

Partie VII



**LES CONSÉQUENCES DU CANCER
SUR LA VIE PRIVÉE**

Le devenir de la relation de couple

Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik, Dominique Rey, Julien Mancini

Cette étude porte sur les facteurs associés au renforcement de la vie de couple, deux années après un diagnostic de cancer chez l'un des conjoints. 76% des personnes interrogées vivent toujours avec la même personne depuis le diagnostic.

Parmi elles, 37% déclarent que le cancer a renforcé leur relation de couple, 7,7% qu'il l'a détériorée et 55% qu'il n'a pas eu de conséquences.

Les hommes les plus jeunes, appartenant à une profession intermédiaire ou employés, ayant fait l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination du fait de la maladie, déclarant une diminution des revenus de leur ménage depuis le diagnostic, présentant un cancer de bon pronostic ne touchant ni les voies aérodigestives supérieures (VADS) ni le poumon, tout à fait satisfaits des informations fournies par le personnel médical ou ayant bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic rapportent plus fréquemment un renforcement de leur relation de couple. Les femmes ayant des revenus plus élevés, n'étant ni agricultrices ni cadres ou de professions intellectuelles supérieures, ayant été traitées par chimiothérapie, souffrant de séquelles gênantes, ayant augmenté leur consommation de psychotropes depuis le diagnostic, tout à fait satisfaites des informations fournies par le personnel médical ou ayant une activité sexuelle régulière au moment de l'enquête rapportent plus fréquemment un renforcement de leur relation de couple. Le renforcement de la relation de couple apparaît donc déterminé par des facteurs personnels, médicaux ou relatifs à la prise en charge de la maladie distincts selon le genre.

La survenue d'un cancer au sein d'une cellule familiale n'est pas sans conséquences sur le plan matériel et organisationnel, mais aussi psychologique et psychosocial. La relation de couple, à la base de cette cellule, peut être affectée par le diagnostic d'une maladie, plus ou moins invalidante, avec un pronostic qui, dans tous les cas, va générer des bouleversements. Plusieurs études ont montré dans quelle mesure le cancer venait bouleverser le fonctionnement quotidien de la cellule familiale et du couple [Hodgkinson *et al.*, 2007 ; Northouse *et al.*, 1991]. Elles se sont intéressées à l'impact psychologique de la maladie sur la personne atteinte, mais aussi sur son partenaire, souvent à l'aide de méthodologies qualitatives et dans les contextes spécifiques du cancer du sein ou de la

prostate [Harden *et al.*, 2002; Northouse *et al.*, 2000; Salander et Spetz, 2002]. Certains chercheurs ont tenté de comprendre le fonctionnement du couple face au cancer, et notamment les stratégies d'adaptation (stratégies de coping) mises en place par la personne atteinte ainsi que par son conjoint [Hartmann *et al.*, 2007]. Cependant, ces études qui ont été conduites dans des contextes particuliers ne fournissent que très peu d'information sur le devenir à moyen terme de la vie de couple face à la maladie cancéreuse, quelle que soit la localisation du cancer.

C'est pourquoi nous avons souhaité étudier l'impact des caractéristiques sociodémographiques et psychosociales, ainsi que des spécificités thérapeutiques, sur le devenir de la vie de couple lorsque l'un des conjoints est atteint par un cancer. Pour ce faire, il nous a paru approprié de distinguer les couples selon le genre de la personne atteinte. Cette étude s'attache plus particulièrement à déterminer les facteurs associés au sentiment de renforcement de la vie de couple, exprimé par certains patients pour caractériser le devenir de leur relation de couple entre le moment où un diagnostic de cancer a été établi chez l'un des conjoints et le moment de l'enquête, deux ans après (2004).

