

Inégalités face au cancer : un diagnostic nécessaire

Jean-Paul Moatti, Chantal Casès, Lucile Olier

La lutte contre les inégalités face au cancer est au cœur des préoccupations de l'Union européenne [Ludwig, 2006]. Elle constitue une priorité qui structure l'ensemble des mesures du plan Cancer, mis en œuvre depuis 2002 en France. Cette priorité repose sur deux constats avérés.

Le premier constat, bien documenté depuis le début du xx^e siècle, tient à l'existence d'un gradient social face aux principaux indicateurs de la santé, à commencer par la mortalité. En France, comme ailleurs, ni la mortalité globale ni la mortalité prématurée (avant 65 ans) des patients atteints de cancer n'échappent malheureusement à la loi qui associe une moindre espérance de vie et un moins bon état de santé au fait d'appartenir aux catégories socio-économiques les moins favorisées [Woods *et al.*, 2006]. Les rares exceptions à cette règle, comme la plus grande incidence de la mortalité chez les femmes atteintes de cancer du sein et ayant un niveau d'études élevé, observée jusque dans les années 1970, ont tendu à disparaître dans la période la plus récente [Bouchardy *et al.*, 2006 ; Menvielle *et al.*, 2006]. Les écarts de mortalité par cancer en fonction de la catégorie sociale se sont même creusés, tant pour les hommes que pour les femmes françaises, au cours du dernier quart du xx^e siècle [Menvielle *et al.*, 2007a ; Leclerc *et al.*, 2006]. Les facteurs explicatifs de cette surmortalité des patients atteints de cancer, qui frappe les catégories socialement les plus vulnérables, interviennent pour partie en amont de la prise en charge proprement médicale de cette pathologie, et révèlent un échec relatif de sa prévention : expositions plus fréquentes à des facteurs de risque environnementaux tant dans le milieu professionnel (produits toxiques cancérigènes) que dans la vie quotidienne (polluants atmosphériques), prévalence plus élevée des principaux facteurs de risque comportementaux (consommation de tabac et d'alcool) dans les catégories de moindre niveau d'études [Schneider, 2007 ; Menvielle *et al.*, 2007b], moindre accès aux dépistages précoces¹, diagnostic plus tardif d'où découle une plus grande proportion de cancers à un stade avancé et de plus mauvais pronostic dans ces catégories [Monnet *et al.*, 1993 ; Corner *et al.*, 2006].

Le second constat est qu'en plus des facteurs qui viennent d'être mentionnés, des variations dans l'accès et la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes contribuent également à ces différences sociales de mortalité par cancer. Certes, la preuve en ce domaine reste très imparfaitement documentée. Certes, une fois posé le diagnostic de

1. Il n'est toutefois pas vraiment possible de déterminer si cela relève des facteurs socioculturels de moindre demande de la part de ces catégories ou de la moindre capacité du système de santé et des campagnes de dépistage à les atteindre [Cabeza *et al.*, 2007 ; Bloch, 2007].

cancer, la survie à cinq ans est, en France, significativement supérieure à la moyenne européenne pour les principales localisations tumorales, ce qui suggère une bonne performance d'ensemble de notre système de santé dans la prise en charge médicale de cette pathologie [Janssen-Heijnen *et al.*, 1998 ; Quinn *et al.*, 1998]. Certes, à la différence de ce qui est constaté dans d'autres pays développés qui ne disposent pas, comme le nôtre, d'un système d'assurance maladie universelle [Tanne, 2006], il ne semble pas exister en France de différences majeures dans l'accès des malades du cancer aux techniques et aux protocoles thérapeutiques les plus efficaces en matière de cancérologie du fait de leur couverture assurantielle ou de leur niveau de revenus [Tonnoire *et al.*, 1998]. Des travaux récents d'épidémiologie sociale établissent néanmoins que l'éloignement géographique à l'égard des centres spécialisés de référence dans la prise en charge oncologique, mais également le fait de résider dans une zone caractérisée par une plus grande précarité économique et sociale, réduisent significativement la probabilité des patients d'accéder aux soins de meilleure qualité [Blais *et al.*, 2006 ; Chinaud *et al.*, 2005 ; Dejardin *et al.*, 2006]. Les limites rencontrées pour étayer le constat de dysfonctionnements du système de soins, susceptibles en définitive d'aggraver les inégalités face à une pathologie comme le cancer, renvoient à des difficultés empiriques et méthodologiques plus générales dès lors qu'il s'agit de juger de l'équité d'un système de soins donné, ou de l'équité en matière de santé dans une population.

