Caractéristiques associées à une éventuelle diminution des revenus du ménage

	Personnes n'ayant déclaré aucune diminution de revenus (1)	Personnes ayant déclaré une diminution des revenus liée à la maladie (2)		Personnes ayant déclaré une diminution des revenus non liée à la maladie (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Ensemble	74,5	16,2		9,4	
Sexe	ns				
Homme	75,7	15,6		8,7	
Femme	73,3	16,8		9,9	
Âge	***				
18-49 ans	66,4	28,0	2,6 ^{***}	5,6	ns
50-59 ans	62,8	28,8	2,4 ^{***}	8,4	ns
60-69 ans	77,9	8,8	ns	13,3	1,4 [†]
70 ans et plus	84,4	6,7	1 ^{réf.}	8,9	1 ^{réf.}
Niveau d'études	**				
Aucun diplôme-CEP	77,5	13,8		8,7	
BEP-BEPC-CAP-bac	70,8	19,0		10,2	
Supérieur au bac	76,8	14,5		8,7	
Zone d'habitation	**				
Espace à dominante urbaine	73,2	17,4	1 ^{réf.}	9,4	1 ^{réf.}
Espace à dominante rurale	77,7	13,2	0,7 ^{**}	9,1	ns
Statut professionnel au moment du diagnostic (antérieur si inactif)	***				
Fonctionnaire	79,3	11,1	1 ^{réf.}	9,6	1 ^{réf.}
Indépendant	74,6	18,1	1,9 [†]	7,3	ns
Autre statut	72,1	18,1	1,4 ^{**}	9,8	ns
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)	***				
Agriculteurs exploitants	79,4	13,4	ns	7,2	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	70,3	21,0	ns	8,7	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	78,5	12,8	ns	8,7	ns
Professions intermédiaires	77,3	12,7	ns	10,0	ns
Employés	72,8	17,2	1 ^{réf.}	10,0	1 ^{réf.}
Ouvriers	70,2	20,7	1,3 [†]	9,1	ns
Évolution de la situation professionnelle entre le diagnostic et l'enquête	***				
A repris son activité	74,5	20,6	2,1 ^{***}	4,9	0,5 ^{**}
N'a jamais interrompu son activité	82,7	12,3	ns	5,0	0,5 [†]
N'a pas encore repris son activité	38,5	59,0	8,8 ^{***}	2,5	ns
Passage à la retraite ou en invalidité	37,6	39,1	11,1 ^{***}	23,3	4,6 ^{***}
Passage au chômage ou inactivité autre qu'invalidité	30,2	59,9	13,2 ^{***}	9,9	2,4 ^{**}
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	83,5	6,3	1 ^{réf.}	10,2	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	***				
Sein	71,8	18,1		10,1	
Prostate	80,7	8,7		10,6	
Colon-rectum	80,3	14,3		5,4	
VADS-poumon	65,0	28,3		6,7	
Tumeurs urogénitales autres que prostate	73,1	15,7		11,2	
Hémopathies malignes	70,9	21,9		7,2	
Autres cancers	73,7	16,4		9,9	

TABLEAU 1 (SUITE)

	Personnes n'ayant déclaré aucune diminution de revenus (1)	Personnes ayant déclaré une diminution des revenus liée à la maladie (2)		Personnes ayant déclaré une diminution des revenus non liée à la maladie (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Combinaison de traitements	***				
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	67,4	23,4		9,1	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	76,1	14,5		9,4	
Séquelles ressenties	***				
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	80,2	10,2	1 ^{réf.}	9,5	1 ^{réf.}
Séquelles assez gênantes	70,7	19,3	1,7 ^{###}	10,0	ns
Séquelles très gênantes	66,5	25,6	2,3 ^{###}	7,8	ns
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (3) versus (1)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	59,0 (19,8) ^{***}	53,6 (23,4)	0,99 [#]	59,7 (20,3)	ns