Stabilité ou renforcement de la vie de couple pour une majorité des couples

Parmi les hommes ayant participé à l'enquête, 84 % vivent avec la même personne qu'au moment du diagnostic de cancer. 12 % ne vivaient en couple ni au moment du diagnostic en 2002, ni au moment de l'enquête en 2004 (graphique 1). Les autres ont connu un changement de situation entre le diagnostic et le moment de l'enquête : 2,5 % ne vivent plus en couple ; 0,6 % vivaient seuls au moment du diagnostic mais vivent en couple deux ans plus tard ; 0,5 % vivent toujours en couple mais avec un autre partenaire que celui qu'ils avaient deux ans auparavant. Parmi les 3,0 % des hommes qui ne vivent plus en couple ou qui ont changé de conjoint(e), 39 % déclarent que la cause de la séparation est le décès du conjoint(e) et 18 % que leur conjoint(e) les a quittés à cause du cancer.

Parmi les femmes interrogées, 68 % vivent au moment de l'enquête avec la même personne qu'au moment du diagnostic de cancer. 27 % ne vivaient en couple ni au moment du diagnostic ni au moment de l'enquête (graphique 2). La situation des autres femmes a évolué entre le diagnostic et l'enquête : 4,1 % ne vivent plus en couple, 1,2 % étaient célibataires au moment du diagnostic mais vivent en couple deux ans plus tard et 0,3 % vivent avec un autre partenaire que celui qu'elles avaient deux ans auparavant.

Parmi les 4,4 % de femmes qui ne vivent plus en couple au moment de l'enquête ou qui ont changé de conjoint(e), une proportion similaire à celle des hommes (38 %) indique que la cause de la séparation est le décès de leur conjoint(e) et 16 % que leur conjoint(e) les a quittées à cause du cancer.

Un tiers estime leur relation de couple renforcée

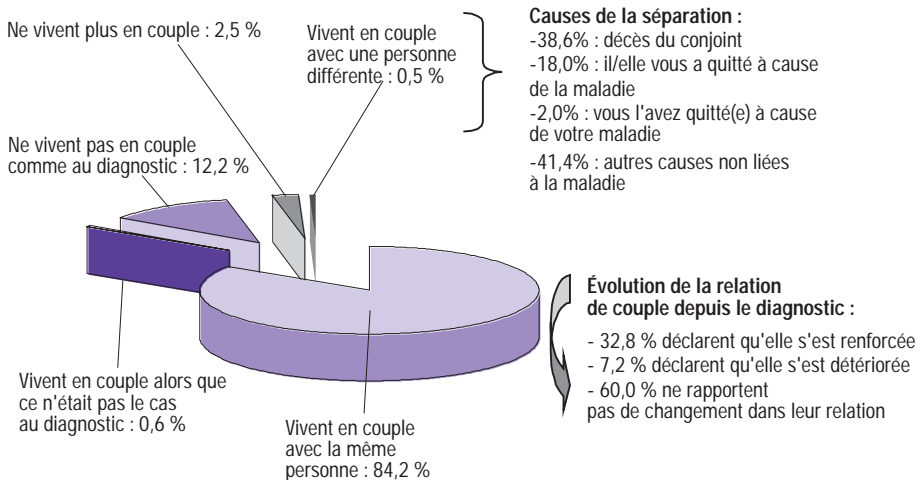
Parmi les personnes incluses dans notre analyse, c'est-à-dire vivant avec le même conjoint qu'au moment du diagnostic, 37 % déclarent que le cancer a renforcé leur relation de couple (graphiques 1 et 2), 7,8 % que le cancer a détérioré leur relation de couple et 55 % qu'il n'a pas eu de conséquences sur cette relation.

Ce résultat est relativement consensuel dans la littérature, où l'on retrouve généralement que, face à la survenue d'un cancer, la relation de couple est préservée voire renforcée. Une étude canadienne établit par exemple que 42 % des couples interrogés douze mois

après un diagnostic de cancer du sein chez la femme parlent d'un renforcement de leur vie de couple [Dorval *et al.*, 2005]. Des résultats similaires ont été présentés pour d'autres localisations cancéreuses, comme le cancer de la prostate [Fergus *et al.*, 2002]. Plusieurs chercheurs avancent ainsi l'hypothèse selon laquelle les couples qui se séparent à la suite d'un diagnostic de cancer sont des couples qui connaissaient des difficultés avant la survenue du cancer [Dorval *et al.*, 1999; Taylor-Brown *et al.*, 2000]. Sur ce point, notre étude touche à ses limites: en effet, aucune information sur les relations au sein du couple avant le diagnostic n'était disponible.