Les confusions quant au concept même d'équité, qui sert de référence pour repérer des inégalités que l'on souhaite corriger, sont fréquentes dans les débats publics, voire dans les débats scientifiques, en général [Atkinson *et al.*, 2001] comme en matière de santé [Perrin *et al.*, 1998]. Un diagnostic en vue de la correction d'inégalités en matière de cancers implique un processus de réflexion multi-étapes qui demeure souvent masqué aux yeux mêmes des acteurs sociaux ou des décideurs publics qui l'émettent. Dans une première étape, il s'agit de mesurer des différences quant à divers aspects de la prévention et de la prise en charge de cette maladie. Les constats pourront donc varier sensiblement selon la variable d'intérêt qui sera privilégiée pour l'analyse (dépenses de santé par tête, consommation, utilisation ou accès aux soins, satisfaction des besoins médicaux et sociaux entraînés par la maladie, ou indicateurs de morbidité et mortalité proprement dits), et selon le type de caractéristiques individuelles (âge, genre, statut socio-économique, zone géographique, etc.) qui sera pris en considération dans la comparaison. Comme le note le prix Nobel d'économie Amartya K. Sen, nombre de conflits entre différents principes de décision collective tiennent d'abord à des divergences au niveau de « la base informationnelle » qui est mobilisée pour les éclairer [Sen, 2000]. Cependant, un tel constat de différences n'est pas suffisant en soi. Encore faut-il, dans une seconde étape, déterminer celles de ces différences qui doivent véritablement être qualifiées d'inégalités et faire l'objet d'une politique volontariste de réduction. Ainsi, par exemple, les associations de soutien aux malades, à commencer par la Ligue nationale contre le cancer, ont-elles dû mener un long combat pour faire reconnaître comme socialement injustes certaines des difficultés les plus évidentes rencontrées par les personnes atteintes [Ligue nationale contre le cancer, 1999]. Enfin, dans un troisième temps, il s'agira d'identifier celles de ces inégalités qui sont effectivement à la portée d'une action correctrice du système de santé ou d'une politique publique, ce qui nécessitera souvent une compréhension fine des processus causaux qui les entraînent.

Porter un diagnostic adéquat sur les inégalités en matière de cancers s'avère d'autant plus complexe que les débats dans ce domaine tendent à ignorer la distinction entre deux formes de mesure de l'équité interindividuelle : d'une part, l'égalité de traitement de personnes se trouvant dans des situations identiques sur laquelle repose le principe de refus des

discriminations et, d'autre part, l'adoption de mesures visant à corriger des inégalités de situation au bénéfice des catégories sociales et des groupes les plus défavorisés [Mooney, 2000]. Le « traitement égal des égaux » correspond au principe de justice distributive, avancé par Aristote dès le IV^e siècle avant notre ère. En matière de santé, ce principe renvoie à l'éthique hippocratique qui est au fondement de la déontologie médicale [Moatti, 1999], et dans le cas du cancer, il implique qu'à diagnostic clinique similaire, tous les individus doivent pouvoir bénéficier de soins équivalents, sans considération de caractéristiques (de richesse, de race, de sexe, d'âge, de modes de vie, etc.) étrangères au fait pathologique lui-même. Le non-respect de ce principe conduit à identifier des situations de discrimination, au sens de la Déclaration des droits de l'homme de 1789 ou, plus récemment, de la loi française du 31 décembre 2004, qui réaffirme le principe d'égalité de traitement des personnes, sans distinction de race ou d'origine ethnique, et crée une autorité administrative indépendante, la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE), compétente pour toutes les formes de discrimination prohibées par la loi. La réduction des inégalités est, quant à elle, concernée par la façon dont la société est susceptible de « traiter différemment des individus différents », et en particulier par le degré de redistribution ou d'actions ciblées vers les plus défavorisés qui est souhaitable afin de réduire l'écart entre les moins bien lotis et le reste de la population. Il s'agira par exemple de déterminer quels efforts supplémentaires pourraient être réalisés en direction des catégories sociales défavorisées afin de réduire le fréquent retard au diagnostic de cancer qui les caractérise par rapport au reste de la population, ou bien pour améliorer la qualité de la vie quotidienne chez celles des personnes atteintes où elle est la plus détériorée. On conçoit qu'une société démocratique puisse différer, en fonction de son plus ou moins grand souci d'« égalitarisme », sur le degré souhaitable de réduction de telles inégalités verticales, et sur les moyens matériels et financiers à consacrer à une telle politique de réduction [Renaut, 2007].

