

Insertion professionnelle, maintien dans l'emploi et retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer



Sébastien BACON

Coordinateur-adjoint 3C

Formation hémato-cancéro 6 février 2008

L'objectif de la présente intervention : apporter quelques éléments sur le thème de la vie professionnelle des personnes malades du cancer.

Par votre relation privilégiée, étroite et régulière avec les patients, vous avez connaissance de leurs difficultés, entre autres d'ordre socio-économique. Mais ce sont des connaissances partielles emprunt de vos représentations sociales personnelles. Nous avons tous, professionnels, des représentations qui nous sont propres et qui sont parfois en décalage avec le vécu subjectif du patient, qui peut lui, être en décalage avec la réalité. D'autant plus que ces questions d'ordre professionnel se déroulent en grande

partie à l'extérieur de la structure de soins et donc éloigné de notre terrain d'action du quotidien. En outre, ces problématiques de l'impact de la maladie sur le statut professionnel des malades du cancer sont mal connues. Peu d'études ont été menées sur ce thème.

[Plan Cancer 2003]



**Un accompagnement social
plus humain et plus solidaire**
(mesures 54 à 60)

**Améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi, de retour à l'emploi,
et de prise de congé pour accompagner un proche**

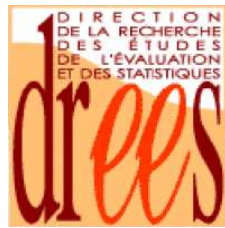
► 55

Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante.

Alors que cela est une préoccupation importante des patients, pour preuve celles exprimées lors des « Etats Généraux des malades atteints du cancer » organisés depuis 1998 par la Ligue. Préoccupations qui ont permis de faire figurer en bonne place cette question au sein du Plan Cancer en 2003 et de constituer des axes de recherches en sciences humaines à l'INCA.

[Étude drees Mai 2006]

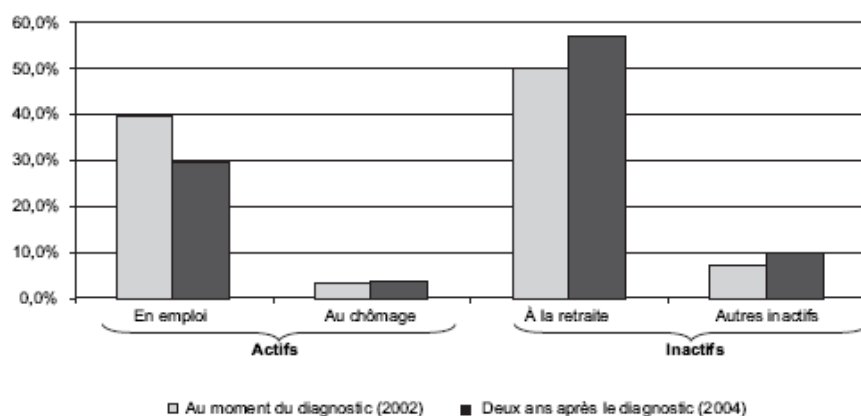
« Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic »



J'ai donc choisi pour parler de ce thème de vous présenter par une étude publiée en 2006 par « Direction des recherches des études de l'évaluation et des statistiques », qui relaie le vécu des personnes malades et intitulée « situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic ».

Cette étude portait sur un échantillon de plus de 4000 personnes ayant eu pour la première fois une prise en charge à 100% au titre de l'ALD pour une affection cancéreuse en 2002.

