

# Les malades sur le banc de touche? Cancer et désocialisation

Être atteint  
du cancer  
s'accompagne  
souvent de difficultés  
sociales, économiques ou  
professionnelles. Les aides  
et prises en charge sont  
insuffisantes, mal connues  
et dispersées.

**Laurence Potte-Bonneville**  
Coordinatrice des actions  
pour les malades,  
Ligue nationale contre le cancer

L'irruption du cancer déclenche dans la vie des personnes atteintes une véritable tourmente, physique et morale : la personne malade doit subir, dans un laps de temps souvent très court, l'atteinte corporelle de la maladie, le traumatisme créé par son annonce et l'agression des traitements.

Ce désordre qui envahit brutalement l'existence est également social. Il s'installe dès l'annonce du cancer, quand l'immersion totale dans l'univers des soins s'impose au malade, et ne peut s'accommoder du maintien de l'équilibre de vie antérieur.

Mais cette bascule complète de la vie quotidienne ne se produit pas que sur le court terme. Elle se prolonge sur une échelle de temps que les malades ne maîtrisent pas, car les incertitudes entraînées par la maladie foisonnent aussi à moyen et long termes : incertitudes liées au pronostic, aux séquelles éventuelles des traitements, aux réactions de l'entourage, à sa propre capacité d'adaptation psychique, et aux conditions socio-économiques dans lesquelles la maladie s'inscrit.

Le risque de décrochage social, voire de rupture, est une menace qui pèse sur le parcours des malades pendant et longtemps après les soins, menace aussi réelle que mal connue, et qu'aucune stratégie clairement définie n'a aujourd'hui l'ambition de combattre.

## Les problèmes sociaux des malades du cancer : une zone grise

La réflexion sur les soins englobe désormais la dimension du « support », au-delà des aspects strictement curatifs, et fait sienne l'idée d'une organisation de la prise en charge conçue non

pas malgré le malade, mais à partir de ses besoins, considérés dans leur globalité. Néanmoins, les difficultés sociales des personnes atteintes de cancer restent le point aveugle de la réflexion actuelle.

On ne les cerne qu'à grands traits, et on espère en atténuer l'impact en tablant d'abord et surtout sur une information à visée préventive, définie essentiellement par les vecteurs (sites, guides et autres kiosques) qu'elle est susceptible d'utiliser, plutôt que par ses contenus propres. Mais « l'information au plus près des lieux de vie<sup>1</sup> » ne tient pas lieu, à elle seule, de politique sociale en faveur des malades du cancer.

Sans doute cette difficulté à circonscrire l'action sociale en faveur des malades comme un véritable domaine d'intervention estelle en partie liée au cloisonnement bien français entre l'approche sanitaire et l'approche sociale des problèmes posés par la maladie grave. Toujours est-il que, faute de procéder à une description systématique et précise des problèmes socio-économiques vécus par les malades et leurs proches, on a une représentation bipolaire et schématique de ces difficultés. D'un côté, la maladie apparaît comme une épreuve supplémentaire dans des parcours déjà marqués par la précarité, qui peut briser un équilibre très fragile. Contre cette fatalité — qui ne toucherait fort heureusement qu'une faible minorité des malades —, on ne pourrait faire que peu de choses, et seul le recours à la solidarité associative permettrait d'ériger une fragile digue. D'un autre côté, les difficultés des personnes sont perçues comme temporaires, et une fois le malade sorti de la période délicate des trai-

tements, on parie sur un retour quasi naturel au *statu quo ante*. Une information utilement diffusée, un entourage attentif, une prise en charge raisonnablement coordonnée seraient alors les ingrédients permettant le « lissage » d'éventuels problèmes sociaux.

### Frustration relative

Pour battre en brèche cette vision trop simpliste, il importe ici de faire retour sur la frustration exprimée par les malades : cette vie gagnée sur la maladie, au prix de traitements éprouvants et parfois très longs, les personnes ont le sentiment qu'on la leur conteste, du fait des lourdes conséquences sociales et professionnelles du cancer.

