

L'ESSENTIEL

Situation financière des personnes avec un cancer vis-à-vis de la population générale

Au moment du diagnostic de cancer en 2010, la situation financière des personnes dans l'enquête VICAN2 était similaire à celle de la population générale: 10% des ménages les plus modestes avaient un revenu mensuel inférieur à 1 038 euros (VICAN 2) et 1 110 euros (population générale) respectivement, et les 10% des ménages les plus aisés avaient un revenu mensuel supérieur à 5 192 euros (VICAN2) et 5 343 euros (population générale). La prise en compte de la taille des ménages ne révèle pas des différences entre la population avec un cancer et la population générale: le revenu mensuel médian par personne (par unité de consommation) y est respectivement de 1 558 euros et 1 667 euros. 20,9% des personnes atteintes d'un cancer pouvaient être considérées comme pauvres en 2010, alors que cette même part a été estimée à 14,0% par l'Insee en population générale. Deux ans après le diagnostic l'écart s'est accru, avec 25,1% des personnes avec un cancer se trouvant en dessous du seuil de pauvreté contre toujours 14,3% en population générale.

Les sources de revenu personnel et l'impact potentiel du diagnostic de cancer sur les revenus du ménage

Au moment du diagnostic, 59,2% des personnes vivant seules et 65,7% de celles vivant avec une autre personne avaient comme ressource personnelle principale leur retraite: ces proportions étaient respectivement de 63,8% et 70,8% deux ans après le diagnostic. Cela révèle des proportions non négligeables de personnes vivant seules ou avec une autre personne pour qui la source principale de revenus est le salaire ou les revenus de leur activité. Pour ces personnes, l'impact du diagnostic de cancer sur le revenu de leur ménage est potentiellement plus important. L'impact financier du diagnostic de cancer dépend de la contribution au revenu du ménage de chacun des membres qui le constituent.

Perte d'emploi et réduction du temps de travail: des vecteurs différents de la perte de revenus

La perte d'emploi n'est pas la seule voie par laquelle s'opère l'impact financier du diagnostic de cancer sur le revenu des ménages. La plupart des personnes restant dans l'emploi pendant la période couverte par l'enquête ont connu des modifications plus ou moins importantes du temps de travail. La réduction du temps de travail est le plus souvent le fait de personnes contribuant pour moins de 25% aux revenus de leur ménage. Elle est aussi en lien avec l'état de santé des personnes. La réduction du temps de travail est ainsi maximale pour les individus dont le pronostic de survie est le plus défavorable au diagnostic. Les modèles estimés, qui permettent de considérer en même temps tous les facteurs associés à la perte de revenu, suggèrent des disparités socioéconomiques importantes, les personnes exerçant un métier d'exécution risquant le plus une perte de revenu. Par ailleurs, la lourdeur des traitements reçus paraît significativement associée à la perte de revenus.

11.1. INTRODUCTION

Le diagnostic du cancer a un impact financier important sur le revenu des personnes atteintes et de leur ménage. Les mécanismes à l'origine de cet impact sont variés et dépendent de manière étroite du statut professionnel des personnes au moment du diagnostic, mais également de la place et du rôle qu'elles occupent au sein de leur ménage. Ainsi, l'impact de la survenue du cancer sur le revenu du ménage est susceptible de ne pas être le même selon que le revenu apporté par la personne souffrant d'un cancer est la source principale de subsistance ou seulement un complément. Les répercussions du diagnostic de cancer sur la situation professionnelle sont l'une des causes principales de la diminution des revenus des ménages des personnes malades, notamment quand la mobilité sur le marché du travail induite par la maladie implique une interruption de long terme de l'emploi occupé jusqu'alors (chômage ou inactivité). Néanmoins, les personnes qui restent en emploi sont exposées, elles aussi, à l'impact financier du diagnostic de cancer par le biais des arrêts-maladie, des modifications de poste, de la réduction des heures travaillées et donc, de la réduction des revenus du ménage. En France, l'impact négatif du diagnostic de cancer sur les revenus du ménage a été mis en évidence lors de la première enquête nationale sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer [1]. Cet impact négatif a alors été attribué paradoxalement en partie aux aménagements du poste de travail, lesquels protègent certes les personnes malades vis-à-vis de la perte d'emploi et favorisent la réinstallation dans l'activité, mais parfois au détriment des revenus que les personnes tiraient de leur activité (notamment chez les femmes) [2]. Une des raisons de la rareté de ce type d'analyses en France est le manque de données adaptées à l'évaluation du niveau de participation des personnes atteintes d'une maladie chronique dans le revenu du ménage et des variations de revenu produites par le diagnostic. En population générale, ce type de données est courant (par exemple, les enquêtes sur l'emploi) et a permis le développement d'une vaste littérature [3,4].

À l'étranger, les études sont plus nombreuses, notamment sur l'impact du cancer du sein sur les revenus des personnes malades. Les résultats auxquels ces études parviennent sont très contrastés. Ainsi, certaines études soulignent, de façon attendue, l'impact négatif du diagnostic de cancer sur le revenu annuel des femmes au Québec [5]. D'autres pointent l'absence de différence entre les revenus du ménage des patients avec un diagnostic de cancer et les ménages d'un groupe contrôle [6] ou encore une forte association entre le niveau d'instruction des personnes avec un cancer (sein et peau) et des réductions de

revenus en Norvège [7]. De façon plus inattendue, certaines études à partir de données américaines montrent des revenus plus importants chez les femmes avec cancer du sein par rapport à un groupe contrôle issu de la population générale [8], ce qui peut être expliqué – au moins en partie – par le phénomène de « job-lock » motivant les femmes de ce pays à rester employées afin de continuer de bénéficier de l'assurance maladie [9]. Bien que ces études contribuent à une meilleure compréhension de l'impact financier du diagnostic de cancer sur les revenus, elles se limitent à une, voire deux ou trois localisations cancéreuses. De plus, la plupart de ces études s'inscrivent dans des contextes peu comparables à celui de la France, qui se caractérise par un système de santé et une législation du travail protecteurs des assurés sociaux et des actifs, à l'origine de dynamiques singulières du marché du travail, notamment dans le contexte d'une maladie chronique [10].

Dans cette perspective, le module renseignant la vie professionnelle des personnes diagnostiquées avec un cancer de l'enquête VICAN2 s'est inspiré des enquêtes sur l'emploi en population générale, afin de recueillir des informations détaillées non seulement sur les revenus des ménages, mais aussi sur les revenus personnels. Pour un fait marquant à l'échelle d'une existence comme un diagnostic de cancer, la validité d'un recueil rétrospectif de données a été démontrée [11]. En plus de leur situation vis-à-vis du marché du travail, les personnes employées au moment du diagnostic et/ou au moment de l'enquête ont été interrogées non seulement sur leur revenu mensuel, mais aussi sur leur nombre d'heures hebdomadaires travaillées. De même, des questions étaient posées sur les revenus du ménage au moment du diagnostic et au moment de l'enquête. Dans ce cadre, ce chapitre poursuit un double objectif: tout d'abord, donner une vision générale de la situation financière des personnes pour lesquelles un cancer a été diagnostiqué en 2010 en comparaison de celle de la population générale française; ensuite, évaluer l'impact du diagnostic de cancer sur le revenu des ménages selon le degré de contribution des personnes malades à ce revenu, tout en tenant compte des caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques, du marché du travail ainsi que de celles, bien entendu, en lien avec la maladie.

11.2. RÉSULTATS

Les comparaisons des revenus du ménage entre la population générale et l'enquête VICAN2 ont été réalisées en tenant compte des changements intervenus dans le pouvoir d'achat dans les deux ans séparant les deux points d'observation (2010 et 2012). À cet effet, les revenus du

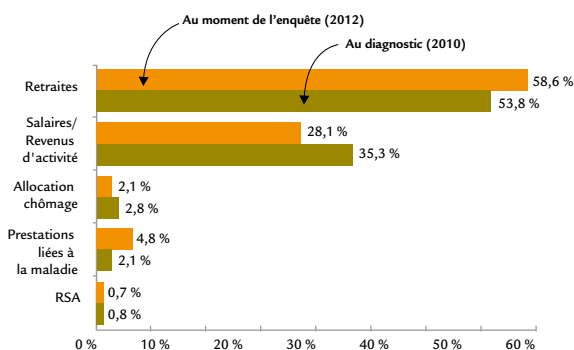
ménage ont été exprimés en euros constants de 2012⁽¹⁸⁾. La médiane du revenu net mensuel des ménages au moment du diagnostic était de 2 388 euros, contre 2 502 euros dans la population générale. Cette faible différence peut être expliquée par le biais de mémoire chez les personnes atteintes d'un cancer lors de leur interrogation par téléphone. En effet, au moment du diagnostic, la situation financière des personnes dans l'enquête VICAN2 est similaire à celle de la population générale: les 10% des ménages les plus modestes ont un revenu mensuel inférieur à respectivement 1 038 euros et 1 110 euros, et les 10% des ménages les plus aisés ont un revenu mensuel supérieur à respectivement 5 192 euros et 5 343 euros. La prise en compte de la taille des ménages ne révèle pas de différences majeures entre les personnes malades et la population générale au moment de l'enquête: le revenu mensuel médian par personne (par unité de consommation) est de 1 558 euros pour les premières et 1 667 euros pour les secondes. Néanmoins, 20,9% des personnes atteintes d'un cancer pouvaient être considérées comme pauvres en 2010 (avec un revenu par unité de consommation au plus égal à 1 000 euros), alors que cette même part a été estimée à 14,0% par l'Insee en population générale [12]. Les données concernant la population générale en 2012 n'étaient pas disponibles au moment de la publication de cet ouvrage. Si le seuil de pauvreté retenu est celui de 2011 (1 014 euros par mois, aux prix de 2012), deux ans après le diagnostic, 25,1% des personnes avec un cancer pourraient être considérées comme pauvres contre 14,3% en population générale [13], révélant un écart accru par rapport à la population générale. Les différences repérables dans la pyramide des âges entre la population atteinte de cancer et la population générale dissimulent même des inégalités plus fortes encore: la proportion de personnes âgées d'au moins 58 ans en 2010 (et donc en âge de la retraite deux ans après) est égale à 65,5% parmi les répondants de VICAN2, contre environ 29,5% dans la population générale [14].

