

Qualité de Vie et Cancer

Une enquête de Jeunes Solidarité Cancer

Les premiers États Généraux des malades atteints de cancer, organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998 et 2000, ont permis de révéler la précarité des personnes touchées par le cancer. À l'issue de ces rencontres, Jeunes Solidarité Cancer (JSC), association de jeunes adultes ayant été confrontés au cancer, se constituait et prenait son envol, avec pour vocation de briser l'isolement des jeunes malades et de créer des liens d'entraide.

Jeunes Solidarité Cancer contre la précarité liée au cancer

La lutte contre la précarité liée à la maladie cancéreuse et à l'âge de la personne atteinte est l'une des actions de Jeunes Solidarité Cancer⁶. L'objectif de l'association a été de quantifier et qualifier les difficultés relevant de la précarité tant sociale, économique que familiale, ainsi que les difficultés d'insertion et de réinsertion professionnelles. Dans ce but, une enquête se voulant au plus près de la réalité vécue au quotidien par les malades ou anciens malades, tous âges, sexes et types de cancer confondus, a été menée par JSC. L'enquête Qualité de Vie et Cancer (EQVC) a été élaborée à partir des questionnaires des associations AIDES et Vaincre la Mucoviscidose, afin de pouvoir comparer les résultats, les différences et les similitudes entre pathologies dans ces travaux communs. La Ligue contre le cancer et le Ministère de la santé et de la protection sociale sont partenaires de l'étude.

L'enquête Qualité de Vie et Cancer s'adresse aux personnes malades ou qui ont été malades entre 15 et 60 ans. Elle a été diffusée au sein de JSC (sur le site Internet) et mise à disposition sur le stand de l'association lors de congrès de professionnels de santé (Eurocancer, congrès de psycho-oncologie, congrès de la Société française d'hématologie, Biennales Monégasques, Salon Infirmier). Plusieurs associations et organisations ont été partenaires de la diffusion de l'enquête : la Ligue nationale contre le

6. <http://www.jsforum.net/>.

cancer (site intranet et par l'intermédiaire de ses 103 comités), « Europa Donna », « Vivre comme avant », « Psychisme et Cancer » ainsi que la Fédération nationale de centres de lutte contre le cancer.

L'association Jeunes Solidarité Cancer présente ici les principaux résultats de son enquête Qualité de vie et Cancer ; ces derniers sont accessibles sur le site Internet⁷ de l'association et seront prochainement publiés.

Quelques chiffres clés concernant les répondants

Cent cinquante deux questionnaires ont été exploités pour l'analyse des réponses de l'enquête Qualité de Vie et Cancer. Une majorité de femmes (80,9 %) a répondu à l'enquête, contre 19,1 % d'hommes. La moyenne d'âge⁸ des répondants est de 41 ans ; ce chiffre est à distinguer de l'âge moyen de survenue d'un cancer qui est de 65 ans.

Les cancers les plus cités sont le cancer du sein (50,7 %), les leucémies et lymphomes (12,8 %) et la maladie de Hodgkin (7,4 %). Le fort pourcentage de cancers du sein est dû en partie au nombre de répondants issus des associations de malades du cancer du sein. Quant aux leucémies, lymphomes et maladie de Hodgkin, ce sont des cancers malheureusement courants chez les jeunes qui ont par ailleurs répondu massivement à l'enquête.

On constate enfin que les répondants hommes vivent plutôt seuls, qu'ils soient célibataires (27,6 %), veufs ou divorcés (10,3 %), alors que les répondants femmes vivent plutôt maritalement ou en couple (65,6 %).

Situation économique et sociale

Pour de nombreuses personnes atteintes de cancer, une détresse matérielle vient s'ajouter à la détresse physique et psychologique engendrée par la maladie cancéreuse : c'est le cas de 35,2 % des répondants qui déclarent avoir rencontré des difficultés financières. En effet, la maladie entraîne trop souvent une perte, partielle ou totale, des ressources alors que les charges demeurent. Cette situation oblige 8 % des répondants à faire appel à leurs proches. Le recours à une aide financière s'avère nécessaire pour 35,2 % des répondants ; cette aide est compliquée à obtenir pour 72,3 % d'entre eux. Les associations ne sont sollicitées que par 22,2 % des répondants en difficulté financière.

7. <http://www.jsforum.net/docs/QualiteVieEtCancer.pdf>.

8. Âge de la personne au moment du diagnostic de son cancer et non au moment où elle a répondu au questionnaire.

Cette précarité financière se double d'une précarité sociale. L'accès aux droits sociaux (prestations sociales, revenus de remplacement, allocation de solidarité, aide à domicile...) constitue un problème récurrent, en particulier chez les moins de 35 ans au moment du diagnostic ; en effet, un service d'aide à domicile a été refusé pour 20,8 % d'entre eux malgré le besoin d'aide dans leurs actes de la vie quotidienne (toilette, courses, préparation des repas.)

Vie au quotidien avec un cancer

Dans la diversité des cancers cités et des traitements qu'ils exigent apparaissent des problématiques communes : séquelles, médicaments et remboursement, modification des projets et des relations...