(): numéro de groupe.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • L'âge et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) à la déclaration d'une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2) dans une analyse bivariée lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1. 28,0% des personnes âgées de 18 à 49 ans ont déclaré une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2). Les personnes déclarant une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2) ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 53,6, cet indice n'est pas significativement différent de celui des personnes du groupe 1. Après prise en compte des autres variables de l'analyse et comparativement au fait de ne pas déclarer de diminution de revenus (groupe 1), le risque de déclarer une diminution de revenus liée à la maladie (groupe 2) est multiplié par : 2,6 ($p < 0,001$) pour les personnes âgées de 18 à 49 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus ; 0,99 ($p < 0,01$) pour les celles qui ont un indice de pronostic relatif d'1 point de plus (par exemple, pour celles qui ont un indice de 51 par rapport à celles qui en ont un de 50).

tiel d'activité d'un conjoint aidant ; les seconds peuvent également subir les conséquences du passage à la retraite d'un conjoint, sans que cela soit, cette fois-ci, lié à leur maladie.

Enfin, les personnes vivant dans le milieu rural déclarent significativement moins souvent que la baisse de leurs revenus est liée à la maladie ; ce résultat est difficile à interpréter, sauf à penser que certaines aides informelles, sans impact sur les revenus, y soient plus fréquentes. Aucun écart entre milieux rural et urbain ne ressort cependant de manière significative dans l'analyse des facteurs de variabilité des aides de la vie quotidienne (voir l'article p. 331).

Des difficultés à rembourser pour plus de quatre emprunteurs sur dix

Ces possibles difficultés financières peuvent avoir des conséquences aggravantes lorsque la personne malade est endettée au début de son cancer : elle peut alors rencontrer des difficultés pour rembourser ses emprunts et solliciter l'assurance invalidité souscrite lors de l'emprunt pour prendre le relais.

Selon leurs déclarations, un tiers des patients devaient rembourser un emprunt⁹ au moment du diagnostic de leur cancer. Cette situation est comparable à celle observée par l'INSEE pour l'ensemble de la population [Houdré, 2007]. Parmi les patients endettés, 23% déclarent avoir recouru à leur assurance pour rembourser cet emprunt à leur place et 4% indiquent avoir sollicité leur assurance sans que leur demande n'aboutisse favorablement. Par

9. On ne dispose de précision ni sur le montant, ni sur le motif de l'emprunt (immobilier, consommation) ni sur sa durée.

ailleurs, 14 % n'ont pas cherché à faire jouer une assurance ou ne disposaient pas d'une assurance appropriée, mais signalent avoir rencontré des difficultés financières pour rembourser leur emprunt. Au total, 41 %¹⁰ des patients ayant un emprunt en cours au moment du diagnostic, soit 13 % de l'ensemble des malades, ont donc rencontré des difficultés financières pour le rembourser, certains ayant pu faire jouer une assurance, d'autres pas.

ENCADRÉ 1

Les règles d'indemnisation en cas d'arrêt maladie selon le statut d'activité¹

- Les fonctionnaires ou assimilés peuvent bénéficier de trois types de congés en cas de maladie.
 - Le congé maladie ordinaire ne peut excéder douze mois consécutifs ; le fonctionnaire reçoit son salaire intégral pendant trois mois puis un demi-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 du 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 et bénéficier d'une pension à ce titre 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 affection de longue durée (ALD)² 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, prolongeable 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 (depuis 1995) et commerçants (depuis 2000). Ces derniers bénéficient d'indemnités journalières dont le montant est 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). 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.

1. Cet encadré est extrait de l'article n° 487 de la revue *Études et Résultats* [Malavolti *et al.*, 2006], avec l'autorisation des auteurs.

2. Il peut être en ALD soit en raison d'une demande antérieure liée au coût de son traitement, soit sur la base d'une durée d'arrêt maladie supérieure à six mois.

10. Ce résultat résulte d'une réinterprétation des auteurs : une partie des personnes ayant recouru à l'assurance ne considèrent pas spontanément, rétrospectivement, avoir connu des difficultés financières, vraisemblablement parce que celles-ci ont été résolues.