11.2.1. Source des revenus des personnes interrogées

La composition des ressources des 4 349 personnes interrogées montre sans surprise une proportion plus importante, qui augmente deux ans après, de personnes dont la source principale de revenu au moment du diagnostic est la pension de retraite (figure 11.1): 53,8% en 2010 et 58,6% en 2012. En même temps, la proportion de personnes dont la source principale de revenu est leur salaire ou leur revenu

(18) Pour ce faire, l'indice des prix à la consommation du mois de décembre de chaque année a été utilisé.

FIGURE 11.1.
SOURCES DE REVENUS DES PERSONNES ATTEINTES
D'UN CANCER (POURCENTAGES)



Lecture : 53,8 % des personnes interrogées ont déclaré avoir leur retraite comme source principale de revenus au moment du diagnostic en 2010 ; cette proportion est passée à 58,6 % deux ans après.

d'activité diminuée entre le diagnostic et le moment de l'enquête, passant de 35,3 % à 28,1 % en deux ans. Ce résultat reflète non seulement la structure d'âge et l'évolution de la situation d'activité des patients, mais aussi l'impact direct de la maladie : la proportion de personnes bénéficiaires de prestations liées à la maladie (indemnités journalières, allocation aux adultes handicapés, pension invalidité, allocations liées à la dépendance, etc.) passe de 2,1 % au moment du diagnostic en 2010 à 4,8 % deux ans après. À titre de comparaison, la proportion de personnes pouvant bénéficier, par exemple, de l'allocation adulte handicapé (AAH) en 2010 était de 2,4 % des personnes âgées entre 15 et 60 ans en France métropolitaine. Enfin, la proportion de personnes ayant droit au revenu de solidarité active (RSA) dans l'enquête VICAN2 n'a pas changé entre le diagnostic et le moment de l'enquête : autour de 0,8 % contre 5 % parmi les personnes âgées d'au moins 25 ans dans la population générale en 2010⁽¹⁹⁾.

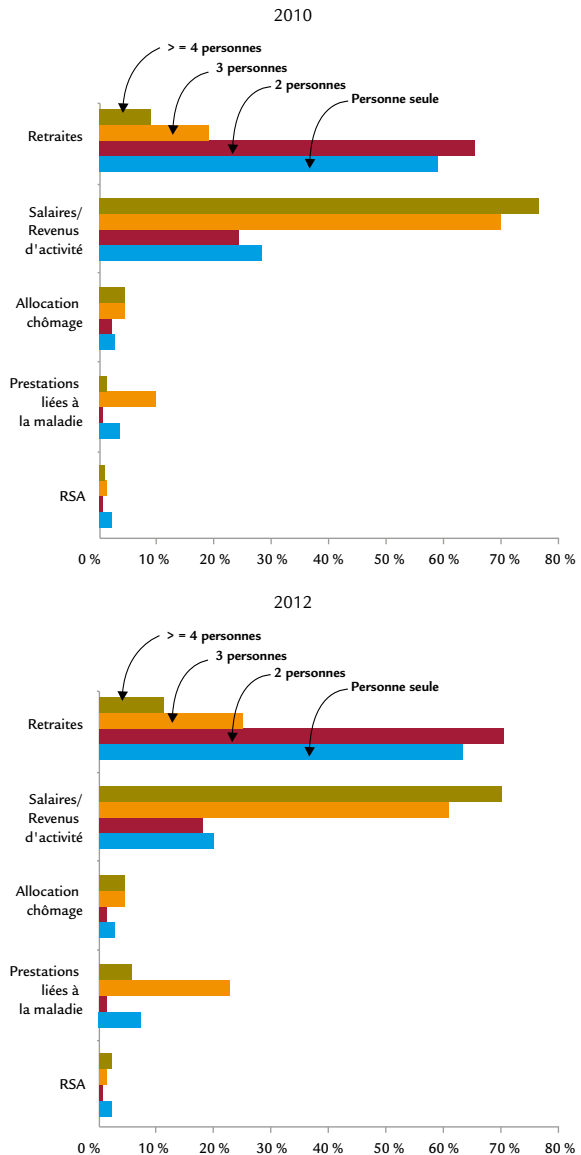
La figure 11.2 montre les sources principales de revenu selon la taille du ménage des personnes avec un cancer au moment du diagnostic en 2010 (en haut) et deux ans après (en bas). La proportion dominante des pensions de retraite comme principale source de revenu ne concerne que des personnes vivant seules (64,4 % sont des femmes, 22,6 % des célibataires, 33,8 % des divorcées ou séparées et 36,8 % des personnes veuves) ou vivant avec une personne seulement (57,1 % sont des hommes, 91,6 % vivent en couple et sont marié(e)s, pacsé(e)s ou en concubinage). Au moment du diagnostic, 59,2 % des personnes vivant seules et 65,7 % de celles vivant avec une autre personne avaient comme ressource personnelle principale leur retraite : deux ans après

(19) La proportion de personnes bénéficiant de l'allocation adulte handicapée (AAH) a été calculée à partir des données des prestations versées par la Caisse d'allocations familiales publiées par l'Insee [15] et des données issues du recensement de la population en 2010 [14]. Pour la proportion de bénéficiaires du RSA en population générale, les données ont été extraites d'une étude menée par la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) en 2012 [16] et ont été mises en rapport avec les données du recensement de la population également pour les personnes d'au moins 25 ans (critère d'éligibilité pour pouvoir bénéficier du RSA).

le diagnostic ces proportions étaient respectivement de 63,8% et 70,8%. Il est important de souligner que les personnes à la retraite au moment du diagnostic, ou qui le sont deux ans après, ne peuvent subir d'impact financier dû au cancer par le biais de leur revenu principal, une pension. *A contrario* pour les personnes avec un cancer et dont la source de revenu principal reste le salaire ou les revenus de leur activité, l'impact du diagnostic sur le revenu du ménage est potentiellement plus important.

La figure 11.2 montre également la proportion très importante de personnes interrogées vivant dans des ménages à trois ou quatre membres et plus pour lesquelles la source principale de revenu est le salaire ou les revenus de leur activité (70,3% et 76,8% respectivement au moment du diagnostic). Ces personnes sont le plus souvent des femmes (respectivement 60,2% et 74,8%), des personnes vivant en couple (82,9% et 90,0%) et, en accord avec l'évolution de la composition des familles au cours du temps, les personnes avec un cancer dans les ménages comportant trois membres (enquête incluse) au moment du diagnostic étaient le plus fréquemment âgées de

FIGURE 11.2.
SOURCES DE REVENUS DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER SELON LA TAILLE DE LEUR MÉNAGE EN 2010 (HAUT) ET EN 2012 (BAS) (POURCENTAGES)



Lecture : parmi les personnes vivant dans des ménages avec trois membres au moment du diagnostic en 2010, 70,3% ont déclaré le salaire ou revenu d'activité comme source principale de revenus (en haut). Deux ans après, cette proportion était d'environ 60,8% (en bas).

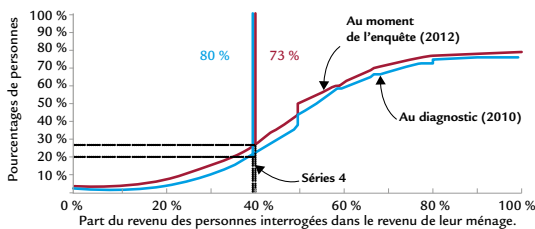
40 à 59 ans (63,9%), alors que les personnes avec un cancer dans les ménages comportant au moins quatre membres étaient plus fréquemment âgées de 30 à 49 ans (70,5%). L'impact financier du diagnostic de cancer est susceptible d'être différent selon l'âge des personnes (proche de l'âge de la retraite ou non) et selon la part que le salaire – ou le revenu d'activité – représente dans le revenu du ménage. Deux ans après le diagnostic de cancer, on observe également une hausse de la proportion de personnes bénéficiant de prestations liées à la maladie, notamment dans les ménages composés de trois membres, passant de 9,8% au moment du diagnostic à 22,7% deux ans après en 2012. Enfin, les proportions de personnes ayant un cancer et dont la source principale de revenus est l'allocation-chômage ou le RSA restent stables entre le diagnostic et le moment de l'enquête. En ce qui concerne les revenus de remplacement, il semblerait que ce sont les enquêtés dans les ménages nombreux qui ont plus fréquemment accès à l'allocation-chômage, alors que les personnes vivant seules (28,3%) auraient plus fréquemment accès au RSA.

11.2.2. Part des revenus personnels dans le revenu du ménage

Pour avoir une idée de l'impact financier du cancer sur le revenu des ménages, les analyses dans cette partie se concentrent seulement sur les personnes âgées entre 18 et 57 ans au moment du diagnostic et qui ont renseigné le montant de leur salaire (ou leur revenu d'activité), ainsi que le revenu de leur ménage: soit 95,9% des personnes en emploi au moment du diagnostic et 94,5% des personnes en emploi au moment de l'enquête (deux ans après). Parmi les 2 057 personnes en emploi au moment du diagnostic de cancer, 23,6% contribuaient à hauteur de 100% des revenus du ménage. Cette proportion reste similaire (21,5%) deux ans après (figure 11.3). Le diagnostic de cancer sanctionne un basculement dans la capacité des individus qui en

sont atteints à contribuer aux revenus du ménage: deux ans après le diagnostic, les individus contribuant le moins aux revenus du ménage sont plus nombreux alors que ceux contribuant le plus sont moins nombreux. À titre d'exemple, huit personnes sur dix contribuaient à hauteur d'au moins 40,0% du revenu du ménage au moment du diagnostic de

FIGURE 11.3.
RÉPARTITION DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER
ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS ET EN EMPLOI AU MOMENT DU
DIAGNOSTIC ET/OU DEUX ANS APRÈS SELON LA PART DE
CONTRIBUTION DANS LE REVENU DE LEUR MÉNAGE



cancer; cette proportion était ramenée à sept personnes sur dix au moment de l'enquête. Alors que la part des revenus personnels dans les revenus des ménages est importante pour la plupart des personnes interrogées, la question se pose de l'identification des caractéristiques des groupes les plus vulnérables vis-à-vis de l'impact financier provoqué par le diagnostic de cancer.