Chez les malades, ce sentiment de « frustration relative »<sup>2</sup>, naît du décalage vécu entre d'une part l'amélioration de la prise en charge médicale, et d'autre part la persistance d'inégalités sociales (qu'elles soient matérielles ou symboliques) qui deviennent alors insupportables.

Si ce sentiment est tellement prégnant parmi les malades et anciens malades, c'est sans doute parce que les difficultés sociales frappent plus largement et plus durement qu'on ne serait tenté de le croire : elles ne sont pas réservées à une petite frange d'individus déjà extrêmement déshérités, et elles ont un retentissement fort pour de très nombreuses personnes.

### La Ligue : observatoire et laboratoire

Quels peuvent être les leviers pour une action plus volontariste et concrète, afin de limiter, mais aussi de réparer les effets du désordre social introduit par la maladie ?

Pour identifier quelques-uns de ces leviers, une association comme la Ligue contre le cancer constitue un observatoire privilégié du fait de sa proximité avec les malades et leurs familles. Cette proximité est à la fois liée à l'implantation géographique de l'association, qui maille le territoire avec 103 comités départementaux, mais aussi à ses modes d'intervention spécifiques. En effet, du fait de son identité associative, la Ligue est perçue comme une instance « tierce » à laquelle les personnes livrent ce qu'il est difficile de confier aux soignants et qui réagit avec plus de souplesse et de réactivité que ne le ferait une administration. La Ligue s'appuie notamment sur des commissions sociales départementales qui étudient des demandes de secours financiers exprimées par les malades et toujours relayées par des assistantes sociales. Au-delà des montants considérables engagés<sup>3</sup>, c'est la finalité de

ces aides qui doit attirer l'attention, puisqu'il s'agit de saisir la singularité d'une situation pour pouvoir aider efficacement. À l'heure du « programme personnalisé de soins », cette philosophie d'intervention sociale portée par la Ligue devrait faire boule de neige.

À partir des situations identifiées par les commissions sociales de la Ligue, et des témoignages recueillis dans les permanences d'accueil de l'association mais également à l'occasion des États généraux des malades du cancer, nous pouvons identifier trois moments, dans le parcours des personnes malades, où le risque de rupture sociale est important et où la Ligue estime prioritaire la mise en place de politiques coordonnées et volontaristes.

### Premier moment : prévenir l'épuisement et l'isolement pendant les traitements, ou dans le creux de l'après-traitement, par un soutien à domicile adapté

Du fait de séjours de plus en plus brefs en milieu hospitalier, de traitements lourds, d'une fatigue persistante même à distance des soins, beaucoup de malades connaissent des difficultés pour faire face aux contraintes de la vie quotidienne. Comment être aidé pour les courses, le ménage, la garde des enfants, les démarches courantes ? La mobilisation de l'entourage est possible, mais pas toujours suffisante ou adaptée. Comment faire pour prévenir l'épuisement des proches ? Et comment faire quand on est seul, ou en situation monoparentale ?

Peu de malades savent à quelle porte frapper pour obtenir un soutien en temps utile. De ce fait, le retour à domicile peut être difficile, et le maintien à domicile parfois compromis.

Pourtant, il existe des solutions apportées par des services professionnels d'aide à domicile et financées partiellement par des aides publiques. Mais les systèmes de prise en charge actuels visent des populations spécifiques (principalement des familles avec enfants en bas âge, ou des personnes de plus de 60 ans), sur la base de politiques sectorielles. En outre, les enveloppes horaires disponibles sont très inadaptées, quand elles ne sont pas revues drastiquement à la baisse en fonction des priorités d'action sociale du moment<sup>4</sup>, et les accords nécessaires s'avèrent souvent longs à obtenir (il faut parfois trois mois pour bénéficier de l'Aide personnalisée à l'autonomie). Enfin, le solde restant à payer par les personnes est souvent hors de leur portée financière du moment.