Toutes choses égales par ailleurs et de façon attendue, les patients qui considèrent que la maladie a entraîné une baisse de ressources sont ceux qui ont le plus fréquemment rencontré des difficultés de remboursement d'emprunts – cette probabilité diminue avec l'âge (tableau 2). À l'inverse, les patients qui n'associent pas la baisse de leurs revenus à leur cancer – peut-être parce que ces pertes étaient en partie anticipées, par exemple dans le cas où la retraite est prise à la date prévue – ne rencontrent pas de difficultés significativement accrues de remboursement.

TABLEAU 2

Caractéristiques associées aux difficultés à rembourser un emprunt en cours au moment du diagnostic de cancer

	Patients ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	
	%	Odd ratio
Ensemble	40,6	
Sexe	*	
Homme	37,0	
Femme	43,1	
Âge	***	
18-49 ans	50,5	5,2 ^{###}
50-59 ans	46,3	4,2 ^{###}
60-69 ans	23,9	2,3 [#]
70 ans et plus	14,0	1 ^{ref.}
Niveau d'études	***	
Inférieur au bac	46,7	
Bac	39,3	
Supérieur au bac	29,3	
Vie en couple au moment du diagnostic	ns	
Oui	39,5	
Non	46,1	
Statut professionnel au moment du diagnostic (antérieure si inactif)	**	
Fonctionnaire	32,6	
Indépendant	40,8	
Autre	44,4	
Catégorie socioprofessionnelle au moment du diagnostic (antérieure si inactif)	***	
Agriculteurs exploitants - Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	38,8	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	25,7	ns
Professions intermédiaires	31,7	0,6 [#]
Employés	48,8	1 ^{ref.}
Ouvriers	56,5	1,5 [#]
Évolution de la situation professionnelle entre le diagnostic et l'enquête	***	
A repris son activité	44,7	ns
N'a jamais interrompu son activité	27,6	ns
N'a pas encore repris son activité	73,5	3,3 ^{###}
Passage à la retraite ou en invalidité	49,4	1,9 [#]
Passage au chômage ou inactivité autre qu'invalidité	56,5	ns
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	23,1	1 ^{ref.}

TABLEAU 2 (SUITE)

	%	Odd ratio
Évolution des revenus du ménage depuis le diagnostic		
Diminution de revenus liée à la maladie	67,5	3,3 ^{###}
Diminution de revenus non liée à la maladie	32,6	ns
Pas de diminution de revenus	31,7	1 ^{ref.}
Localisation du cancer		
Sein	45,8	ns
Prostate	19,3	0,5 [†]
Côlon-rectum	43,2	ns
VADS-poumon	54,1	1 ^{ref.}
Tumeurs urogénitales autres que prostate	36,1	ns
Hémopathies malignes	52,1	ns
Autres cancers	36,2	ns
Combinaison de traitements		
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	47,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	38,1	
Séquelles ressenties		
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	34,4	
Séquelles assez gênantes	42,8	
Séquelles très gênantes	49,5	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Indice de pronostic relatif au diagnostic		
Personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	56,7 (21,6)	
Ensemble du champ étudié	59,0 (20,9)	-
Revenus mensuels du ménage au moment du diagnostic (en log)		
Personnes ayant rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt	7,7 (0,7)	0,5 ^{###}
Ensemble du champ étudié	7,8 (0,7)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

† : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, †† : $p < 0,01$, ††† : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, l'âge et les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rencontrer des difficultés pour rembourser un emprunt en cours au moment du diagnostic dans une analyse bivariée. 50,5% des personnes étudiées âgées de 18 à 49 ans ont rencontré des difficultés pour rembourser un emprunt. Les personnes étudiées rencontrant des difficultés de remboursement font partie d'un ménage dont les revenus mensuels moyens au moment du diagnostic sont de 7,7 (en logarithme, soit environ 2200 euros). Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées rencontrant des difficultés de remboursement sur le nombre de celles qui n'en rencontrent pas est multipliée par : 5,2 ($p < 0,001$) pour celles qui sont âgées de 18 à 49 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus ; 0,5 ($p < 0,001$) pour celles dont les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont d'1 unité de plus (par exemple, pour celles dont les revenus en logarithme sont de 8, soit environ 3000 euros par rapport à celles dont les revenus sont de 7, soit environ 1 100 euros).