11.2.3. Profils selon la part du revenu personnel dans le revenu du ménage : des différences dans l'impact financier potentiel du diagnostic sur le revenu des ménages

Les tableaux 11.1 et 11.2 indiquent les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et liées à la maladie pour cinq groupes de personnes en emploi au moment du diagnostic. Ces groupes, qui ont été constitués en considérant la part que représente leur revenu personnel dans le revenu du ménage, permettent un classement des enquêtés selon la vulnérabilité potentielle de leur ménage suite au diagnostic de cancer : le groupe 1 regroupe les ménages les moins exposés, alors que les groupes 4 et 5 regroupent les ménages les plus exposés à l'impact financier du diagnostic de cancer ; notamment, le revenu des personnes des groupes 3 à 5 constitue le plus souvent le revenu principal du ménage. Les femmes sont plus représentées que les hommes dans tous les groupes, ce qui s'expliquerait par la forte proportion de cas de cancer du sein. Néanmoins, les groupes 1 et 2 comportent les proportions de femmes les plus importantes (tableau 11.1).

>>> Groupe 1 : 6 % des actifs en emploi au moment diagnostic contribuaient marginalement aux revenus de leur ménage (de 0 à 25 %)

Ce groupe a des caractéristiques très marquées : il s'agit plutôt de personnes vivant dans des ménages de grande taille, quatre membres ou plus (41,9%), avec des métiers d'exécution (74,7%), en CDD ou autres contrats limités (saisonniers, intérimaires, apprentissage) (47,5%). Le groupe 1 inclut également la proportion la plus importante d'indépendants (12,7% à leur compte sans employé à charge et 7,0% de chefs d'entreprise; 8,9% travaillent dans une entreprise familiale sans être salariés) et de personnes travaillant dans des micro-entreprises (63,9%). Le groupe 1 rassemble des personnes ayant un meilleur pronostic de survie à cinq ans (74,1%) (tableau 11.2). De plus, ce groupe se caractérise par une proportion importante de personnes sans séquelles (37,4%) ou avec des séquelles modérées/très modérées (40,1%). Bien que le principal type d'aménagement du poste dans tous les groupes soit la modulation du temps de travail (mi-temps

Tableau 11.1. Caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans et en emploi au moment du diagnostic en 2010 selon la part de contribution au revenu du ménage (pourcentages)

	Part de contribution au revenu du ménage				
	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5
	[0%-25%]	[25%-50%]	[50%-75%]	[75%-100%]	100%
REVENU MOYEN DU MÉNAGE (ÉCART-TYPE)	4 176 € (329 €)	3 900 € (161 €)	3 556 € (66 €)	3 819 € (309 €)	2 024 € (71 €)
Sexe					
■ homme	4,7	10,2	40,4	37,9	29,2
■ femme	95,3	89,8	59,6	62,1	70,8
Âge au diagnostic					
■ 18-29 ans	3,3	2,5	2,3	1,3	1,6
■ 30-39 ans	13,0	20,4	12,1	7,5	12,3
■ 40-49 ans	39,7	40,9	32,1	37,2	38,3
■ 50-57 ans	43,9	36,2	53,5	54,0	47,8
Statut matrimonial					
■ en couple	85,1	92,0	89,7	61,3	22,6
■ seul(e)	14,9	8,0	10,3	38,7	77,4
Taille du ménage (interrogé(e) inclus(e))					
■ 1 membre	2,2	1,8	2,8	14,9	45,3
■ 2 membres	31,9	34,5	41,0	46,7	27,6
■ 3 membres	23,9	26,1	30,5	20,8	18,1
■ 4 membres et plus	41,9	37,6	25,7	17,5	9,0
Enfants à charge					
■ aucun	37,1	41,1	48,4	49,8	57,6
■ 1	21,1	21,4	24,8	22,0	26,3
■ 2 ou plus	41,8	37,4	26,8	28,2	16,1
Niveau d'études					
■ < baccalauréat	47,0	41,9	48,3	40,0	50,2
■ ≥ baccalauréat	53,0	58,1	51,7	60,0	49,8
CSP au diagnostic					
■ métier d'exécution	74,7	60,9	50,1	42,4	52,6
■ métier d'encadrement	25,3	39,1	49,9	57,6	47,4
Type de contrat					
■ CDD, saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants	47,5	19,3	19,4	28,6	24,4
■ CDI	52,5	80,7	80,6	71,4	75,6
Statut d'activité					
■ salarié(e) (État, privé, chez un particulier)	71,4	90,5	86,5	85,2	86,5
■ à son compte (sans employés à charge)	12,7	5,5	9,1	10,1	8,1
■ chef d'entreprise (SARL, Société civile, EURL, SA...)	7,0	3,9	4,5	4,7	5,5
■ aide à un membre de sa famille, sans être salarié(e)	8,9	0,1			
Taille de l'entreprise					
■ micro	63,9	31,3	26,9	34,2	26,0
■ PME	28,9	44,6	43,1	29,6	48,5
■ grande	7,3	24,2	30,0	36,2	25,5
Secteur d'activité					
■ primaire	8,1	4,1	5,1	2,4	2,9
■ secondaire	6,9	14,6	24,6	19,3	19,6
■ tertiaire	85,0	81,3	70,4	78,3	77,5

Tableau 11.2. Caractéristiques liées à la maladie des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans et en emploi au moment du diagnostic en 2010 selon la part de contribution au revenu du ménage (pourcentages)

	Part de contribution au revenu du ménage				
	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5
	[0%-25%[[25%-50%[[50%-75%[[75%-100%[100%
Pronostic au diagnostic (survie attendue à 5 ans)					
■ > 80 %	74,1	66,9	62,8	61,6	63,4
■ entre 50% et 80 %	10,1	12,5	18,7	17,4	12,9
■ entre 20% et 50 %	4,3	7,1	5,7	8,9	7,5
■ < 20 %	2,5	2,7	3,4	6,8	3,2
■ inconnue	9,1	10,9	9,4	5,3	13,0
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic					
■ chimiothérapie seule	16,3	16,4	21,1	16,2	20,7
■ chimiothérapie + radiothérapie	30,4	38,4	34,4	39,3	34,4
■ radiothérapie seule	22,2	20,9	12,8	17,9	15,0
■ autres traitements (inclus pas de traitement)	31,1	24,3	31,8	26,5	29,9
Séquelles perçues					
■ non, aucune séquelle	37,4	27,9	27,6	27,8	30,4
■ oui, mais modérées/très modérées	40,6	40,2	36,4	42,6	38,1
■ oui, importantes/très importantes	22,0	31,9	36,0	29,6	31,5
Aménagements du poste de travail					
■ type de travail	15,8	18,0	14,5	15,1	17,4
■ conditions de travail	22,0	22,5	17,5	18,7	19,1
■ temps de travail	24,3	36,3	30,4	35,4	29,3
■ horaires de travail	17,1	27,5	19,9	26,0	22,5
■ sécurité dans le travail	7,8	6,1	8,2	6,5	10,2
■ lieu de travail (mutation)	11,9	7,9	5,2	7,8	7,8

thérapeutique, temps partiel...), le groupe 1 compte seulement 24,3% de personnes en ayant bénéficié, quasiment autant que les personnes ayant bénéficié d'un aménagement des conditions de travail (22,0%).

>>> **Groupe 2: 30 % des individus en emploi au moment du diagnostic contribuaient modérément aux revenus de leur ménage (entre 25 et 50 %)**

Ce groupe se place dans une situation intermédiaire, avec des caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques similaires à celles du groupe 1, mais des caractéristiques de l'emploi qui diffèrent et un état de santé légèrement plus dégradé. Il s'agit principalement de personnes mariées (92,0%), dans des ménages avec quatre membres ou plus (38,3%), dans des métiers d'exécution (60,9%), salariés (90,1%) et en CDI (80,7%). Une proportion importante de personnes dans le groupe 2 travaille dans des PME (44,6%). Ce groupe comporte une proportion plus importante de personnes avec un pronostic de survie à cinq ans inférieur à 80 %, ainsi qu'une proportion importante de personnes déclarant des séquelles modérées (40,2%) ou importantes

(31,9%). Si les aménagements du temps de travail sont une caractéristique commune avec le groupe 1, le deuxième type d'aménagements le plus important concerne désormais les horaires de travail (27,5%).

>>> Groupe 3: 34% des actifs en emploi au moment du diagnostic contribuaient fortement aux revenus de leur ménage (entre 50 et 75%)

Dans ce groupe, 41,0% des personnes interrogées appartiennent à des ménages comptant deux membres (dont eux-mêmes) et 48,4% déclarent ne pas avoir d'enfants à charge. On relève dans ce groupe un équilibre entre les catégories socioprofessionnelles : une personne sur deux appartient aux catégories socioprofessionnelles (CSP) dites d'encadrement. La proportion de personnes en CDI et travaillant dans des PME est similaire à celle du groupe 2 (80,6% et 43,1% respectivement). L'état de santé des personnes avec un cancer dans ce groupe est un peu plus dégradé que celui observé dans le groupe précédant : 18,7% des enquêtés, contre 12,5% dans le groupe 2, ont un pronostic de survie entre 50% et 80%. De plus, la proportion de personnes déclarant des séquelles importantes voire très importantes est la plus élevée (36,0%).