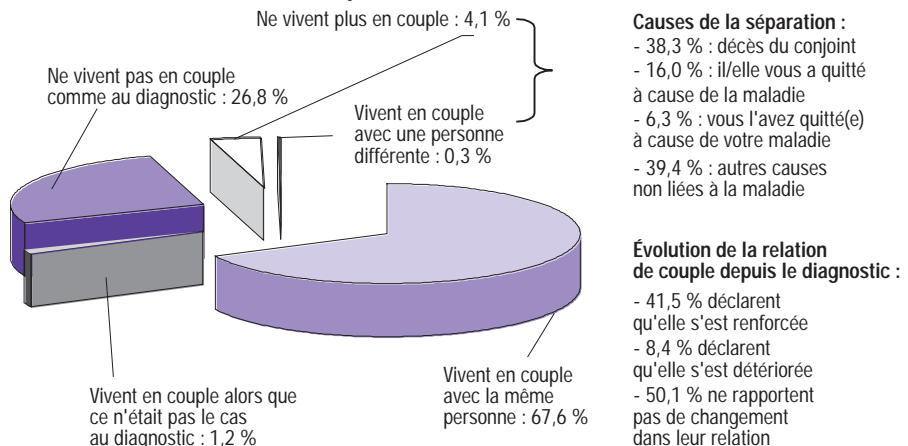
GRAPHIQUE 1

Évolution des situations de couple chez les hommes



GRAPHIQUE 2

Évolution des situations de couple chez les femmes



MÉTHODOLOGIE

Descriptif du sous-échantillon étudié

Cette analyse n'a retenu que les 76 % des individus qui vivent en couple au moment de l'enquête avec la même personne qu'au moment du diagnostic. 53 % sont des hommes et 47 % des femmes.

Les hommes ont 66 ans en moyenne. 69 % ont un niveau d'études inférieur au baccalauréat et seuls 31 % travaillaient au moment du diagnostic. Les cancers les plus représentés sont la prostate (46 %), le côlon-rectum (13 %) et les autres organes urogénitaux (11 %). Au moment du diagnostic en 2002, 5,2 % d'entre eux étaient atteints d'un cancer évolutif. 72 % ont été traités par chirurgie, 26 % par chimiothérapie, 35 % par radiothérapie et 18 % par hormonothérapie.

Les femmes sont plus jeunes que les hommes (57 ans en moyenne). 57 % ont un niveau de diplôme inférieur au baccalauréat et 51 % travaillaient au moment du diagnostic. Les trois cancers les plus fréquents sont le sein (58 %), les autres organes urogénitaux (12 %) et le côlon-rectum (8 %). Moins de 5 % des patientes étaient atteintes d'un cancer évolutif au moment du diagnostic en 2002. La grande majorité des femmes (91 %) a été traitée par chirurgie, 48 % par chimiothérapie, 59 % par radiothérapie et 37 % par hormonothérapie.

Analyses statistiques

De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendent du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le sexe afin d'étudier séparément hommes et femmes, sans les comparer. Pour analyser les facteurs indépendamment associés au renforcement de la vie de couple, nous avons utilisé des modèles de régressions logistiques multiples.

Renforcement de la relation de couple chez les hommes

Les hommes qui estiment que leur relation avec leur partenaire s'est renforcée sont plus jeunes que ceux qui notent une détérioration ou une stabilité dans leur vie de couple (tableau 1). L'effet de l'âge persiste toutes choses égales par ailleurs. Ce résultat confirme des données existantes dans la littérature [Lehto *et al.*, 2005]. Logiquement, ces hommes sont moins fréquemment à la retraite et ont plus souvent au moins un enfant à charge.