Champ • Personnes qui disposaient d'un emprunt en cours avant leur diagnostic de cancer.

Plus d'un patient sur deux craint des difficultés d'accès à l'emprunt à l'avenir

Souscrire un emprunt après le début de la maladie peut également se révéler problématique. Parce qu'elles sont réputées présenter un risque de santé aggravé, les personnes atteintes d'un cancer peuvent notamment se voir refuser une assurance décès ou invalidité sans laquelle les organismes financiers ne s'engagent pas dans un prêt¹¹, se voir facturer cette assurance à un tarif plus élevé ou la voir assortie de clauses d'exclusion. Ces difficultés de recours à l'emprunt sont régulièrement dénoncées par les associations de malades. À la

11. Bien que légalement, la souscription d'une telle assurance ne soit pas obligatoire, contrairement, par exemple, à l'assurance automobile.

date de l'enquête, la convention Belorgey (encadré 2) visait à améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance décès¹² des personnes présentant un risque de santé aggravé.

Au cours des deux années qui ont suivi le diagnostic, un patient sur dix (12%) reconnaît avoir effectué une demande d'emprunt bancaire pour un achat important (maison, appartement, voiture, etc.). Faute de données disponibles sur les flux d'emprunts en population générale, il est difficile de dire précisément si ce taux est inférieur à celui des personnes qui ne sont pas atteintes de cancer, mais il est vraisemblable qu'une partie des malades hésite à s'engager dans une demande de crédit. Les commentaires libres recueillis par les enquêteurs à propos de cette question laissent à penser que nombre de personnes préfèrent renoncer à ce type de demande, ou la font effectuer par leur seul conjoint, par crainte d'un refus. En effet, plus d'une personne sur deux (58%) estime qu'elle est susceptible de rencontrer à l'avenir, du fait de sa maladie, des difficultés pour accéder aux emprunts bancaires ou à certaines assurances (33% « certainement » et 25% « peut-être »).

Parmi ceux qui ont fait une demande d'emprunt, 26% déclarent avoir essuyé un rejet, 20% avoir obtenu un accord sous condition, c'est-à-dire en général avec une surprime d'assurance, et 54% un accord sans condition de la part des institutions financières. Il est difficile d'interpréter ces résultats de manière univoque comme le signe d'une discrimination due à la maladie, même si le taux de refus¹³ a été évalué à un niveau très inférieur (5% à 10% des dossiers) dans un rapport parlementaire [Bourdin, 2006]. En effet, la décision de refuser un prêt peut être liée à d'autres éléments, en particulier aux revenus des demandeurs et à la capacité de remboursements qu'ils engendrent. Précisons que ni le montant demandé, ni le type d'emprunt (immobilier, consommation), ni sa durée ne sont précisés dans les données issues de l'enquête. Ces éléments conduisent à beaucoup de prudence dans l'interprétation. Cependant, la crainte d'un refus ou d'autres difficultés a été largement exprimée par les personnes interrogées, ce qui peut laisser penser qu'elles s'engagent avec plus de circonspection que les autres dans cette demande et qu'elles ne le font que si leurs capacités de remboursement sont plus solides qu'un emprunteur en bonne santé.

Toutes choses égales par ailleurs, ces difficultés augmentent fortement avec l'absence de reprise d'une activité professionnelle, le passage durant les deux ans de l'activité au chômage ou à l'inactivité sans bénéfice de prestations sociales liée à cette inactivité et, moins fortement, avec le passage en retraite ou en invalidité, qui donnent accès à des revenus de remplacement. Elles diminuent quand le niveau de revenu du ménage s'élève lors du diagnostic. Par rapport aux employés, les ouvriers déclarent plus souvent rencontrer des difficultés, et les professions intermédiaires moins souvent. À situation sociale identique et à conséquences comparables de la maladie sur le revenu, peu de caractéristiques de la maladie sont associées à ces difficultés ; seuls les hommes atteints de cancer de la prostate se disent significativement moins concernés. Ces facteurs étant pris en compte, ni l'index de gravité de la maladie, ni le type de soins reçus, ni les éventuelles séquelles ne sont associés à des probabilités plus élevées de difficultés à rembourser.