>>> Groupe 4: 6% des personnes en emploi lors du diagnostic assuraient une part très forte du revenu de leur ménage (entre 75 et 100%)

Ce groupe compte une proportion importante de personnes célibataires, divorcées ou séparées (38,7% contre moins de 15% pour les quatre autres groupes). Ce groupe présente des caractéristiques communes avec le groupe 3 sur certains aspects : ménages composés de deux personnes (46,7%), pas d'enfants à charge (49,8%), un emploi en CDI (71,4%). Cependant, la caractéristique principale de ce groupe est la proportion la plus importante de personnes détenant au moins le baccalauréat (60,0%), allant de pair avec la proportion la plus importante de personnes dans des métiers d'encadrement (57,6%). Les personnes du groupe 4 occupent des emplois dans des micro-entreprises (34,2%) ou de grandes entreprises (36,2%). Mais c'est aussi dans ce groupe que se trouve la proportion la plus élevée de personnes avec un pronostic de survie à cinq ans au moment du diagnostic de cancer inférieur à 50% (15,7% contre 6,8% dans le groupe 1, 9,8% dans le groupe 2, 9,1% dans le groupe 3, et 10,7% dans le groupe 5).

>>> Groupe 5: 24% des personnes en emploi au moment du diagnostic assuraient la totalité des revenus du ménage (100%)

Le groupe 5 est le plus vulnérable vis-à-vis de l'impact financier du diagnostic de cancer. Sans surprise, c'est le groupe des personnes qui sont célibataires, divorcé(e)s, séparé(e)s ou veuf(ves) (77,4%), vivent

seul(e)s (45,3%) ou élèvent seule(e)s au moins un enfant à charge (42,4%). Ce groupe est proche du groupe 3, mais avec une vulnérabilité maximale liée à l'extrême dépendance du ménage aux revenus de la seule personne qui en perçoit.

11.2.4. Mécanismes expliquant l'impact du diagnostic sur le revenu du ménage

L'impact de la survenue du cancer sur la situation financière des ménages peut prendre plusieurs formes et différentes intensités selon la situation professionnelle de la personne diagnostiquée. Une interruption de long terme du travail n'aura pas les mêmes effets qu'un emploi occupé sans interruption dans la période de deux ans entre le diagnostic et le moment de l'enquête pour lequel les modifications du revenu seront éventuellement dues à la modulation du temps de travail nécessaire, par exemple, à la réalisation du traitement. L'impact de la survenue de cancer sur la situation financière des ménages sera encore différent si les personnes ont été amenées à changer d'emploi entre les deux points d'observation, entraînant possiblement des variations dans le traitement salarial provenant des différences intrinsèques entre les emplois occupés et des différences dans les temps effectivement travaillés.

Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, 12,5% ne l'étaient plus deux ans plus tard et avaient évolué vers une situation (chômage, inactivité, retraite) impliquant un changement dans les revenus perçus (tableau 11.3). Les revenus tirés d'une activité professionnelle avaient possiblement été modifiés aussi pour 7,0% des individus ayant changé d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête. Les personnes les plus à risque d'évolution de leur revenu professionnel sont celles relevant du groupe 1 (personnes assurant, au plus, un quart des revenus du ménage), chez lesquelles le taux de maintien dans l'emploi (emploi continu) est le plus faible: sept personnes sur dix occupaient, deux ans plus tard, le même emploi qu'au moment du diagnostic de cancer. Dans ce groupe, 13,3% des individus avaient changé d'emploi, 10,4% étaient en inactivité et 6,7% au chômage deux ans après le diagnostic. L'accès aux prestations sociales est relativement limité dans cette catégorie d'individus. Ainsi, 55,6% des personnes au chômage deux ans après le diagnostic ont déclaré bénéficier d'une allocation-chômage, 11,1% ont eu accès au RSA et 11,1% ont bénéficié d'une prestation liée à leur maladie. Parmi les personnes devenues inactives, seulement 35,7% ont été en mesure de bénéficier des prestations liées à la maladie. Globalement, les taux de recours aux revenus de remplacement restent faibles dans ce groupe

en comparaison de ceux relatifs aux groupes contribuant davantage au revenu du ménage.

Tableau 11.3. Changement de situation professionnelle par type de transition pour les groupes définis selon la part de contribution au revenu du ménage (pourcentages)

Part de contribution au revenu du ménage	Type de situation 2010-2012					Total
	Emploi continu	Emploi → Emploi	Emploi → Chômage	Emploi → Inactivité	Emploi → Retraite	
■ Groupe 1 : [0%-25%[69,6	13,3	6,7	10,4		100
■ Groupe 2 : [25%-50%[82,9	6,6	5,5	4,4	0,6	100
■ Groupe 3 : [50%-75%[83,4	5,5	4,4	5,5	1,2	100
■ Groupe 4 : [75%-100%[73,5	9,4	7,7	8,5	0,9	100
■ Groupe 5 : 100%	77,8	7,2	6,2	8,7		100
Total	80,4	7,0	5,5	6,4	0,6	100

Champ : personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans et en emploi au moment du diagnostic en 2010.

Par rapport au groupe 1, l'enjeu d'un arrêt de l'emploi occupé au moment du diagnostic est plus important pour les personnes contribuant entre 25 % et 75 % aux revenus du ménage (groupes 2 et 3). Les taux de maintien dans l'emploi et les proportions de personnes quittant l'emploi du diagnostic le non-emploi (chômage ou inactivité) sont similaires dans ces groupes (environ 83,0 % et 11,0 % respectivement). Néanmoins, la proportion de passages à la retraite deux ans après le diagnostic de cancer est, même s'il s'agit d'effectifs modestes, deux fois plus importante dans le groupe 3 que dans le groupe 2, ce qui s'explique par la présence la plus élevée de personnes avec des séquelles importantes ou très importantes dans le groupe 3. Dans ce groupe, caractérisé par une contribution des enquêtés à hauteur de 50 % à 75 % des revenus du ménage, l'impact financier du diagnostic de cancer est potentiellement plus important, ce qui est confirmé par le taux de recours le plus élevé aux revenus de remplacement. Parmi les enquêtés devenus chômeurs, 72,4 % déclarent percevoir l'allocation-chômage (contre 62,9 % parmi leurs équivalents du groupe 2) et 13,8 % déclarent bénéficier de prestations liées à la maladie (contre 20,0 % dans le groupe 2). En revanche, 84,4 % des personnes du groupe 3 devenues inactives à la suite du diagnostic de cancer bénéficient des prestations liées à la maladie.

Les groupes 4 et 5 sont les plus dépendants du revenu de la personne touchée par un cancer. Or, ce sont ceux avec les taux de maintien dans l'emploi les plus faibles (73,5 % et 77,8 % respectivement). Pour les enquêtés de ces groupes qui contribuent à hauteur de 75 % et plus aux

revenus du ménage, la perte d'emploi (se traduisant par une évolution vers le chômage, l'inactivité ou la retraite) suite au diagnostic est susceptible de constituer un choc important; elle a concerné respectivement 17,1 % et 14,9 % des enquêtés de ces deux groupes. Le groupe 4 est dominé par les métiers d'encadrement et des pronostics de survie relativement défavorables; le recours à des revenus de remplacement présente des spécificités: le recours aux allocations-chômage est similaire dans les groupes 4 et 5 (environ 56 %), mais 13,3 % des chômeurs du groupe 5 bénéficient du RSA (aucun dans le groupe 4) et 33,3 % des chômeurs du groupe 4 ont eu accès à des prestations liées à la maladie (13,3 % dans le groupe 5).

Dans tous les groupes décrits dans cette section, il existe des proportions non négligeables de travailleurs indépendants, pour lesquels le moindre changement de situation renvoie à la difficulté d'interrompre l'activité sans prendre le risque de perdre une partie de la clientèle ou sans pouvoir tout simplement se faire remplacer, notamment ceux qui sont seuls dans leur entreprise (voir encadré page suivante).

➤➤➤ **Des changements importants du temps de travail hebdomadaire des personnes dans le même emploi au moment du diagnostic et deux ans après en 2012**

Parmi les 2 057 personnes en emploi au moment du diagnostic en 2010, 77,8 % étaient dans le même emploi deux ans plus tard. Le retentissement de la survenue du cancer est, chez ces personnes, fortement lié à la part des revenus du ménage qu'ils assuraient jusqu'alors. La proportion de personnes réduisant le nombre d'heures travaillées est plus forte chez les personnes assurant une faible part des revenus du ménage (moins de 25 %, groupe 1) (figure 11.5, en haut). À l'opposé, la proportion d'individus la plus faible ayant changé le temps hebdomadaire travaillé correspond à ceux assurant au moins 75 % des revenus du ménage. En revanche, les variations enregistrées dans les durées hebdomadaires de travail sont relativement homogènes (entre 15 et 20 heures), en accord avec la notion de mi-temps thérapeutique (figure 11.5, en bas). La réduction du temps travaillé semble alors varier à la marge selon le pronostic de survie des personnes enquêtées et de leur état de santé. En effet, le groupe 1 est constitué de personnes présentant des pronostics de survie plutôt favorables avec une réduction moyenne de 15 heures par semaine; le groupe 3 comporte une proportion élevée de personnes ayant déclaré des séquelles importantes voire très importantes, avec une réduction moyenne de 20 heures par semaine. Toutefois, la réduction moyenne du nombre d'heures travaillées dans le groupe 4 est de seulement 15 heures, alors que ce groupe comporte le taux de plus élevé de personnes avec un pronostic de survie inférieur à 50 %. Le mauvais pronostic (groupe 4) semble

ENCADRÉ

La situation financière des indépendants

Une situation financière jugée particulièrement difficile par les commerçants

57 % des indépendants en activité au moment du diagnostic jugent que financièrement « il faut faire attention », « on y arrive difficilement » ou « on ne peut pas y arriver sans faire de dettes ». Seules les professions libérales ne considèrent pas leur situation financière délicate (16 % des personnes interrogées seulement), ce qui fait écho aux cadres supérieurs (28 %) dans la population des salariés. 69 % des artisans, 59 % des commerçants et 73 % des ouvriers estiment que leur situation financière est délicate. Le taux le plus élevé de personnes déclarant « ne pas pouvoir y arriver sans faire de dettes » se trouve parmi les commerçants (15 %). En 2004, un quart des indépendants enquêtés déclaraient, deux ans après le diagnostic de cancer, que leurs ressources ne leur permettaient pas de bien vivre. En 2012, plus de la moitié de la population active (les indépendants et les salariés) de l'enquête fait ce même constat.