Activité professionnelle au moment du diagnostic



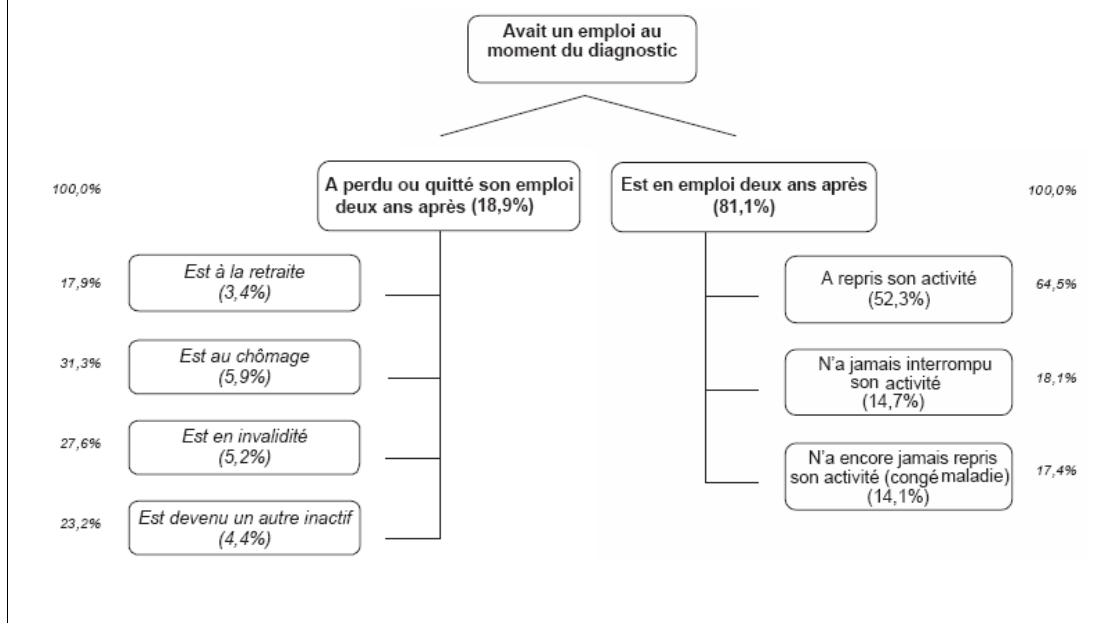
Au moment du diagnostic de leur cancer, ici en gris clair, 40 % des personnes interrogées avaient un emploi (graphique 1), 3% étaient au chômage, 50 % étaient déjà à la retraite, 7% étaient d'autres inactifs, principalement des femmes au foyer.

Deux ans plus tard, en gris foncé, on observe une diminution du taux d'emploi de ces patients de 10 points, seuls 30 % d'entre eux occupent encore un emploi. La proportion de chômeurs est quasiment stable (4 %).

Certains patients ont pris leur retraite, les retraités représentant, deux ans après en 2004, 57 % de l'échantillon. Enfin, la proportion d'autres inactifs a augmenté de deux points pour atteindre 9 % du total de l'échantillon, la quasi-totalité de l'augmentation correspondant à la mise en invalidité des personnes concernées.

L'aspect qui intéressait les chercheurs et qui nous intéresse également est l'évolution de la situation des patients au regard de l'activité professionnelle. Ne seront donc retenus ici que les actifs c'est-à-dire les personnes âgées de moins de 58 ans et qui occupaient un emploi au moment du diagnostic de leur cancer. Cette distinction faite, on peut présenter les résultats sous forme de diagramme :

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



Vous pouvez observer que deux ans après le diagnostic de la maladie, près de deux de ces patients sur dix ne sont plus en emploi (18,9%). Environ 3 % ont bénéficié d'une préretraite ou d'une retraite anticipée, 5 % sont en invalidité permanente et un peu moins de 5 % sont passés dans la catégorie « autres inactifs ». Enfin, 6 % de ces patients se trouvent au chômage. Pour ces patients au chômage, la perte d'emploi a fait suite dans près d'un cas sur trois à un licenciement dans lequel, au dire des patients concernés, la maladie cancéreuse a « joué un rôle ».

La très grande majorité des patients qui avaient un emploi au moment du diagnostic ont conservé leur statut d'emploi (81%). Ceci ne veut pas dire qu'ils sont en activité ou qu'ils ne se sont pas arrêtés. On observe par exemple que 14 % des actifs sont demeurés en permanence en congé maladie. A contrario, quasiment la même proportion d'actifs n'ont jamais interrompu leur activité pour congé maladie. Et un peu plus de la moitié (52 %) ont repris à un moment ou à un autre, une activité effective au cours des deux ans.