Des refus de prêt largement associés à des critères économiques...

Toutes choses égales par ailleurs, le refus de prêt est effectivement essentiellement associé à des critères économiques : il est plus probable quand le niveau de revenu au diagnostic est faible, quand la diminution de revenus est associée à la maladie et en l'absence

12. Cette convention ne s'appliquait cependant pas à l'assurance invalidité (voir encadré 2).

13. Pour les seuls prêts immobiliers.

ENCADRÉ 2

De la convention Belorgey à la convention AERAS

La convention dite Belorgey, du nom du conseiller d'État qui en a coordonné la préparation, a été signée le 19 septembre 2001 par des associations de malades et de consommateurs, des représentants des sociétés d'assurances, des banques et autres établissements de crédit ainsi que par l'État, en la personne des ministres chargés de l'économie et de la santé. Son objectif était de permettre aux personnes dites « à risque aggravé de santé » d'avoir accès à une assurance décès dans le cadre d'un emprunt.

Pour les prêts immobiliers et professionnels, la convention Belorgey prévoyait trois niveaux d'examen des dossiers. Dans le cadre des personnes présentant des risques « très aggravés », le dossier du demandeur devait répondre à un certain nombre de conditions : durée du crédit égale ou inférieure à quinze ans, montant maximum de 250 000 euros et limite de l'âge du candidat à l'emprunt à 60 ans. Pour l'assurance des prêts à la consommation, les questionnaires de risques médicaux étaient supprimés pour les personnes âgées de 45 ans ou moins, empruntant pour une durée inférieure ou égale à quatre ans et pour un montant maximum de 10 000 euros.

En cas de refus d'assurance pour garantir les prêts (hypothèque, délégation d'un contrat d'assurance-vie, nantissement d'un capital placé, caution d'une personne solvable, etc.), la banque devait proposer des garanties alternatives offrant le même niveau de sécurité pour le prêteur et l'emprunteur. Enfin, la convention Belorgey instituait une Commission de suivi et de propositions, dont l'une des missions était d'améliorer les dispositions conventionnelles.

C'est dans ce but qu'une nouvelle convention a été signée le 6 juillet 2006 [Corehlo. Baptisé AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), ce nouveau texte est entré en vigueur le 6 janvier 2007. Il apporte plusieurs changements et innovations par rapport à la convention Belorgey.

En matière de diffusion de l'information, l'objectif est de permettre aux publics concernés d'être informés en amont du processus de demande de prêt.

Pour les prêts immobiliers et professionnels, les assureurs s'engagent, lorsque cela est possible, à proposer une assurance invalidité, dans le cas où celle-ci s'avérerait nécessaire à l'aboutissement de la demande de prêt. La convention AERAS reprend par ailleurs le dispositif de la convention Belorgey, prévoyant trois niveaux d'examen des demandes d'assurance. En revanche, le montant des prêts pouvant être consentis dans le cadre de la convention a été augmenté (300 000 euros au lieu de 250 000 euros dans la convention Belorgey), la condition de durée de prêt a disparu et l'âge limite de l'emprunteur en fin de prêt a été repoussé à 70 ans.

Les crédits à la consommation affectés ou dédiés peuvent quant à eux être consentis sans questionnaire médical pour un montant de 15 000 euros (au lieu de 10 000 euros auparavant) et le candidat à l'assurance doit avoir 50 ans au plus (au lieu de 45 ans).

Autre nouveauté, afin de limiter le poids des surprimes d'assurance liées à l'état de santé, un mécanisme de mutualisation des risques d'assurance pour les prêts immobiliers liés à l'acquisition d'une résidence principale et les prêts professionnels est mis en œuvre sous condition de ressources.