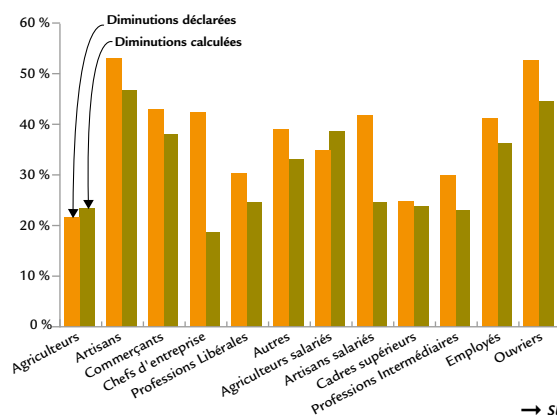
Les artisans, commerçants et chefs d'entreprise se plaignent le plus de pertes de revenus suite au cancer

En 2012, 53 % des artisans, 43 % des commerçants et 42 % des chefs d'entreprises indépendants ont déclaré des pertes de revenus consécutivement au diagnostic de leur cancer. Chez les salariés, 42 % des ouvriers ont déploré de telles évolutions, contre 25 % des cadres supérieurs. Dans l'enquête de 2004, 21 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise avaient déclaré une perte de revenu nette à cause de leur maladie, très proche de celle déclarée par les ouvriers (20,7 %), contre seulement 12,8 % des cadres [1]. Cette augmentation touche uniformément toutes les CSP de répondants, chez les salariés comme chez les non-salariés. Elle est à questionner au travers de considérations plus générales, notamment celles relatives à l'évolution perçue des rémunérations suite à la crise financière de 2008 et des prix.

Un rapport de l'Insee indique « qu'en 2009, le salaire moyen en équivalent temps plein augmente, en termes réels, pour les ouvriers (+ 1,5 %) et les employés (+ 0,7 %). Mais il diminue pour les plus qualifiés, dont l'emploi a mieux résisté : - 0,4 % pour les professions

intermédiaires et même - 1,5 % pour les cadres » [17]. La figure 11.4 met en avant la divergence entre variation perçue et variation calculée de revenus : il y a une tendance systématique à la surestimation de l'évolution des rémunérations, sauf chez les agriculteurs (salariés et non salariés) et les cadres.

FIGURE 11.4. VARIATIONS DE REVENU DÉCLARÉES ET CALCULÉES EN FONCTION DE LA CSP



→ suite

ENCADRÉ

La situation financière des indépendants**Les indépendants les plus aisés sont les plus touchés par les pertes de revenus**

Les indépendants les plus aisés sont les plus touchés par les diminutions de revenus (ici, le revenu du ménage mensuel net). On ne retrouve pas ce fait stylisé chez les salariés. Les autoentrepreneurs sont moins concernés par les diminutions de revenus que les entrepreneurs.

Tableau 11.4. Diminutions des revenus nets mensuels des foyers entre le diagnostic et l'enquête en fonction des quartiles (pourcentages)

Indépendants (12,5%)			
Les revenus (n')ont	< Q1	Q1-Q3	> Q3
■ pas changé	40	45	40
■ diminué	10	37	38
■ augmenté	50	19	21
Total	100	100	100

Salariés (80,6%)			
Les revenus (n')ont	< Q1	Q1-Q3	> Q3
■ pas changé	30	34	43
■ diminué	30	33	30
■ augmenté	40	33	27
Total	100	100	100

Lecture : 40% des indépendants percevant moins que le premier quartile de revenu (la rémunération maximale que le quart des indépendants gagne au plus) ont déclaré que leurs revenus n'ont pas changé après le diagnostic de cancer.

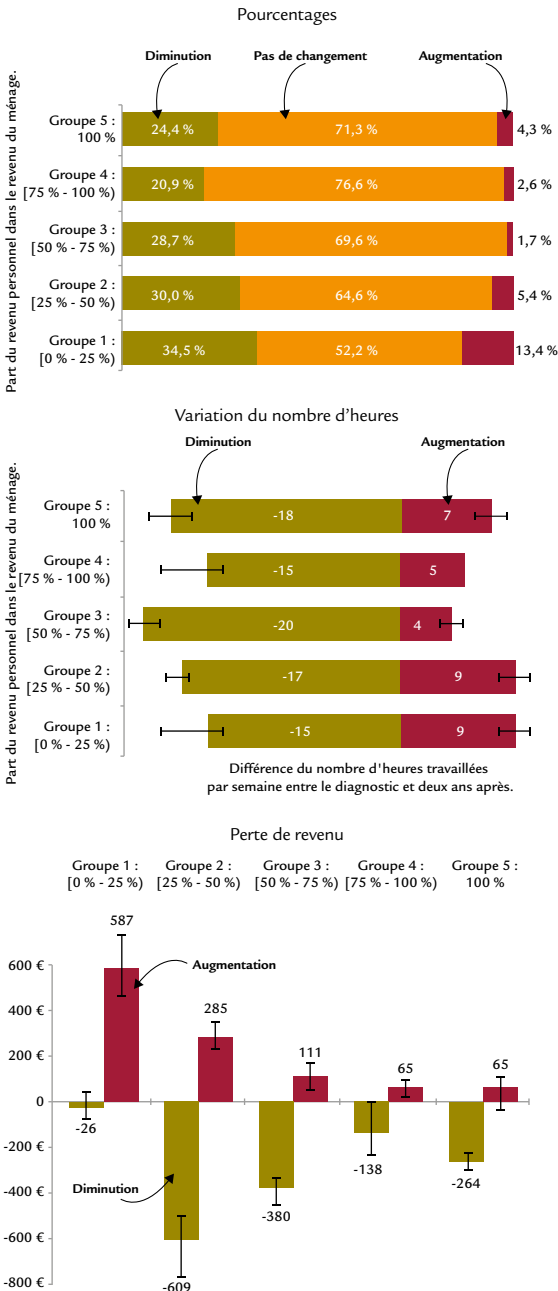
Crédit en cours : différences entre salariés et indépendants

59% des indépendants avaient contracté un crédit immobilier ou professionnel avant le diagnostic (41% des salariés), pour lequel ils ont éprouvé autant de difficultés à rembourser que les salariés (19% des indépendants, 15% des salariés). 17% des indépendants et 26% des salariés étaient par ailleurs tenus au moment du diagnostic par un crédit à la consommation. De nouveau, les difficultés à rembourser étaient déclarées dans les mêmes proportions, toutefois plus élevées (27% des indépendants, 28% des salariés).

Une peur accrue des indépendants d'avoir à l'avenir un problème d'accès à un crédit immobilier ou professionnel

75% des indépendants et 71% des salariés craignaient d'avoir des problèmes d'accès à un crédit immobilier ou professionnel suite au diagnostic de leur cancer. Cette crainte est plus présente chez les chefs d'entreprise non salariés et les professions libérales (respectivement 91% et 97%). Le nonaccès à l'emprunt à des fins professionnelles peut constituer pour les indépendants un frein important au développement de leurs activités, qui s'ajoute à la difficulté ordinaire à laquelle ils sont confrontés dans leur démarche de financement, tenant à la nature fluctuante de leurs revenus.

FIGURE 11.5.
 MODIFICATION DU TEMPS DE TRAVAIL HEBDOMADAIRE
 POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE
 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET
 DEUX ANS APRÈS (EMPLOI CONTINU) SELON LA PARTICIPATION
 DANS LE REVENU DU MÉNAGE



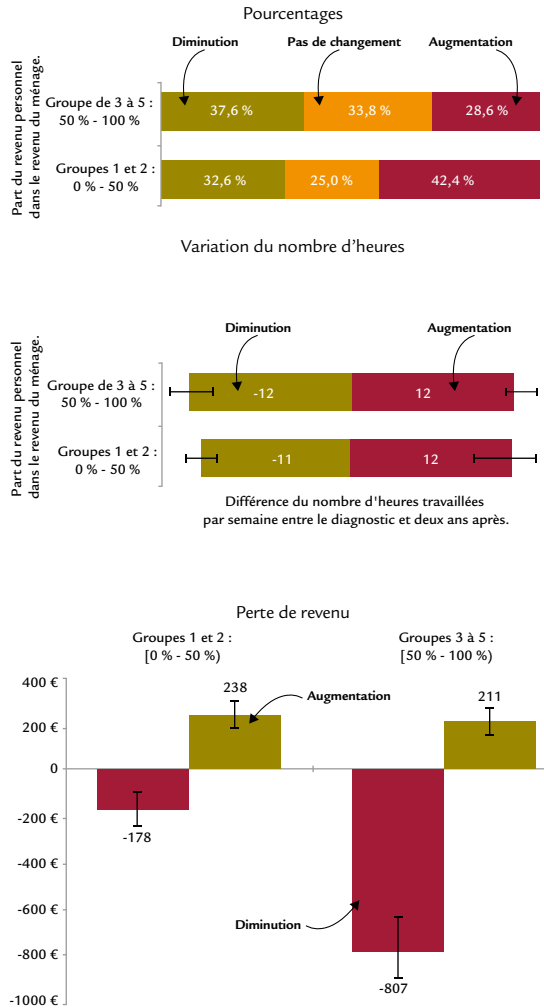
ainsi induire moins de répercussions sur les temps travaillés que les séquelles (groupe 3), qui peuvent être un marqueur des limitations physiques à la réalisation des tâches quotidiennes dans un groupe où une personne sur deux a un métier d'exécution.