Le fait que les personnes atteintes âgées de plus de 65 ans présentent, pour toutes les localisations cancéreuses, une survie après diagnostic systématiquement inférieure à celle des patients plus jeunes, permet d'illustrer la complexité des débats sur les inégalités face aux cancers. Si un tel écart tient avant tout à des conditions objectives (impact des comorbidités et de la polyopathie, éventuelle moindre efficacité des traitements disponibles dans cette tranche d'âge), il s'agit essentiellement de s'interroger sur les efforts supplémentaires que le système de soins est pratiquement en mesure de mettre en œuvre pour rapprocher la survie de ces patients de celle des plus jeunes. En revanche, si comme le soutiennent les spécialistes mondiaux en oncologie gériatrique [Balducci et Lyman, 1997 ; Gadjos *et al.*, 2001], les patients âgés sont souvent exclus des essais cliniques importants et se voient moins souvent proposer les traitements intensifs les plus efficaces, même en l'absence de contre-indications médicales, on a bien affaire à une discrimination, sans doute involontaire, mais bien réelle, qui nécessite une évolution rapide des pratiques de prise en charge [Protière et Moatti, 2007].

De par son champ consacré aux survivants du cancer à deux ans du diagnostic initial, l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, dont rend compte cet ouvrage, ne pouvait prétendre couvrir, de façon exhaustive, la totalité des problèmes liés aux inégalités face au cancer. S'agissant du vécu par les personnes atteintes de la séquence thérapeutique et de prise en charge qui a fait suite à leur primo-diagnostic de cancer, l'enquête ne pouvait, par définition, recueillir que des données rétrospectives, avec les limites intrinsèques (possibles biais de mémorisation et de reconstruction *a posteriori*) à ce mode de recueil. Fait rare dans une enquête auprès d'une population de personnes atteintes ne reposant pas sur la clientèle d'établissements de soins, le croisement

avec des données médicales, rendu possible par l'implication des médecins des caisses des différents régimes d'assurance-maladie et des médecins traitants, a facilité la validation des déclarations des patients. Surtout, il a fait ressortir d'éventuelles discordances entre le discours de ces personnes et celui des professionnels de santé qui les prennent en charge, lesquels peuvent présenter un grand intérêt pour des améliorations futures des soins : ainsi en est-il de cette minorité de patients, identifiés par le protocole de l'enquête, qui ne parviennent pas à « verbaliser » la pathologie cancéreuse dont ils souffrent, ou de ces 43 % de personnes qui s'estiment « guéries » à deux ans de leur diagnostic, alors qu'une telle affirmation est techniquement impossible du point de vue médical. Comme le montre l'enquête, ces représentations profanes ne sont pas forcément le fruit d'une ignorance ou d'une incompréhension de l'information sur le cancer mais s'alimentent justement, en la réinterprétant, de l'expérience acquise par les patients dans leurs interactions avec les professionnels et le système de soins qui les prennent en charge.

S'agissant du constat relatif à l'accès et la qualité des soins, l'enquête, de par ses objectifs et le moment où elle intervenait dans le parcours de soins des personnes atteintes, n'était pas armée pour apprécier jusqu'à quel point notre système de prise en charge garantit effectivement un traitement identique de personnes présentant des caractéristiques biologiques et cliniques similaires. D'autres enquêtes, portant cette fois sur une analyse approfondie des déterminants de la variabilité des pratiques médicales face aux mêmes cancers, à stade égal au diagnostic, pourront apporter des réponses à cette interrogation.