La convention AERAS aborde également la question des délais de traitement des demandes de prêts immobiliers et professionnels : la durée globale de traitement d'un dossier par les assureurs et les établissements de crédit ne doit pas excéder cinq semaines, à compter de la réception du dossier complet.

Par ailleurs, les refus d'assurance en vue d'un emprunt, les ajournements, les exclusions de garantie ou les surprimes doivent être explicités. Une instance de médiation en cas de litige est mise en place, la possibilité de saisine de cette commission de médiation devant être systématiquement indiquée aux personnes recevant un refus ou une restriction d'assurance.

Une commission des études et recherches est également instituée, ce qui pourra permettre d'actualiser les connaissances scientifiques et médicales et d'élargir les couvertures proposées.

Les principes fixés dans la convention AERAS ont été consacrés dans la loi du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé. Un système d'information autour de ce dispositif a été mis en œuvre (www.aeras-infos.fr).

de reprise de l'activité professionnelle (tableau 3). Il est également beaucoup plus élevé pour les moins de 40 ans et les 50-59 ans. Il est difficile d'interpréter ces effets d'âge en l'absence d'informations plus générales sur les critères d'attribution de prêts en population générale. Les personnes proches de la retraite ont des perspectives de revenus décroissantes, ce qui peut, de façon globale, être un critère défavorable pour les établissements prêteurs, d'autant plus que la convention Belorgey ne s'appliquait qu'en dessous d'un âge plafond. Mais les personnes de moins de 40 ans ne sont *a priori* pas dans ce cas. Peut-être le fait d'avoir été atteint d'une maladie grave à un âge jeune est-il considéré comme un indice défavorable par les prêteurs ou leurs experts médicaux. Parmi les éléments liés à la maladie, seuls les traitements combinés (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) agissent sur la probabilité d'un refus, contrairement à la localisation du cancer et à l'indice de pronostic relatif. Par ailleurs, la probabilité de refus est plus faible pour les femmes, à situation d'activité, de revenus et caractéristiques de la maladie comparables.

TABLEAU 3

Caractéristiques associées aux réponses à la demande d'emprunt effectuée dans les deux ans suivant un diagnostic de cancer

	Accord sans condition à la demande d'emprunt (1)	Rejet à la demande d'emprunt (2)		Accord sous condition à la demande d'emprunt (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Ensemble	54,5	26,0		19,5	
Sexe	ns				
Homme	56,5	25,9	1 ^{ref.}	17,6	1 ^{ref.}
Femme	52,5	26,1	0,5 ^f	21,4	ns
Âge	***				
18-39 ans	44,0	33,1	4,6 ^{##}	22,9	ns
40-49 ans	50,8	25,6	ns	23,6	ns
50-59 ans	42,9	35,4	3,0 ^f	21,7	ns
60 ans et plus	72,0	14,9	1 ^{ref.}	13,1	1 ^{ref.}
Niveau d'études	*				
Aucun diplôme-CEP	63,9	22,2		13,9	
BEP-BEPC-CAP	58,2	26,9		14,9	
Bac	54,9	23,4		21,7	
Supérieur au bac	43,6	29,3		27,1	
Zone d'habitation	**				
Espace à dominante urbaine	50,5	27,2	1 ^{ref.}	22,3	1 ^{ref.}
Espace à dominante rurale	66,1	22,6	ns	11,3	0,5 ^f
Évolution de la situation professionnelle entre le diagnostic et l'enquête	***				
A repris son activité	46,3	28,9	ns	24,8	ns
N'a jamais interrompu son activité	55,5	13,7	ns	30,8	ns
N'a pas encore repris son activité	20,0	63,2	3,7 ^f	16,8	5,8 ^f
Passage à la retraite ou en invalidité	56,0	31,2	ns	12,8	ns
Passage au chômage ou inactivité autre qu'invalidité	53,4	26,5	ns	20,1	ns
N'exerçait pas d'emploi au diagnostic	69,9	18,8	1 ^{ref.}	11,3	1 ^{ref.}
Évolution des revenus du ménage depuis le diagnostic	***				
Diminution de revenus liée à la maladie	38,9	42,8	2,2 ^f	18,3	ns
Diminution de revenus non liée à la maladie	61,5	26,0	ns ^{ns}	12,5	ns
Pas de diminution de revenus	58,2	21,1	1 ^{ref.}	20,7	1 ^{ref.}