Ainsi, par exemple, la situation de Mme B., signalée par un comité départemental de la

Ligue : divorcée, elle vit avec sa fille de 17 ans et est atteinte d'un cancer du poumon. Mme B. a de l'oxygène et subit un traitement chimiothérapeutique. Une aide à la maison est nécessaire, sa fille reprenant son année scolaire. Au moment de la demande, les ressources s'élèvent à 694 euros avec des charges de 500 euros. Une demande de financement « soins palliatifs » auprès de la caisse primaire d'assurance maladie est sollicitée et permet de financer 90 % du coût des interventions. Il reste néanmoins à la charge de Mme B. 70 euros par mois. Au regard de ses ressources, la dépense est impossible sans un secours financier de la Ligue<sup>5</sup>.

Face à ce système d'aide éclatée, la Ligue se mobilise et mène des expériences pilotes dans six départements. Ces expériences reposent sur des principes communs :

- Garantir un accès très rapide à l'aide à la vie quotidienne, à tous les malades, sans que l'absence de ressources constitue une barrière.

- Procéder à une évaluation systématique des besoins au domicile de la personne, par un coordinateur susceptible d'avoir un regard global sur la situation.

- Assurer la formation et le soutien psychologique des aides ménagères, et recourir à des associations prestataires, afin d'éviter aux personnes malades d'être les employeurs des aides ménagères.

Il s'agit d'une approche somme toute assez simple, privilégiant une prise en compte rapide des besoins concrets d'une personne, sans que des cloisonnements professionnels ou des barrières administratives viennent entraver l'intervention. Mais le succès local de ces actions en montre toute la pertinence : ni intervention sanitaire prescrite, ni action sociale classique, cette aide directe aux malades est un des dispositifs que la Ligue entend promouvoir pour prévenir bien des situations de rupture sociale ou d'épuisement familial. On peut espérer que la mesure 56 du Plan cancer (qui propose de « favoriser le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile ») et l'examen parlementaire du Plan « Borloo » pour le développement des services d'aide à la personne constituent un contexte favorable à une généralisation de ces expérimentations.

### Deuxième moment : à l'issue des traitements, comment reprendre sa place dans la société des « bien-portants » ?

Pour des raisons économiques évidentes, mais également parce que le travail est souvent

un lieu d'accomplissement personnel et social, la reprise de l'activité professionnelle est une étape cruciale pour les personnes ayant été soignées d'un cancer.

Parvenues à ce stade, elles vivent des situations contrastées selon le secteur d'activité, le métier et... selon l'employeur ou le statut professionnel<sup>6</sup>. Les difficultés rencontrées dans ce domaine, aujourd'hui insuffisamment anticipées, sont source d'une très grande anxiété, génèrent un profond sentiment d'injustice, et peuvent hélas aboutir à des situations d'exclusion patentes.

### Témoignage

*Son médecin traitant, le cancérologue, sa hiérarchie, tous autorisaient M<sup>me</sup> O., factrice, à reprendre le travail. Seule une commission interne lui refusait parce que son cas (rechute) était grave... Mais son moral lui aussi était en chute. Elle a exposé son cas publiquement lors des États généraux des malades du comité départemental de la Ligue. La commission l'a autorisée, la semaine suivante, à reprendre son travail. Sa hiérarchie lui a aménagé poste et horaires de travail et son cancérologue se réjouit de cette thérapie. Il n'en va pas de même pour une autre jeune femme, charcutière en industrie, qui après un cancer du sein a repris un mi-temps thérapeutique et que le médecin conseil a obligée à reprendre à temps complet malgré la douleur et contre l'avis de l'employeur.*

Parfois, les séquelles de la maladie ou des traitements rendent impossible la poursuite du même métier, inadapté ou trop éprouvant. Selon le ministère de l'Emploi, 134 000 personnes — toutes pathologies confondues — étaient déclarées inaptes à leur poste de travail ou à tout poste en 2002. Quelles sont aujourd'hui les mesures prises pour accompagner ce type de décisions? Comment réduire les inégalités les plus flagrantes, par exemple celles qui pénalisent les personnes sans qualification, ou qui existent entre très grandes et très petites entreprises, où les possibilités de reclassement sont extrêmement limitées?