La perte mensuelle moyenne en euros associée à une réduction du nombre d'heures est présentée pour chaque groupe (bas de la figure 11.5). Pour le groupe 1, dont le salaire mensuel moyen (à prix constants de 2012) est de 684 euros (écart-type = 121 euros), la perte de revenu de 26 euros en moyenne n'est pas significative. En revanche, la perte de revenu s'avère significative pour les autres groupes: il semble que les plus pénalisées, en termes de perte de revenus résultant de la réduction du nombre d'heures travaillées, sont les personnes du groupe 2, la réduction moyenne de 17 heures hebdomadaires étant associée à une perte de revenu mensuel de 609 euros en moyenne.

>>> Évolutions des temps de travail hebdomadaire pour les personnes ayant changé d'emploi entre le diagnostic et le moment de l'enquête

Les modifications de temps de travail hebdomadaire suite à un changement d'emploi entre 2010 et 2012 concernent 7,0% des personnes en emploi au moment du diagnostic. Chez ces personnes, 37,6% parmi celles assurant l'essentiel du revenu du ménage ont réduit le nombre d'heures de travail hebdomadaire, contre 32,6% des personnes apportant un revenu complémentaire⁽²⁰⁾ (figure 11.6). Cependant, ces réductions du nombre d'heures hebdomadaires travaillées sont sensiblement identiques dans les deux groupes (respectivement 11 et 12 heures en moyenne). L'impact de la réduction du temps de travail sur les revenus du ménage montre des différences significatives entre les groupes: réduction du revenu mensuel moyen de 178 euros pour les personnes dont le revenu est un complément du revenu du ménage et de 807 euros pour celles apportant le revenu principal. Des proportions non négligeables de personnes ont augmenté leur nombre d'heures travaillées par semaine suite à leur changement d'emploi (28,6%

FIGURE 11.6. MODIFICATION DU TEMPS DE TRAVAIL HEBDOMADAIRE POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER ÂGÉES ENTRE 18 ET 57 ANS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET DEUX ANS APRÈS (CHANGEMENT D'EMPLOI) SELON LA PARTICIPATION DANS LE REVENU DU MÉNAGE



(20) Les groupes 1 et 2 ont été réunis pour former le groupe des individus n'assurant pas l'essentiel du revenu du ménage, et les groupes 3 à 5 pour composer celui des personnes apportant le revenu principal.

des personnes apportant le revenu principal au ménage, 42,4% de celles dont le revenu est un complément). Le changement d'emploi est associé à une augmentation moyenne du temps de travail hebdomadaire de 12 heures. L'augmentation moyenne de revenu associé à ce changement d'emploi est alors de 238 euros pour le groupe dont les revenus sont complémentaires et de 211 euros pour le groupe dont le revenu personnel est la source principale de revenu du ménage.

Les résultats dans cette section sont à interpréter avec précaution dans la mesure où les effets des caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques, du marché du travail et liées à la maladie constituent autant de facteurs possiblement explicatifs des différences révélées. Par ailleurs, les réductions de revenu considérées ont été uniquement mises en lien avec la réduction du temps de travail alors que, à temps de travail constant, des réductions des revenus personnels peuvent intervenir suite à la modification d'autres facteurs (par exemple, un aménagement des tâches).

11.2.5. Facteurs associés à la perte de revenu des personnes employées au moment du diagnostic et au moment de l'enquête

Les facteurs associés à la perte de revenu des individus restés en emploi au cours des deux ans séparant le diagnostic de l'enquête ont été recherchés à l'aide de l'estimation de deux modèles alternatifs, différant par l'indicateur de sévérité retenu pour la pathologie cancéreuse : pronostic de survie à cinq ans pour le premier modèle, type de traitement reçu pour le second (tableau 11.5). Les résultats obtenus révèlent globalement peu de différences dans le rôle des facteurs identifiés (sens et intensité de la contribution).

Parmi les caractéristiques sociodémographiques, seul l'âge est associé à la perte de revenu : l'avancée dans l'âge majore le risque de perte de revenu (3% par année supplémentaire), sans pour autant que l'intensité de cet effet varie particulièrement avec les différents âges de la vie active. Ce résultat est en cohérence avec le fait que l'âge est généralement associé à une perte d'employabilité. Dans les caractéristiques socioéconomiques et celles du marché du travail, des différences significatives sont observées quant à l'impact du niveau d'études, la catégorie socioprofessionnelle, le type de contrat et la taille de l'entreprise. Ainsi, les personnes qui risquent le plus une perte de revenu après le diagnostic de cancer ont un niveau d'études inférieur au bac (risque de 31% plus important que celui des personnes plus diplômées), ont un métier d'exécution (+ 31%), sont sous CDD (+ 43%

comparativement au CDI), travaillent dans une PME (risque 27% plus important de perte de revenu que celui associé au travail dans les micro-entreprises ou de grandes entreprises). Toutes choses égales par ailleurs, un changement d'emploi dans l'intervalle des deux ans séparant le diagnostic de l'enquête ne semble pas avoir d'effet sur le risque de perte de revenu en comparaison des personnes restées dans le même emploi.

De façon attendue, mais non moins importante, les personnes qui ont réduit leur temps de travail ont un risque quatre fois plus élevé de perte de revenu que ceux qui n'ont pas connu de modification de temps de travail. Inévitablement, la perte de revenu sanctionne la réduction du temps travaillé. Au-delà de la trivialité du résultat, il est indispensable de contrôler dans ces modèles la perte de revenus liée à une modification du temps de travail pour discerner, à temps de travail constant, d'autres facteurs à l'origine d'une perte de revenu. C'est le groupe 4 (contribuant entre 75% et moins de 100% au revenu du ménage) qui connaît le risque le plus élevé de perte de revenus suite au diagnostic de cancer : sept fois plus que les personnes dont le revenu représente moins de 25% des revenus du ménage (la catégorie de référence). Pour les autres groupes, le risque de perte de revenu (par rapport au groupe de référence) est quatre à cinq fois plus élevé dans le groupe où le revenu du ménage repose entièrement sur la personne atteinte par le cancer (groupe 5).

Enfin, moins le cancer est sévère, plus faible est le risque de perte de revenu. Le risque se trouve réduit de 65% pour les individus dont le pronostic de survie était supérieur à 80% à cinq ans au moment du diagnostic, comparativement aux personnes avec le pronostic le plus défavorable (inférieur à 20%) (modèle 1). Les personnes dont le traitement a inclus une chimiothérapie (seule ou en combinaison avec la radiothérapie) ont le risque le plus élevé de perte de revenu : respectivement 81% et 65% de plus que les personnes n'ayant pas eu de chimiothérapie (modèle 2). Les aménagements du poste de travail (autre que l'aménagement du temps de travail) vont de pair avec un risque restreint de perte de revenu (26% inférieur) par rapport aux individus n'en ayant pas eu.

Tableau 11.5. Facteurs associés à la perte de revenu des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans en emploi au moment du diagnostic et deux ans après (emploi continu et changements d'emploi): régression logistique

	Modèle 1	Modèle 2
	Odds ratios	Odds ratios
Sexe		
■ homme	0,84	0,91
■ femme (réf.)	-1-	-1-
Âge au diagnostic		
	1,03***	1,03***
Statut matrimonial		
■ en couple	1,28	1,36
■ seul(e) (réf.)	-1-	-1-
Nombre d'enfants à charge		
	1,07	1,06
Niveau d'études		
■ < baccalauréat (réf.)	-1-	-1-
■ ≥ baccalauréat	0,69**	0,69**
CSP au diagnostic		
■ métier d'exécution	1,35*	1,31*
■ métier d'encadrement (réf.)	-1-	-1-
Type de contrat		
■ CDD, saisonnier, intérim, apprentissage, indépendants (réf.)	-1-	-1-
■ CDI	0,58***	0,57***
Taille de l'entreprise		
■ micro et grande (réf.)	-1-	-1-
■ PME	1,27*	1,27*
Secteur d'activité		
■ primaire et secondaire (réf.)	-1-	-1-
■ tertiaire	1,15	1,18
Changement d'emploi		
■ non (réf.)	-1-	-1-
■ oui	0,86	0,88
Réduction d'heures travaillées		
■ non (réf.)	-1-	-1-
■ oui	4,48***	4,33***
Participation dans le revenu du ménage		
■ groupe 1: [0%-25%[(réf.)	-1-	-1-
■ groupe 2: [25%-50%[4,36***	4,42***
■ groupe 3: [50%-75%[4,52***	4,42***
■ groupe 4: [75%-100%[7,27***	7,64***
■ groupe 5: 100%	4,70***	4,81***
Gravité au diagnostic (survie attendue à 5 ans)		
■ > 80	0,35*	
■ entre 50% et 80%	0,40	
■ entre 20% et 50%	0,37	
■ < 20 (réf.)	-1-	
■ inconnue	0,32	
Combinaison thérapeutique reçue depuis le diagnostic		
■ chimiothérapie seule		-1-
■ chimiothérapie + radiothérapie		0,94
■ radiothérapie seule		1,81**
■ autres traitements (inclus pas de traitement, réf.)		1,65**

Réf.: modalité prise comme référence dans la régression logistique.

***, **, *: respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).

Tableau 11.5. Facteurs associés à la perte de revenu des personnes atteintes d'un cancer âgées entre 18 et 57 ans en emploi au moment du diagnostic et deux ans après (emploi continu et changements d'emploi) : régression logistique

	Modèle 1	Modèle 2
	Odds ratios	Odds ratios
Séquelles perçues		
■ non, aucune séquelle (réf.)	-1-	-1-
■ oui, modérées ou importantes	1,10	1,16
Aménagement du poste de travail		
■ oui, au moins un (autre que temps de travail)	0,8	0,74*
■ non (réf.)	-1-	-1-

Réf. : modalité prise comme référence dans la régression logistique.

***, **, * : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$ (test du χ^2 de Wald pour les odds ratios de la régression logistique).