TABLEAU 3 (SUITE)

	Accord sans condition à la demande d'emprunt (1)	Rejet à la demande d'emprunt (2)		Accord sous condition à la demande d'emprunt (3)	
	%	%	Risque relatif (2) versus (1)	%	Risque relatif (3) versus (1)
Localisation du cancer	*				
Sein	44,0	30,0	ns ^{ns}	26,0	ns
Prostate	70,5	14,9	ns ^{ns}	14,6	0,4 [#]
VADS-poumon	63,7	28,3	ns ^{ns}	8,0	0,3 [#]
Tumeurs urogénitales autres que prostate	62,8	27,8	ns ^{ns}	9,4	0,3 [#]
Colon-rectum	46,1	32,7	} 1 ^{réf.}	21,2	} 1 ^{réf.}
Hémopathies malignes	53,2	26,4		20,4	
Autres cancers	51,8	25,8	ns ^{ns}	22,4	ns
Combinaison de traitements	**				
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	39,2	36,7	2,1 [#]	24,1	ns
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	58,6	23,1	1 ^{réf.}	18,3	1 ^{réf.}
Séquelles ressenties	ns				
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	56,5	23,3		20,2	
Séquelles assez gênantes	48,6	34,6		16,8	
Séquelles très gênantes	59,8	17,9		22,3	
	Moyenne (écart type)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (2) versus (1)	Moyenne (écart type)	Risque relatif (3) versus (1)
Indice de pronostic relatif au diagnostic	57,0 (20,7)**	54,1 (23,6)	ns	63,9 (16,6)	1,0 ^{##}
Revenus mensuels du ménage au moment du diagnostic (en log)	7,7 (0,6) *	7,9 (0,6)	1,8 ^{##}	7,8 (1,1)	ns

(): numéro de groupe.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives, lorsque l'on compare les personnes du groupe concerné à celles du groupe 1.

Lecture • L'âge et le niveau de revenus mensuels du ménage au moment du diagnostic (en logarithme) sont significativement liés (respectivement $p < 0,001$ et $p < 0,05$) à la déclaration d'un rejet à la demande d'emprunt effectuée dans les deux ans suivant le diagnostic (groupe 2) dans une analyse bivariable lorsque l'on compare les personnes de ce groupe à celles du groupe 1 (personnes déclarant un accord sans condition). 33,1% des personnes âgées de 18 à 49 ans ont déclaré un rejet à la demande d'emprunt (groupe 2). Les personnes déclarant un rejet à la demande d'emprunt (groupe 2) font partie d'un ménage dont les revenus mensuels moyens au moment du diagnostic sont de 7,9 (en logarithme, soit environ 2 700 euros). Après prise en compte des autres variables de l'analyse et comparativement au fait de déclarer un accord sans condition à la demande d'emprunt (groupe 1), le risque de déclarer un rejet (groupe 2) est multiplié par 4,6 ($p < 0,01$) pour les personnes âgées de 18 à 49 ans par rapport à celles âgées de 70 ans et plus ; 1,8 ($p < 0,01$) pour celles dont les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont d'1 unité de plus (par exemple, pour celles dont les revenus en logarithme sont de 8, soit environ 3 000 euros par rapport à celles dont les revenus sont de 7, soit environ 1 100 euros).

Champ • Personnes ayant effectué une demande d'emprunt depuis leur diagnostic de cancer.