L'enquête identifie cependant un certain nombre de domaines où semblent exister des variations des pratiques du système de soins, en fonction des circonstances et des caractéristiques des personnes concernées, qui ne paraissent pas toujours justifiées. Ainsi, en est-il par exemple, de l'annonce du diagnostic de cancer qui, dans un cas sur cinq, en 2002, n'intervenait pas dans le contexte d'un face-à-face avec le médecin traitant, et qui, dans un cas sur quatre, a été vécue comme « trop brutale » par les intéressés avec des conséquences non négligeables sur le ressenti de leur suivi médical ultérieur. Le dispositif de consultations d'annonce, créé dans le cadre du plan Cancer, à la demande notamment des associations de soutien aux malades, ainsi que les expériences de mise en place de programmes personnalisés de soins (PPS), ont certainement commencé de porter remède à cette situation [Institut national du cancer et Ligue nationale contre le cancer, 2006]. Ainsi en est-il de l'information quant aux risques d'infertilité associés aux traitements anticancéreux et aux solutions médicales envisageables, qui reste très insuffisamment diffusée auprès de nombreux patients de plus de 35 ans des deux sexes qui conservent un désir de parentalité [Mancini *et al.*, à paraître]. Ainsi en est-il de la prise en charge psychologique, après le diagnostic et pendant la phase de traitement, qui aurait été souhaitée par un patient sur cinq qui n'en a pas bénéficié. Le fait que cette demande de soutien psychologique non satisfaite se retrouve plus fréquemment chez les femmes atteintes de cancer du sein, les patients les plus jeunes mais aussi ceux présentant les plus grandes difficultés économiques, conduit à s'interroger sur les difficultés rencontrées par ces personnes pour faire valoir ce besoin auprès des équipes médicales [Street *et al.*, 2007]. De façon plus générale, et d'ailleurs originale par rapport à la littérature internationale sur le sujet [Rutten *et al.*, 2005], les profils des personnes atteintes qui sont conduites à rechercher activement de l'information sur leur cancer au-delà de l'équipe médicale qui les prend en charge (plus du quart de l'échantillon interrogé dans l'enquête) apparaissent contrastés : il peut s'agir aussi bien de personnes de niveau d'études élevé ou ayant une proximité professionnelle ou familiale avec le milieu médical que de personnes de milieu défavorisé « contraintes » d'engager une telle démarche du fait de l'insatisfaction qu'elles ont pu éprouver dans leur relation avec les équipes de professionnels qui les prennent en charge.

L'enquête appelle néanmoins à la prudence vis-à-vis d'interprétations unilatérales qui conduiraient à inscrire dans le registre de la discrimination, ou pour le moins du dysfonctionnement du système de soins, toute différence constatée dans le ressenti du suivi médical et de la prise en charge par les personnes atteintes. Si plus du tiers des patients fait état de difficultés pour obtenir ou s'approprier l'information sur leur maladie et leur traitement émanant des équipes médicales, en définitive, une écrasante majorité (près de neuf patients sur dix) s'accorde à trouver suffisante l'information qui leur a été prodiguée dans ce contexte. Alors que des voix sans cesse plus nombreuses s'élèvent pour remettre en cause le modèle traditionnel, parfois qualifié de « paternaliste » de la relation médecin-malade, et pour réclamer un « partage » de la décision thérapeutique avec les patients eux-mêmes [Gaston *et al.*, 2005], on pourrait s'offusquer de ce que près d'un patient sur deux estime ne pas avoir été associé du tout au choix de traitement le concernant. Tout en soulignant qu'il existe une forte demande des personnes atteintes d'être associées au choix de leur traitement, les résultats de l'enquête mettent en garde par rapport à des réponses trop hâtives, et surtout insuffisamment adaptées aux aspirations réelles des différentes catégories de patients : au total, seul un patient sur quatre un sur trois chez ceux qui estiment ne pas avoir été associés du tout aux choix thérapeutiques expriment le souhait d'une implication plus active dans la décision médicale.

De façon non surprenante, la qualité de vie d'ensemble des personnes atteintes de cancer demeure très inférieure à celle de la population générale de même sexe et de même âge. Pour la première fois en France, l'enquête a permis une comparaison, reposant sur l'usage d'un outil psychométrique standardisé, de la qualité de vie des personnes atteintes par tous les différents types de cancer à deux ans de leur diagnostic initial. Les comparaisons détaillées, présentées dans cet ouvrage, soulignent que les différences constatées tiennent pour partie à des conditions objectives qui peuvent, et doivent à l'avenir, faire l'objet de politiques de réduction des inégalités dans ce domaine essentiel pour la vie quotidienne des personnes atteintes : moindre qualité de vie chez le tiers des patients qui souffre de séquelles gênantes de leur cancer, et, logiquement, chez celles et ceux dont les conditions socio-économiques de revenu et de vie sont les moins favorisées. Mais les analyses montrent que ces différences peuvent aussi tenir à une variabilité des préférences et des exigences individuelles ainsi que de la façon dont les divers groupes de patients s'efforcent de « gérer » leur maladie et ses conséquences.