11.3. DISCUSSION

■ Comparaisons avec l'enquête ALD1 (Dress, 2004)

Lors de la première enquête sur les conditions de vie deux ans après le diagnostic de cancer en France (enquête ALD1, Dress 2004), le taux de pauvreté estimé sur la base du revenu par unité de consommation était de 28 %. Ce taux, qui est un peu plus élevé que les 25,1 % comptabilisés huit ans après, suggère une légère amélioration du niveau de vie des personnes avec un cancer. Cette amélioration du niveau de vie s'explique non seulement par une modeste baisse du taux de pauvreté chez les employés (20 % en 2004 et 18,5 % en 2012), mais principalement par le recul important du taux de pauvreté chez les retraités, qui est passé de 31 % lors de la première enquête en 2004 à 25,3 % en 2012. Une explication pourrait résider dans la progression des niveaux de vie en France, de l'ordre de 1,7 % en moyenne entre 2004 et 2008 pour la population générale [18]. Néanmoins, le ralentissement de cette progression observé en 2009 [12] et le recul de 0,5 % confirmé en 2010 [18] suggèrent l'existence d'un effet de structure. En effet, une augmentation du taux de maintien en emploi des professions intermédiaires et des employés a été observée en 2012 : respectivement 90,4 % et 87,1 %, contre 87 % et 83 % en 2004. Ces augmentations se sont accompagnées d'une diminution de la population d'artisans et d'ouvriers : respectivement 89 % (85,0 %) et 83 % (81,1 %) en 2004 (en 2012).

L'enquête ALD1 (Dress, 2004) avait apporté des éclairages importants sur les modifications de revenus du ménage dont relevaient les personnes atteintes d'un cancer en 2002 : 25,6 % des répondants avaient fait part d'une diminution des ressources de leur ménage, la moitié d'entre eux situant cette perte entre 230 euros et 800 euros par mois. En 2012, des diminutions de revenus sont déclarées par 21,2 % des répondants. La perte de revenu semble plus importante

dans VICAN2, avec la moitié des ménages situant cette perte entre 250 euros et 1 000 euros par mois. Néanmoins, ces comparaisons restent fragiles du fait de l'évolution des prix enregistrée au cours de ces périodes. Dans l'enquête VICAN2, la prise en compte de l'évolution des prix à la consommation entre 2010 et 2012 montre que 75,0% des ménages dans lesquels une personne a eu un diagnostic de cancer ont connu une baisse de leur revenu plus ou moins importante (au moins 296 euros par mois pour un ménage sur quatre).

La comparaison des deux enquêtes doit, de ce point de vue, être conduite avec prudence et ce, pour deux raisons ; d'une part, les données recueillies dans les deux enquêtes sont de nature déclarative et les personnes ont répondu de mémoire aux questions sur les revenus de leur ménage, ce qui introduit un biais auquel sont d'ailleurs confrontées toutes les enquêtes à propos de la situation du marché du travail [19,20]. D'autre part, les informations recueillies dans l'enquête ALD1 (Dress, 2004) ne permettaient pas d'analyse fine à moins d'adopter des hypothèses fortes concernant l'impact du cancer sur les revenus du ménage. Afin de dépasser cette limite, l'enquête VICAN2 a prévu d'interroger les enquêtés sur les heures réellement travaillées par semaine, ce qui permet de tenir compte de leur degré de participation dans le marché du travail et sur leur revenu personnel et du ménage au moment de l'enquête et du diagnostic.

■ La taille du ménage révèle les effets différenciés des sources de revenus

La structure des sources de revenu des personnes interrogées reflète bien la structure d'âge des personnes avec un cancer, c'est-à-dire une proportion plus importante de personnes âgées dont la source principale de revenu est leur retraite (53,8%), suivie d'une proportion un peu plus faible de personnes en âge de travailler dont la source principale de revenu est tirée d'un exercice professionnel salarié ou indépendant (35,3%). De même, très peu de personnes bénéficiaient de revenus de remplacement (allocation-chômage, RSA ou prestations liées à la maladie) au moment du diagnostic. La prise en compte de la taille des ménages des personnes interrogées montre que la plupart des personnes âgées (hommes ou femmes), vivant seules (pour les hommes) ou en cohabitation (pour les femmes) ont déclaré leur retraite comme source principale de revenu. En revanche, pour la plupart des personnes dont le ménage comptait trois membres ou plus (y compris eux-mêmes), c'est le revenu d'activité qui était la source principale de subsistance. Pour ces personnes, l'impact du cancer sur le revenu de leur ménage dépend alors de la proportion dans laquelle ils contribuent au revenu du ménage.

Les ménages de trois membres ou plus ont aussi d'avantage recours aux allocations-chômage, tandis que les personnes seules bénéficient plus souvent du RSA. Ce résultat révèle des contraintes financières plus ou moins importantes selon la taille du ménage : pour certains, vivre dans un ménage de grande taille inciterait à rester actif (recours aux allocations-chômage) ; pour d'autres, vivre seuls pourrait réduire le poids de la contrainte financière, expliquant le recours au RSA pour compenser la perte financière induite par le diagnostic de cancer. Bien évidemment, ces différences pourraient aussi être les marqueurs d'une ancienneté inégale dans le chômage : chômage relativement récent pour la première catégorie donnant encore droit à l'indemnisation, chômage de plus longue durée pour la seconde catégorie mettant fin à la perception d'indemnités. On ne peut enfin exclure que la structure du ménage ne soit pas en lien avec les ressources dont disposaient les personnes avec un diagnostic de cancer avant la survenue de la maladie. Enfin, la part des individus percevant des prestations en lien avec la maladie (dont les indemnités journalières) semble avoir augmenté dans l'échantillon des répondants, aussi bien pour les personnes seules (de 3,6% en 2010 à 6,7% en 2012) que pour les personnes dans des ménages avec trois membres ou plus (de 9,8% en 2010 à 22,7% en 2012).

■ Perte d'emploi et réduction du temps de travail : des vecteurs différents de la perte de revenus

La perte d'emploi n'est pas la seule voie par laquelle s'opère l'impact financier du diagnostic de cancer sur le revenu des ménages. La plupart des personnes restant dans l'emploi pendant la période couverte par l'enquête ont connu des modifications plus ou moins importantes du temps de travail. La réduction du temps de travail est le plus souvent le fait de personnes contribuant pour moins de 25% aux revenus de leur ménage. Elle est aussi en lien avec l'état de santé des personnes. La réduction du temps de travail est ainsi maximale pour les individus dont le pronostic de survie est le plus défavorable au diagnostic. Les modèles estimés, qui permettent de considérer en même temps tous les facteurs associés à la perte de revenu, suggèrent des disparités socioéconomiques importantes, les personnes exerçant un métier d'exécution risquant le plus une perte de revenu. Par ailleurs, la lourdeur des traitements reçus paraît significativement associée à la perte de revenu, confirmant les résultats de la littérature internationale en la matière et confortant ceux obtenus à partir des données de l'enquête ALD1 (Dress, 2004) [1].

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

01. Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C (dir.). *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. 2008, Paris, La documentation française.
02. Duguet E, Le Clairche C. *Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer*, Working Papers 12-25, LAMETA, University of Montpellier, revised Sep 2012.
03. Couch KA, Placzek DW. Earnings Losses of Displaced Workers Revisited, *American Economic Review* 2010, 100(1): 572-89.
04. Sandy R, Robert FE. Long-term Illness and Wages: The Impact of the Risk of occupationally Related Long-term Illness on Earnings, *Journal of Human Resources* 2005, University of Wisconsin Press, vol. 40(3).
05. Lauzier S, Maunsell E, Drolet M, Coyle D, Hébert-Croteau N, Brisson J, Mâsse B, Abdous B, Robidoux A, Robert J. Wage losses in the year after breast cancer: extent and determinants among Canadian women. *Journal of the National Cancer Institute* 2008 Mar 5;100(5):321-32.
06. Gudbergsson SB, Sanne B, Dahl AA. A controlled study of job strain in primary-treated cancer patients without metastases. *Acta Oncologica*, 2007;46(4):534-44.
07. Syse A, Tretli S, Kravdal Ø. Cancer's impact on employment and earnings - a population-based study from Norway. *Journal of Cancer Survivorship* 2008 Sep;2(3):149-58.
08. Bradley CJ, Bednarek HL, Neumark D. Breast cancer survival, work, and earnings. *Journal of Health Economics* 2002; 21:757-79.
09. Madrian BC. Employment-Based Health Insurance and Job Mobility: Is There Evidence of Job-Lock? *The Quarterly Journal of Economics* 1994, 109(1), 27-54.
10. Marino P, SAGAON TEYSSIER L, Malavolti L, Le Corroller-Soriano AG. Sex differences in the return-to-work process of cancer survivors 2 years after diagnosis: results from a large French population-based sample. *Journal of Clinical Oncology* 2013 Apr 1;31(10):1277-84.
11. Smith JP, Thomas D. Remembrances of things past: test-retest reliability of retrospective migration Histories. *Journal of the Royal Statistical Society Series A (Statistics in Society)* 2003;166(1): 23-49.
12. Houdré C, Missègue N, Seguin E. Inégalités de niveau de vie et pauvreté, *INSEE Vue d'ensemble*, http://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Vue_d_ensemble_INSEE.pdf
13. Houdré C, Ponceau J, Zergat Bonnin M. Les niveaux de vie en 2011. *INSEE Première*, 2013, N°1464, Septembre.
14. Evolution et structure de la population en 2010. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau_local.asp?ref_id=POP1B&millesime=2010&niveau=1&nivgeo=METRODOM&codgeo=1

15. Bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), de l'allocation de parent isolé (API) et du RSA. <http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/beneficiairesaahapi.xls>
16. La situation des bénéficiaires du RSA sur le marché du travail fin 2010. Dares Analyses, 2012, N°014.
17. Amar M, Kerjosse R, Rémila N, Tallet F. Evolution de l'emploi et des salaires depuis 2009, Rapport Insee 2012.
18. Burricand C, Houdré C, Seguin E. Les niveaux de vie en 2011. *INSEE Première*, 2013, N°1412, Septembre.
19. Borus ME. Response error in survey reports of earnings information. *Journal of the American Statistical Association* 1966: 61(315): 729-738.
20. Hartog J, van Ophem H. Wages and measurement errors. *Annals of Economics and Statistics/Annales d'Economie et de Statistique* 1990-91: 243-256.