Il est à noter que le taux de maintien du statut d'emploi deux ans après le diagnostic n'est pas significativement plus bas chez les patients qui présentent une maladie évolutive (rechute ou maladie qui a évolué régulièrement depuis le diagnostic), ou chez ceux qui ont subi les traitements les plus lourds, combinant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie. Néanmoins on observe que les patients atteints de cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS) ou du poumon, ainsi que ceux atteints de cancer de la prostate, sont moins nombreux à avoir conservé leur emploi. Ceci peut-être

s'expliquer par les catégories de populations touchées par ces cancers. En effet, et c'est à souligner, que plusieurs variables qui influencent classiquement l'accès à l'emploi se retrouvent également pour différencier les patients qui ont conservé un emploi de ceux qui en sont sortis deux ans après le diagnostic : un âge plus élevé, un moindre niveau d'études, l'appartenance au secteur privé et un emploi ouvrier ou agricole sont associés à une moindre probabilité de maintien dans l'emploi, cancer ou pas.

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

L'impact de la maladie sur la vie professionnelle des patients (maintien ou retour à l'emploi) dépend donc, pour une large part, de leur situation socioéconomique de départ et de leur niveau de protection dans l'emploi. C'est par exemple le cas pour l'inégalité de traitement pendant un arrêt de travail lié à sa situation professionnelle. En effet, les congés maladie et les pensions d'invalidité sont différents entre les salariés de la fonction publique, les salariés du privé ou les travailleurs non salariés. Le régime de la fonction publique est plutôt très protecteur, alors que celui du privé n'assurera qu'un demi-traitement qui ne sera complété qu'en fonction des conventions collectives des entreprises et des assurances complémentaires. Les travailleurs non salariés se doivent d'avoir souscrit à une assurance privée s'ils veulent bénéficier d'indemnités.



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

Importance de repérer le plus en amont possible et orienter vers les professionnels idoines comme l'assistante sociale.

Ces résultats suggèrent la nécessité de cibler davantage les actions en direction des patients qui connaissent les situations socio-économiques les plus vulnérables, ou qui ne disposent pas des statuts professionnels les mieux protégés, pour éviter que la maladie n'accroisse encore leurs risques vis-à-vis de l'emploi. Importance de repérer le plus en amont possible et orienter vers les professionnels idoines comme l'assistante sociale qui évalue et recherche, avec la personne, avec l'équipe soignante, les causes qui compromettent l'équilibre psychologique, économique ou social. A partir de cela elle va conseiller, orienter, soutenir les personnes et leur famille et ainsi tenter de pallier aux effets socio-économiques de la maladie.

[Sur un plan subjectif...]

- 42 % des patients expriment le sentiment que leur cancer les a pénalisés de façon significative dans leur activité professionnelle.

Si on s'arrête à présent sur un plan plus subjectif, on observe que l'impact de la maladie est plus important pour les personnes. En effet, quand on interroge les patients, plus de quatre sur dix (42 %) expriment le sentiment que leur cancer les a pénalisés de façon significative dans leur activité professionnelle.

Même parmi ceux qui ont conservé leur emploi et repris leur travail au moment de l'enquête, 35 % estiment que leur maladie les a pénalisés dans leur vie professionnelle et ils sont 27 % à le penser parmi ceux qui n'ont jamais interrompu leur activité.

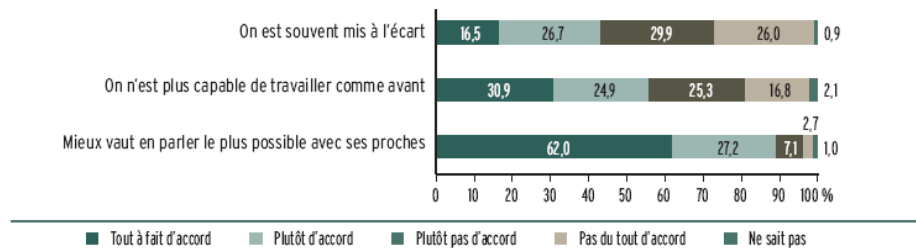
De façon attendue, ceux qui n'ont pas conservé d'emploi et ceux qui, ayant gardé leur statut, n'ont pas repris le travail depuis leur diagnostic sont plus nombreux à exprimer ce sentiment : plus de 60 % d'entre eux estiment avoir été pénalisés.