La possibilité, pour la première fois en France et quasiment au plan international, de procéder à des comparaisons de qualité de vie dans un échantillon couvrant la totalité des localisations cancéreuses permet aussi de dépasser un certain nombre de débats jusqu'à présent persistants. Ainsi, les cliniciens tendent-ils à parler de cancers, au pluriel, en insistant à juste titre sur la variabilité des pronostics, des atteintes et des séquelles fonctionnelles, et des conséquences sur la qualité de vie liées à la spécificité de chaque type de tumeurs. À l'inverse, les associations de soutien aux malades et une grande partie des chercheurs en sciences sociales parlent plutôt du cancer, au singulier, en soulignant, eux aussi légitimement, le corps commun de problèmes rencontrés, tant dans leurs relations avec le système de soins que dans la vie quotidienne, par l'ensemble des personnes atteintes. Les résultats de l'enquête conduisent à rapprocher ces deux points de vue : si la spécificité des atteintes liées à chaque type de cancer joue clairement un rôle significatif sur les différences de qualité de vie dans sa dimension physique et fonctionnelle, les impacts négatifs sur la qualité de vie psychologique et sociale, auxquels sont confrontées les personnes atteintes, sont bien transversales à l'ensemble des catégories diagnostiques. De façon générale, comme l'illustrent de nombreux chapitres de l'ouvrage, les difficultés rencontrées par les personnes atteintes dépendent, au-delà de la plus ou moins grande gravité du pronostic

médical, de l'interaction entre la pathologie cancéreuse et les conditions de vie de ces personnes, ce qui contribue à leur donner un socle commun.

S'agissant des discriminations éventuelles dont sont victimes les personnes atteintes de cancer dans les différentes sphères de leur vie quotidienne, l'enquête permet une première mesure de l'ampleur relative du phénomène. Près d'un patient sur dix – cette proportion demeurant similaire quel que soit le type de cancer – fait état de réactions de rejet et d'attitudes de stigmatisation dans son entourage immédiat, près d'un tiers de ces cas concernant l'environnement professionnel. Parmi les personnes atteintes, âgées de moins de 58 ans et occupant un emploi au moment de leur diagnostic, qui sont revenues sur leur lieu de travail au cours des deux années qui ont suivi, près d'une sur cinq fait état de décisions de leur employeur qu'ils jugent « discriminatoire » à leur égard. Certes, il s'agit, dans cette enquête, de déclarations subjectives des intéressés et donc de « discriminations perçues », dont on peut espérer dans la majorité des cas qu'elles ne renvoient pas à des atteintes directes au droit du travail, et que dans nombre des cas elles ne portaient pas forcément atteintes aux intérêts de ces personnes. Il n'en reste pas moins que les situations de discrimination évoquées par les personnes interrogées expriment, sans nul doute, les difficultés qu'elles ont pu rencontrer dans leur reprise du travail, qui constitue l'un des objectifs clé du plan Cancer, et apparaissent de plus liées à une probabilité accrue d'être sorti du marché du travail à la suite d'une maladie cancéreuse. S'agissant de l'accès au crédit ou aux assurances, plus d'une personne atteinte sur deux exprime des craintes quant à d'éventuelles difficultés d'accès à l'avenir. Parmi celles qui ont effectivement fait une demande d'emprunt depuis leur diagnostic de cancer, plus d'une sur quatre fait état d'un rejet et une sur cinq d'un accord sous conditions. Là encore, la prudence dans l'interprétation est de rigueur, l'enquête ne permettant pas de faire la part de ce qui pourrait tenir à une attitude de discrimination de fait de la part des établissements financiers.

En dépit de ces limites, les résultats de l'enquête suggèrent fortement la persistance d'atteintes discriminatoires vis-à-vis des personnes atteintes de cancer. Ils soulignent l'impérieuse nécessité de poursuivre des campagnes d'information visant à modifier les représentations communes du cancer dans la population générale dans le sens d'une meilleure acceptabilité sociale et de la solidarité à l'égard des personnes atteintes. La campagne médiatique, lancée fin 2007 par l'INCA sur le thème « pour un nouveau regard sur les cancers », qui pour la première fois en France mettait en scène des témoignages de ces « héros ordinaires » que sont les personnes atteintes elles-mêmes, va bien dans ce sens. Une intégration plus marquée de l'expérience subjective des personnes atteintes dans l'effort d'information sur la maladie est d'autant plus justifiée que celles-ci se font spontanément des agents actifs de sa prévention : près de deux sur trois ont déjà incité leur entourage familial à participer aux campagnes de dépistage existantes ou à consulter leur médecin à cette fin. Surtout, les résultats de l'enquête confirment la nécessité de rester vigilant quant aux politiques visant à protéger les personnes atteintes de discriminations dans l'emploi ou l'accès au crédit, et même la nécessité de s'interroger sur d'éventuels effets paradoxaux et contre-productifs des politiques actuelles, notamment en matière d'amélioration des conditions de travail censées faciliter la reprise d'activité.