JUIN 2014

DEUXIÈME ENQUÊTE

La vie deux ans après un diagnostic de cancer

De l'annonce à l'après-cancer

COLLECTION
Études & enquêtes

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR
LES PATIENTS ATTEINTS D'UN
CANCER?

COMMENT VONT LES PATIENTS
DEUX ANS APRÈS LEUR
DIAGNOSTIC?

COMMENT VIT-ON APRÈS UN
CANCER? RESSOURCES ET EMPLOI

COMMENT VIT-ON APRÈS UN
CANCER? VIE QUOTIDIENNE
ET SOCIALE

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

L'enquête sur les conditions de vie de personnes atteintes de cancer a été menée avec le concours de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), de la Mutualité sociale agricole (MSA) et du Régime social des indépendants (RSI). Elle a été réalisée dans le cadre d'un contrat de recherche et développement entre l'INCa et l'INSERM (Sesstim-UMR 912)

L'enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique a reçu en septembre 2011 l'accord favorable de la Cnil (autorisation n° 911290).

Ce document doit être cité comme suit : © « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer », collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014.

DEUXIÈME ENQUÊTE

La vie deux ans après un diagnostic de cancer

De l'annonce à l'après-cancer

■ Responsabilité scientifique

Patrick PERETTI-WATEL, sociologue, directeur de recherche INSERM, UMR912 (SESSTIM), Marseille

■ Coordonné par

Marc-Karim BEN DIANE, sociologue, chargé de recherche ORS PACA, UMR912 (SESSTIM), Marseille

Claire CHAUVET, chef de projets, Département prévention, INCa, Boulogne-Billancourt

■ Comité de pilotage

Marc-Karim BEN DIANE, ORS PACA-INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille

Dominique BESSETTE, INCa, Boulogne-Billancourt

Marie-Claude CABANEL-GICQUEL, RSI, Saint-Denis

Marianick CAVALLINI-LAMBERT, COMUP de l'INCa, Boulogne-Billancourt

Michèle CHANTRY, CNAMTS, Paris

Claire CHAUVET, INCa, Boulogne-Billancourt

Véronique DANGUY, MSA, Bagnolet

Jean-Baptiste HERBET, INCa, Boulogne-Billancourt

Patrick PERETTI-WATEL, INSERM, UMR912 (SESSTIM), Marseille

Dominique REY, ORS PACA-INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille

Valérie SEROR, INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille

■ Conseil scientifique

Thomas APARICIO, AP-HP Avicenne, Bobigny

Emmanuel BABIN, CHU, Caen

François BECK, INPES, Saint-Denis

Robert BENAMOZIG, AP-HP Avicenne, Bobigny

Michel DORVAL, Université Laval, Québec, Canada

Laetitia HUIART, CHU La Réunion, Saint-Denis

Xavier JOUTARD, Université Lyon 2, Lyon

Jean-François MORERE, AP-HP Avicenne, Bobigny

Frédérique RETORNAZE, Hôpital européen, Marseille

Benoit RIANDEY, INED, Paris

Archana SINGH-MANOUX, INSERM, Paris

Catherine THIEBLEMONT, AP-HP Saint-Louis, Paris

■ Ont contribué à l'amélioration de ces travaux

Michèle ALTANA, RSI, Saint-Denis

Norbert AMSELLEM, INCa, Boulogne-Billancourt

Philippe-Jean BOUSQUET, INCa, Boulogne-Billancourt

Blandine COURBIERE, AP-HM, Marseille

Sarah DAUCHY, Institut Gustave-Roussy, Villejuif

Frédéric DE BELS, INCa, Boulogne-Billancourt

Andrea LASSERRE, INCa, Boulogne-Billancourt

Paule LATINO-MARTEL, INRA, Jouy-en-Josas

Christine LE BIHAN, INCa, Boulogne-Billancourt

Sophie LELORAIN, Université Lille 3, Lille

Gwenaëlle MARADAN, ORS PACA, Marseille

Catherine MERMILLIOD, Dress, Paris

Herman NABI, INCa, Boulogne-Billancourt

Olivier PRIOLO, Centre de gérontologie Saint-Thomas de Villeneuve, Aix-en-Provence

Magali PROVANSAL, Institut PAOLI-CALMETTES, Marseille

Nathalie QUILES TSIMARATOS, Hôpital Saint-Joseph, Marseille

Hélène VERDOUX, Université Bordeaux 2, Bordeaux

Alain VIAU, INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille

Sommaire

Préface	8
Contexte général	10
Synthèse	14
1 L'enquête	22
1.1 CONTEXTE ET OBJECTIFS	22
1.2 POPULATION CIBLE	24
1.3 PROCÉDURES DE SÉLECTION	26
1.4 DONNÉES RECUEILLIES	30
1.5 PONDÉRATION, REDRESSEMENT ET STANDARDISATION	33
1.6 DESCRIPTION DES RÉPONDANTS	36

PARTIE 1

Quelle prise en charge pour les patients atteints d'un cancer

2 Mode de découverte de la maladie et gravité au diagnostic	44
L'ESSENTIEL	44
2.1 INTRODUCTION	45
2.2 LOCALISATIONS POUR LESQUELLES IL EXISTE UN DÉPISTAGE ORGANISÉ : SEIN ET CÔLON	47
2.3 LOCALISATIONS POUR LESQUELLES IL EXISTE UN DÉPISTAGE INDIVIDUEL : PROSTATE, COL UTÉRIN ET MÉLANOME	56
2.4 AUTRES LOCALISATIONS	61
3 Délais d'accès à une prise en charge pour les cancers du sein et du poumon	74
L'ESSENTIEL	74
3.1 INTRODUCTION	75
3.2 RÉSULTATS	78
3.3 DISCUSSION	85
4 L'annonce du diagnostic	88
L'ESSENTIEL	88
4.1 INTRODUCTION	89
4.2 RÉSULTATS	90
4.3 DISCUSSION	98



5	Relations avec le système de soins : choix des traitements, interactions avec les soignants et recherche d'informations	102
	L'ESSENTIEL	102
	5.1 INTRODUCTION	103
	5.2 RÉSULTATS	104
	5.3 DISCUSSION	114
6	Traitements, séquelles et évolution	118
	L'ESSENTIEL	118
	6.1 INTRODUCTION	119
	6.2 RÉSULTATS	122
	6.3 COMORBIDITÉS ET ÉVOLUTION DE LA MALADIE	165
	6.4 CONCLUSION	166
PARTIE 2		
Comment vont les patients deux ans après leur diagnostic ?		
7	La qualité de vie	174
	L'ESSENTIEL	174
	7.1 INTRODUCTION	175
	7.2 RÉSULTATS	176
	7.3 DISCUSSION	182
8	La fatigue	188
	L'ESSENTIEL	188
	8.1 INTRODUCTION	189
	8.2 RÉSULTATS	190
	8.3 DISCUSSION	195
9	Les douleurs récentes	200
	L'ESSENTIEL	200
	9.1 INTRODUCTION	201
	9.2 RÉSULTATS	202
	9.3 DISCUSSION	212



10	La consommation de médicaments psychotropes approchée par les remboursements	218
	L'ESSENTIEL	218
	10.1 INTRODUCTION	219
	10.2 RÉSULTATS	222
	10.3 DISCUSSION	231
 PARTIE 3		
Comment vit-on après un cancer ? Ressources et emploi		
11	L'impact du cancer sur le revenu du ménage	240
	L'ESSENTIEL	240
	11.1 INTRODUCTION	241
	11.2 RÉSULTATS	242
	11.3 DISCUSSION	261
12	Situation professionnelle deux ans après le diagnostic de cancer	266
	L'ESSENTIEL	266
	12.1 INTRODUCTION	267
	12.2 RÉSULTATS	269
	12.3 DISCUSSION	288
13	Impact du cancer sur les trajectoires professionnelles : une approche par l'analyse des durées	296
	L'ESSENTIEL	296
	13.1 INTRODUCTION	297
	13.2 RÉSULTATS	299
	13.3 DISCUSSION	318
14	Arrêt-maladie après le diagnostic de cancer et retour à l'emploi	324
	L'ESSENTIEL	324
	14.1 INTRODUCTION	326
	14.2 RÉSULTATS	327
	14.3 DISCUSSION	342



PARTIE 4

Comment vit-on après un cancer ? Vie quotidienne et sociale

15	Soutien social et aides au quotidien	348
	L'ESSENTIEL	348
	15.1 INTRODUCTION	349
	15.2 RÉSULTATS	350
	15.3 DISCUSSION	362
16	La discrimination perçue	368
	L'ESSENTIEL	368
	16.1 INTRODUCTION	369
	16.2 RÉSULTATS	370
	16.3 DISCUSSION	379
17	Alimentation et activité physique	384
	L'ESSENTIEL	384
	17.1 INTRODUCTION	385
	17.2 RÉSULTATS	387
	17.3 DISCUSSION	397
18	Consommations d'alcool et de tabac	400
	L'ESSENTIEL	400
	18.1 INTRODUCTION	401
	18.2 RÉSULTATS	402
	18.3 DISCUSSION	412
19	Sexualité, vie affective et conjugale	418
	L'ESSENTIEL	418
	19.1 INTRODUCTION	419
	19.2 RÉSULTATS	420
	19.3 DISCUSSION	429
20	Projets parentaux et préservation de la fertilité	432
	L'ESSENTIEL	432
	20.1 INTRODUCTION	433
	20.2 RÉSULTATS	436
	20.3 DISCUSSION	442
	Postface	450
	Présentation des auteurs	452