Certaines personnes n'étaient pas en activité professionnelle au moment de la maladie : demandeurs d'emploi, jeunes en recherche d'un premier emploi, parfois d'un premier stage. Au sortir des soins, ils doivent retourner vers un monde du travail où la concurrence est âpre. Comment expliquer un « trou » dans le CV? Que faire au moment de remplir l'attestation de bonne santé qui conditionne l'accès à

la complémentaire de l'entreprise? Comment faire évoluer le regard et les pratiques des employeurs?

### Au regard de ces constats, quelques mesures urgentes s'imposent

Les malades, mais aussi les soignants, ignorent le rôle, voire l'existence, des diverses instances susceptibles de les aider à anticiper certains problèmes (médecine du travail, services sociaux, Cotorep...). Il est donc essentiel de faciliter l'accès à l'information pour les malades dès le début des traitements, et de sensibiliser les soignants, pour qu'ils exercent une fonction d'alerte.

À l'heure de la coordination des soins en cancérologie, il est aussi grand temps de coordonner les dispositifs existants et les différents acteurs intervenant dans le champ du maintien dans l'emploi et de la réinsertion professionnelle. Il est grand temps également d'adapter ces dispositifs aux problématiques spécifiques des personnes malades, qui ne sauraient être confondues avec les problématiques des publics en difficulté d'insertion, pour lesquels la plupart de ces dispositifs ont été initialement conçus.

Enfin, il est essentiel de ne pas céder à l'injonction de remise au travail standardisée que l'on voit poindre aujourd'hui, sans un accompagnement digne de ce nom, sous la pression pourtant croissante des organismes d'assurance maladie qui cherchent ainsi à maîtriser les dépenses liées à l'indemnisation des congés maladie.

### Le point de vue d'un médecin du travail

Le Dr Nathalie Broessel, médecin du travail au sein du Service de pathologie professionnelle des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, reçoit de nombreuses personnes dans le cadre de la consultation médico-sociale hospitalière d'aide à la reprise de l'activité professionnelle après un cancer.

Une grande partie des consultants, une fois qu'ils sont considérés comme guéris par le corps médical, envisage de reprendre leur activité professionnelle « comme avant ». Ils sont à la maison depuis plusieurs semaines ou mois et ont l'impression d'avoir récupéré. Or toute leur énergie a été concentrée sur les soins, et la reprise du travail « normale » du jour au lendemain est souvent trop intense, trop rapide. Il est en effet difficile de retrouver d'emblée le même niveau de concentration au travail, d'effort physique huit heures par jour, sans s'autoriser la moindre pause.

Ce constat, Nathalie Broessel le fait quel que

soit le niveau de qualification ou la situation professionnelle des personnes qui fréquentent la consultation, et, de rares exceptions près, pour toutes les pathologies cancéreuses.

Une fois sortis de la phase des soins, beaucoup de patients se déclarent « en pleine forme », y compris face au médecin. Tout comme leur entourage (privé et/ou professionnel), ils veulent se conformer à l'image d'une personne guérie, non fatiguée et non fatigable.

C'est pourquoi le médecin traitant ou oncologue, comme le médecin du travail, doivent insister sur l'intérêt d'une reprise du travail progressive, notamment grâce au temps partiel thérapeutique. Ne pas reprendre progressivement son travail, c'est courir le risque que le retour en entreprise soit perçu, par les patients et par les autres, comme un échec, car la fatigue finit par s'accumuler. « *Même si je n'ai rien à leur prescrire*, poursuit Nathalie Broessel, *je leur affirme, entre autres, leur droit à la fatigue au début de la reprise du travail, même guéri.* » Vouloir tourner la page des traitements est une chose, vouloir trop rapidement refermer le livre de la maladie en est une autre. Mais face à l'entourage professionnel, ces personnes éprouvent une culpabilité massive de ne pas être de nouveau efficaces à cent pour cent.