Première opération statistique d'ampleur en direction de cette population dans notre pays, l'apport essentiel de l'enquête relève du diagnostic d'équité verticale face au cancer. Il consiste à étudier, de façon précise, en quoi les inégalités socio-économiques préexistantes viennent exacerber les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de cancer. L'enquête fournit aussi des pistes pour mieux appréhender, à l'inverse, en quoi la maladie cancéreuse peut être en soi à l'origine d'un processus de paupérisation et d'aggravation

de la vulnérabilité économique et sociale, même si la démonstration proprement causale d'une telle relation nécessitera la poursuite de travaux plus approfondis.

De nombreux chapitres de cet ouvrage soulignent, de façon convergente, qu'outre les difficultés propres à la maladie, être atteint de cancer signifie également, pour un nombre significatif de personnes atteintes, une diminution de ses ressources et de sa capacité à investir dans les deux années suivant l'entrée dans la maladie. Ces difficultés économiques sont bien évidemment d'abord liées aux effets de la maladie sur l'activité professionnelle : un actif sur trois de moins de 58 ans au moment du diagnostic n'a pu reprendre son activité ou est définitivement sorti de l'emploi deux ans après. Ces conséquences ne sont ni présentes, ni identiques, pour toutes les personnes atteintes : les obstacles sont plus nombreux pour les catégories sociales plus défavorisées, dont le revenu initial était plus bas, le statut d'emploi moins protecteur et la maladie souvent plus grave. Au-delà des politiques d'ensemble de lutte contre le cancer, il y a donc bien matière à cibler des politiques de soutien à l'emploi, au revenu et à l'aide à domicile des personnes atteintes de cancer, les plus défavorisées par ailleurs, afin de réduire les inégalités verticales qui les affectent plus durement encore que le reste des personnes atteintes.

L'enquête appelle cependant à une réflexion fine sur les modalités précises des efforts de réduction de telles inégalités. Le fait, par exemple, que la probabilité de reprise d'activité professionnelle, ainsi que la rapidité de cette reprise dans les deux ans qui suivent le diagnostic de cancer, sont plus élevées chez les artisans, commerçants, chefs d'entreprise et professions libérales, et chez les hommes en général, et qu'à l'inverse, elles sont moins élevées chez les ouvriers et chez les femmes en emploi précaire avant le diagnostic, montrent bien que les individus élaborent des stratégies spécifiques de « gestion » de leur maladie qui s'adaptent aux contraintes économiques et réglementaires auxquels ils sont soumis.

Un autre message clé qui ressort de différents chapitres de cet ouvrage, et qui fait écho à des recherches qualitatives antérieures [Ménoret, 1999 ; Bataille, 2003], est que la survenue d'un cancer constitue toujours une rupture, ou pour le moins un infléchissement majeur dans la trajectoire biographique des personnes qui en sont atteintes, et que le soutien des aidants « naturels » que constituent souvent l'entourage proche de ces personnes peut jouer un rôle majeur dans leur capacité à affronter cette situation [Institut national du cancer, 2006]. S'il n'est pas toujours de la responsabilité première des professionnels de santé d'intervenir pour limiter toutes les conséquences de la maladie dans toutes les dimensions de la vie professionnelle et privée des personnes atteintes, il ressort clairement de l'enquête que leur contribution peut être significative, aux yeux des personnes elles-mêmes, et qu'elle reste sous-estimée aujourd'hui. L'enquête conduit bien à un plaidoyer en faveur d'une meilleure intégration des aspects sanitaires et des aspects sociaux de la prise en charge qui pourrait être au cœur des prolongements du plan Cancer.