Les séquelles physiques ou psychologiques liées au cancer sont constatées par 78,5 % des répondants. La fatigue permanente, physique comme psychologique, est la plus fréquemment évoquée (59,2 % des répondants) ; les douleurs sont citées par 14,8 % des répondants. La fatigue et les douleurs sont tout autant des effets secondaires gênants que des séquelles du cancer. Les risques de séquelles ont fait l'objet d'une information médicale auprès de 62,7 % des répondants. Cependant, dans 40 % des cas, les séquelles ne font pas l'objet d'une prise en charge médicale.

Des médicaments non remboursés ou partiellement remboursés sont souvent prescrits à l'issue des traitements administrés : vitamines, oligoéléments, antiasthénique, laxatif, compléments alimentaires, crèmes hydratantes et protectrices, lubrifiant, antiseptique oculaire, diurétique osmotique, pansements, prothèse capillaire, soutien gorge pour prothèse. Beaucoup de ces médicaments ou prestations sont considérés comme étant « de confort » alors qu'ils traitent de réelles carences dont souffre le malade déprimé par les traitements. 33,8 % des répondants se sont vus prescrire des médicaments non remboursés ou partiellement remboursés. Le coût moyen de ces prescriptions est de 70 euros par mois.

Par ailleurs, après la maladie, les projets personnels se trouvent bouleversés pour 72,5 % des répondants. De façon similaire, la situation familiale connaît des modifications : 25,7 % des répondants déclarent vivre des changements (séparation, détérioration suivie d'une amélioration des relations, renforcement du couple...) et 84,2 % d'entre eux considèrent le cancer responsable de cette modification.

L'altération de la sexualité dans le couple est très marquée et commune à toutes les populations. Un chiffre illustre à lui seul ce constat : 60,2 % des répondants déplorent une perte de désir débouchant sur une diminution voire une absence de rapports.

Les relations avec les amis sont également altérées ; 33,3 % des répondants - dont 55,8 % des moins de 35 ans - ont perdu des amis. La notion d'amitié dans cette tranche d'âge y est déjà instable et ne résiste pas souvent à la maladie. Ce phénomène conduit alors le jeune malade à réfléchir sur la nature de ses relations amicales et à se forger des amitiés nées de la maladie et sans doute plus durables.

Situation professionnelle

Plusieurs facteurs semblent conditionner la réinsertion professionnelle des malades du cancer, à savoir l'âge, le sexe et l'état de santé.

L'âge paraît devoir influencer sur le maintien ou le retour à l'emploi de façon plus importante chez les répondants de moins de 35 ans (49,1 %) que dans la population générale répondante (42 %). C'est au sein de la tranche d'âge des moins de 35 ans que le pourcentage de répondants en recherche d'emploi est le plus élevé, soit 9,4 %. Paradoxalement, ils sont 34 %, parmi les 76,5 % de répondants, à ne pas rencontrer de difficultés à trouver du travail malgré leurs antécédents médicaux. Le pourcentage d'embauche en CDI est moins important chez les moins de 35 ans (48 %) que dans la population générale répondante (60 %), tandis que l'embauche en contrat précaire y est plus fréquente (20 % contre 11,7 %). L'âge influe également sur la durée globale d'années de travail. 52,3 % des 25-34 ans ont travaillé moins de 10 ans. Ainsi, les moins de 35 ans se trouvent défavorisés dans le calcul des prestations diverses (indemnités journalières, pension d'invalidité). Ils sont moins réfractaires à déclarer leur cancer à leur employeur lors de l'embauche (26,3 %) que les 35 ans et plus (12,5 %). De la même manière, ils informent plus facilement leur médecin du travail lors de la visite d'embauche que les 35 ans et plus (42,1 % contre 8,3 %).

Le sexe influe sur les problèmes de discrimination au travail. Les hommes reconnaissent plus que les femmes faire l'objet de discriminations (33 % contre 17 %). Quant à l'état de santé physique et psychologique, il est décisif à tous les niveaux. Il détermine le choix ou la possibilité de travailler ou non. Il est en grande partie responsable des difficultés rencontrées dans le travail par 44,6 % des répondants et influe directement sur les aménagements des conditions de travail négociés par 41,8 % d'entre eux. Même si le travail est un facteur certain de réinsertion, il n'est plus une priorité parmi les 15 % de répondants qui ne recherchent pas de travail, privilégiant leur vie personnelle ou optant pour le bénévolat.

En conclusion, l'enquête Qualité de Vie et Cancer a permis de participer à l'état des lieux des besoins et des attentes du malade afin d'améliorer sa

qualité de vie pendant et après ses traitements. En résumé, cette enquête dresse un tableau plutôt mitigé de la qualité de vie avec un cancer, marqué par des inégalités et de fortes attentes de la part des malades vis-à-vis du corps médical, du monde du travail comme des pouvoirs publics. Cette enquête demande à être relancée et affinée.

Damien Dubois et Philippe Robert,

Jeunes Solidarité Cancer, Paris