### Troisième moment, à distance de la maladie : permettre aux personnes de refaire des projets

La Ligue contre le cancer est souvent interpellée par d'anciens malades ou des malades en fin de traitement qui envisagent de souscrire un emprunt bancaire pour réaliser des projets divers, et qui se heurtent à la difficulté d'obtenir une assurance garantissant ce prêt. Refus purs et simples, longs délais de traitement des dossiers qui font souvent échouer l'achat du bien, ou propositions de surprimes d'assurance d'un niveau difficilement acceptable. Ces difficultés ont pour conséquence directe un très fort sentiment de discrimination pour les personnes concernées : pas de prêt à la consommation, pas d'accession à la propriété, impossibilité de changer de voiture, pas d'emprunt pour développer des projets professionnels... souvent des années après avoir été guéri d'un cancer.

Malgré la signature de la convention Belorgey<sup>7</sup>, la situation ne s'est pas améliorée de manière significative. Ainsi, les clients des établissements bancaires n'ont accès à aucune information sur le problème des risques de santé aggravés au moment de leurs premiers

rendez-vous pour souscrire un prêt. Les conseillers de clientèle, pris dans une logique industrielle de traitement des dossiers, ne bénéficient d'aucune sensibilisation à ces questions.

Des exemples positifs indiquent néanmoins que des avancées sont possibles, mais elles le sont la plupart du temps *via* des filières spécifiques et largement méconnues (courtiers d'assurance spécialisés), sous l'impulsion d'une personne sensibilisée (un directeur d'agence « proche » de la maladie) ou grâce à la notoriété du demandeur. À l'inverse, la proximité client-banque a aussi souvent des effets délétères : le secret médical est fragile dans une petite ville, et nombreux sont ceux qui sont dissuadés de mener à bien leur projet d'emprunt dès le guichet, sans examen raisonné de leur situation.

Quand le dossier suit néanmoins son cours, les candidats à l'emprunt ont la plupart du temps le sentiment d'un traitement arbitraire et opaque de leur demande. Pourquoi leur propose-t-on tel niveau de surprime ? Pourquoi la banque n'accepte-t-elle pas une autre assurance proposée par le client ? Quand la banque va-t-elle enfin répondre ? Quelle est la part de l'évaluation du surrisque médical dans la logique tarifaire de l'assurance ? Pourquoi l'époux ou la compagne supporterait-il seul le poids de l'emprunt ?

#### **Courrier destiné à Monsieur Denis A., soigné d'une maladie de Hodgkin voilà vingt ans**

Monsieur,

*Le service administratif m'a transmis votre correspondance du 4 juin 2004 qui a retenu toute mon attention.*

*Vous avez demandé votre adhésion au contrat Indépendance V..., et mes conclusions suite à l'analyse médicale n'ont pas été favorables.*

*La majoration de votre cotisation a été motivée par la pathologie déclarée (maladie de Hodgkin). À ce sujet, au vu du certificat du docteur M., j'ai pris note que cette maladie était en guérison totale. Cependant, elle vous place dans un groupe pour lequel nous ne pouvons donner un accord aux conditions normales. Cette décision n'a aucune valeur de pronostic individuel.*

*D'autre part, votre courrier du 25 février 2004 a été considéré comme une renonciation puisque vous n'acceptiez pas la majoration de cotisation, et le service administratif a procédé à l'enregistrement du contrat de Mme A. Cécile, pour lequel j'ai donné un avis favorable aux conditions normales compte tenu des éléments transmis sur le questionnaire médical d'adhésion.*

*Néanmoins, elle a perdu le bénéfice de la*

*souscription simultanée couple de 10 % puisqu'il n'y avait plus qu'un seul contrat.*

*Je comprends votre déception mais les règles prudentielles en vigueur nous obligent à effectuer une sélection médicale. L'absence d'une telle sélection ne nous permettrait pas de tenir nos engagements...*

... Tenir des engagements... C'est à cela que les malades du cancer nous enjoignent. Il est urgent d'agir dans ce domaine, notamment par une information claire des personnes et un traitement plus transparent des dossiers. Il est urgent que la bonne volonté affichée par les professionnels de la banque et des assurances se traduisent plus concrètement... par exemple, par une élévation du seuil d'âge (aujourd'hui placé à 45 ans) qui permette de faire un prêt à la consommation sans questionnaire de santé... Un plafond décidément bien bas, un aménagement qu'on est en droit de juger dérisoire.