Alors que les progrès thérapeutiques alimentent un processus de « chronicisation » de la pathologie cancéreuse, un intérêt grandissant se porte au plan international sur la mesure des conséquences à long terme de cette maladie chez le nombre croissant de personnes qui parviennent à lui survivre [Gilbert *et al.*, 2008 ; Mols *et al.*, 2007 ; Perkins *et al.*, 2007]. La répétition au cours du temps d'enquêtes transversales répétées sur des échantillons nationaux de personnes atteintes couvrant l'ensemble du champ de la pathologie cancéreuse, dont l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer peut constituer le point de départ, permettra de disposer de séries chronologiques et de mesurer des évolutions dans cette population, en parallèle avec la mise en œuvre de la politique publique que constitue le plan Cancer. Elle pourrait ainsi directement contribuer à

l'analyse de l'impact de ce plan et, à terme, jouer un rôle exemplaire en matière d'évaluation des politiques publiques. Complétées par des suivis longitudinaux de cohortes de patients pour les principales localisations tumorales alliant recueil de données biologiques, cliniques mais aussi socio-économiques et comportementales, que l'Institut national du cancer s'efforce d'ores et déjà de développer, ainsi que par d'autres recherches qualitatives de sciences sociales, ces enquêtes quantitatives répétées permettraient de mieux analyser les processus complexes et bidirectionnels qui relient les inégalités sociales et économiques d'ensemble avec le vécu d'une pathologie lourde comme le cancer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Atkinson T., Glaude M., Olier L. (sous la dir. de), 2001, « Inégalités économiques », *Rapport du Conseil d'analyse économique*, La Documentation Française, Paris, n° 33.
- Balducci L., Lyman G.H., 1997, « Cancer in the elderly. Epidemiologic and clinical implications », *Clinics in Geriatric Medicine*, 13, 1-14.
- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie*, Balland, Paris.
- Blais S., Dejardin O., Boutreux S., Launoy G., 2006, « Social determinants of access to reference care centres for patients with colorectal cancer - A multilevel analysis », *European Journal of Cancer*, 42: 3041-3048.
- Bloch J., 2007, « La pratique du dépistage en France: une situation singulière », in Guilbert P., Peretti-Watel P., Beck F., Gautier A. (sous la dir. de), *Baromètre cancer 2005*, INPES, Paris.
- Bouchardy C., Verkooijen H.M., Fioretta G., 2006, « Social class is an important and independent prognostic factor of breast cancer mortality », *International Journal of Cancer*, 119: 1145-1151.
- Cabeza E., Esteva M., Pujol A., Thomas V., Sanchez-Contador C., 2007, « Social disparities in breast and cervical cancer preventive practices », *European Journal of Cancer Prevention*, 16: 372-379.
- Chinaud F., Slota L., Souques M., Asselain B., Blanchon B., Dubois G., Martin E., Rezvani A., 2005, « Five-year survival of Ile-de-France cancer patients diagnosed in 1994 », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 53: 477-490.
- Corner J., Hopkinson J., Roffe L., 2006, « Experience of health changes and reasons for delay in seeking care: A UK study of the months prior to the diagnosis of lung cancer », *Social Science and Medicine*, 62: 1381-1391.
- Dejardin O., Remontet L., Bouvier A.-M., Danzon A., Trétarre B., Delafosse P., Molinié F., Maarouf N., Velten M., Sauleau E.A., Bourdon-Raverdy N., Grosclaude P., Boutreux S., De Pourville G., Launoy G., 2006, « Socioeconomic and geographic determinants of survival of patients with digestive cancer in France », *British Journal of Cancer*, 95: 944-949.
- Gajdos C., Tartter P.I., Bleiweiss I.J., Lopchinsky R.A., Bernstein J.-L., 2001, « The consequence of undertreating breast cancer in the elderly », *The Journal of the American College of Surgeons*, 192: 698-707.
- Gaston C.M., Mitchell G., 2005, « Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review », *Social Science and Medicine*, 61: 2252-226.