Des accords sous condition largement associés à des critères médicaux

Contrairement au refus de prêt, l'accord sous condition, généralement avec une surprime d'assurance décidée après expertise médicale, est davantage lié aux caractéristiques de la maladie : il est ainsi logiquement plus probable quand l'indice de pronostic relatif est élevé. La probabilité d'obtenir un prêt sous condition est également plus faible, à indice de pronostic relatif équivalent, pour certains cancers : prostate, voies aérodigestives supérieures (VADS)-poumon, tumeurs urogénitales. L'absence de reprise d'une activité professionnelle est associée à un taux d'accord sous condition plus fréquent, de même qu'elle l'était à un taux de refus plus important. Plus que les perspectives péjoratives d'évolution des revenus, c'est dans ce cas sans doute un avis médical plus défavorable qui est à l'origine d'une mise sous condition de l'obtention d'un prêt.

Finalement, la difficulté à emprunter apparaît liée à un ensemble de facteurs : une certaine autocensure des personnes atteintes, convaincues qu'elles rencontreront des difficultés

pour obtenir un prêt ; des critères économiques classiquement mis en œuvre par les institutions financières pour évaluer les capacités de remboursement, elles-mêmes entamées pour partie par les baisses de revenus liées à la maladie ; enfin, des critères médicaux élaborés par les médecins conseils des sociétés d'assurance dans le cadre de la demande d'assurance associée au prêt, sur la base des questionnaires santé renseignés par les demandeurs, parfois complétés d'expertises plus approfondies et qui peuvent conduire à des exclusions de garantie ou à moduler la prime d'assurance demandée.

Conclusion

Outre les difficultés propres à la maladie, être atteint de cancer signifie également, pour une quantité significative de personnes, une diminution de leurs ressources et de leurs capacités à accéder au crédit, et donc à investir dans les deux années suivant l'entrée dans la maladie. Ces difficultés économiques sont bien évidemment d'abord liées aux effets de la maladie sur l'activité professionnelle. Ces conséquences ne sont ni présentes, ni identiques, pour toutes les personnes atteintes : les obstacles sont plus nombreux pour les catégories sociales plus défavorisées, dont le revenu initial était plus bas, le statut d'emploi souvent moins protecteur et la maladie souvent plus grave. La nouvelle convention Aeras, signée en 2006 avec les organismes financiers et d'assurances, a vocation à améliorer l'accès au crédit des personnes malades. Il conviendra d'en évaluer les effets sur l'accès effectif au crédit. Les pertes de revenus liées à l'interruption de l'activité, notamment quand elle est prolongée, interrogent la sortie du marché du travail et le système de revenus de remplacement dans le cas où la reprise d'une activité professionnelle est durablement ou définitivement impossible.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baclet A., 2006, « Les seniors : des revenus plus faibles pour les plus âgés, compensés par un patrimoine plus élevé », in INSEE, *Les revenus et le patrimoine des ménages*, Paris.
- Bourdin J., 2006, « L'accès des ménages au crédit en France », Rapport du Sénat n° 261, mars.
- Coelho J., 2007, *Le nouveau droit d'accès au crédit et à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé. Traduction législative de la convention AERAS entrée en vigueur le 6 janvier 2007*, Les études hospitalières, Paris.
- Demaillly D., Raynaud E., 2006, « Revenus et pauvreté depuis 1996 », in INSEE, *Les revenus et le patrimoine des ménages*, Paris.
- Houdré C., 2007, « L'endettement des ménages début 2004. Disparités selon le revenu, surtout pour l'habitat », *INSEE Première*, n° 1131, avril.
- Jusot F., Khlal M., Rochereau T., Sermet C., 2006, « Une mauvaise santé augmente fortement les risques de perte d'emploi », in INSEE, *Données sociales*, Paris.
- Malavolti L., Mermilliod C., Bataille P., Compagnon C., Moatti J.-P., Groupe d'étude ALD Cancer, 2006, « Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic », *Études et Résultats*, DREES, n° 487, mai.
- Pousset B., 2006, *Rapport au parlement n° 3492 sur l'évaluation de la mise en œuvre de la convention du 19 septembre 2001*. <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r3492.asp>
- Sermet C., Khlal M., 2004, « La santé des chômeurs en France : revue de la littérature », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, n° 52.