Le renforcement de la vie de couple est par ailleurs plus fréquent chez les hommes qui appartiennent à une profession intermédiaire, qui ont un revenu mensuel élevé et qui observent une perte de leurs revenus depuis la maladie. Ils rapportent également plus souvent une activité sexuelle régulière. En revanche, les hommes qui parlent d'un renforcement de leur relation de couple ne se distinguent pas des autres en termes de niveau d'études et de consommation de psychotropes. Les effets de la catégorie socioprofessionnelle, de la perte de revenus depuis le diagnostic et de l'accès au soutien psychologique persistent dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Au regard de la pathologie, il s'agit moins souvent de personnes ayant un cancer de la prostate, du côlon-rectum ou une autre tumeur urogénitale. Ces hommes ont également un moins bon indice de pronostic relatif au moment du diagnostic. Plus souvent traités par chimiothérapie ou par une combinaison de chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, leur maladie est plus souvent en train de s'aggraver au moment de l'enquête. Ils rapportent également plus souvent la présence de séquelles dues à leur maladie. Par ailleurs, ils déclarent plus souvent avoir été victimes d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à leur maladie. Ils indiquent plus fréquemment avoir bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic et disent avoir reçu de la part de l'équipe médicale une information totalement suffisante tout au long des traitements. Seuls les effets de

TABLEAU 1

Caractéristiques associées à un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic chez les hommes

	Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	%	Odd ratio
Ensemble	32,5	
Enfant(s)	**	
A au moins un enfant à charge	34,4	
A des enfants mais aucun à charge	30,6	
N'a pas d'enfant	39,7	
Catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactif)	*	
Agriculteurs exploitants	24,5	ns
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	33,8	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	30,7	ns
Professions intermédiaires	37,9	1,6 ^{##}
Employés	36,4	1,5 [#]
Ouvriers	29,7	1 ^{réf.}
N'ont jamais travaillé	-	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Retraités	27,8	
Autres inactifs	43,2	
Actifs en arrêt maladie	44,4	
Autres actifs	47,2	
Diminution des revenus du ménage depuis le diagnostic	***	
Oui	41,8	1,4 [#]
Non	29,6	1 ^{réf.}
Activité sexuelle	***	
Nulle	29,1	
Occasionnelle	33,0	
Régulière	45,9	
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	***	
Oui	49,1	1,8 ^{##}
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	33,6	ns
Non et n'en aurait pas souhaité	30,9	
A été l'objet de rejet ou de discriminations directement liés à la maladie	*	
Oui	43,3	1,8 ^{##}
Non	31,8	1 ^{réf.}
A reçu une information totalement suffisante pendant le traitement	*	
Oui	34,9	1,3 [#]
Non	30,0	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	***	
Prostate	27,2	1 ^{réf.}
Côlon-rectum	32,0	ns
VADS-poumon	39,1	0,6 [#]
Tumeurs urogénitales autres que prostate	31,8	ns
Hémopathies malignes	44,1	ns
Autres cancers	40,6	ns
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	41,4	
Non	29,3	
Combinaison de traitements	**	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	41,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	31,8	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***	
Oui	48,5	
Non	30,8	
Séquelles ressenties	**	
Aucune séquelle	25,9	
Séquelles peu gênantes	33,2	
Séquelles assez à très gênantes	35,5	

TABLEAU 1 (SUITE)

	Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	62,9 (12,0)	\$0,8 ^{###}
Ensemble du champ étudié	65,5 (10,9)	-
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	*	
Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	3,31 (0,3)	
Ensemble du champ étudié	3,28 (0,3)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Hommes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	49,2 (21,7)	\$0,98 ^{###}
Ensemble du champ étudié	53,9 (20,1)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les hommes étudiés, la diminution des revenus du ménage depuis le diagnostic et l'âge sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic dans une analyse bivariée. 41,8% des hommes étudiés déclarant une diminution de revenus depuis le diagnostic rapportent un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic. Les hommes étudiés rapportant un renforcement de la relation de couple ont un âge moyen de 62,9 ans après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre d'hommes étudiés rapportant un renforcement de la relation de couple sur le nombre de ceux qui n'en rapportent pas est multiplié par : 1,4 ($p < 0,05$) pour ceux qui ont un niveau d'études « bac et + » par rapport à ceux qui ont un niveau d'études inférieur, 0,8 ($p < 0,001$) pour ceux qui ont 10 ans de plus (par exemple, pour ceux qui ont 50 ans par rapport à ceux qui en ont 40).