- Gilbert S.M., Miller D.C., Hollenbeck B.K., Montie J.E., Wei J.T., 2008, « Cancer survivorship : challenges and changing paradigms », *Journal of Urology*, 179 : 431-438.
- Institut national du cancer, 2006, *Les proches de patients atteints de cancer*, INCA, Paris, septembre.
- Institut national du cancer, Ligue nationale contre le cancer, 2006, « Mettre en place le dispositif d'annonce : expériences et conseils ». Consultable sur : <http://www.e-cancer.fr/v1>.
- Janssen-Heijnen M.L.G., Gatta G., Forman D., Capocaccia R., Coebergh J.W.W. and the Eurocare Working Group, 1998, « Variations in survival of patients with lung cancer in Europe, 1985-1989 », *European Journal of Cancer*, 14 : 2191-2196.
- Leclerc A., Menvielle G., Chastang J.-F., Luce D., 2006, « Socioeconomic inequalities in premature mortality in France: Have they widened in recent decades? », *Social Science and Medicine*, 62 : 2035-2045.
- Ligue nationale contre le cancer, 1999, *Les malades prennent la parole. Livre blanc des premiers états généraux des malades du cancer*, Ramsay, Paris.
- Ludwig H., 2006, « Keynote comment : inequalities and shortcomings in European cancer care », *The Lancet Oncology*, 7(4):276-277.
- Mancini J., Rey D., Préau M., Malavolti L., Moatti J.-P., à paraître, « Infertility induced by cancer treatment : inappropriate or no information provided to majority of French survivors of cancer », *Fertility and Sterility*.
- Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, CNRS, Paris.
- Menvielle G., Kunst A.E., Stirbu I., Borrell C., Bopp M., Regidor E., Strand B.-H., Deboosere P., Lundberg O., Leclerc A., Costa G., Chastang J.-F., Esnaola S., Martikainen P., Mackenbach J.-P., 2007b, « Socioeconomic inequalities in alcohol related cancer mortality among men: To what extent do they differ between Western European populations? », *International Journal of Cancer*, 121 : 649-655.
- Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.-F., Melchior M., Luce D., 2007a, « Changes in socioeconomic inequalities in cancer mortality rates among French men between 1968 and 1996 », *American Journal of Public Health*, 97 : 2082-2087.
- Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.-F., Luce D., 2006, « Social inequalities in breast cancer mortality among French women: disappearing educational disparities from 1968 to 1996 », *British Journal of Cancer*.
- Moatti J.-P., 1999, « Ethical issues in the economic assessment of health care technologies », *Health Care Anal*, 7 : 153-165.
- Mols F., Coebergh J.W.W., Van de Poll-Franse L.V., 2007, « Health-related quality of life and health care utilisation among older long-term cancer survivors: A population-based study », *European Journal of Cancer*, 43 : 2211-2221.
- Monnet E., Boutron M.-C., Faivre J., Milan C., 1993, « Influence of socioeconomic status on prognosis of colorectal cancer. A population based study in Côte d'Or, France », *Cancer*, 72 : 1165-1170.
- Mooney G., 2000, « Vertical equity in health care resource allocation », *Health Care Anal*, 8 : 203-15.
- Perkins E.A., Small B.J., Balducci L., Extermann M., Robb C., Haley W.E., 2007, « Individual differences in well-being in older breast cancer survivors », *Critical Reviews in Oncology Hematology*, 62 : 74-83.
- Perrin V., Obadia Y., Moatti J.-P., 1998, « Systèmes et états de santé : l'équité introuvable? », *Eco Pub*, 2 : 141-175.
- Protiere C., Moatti J.-P., 2007, « Geriatric oncology: The necessary dialogue with the social and economic sciences », *Médecine Sciences*, 23 (S3) : 4-5.
- Quinn M.J., Martinez-Garcia C., Berrino F. and the Eurocare Working Group, 1998, « Variations in survival from breast cancer in Europe by age and country, 1978-1989 », *European Journal of Cancer*, 14 : 2204-2211.

- Renaut A.**, 2007, *Égalité et discriminations. Un essai de philosophie politique appliquée*, Le Seuil, Paris.
- Rutten L.J.F., Arora N.K., Bakos A.D., Aziz N., Rowland J.**, 2005, « Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003) », *Patient Education and Counseling*, 57 : 250-261.
- Schneider S.**, 2007, « Causes of socioeconomic group-related mortality in the Federal Republic of Germany - tobacco consumption is the predominant risk factor », *International Journal of Public Health*, 52 : 39-53.
- Sen A.**, 2000, *Repenser l'inégalité*, Le Seuil, Paris.
- Street R.L., Gordon H., Haidet P.**, 2007, « Physicians' communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? », *Social Science and Medicine*, 65 : 586-598.
- Tanne J.-H.**, 2006, « US cancer patients have problems with insurance and care, says survey », *British Medical Journal*, 333 : 1138.
- Tonnaire G., Paraponaris A., Moatti J.-P., Chanut C., Sambuc R.**, 1998, « Hétérogénéité des pratiques médicales et régimes de tarification du système de santé. Le cas de la chimiothérapie dans la prise en charge du cancer du sein dans une région française », *Eco Pub*, 2 : 87-114.
- Woods L.M., Rachet B., Coleman M.P.**, 2006, « Origins of socio-economic inequalities in cancer survival : a review », *Annals of Oncology*, 17 : 5-19.