Parmi les patients qui ont effectivement vécu l'expérience du retour à l'emploi ou qui n'ont jamais cessé leur activité, la très grande majorité d'entre eux (87 %) ont parlé de leur cancer sur leur lieu de travail et seuls 6 % font état d'attitudes de rejet ou de discrimination dans leur milieu de travail. Ils sont, en revanche, près d'un sur cinq (19 %) à citer des conséquences négatives précises qu'aurait eues leur maladie sur leur situation professionnelle (rétrogradation, promotion refusée, perte de responsabilités ou d'avantages acquis, etc.) et qui peuvent être vécues comme des formes de discrimination liées à leur maladie.

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

[Représentations du cancer...]

« Êtes-vous d'accord avec les propositions : Quand on a un cancer... »

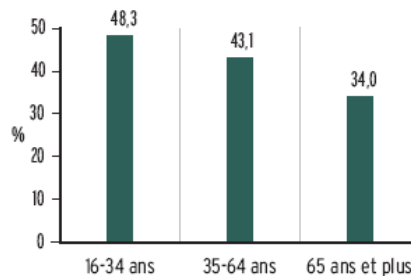


Baromètre Cancer 2005 Editions INPES

Ceci peut être mis en parallèle avec une étude publiée en 2005 sur les représentations qu'a la population française du cancer et des malades. Celle-ci montrait que La perception d'une stigmatisation, voire d'une relégation sociale attachée au cancer n'est pas majoritaire dans l'opinion, bien qu'elle soit encore sensiblement présente (pour quatre personnes sur dix) et témoigne d'un relatif isolement des malades.

[Représentations du cancer...]

Proportion de personnes en accord avec la proposition « Quand on a cancer, on est souvent mis à l'écart », selon l'âge



Baromètre Cancer 2005 Editions INPES

Cette perception s'amenuise toutefois à mesure que croît, avec l'âge, l'exposition au risque de survenue d'un cancer et aussi, on le sait par ailleurs, l'information reçue sur

le cancer. Mais plus d'une personne sur deux estimait que le cancer induit une limitation de la capacité de travail des malades. Or nous l'avons vu cela n'est pas systématique mais cette représentation peut donc entraîner des difficultés sur les lieux de travail.

Toujours parmi les patients qui ont repris leur activité ou ne l'ont jamais interrompue, près d'un sur deux (45 %) ont bénéficié d'aménagements de leur temps de travail ou de leur poste, du fait de leur maladie. Ceux qui ont bénéficié de tels aménagements sont plus de deux fois plus nombreux (28 %) à faire état de conséquences négatives dans leur travail que ceux qui n'en ont pas bénéficié (11 %), cette différence étant confirmée après ajustement.

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

Vous le savez, au moment de la reprise la personne voit le médecin du travail qui se prononce sur sa capacité à reprendre son poste. Dans le cas contraire, il doit étudier avec l'employeur les possibilités d'aménagement du poste ou le reclassement dans l'entreprise du salarié. Si malgré cela la reprise n'est pas possible, le salarié sera maintenu en congé maladie et l'employeur pourra entamer une procédure de licenciement.

Même si ce maintien ou cette reprise d'une activité professionnelle n'est malheureusement toujours possible ou pas toujours souhaité, c'est en tout cas un facteur essentiel de la réhabilitation sociale des malades, de leur retour à une vie « normale », mais aussi d'une amélioration de leur bien-être psychique, d'une reprise de confiance.

[Difficultés financières...]

- 16 % des patients estiment que les revenus de leur ménage ont diminué du fait du cancer.
- 26 % des patients déclarent vivre difficilement des ressources totales de leur ménage : 5 % «très difficilement», 11 % «difficilement » et 10 % «assez difficilement». Mais seul un tiers associe ces difficultés à une diminution de leurs revenus du fait du cancer.