L'enjeu est de taille : il s'agit de remettre les personnes ayant été traitées pour un cancer en position de choix, et non plus en situation de subir, pendant des années, les conséquences d'une maladie pourtant de mieux en mieux soignée.

#### **Plaidoyer pour un observatoire ?**

Il est essentiel de rendre visibles les difficultés sociales, économiques, professionnelles vécues par les malades du cancer, sans se satisfaire de la dispersion actuelle des savoirs entre associations, travailleurs sociaux et personnes concernées. C'est ce que la Ligue s'efforce de faire, pour nourrir le débat public, en brossant un tableau le plus juste possible des obstacles rencontrés par les personnes, des détours qui leur sont imposés, et des solutions parfois négociées.

Mais c'est aussi la responsabilité des pouvoirs publics que de mettre en place un véritable observatoire des désordres sociaux entraînés ou majorés par le cancer. À l'heure du Plan cancer, il serait en effet incompréhensible de laisser à des professionnels de bonne volonté et aux associations le soin de « gérer » — c'est-à-dire « faire avec » — la détresse matérielle et morale des malades et de leurs proches.

Faire en sorte de connaître cette détresse, en identifier avec lucidité et précision les causes et les effets, c'est en effet l'indispensable premier pas pour tenter de réparer les dommages sociaux que la maladie provoque, mais que la société prolonge encore trop souvent, reléguant les personnes malades dans une citoyenneté de seconde zone. ►

1. Rapport annuel 2004-2005 du Plan Cancer, p. 56.
2. Pour reprendre cette notion développée en sociologie dans le sillage de la pensée de Tocqueville.
3. Ces aides des comités de la Ligue, d'un montant global de l'ordre de 3 millions d'euros en 2004, ont bénéficié à environ 7 000 foyers.
4. C'est ainsi que les enveloppes dédiées à l'aide à domicile pour les malades sont actuellement extrêmement réduites par certaines CPAM, qui réorientent leur financement vers l'aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire pour les personnes bénéficiaires de la CMU.
5. L'effort des comités départementaux de la Ligue pour financer des heures d'aide à domicile met en évidence un besoin de financement « plancher » de l'ordre de un million d'euros pour l'ensemble du territoire français.
6. Faute de place, nous ne pouvons évoquer en détail la situation des travailleurs indépendants (artisans, commerçants,...), des exploitants agricoles ou des petits entrepreneurs, pourtant très fortement précarisée par la maladie. L'amélioration des régimes de protection de ces catégories professionnelles supposerait une réflexion de fond, et de longue haleine, sur leur culture, leurs contraintes spécifiques et leurs modalités d'exercice.
7. Afin d'améliorer l'accès aux prêts bancaires, la Ligue et d'autres associations de patients et de consommateurs ont signé en septembre 2001 cette convention avec les représentants des professionnels (assureurs et banquiers), et les ministères de la Santé et des Finances. Elle doit permettre aux personnes malades de bénéficier d'une couverture du risque décès liée aux emprunts immobiliers ou à caractère professionnel (acquisition de locaux et de matériels). Sous certaines conditions, les personnes peuvent bénéficier d'un « contrat groupe » ou d'un réexamen individualisé de leur demande. Par ailleurs, quand l'assurance du prêt n'est pas envisageable, des garanties alternatives à l'assurance de groupe peuvent être acceptées. Le risque invalidité n'entre pas dans le cadre de cette convention. Pour les prêts à la consommation destinés à un achat précis, la convention prévoit la suppression des questionnaires de risques médicaux, mais selon des critères très restrictifs : pour les personnes de 45 ans au plus, et pour des prêts limités à quatre ans et à 10 000 euros.