Il est à noter que cette enquête aborde d'autres thèmes liés à la situation socioprofessionnelle, comme l'évolution des revenus et des ressources du ménage depuis le diagnostic de cancer, les remboursements d'emprunts et l'accès aux assurances et aux prêts.

Pour information, 16 % des patients estiment que les revenus de leur ménage ont diminué du fait du cancer. 26 % des patients déclarent vivre difficilement des ressources totales de leur ménage (5 % «très difficilement», 11 % «difficilement » et 10 % «assez difficilement»). Toutefois, parmi eux, seul un tiers environ (32 %) associe ces difficultés à une diminution de leurs revenus dans laquelle leur cancer aurait joué un rôle

De façon logique, la diminution des ressources est également liée à l'évolution de l'activité professionnelle survenue dans les deux ans ; les patients qui ont perdu ou quitté leur emploi étant bien sûr plus nombreux à constater une diminution de leurs revenus. C'est aussi le cas des patients qui ont dû s'arrêter de travailler à cause de la maladie et qui n'ont jamais repris le travail, tandis que l'effet s'amointrit chez ceux qui ont pu reprendre leur activité. À l'inverse, l'absence de diminution des ressources du ménage est liée à la stabilité en matière d'activité professionnelle.

On a pu constater par le bref aperçu de cette étude que les conditions de vie de la personne sont modifiées par la confrontation avec la maladie, et ceci avec plus ou moins de retentissement en fonction des individus et de leur situation.

Ces conditions de vie, qui ont de multiples aspects, physiques, sociaux, psychologiques, nécessitent pendant et après la maladie une réadaptation. Ceci pour tenter de rétablir la personne dans des conditions de vie aussi normale que possible.

Ceci dépend on l'aura compris de la tumeur, de sa gravité et des traitements inhérents, des séquelles physiques et des éventuels handicaps, de l'âge de la personne, de son sexe, de sa situation professionnelle, de son contexte social, familial, environnemental, etc.

Un processus de réinsertion, de réadaptation actif doit être mis en oeuvre pour permettre au malade de re-vivre de re-naître, sur tous les plans de son existence. Car la guérison ne suffit pas. Ceci est complexe, multifactoriel et doit donc être pris en compte le plus en amont possible, dès l'annonce car ils impliquent des choix pour le patient et aura donc une incidence sur ses soins. Ceci ne peut être travaillé qu'en multidisciplinarité, avec une bonne connaissance mutuelle des professionnels et partenaires qui accompagnent la personne malade tout au long de ses soins.



Je me permettrai de conclure par en reprenant les paroles de l'association « Jeunes Solidarité Cancer » qui concluait une étude sur la qualité de vie des patients par :

« Le combat contre le cancer et pour une meilleure qualité de vie est d'abord celui du malade. Il ne revendique dès lors pas de la part de la société une prise en charge totale de sa maladie et de ses inéluctables conséquences sur sa vie quotidienne. Le malade est en droit, par contre, d'espérer des intervenants successifs ou concomitants dans son parcours de vie et ce dans les champs de compétences de chacun, une meilleure prise en compte de son statut, qu'il soit temporaire ou définitif, car il est avant tout un citoyen à part entière. Du corps médical et soignant, il attend, en plus des soins d'égale qualité pour tous, une écoute, une information et une communication accrues pour lui-même et pour ses proches, en même temps qu'un accompagnement psychologique si nécessaire. Des pouvoirs publics, il réclame des mesures d'ordre social et financier de nature à compenser la précarisation engendrée par la maladie. Des professionnels de l'insertion et des acteurs du travail, il souhaite une connaissance accrue de sa pathologie permettant d'anticiper le retour ou le maintien dans l'emploi dans des conditions de travail adaptées à sa situation. De la société en général, il espère en un changement radical de comportement qui se traduirait non plus par de la compassion, mais par de la compréhension à son égard. Ce n'est qu'au prix de ces efforts conjugués que qualité de vie et cancer ne seront plus deux expressions antinomiques.