Champ • Hommes rapportant être en couple avec la même personne au moment du diagnostic et deux ans plus tard.

la localisation VADS-poumon, du pronostic au moment du diagnostic, de la chimiothérapie (associée ou non à d'autres traitements), de la discrimination perçue, de la satisfaction sur les informations reçues et de l'accès au soutien psychologique persistent dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Les relations avec l'équipe médicale, et plus précisément la satisfaction vis-à-vis des informations apportées, jouent un rôle important dans le devenir de la vie de couple. En effet, les malades s'intéressent généralement au diagnostic, aux différentes options thérapeutiques ainsi qu'aux séquelles possibles des traitements proposés. Quand les informations fondamentales sont communiquées par l'équipe médicale, elles peuvent ensuite être échangées et discutées au sein du couple, ce qui facilite l'acceptation des effets secondaires au moment de leur survenue, et cela d'autant plus lorsqu'il s'agit des difficultés sexuelles [Hendren *et al.*, 2005 ; Rees et Bath, 2000].

Enfin, les hommes qui rapportent un renforcement de leur vie de couple désignent plus souvent leur conjoint comme la personne qui leur a apporté le plus de soutien au cours de la maladie et de ses traitements (95 % contre 86 %).

Renforcement de la relation de couple chez les femmes

Comme chez les hommes, les femmes déclarant un renforcement de leur vie de couple sont plus jeunes et rapportent plus souvent avoir une activité sexuelle régulière que celles qui notent une détérioration ou une stabilité dans leur relation de couple (tableau 2). La « santé sexuelle » du couple, qui reste indépendamment associée au renforcement du couple après ajustement multivarié, paraît particulièrement importante pour les femmes. Selon certains auteurs, le maintien d'une activité sexuelle leur donnerait le sentiment d'accomplir leur devoir conjugal et de préserver leur féminité [Maunsell et Dorval, 2000].

TABLEAU 2

Caractéristiques associées à un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic chez les femmes

	Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	%	Odd ratio
Ensemble	41,6	
Niveau d'études	*	
Inférieur au bac	39,4	
Bac et plus	45,9	
Catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactive)	***	
Agriculteurs exploitants	18,4	0,5 [#]
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	36,5	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	36,9	0,6 [#]
Professions intermédiaires	50,0	ns
Employés	43,2	1 ^{réf.}
Ouvriers	38,3	ns
N'ont jamais travaillé	38,4	ns
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Retraitées	34,9	
Autres inactives	44,0	
Actives en arrêt maladie	53,1	
Autres actives	45,0	
Activité sexuelle	***	
Nulle	32,7	0,4 ^{###}
Occasionnelle	39,8	0,5 ^{###}
Régulière	57,7	1 ^{réf.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	**	
Oui	52,0	
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	42,9	
Non et n'en aurait pas souhaité	39,0	
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic	**	
Oui	48,7	1,3 [#]
Non	39,3	1 ^{réf.}
A reçu une information totalement suffisante pendant les traitements	*	
Oui	44,4	1,3 [#]
Non	39,3	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	ns	
Sein	42,7	
Colon-rectum	35,5	
VADS-poumon	54,8	
Tumeurs urogénitales	37,9	
Hémopathies malignes	48,9	
Autres cancer	38,2	
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	49,2	1,7 ^{###}
Non	34,7	1 ^{réf.}
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	49,9	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	37,9	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	*	
Oui	51,1	
Non	40,7	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	31,5	1 ^{réf.}
Séquelles peu gênantes	43,6	1,4 [#]
Séquelles assez à très gênantes	44,6	1,5 ^{##}

TABLEAU 2 (SUITE)

	Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après un diagnostic de cancer	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge	***	
Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	55,0 (11,8)	
Ensemble du champ étudié	56,8 (12,2)	-
Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)	***	
Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	3,4 (0,3)	1,6 [#]
Ensemble du champ étudié	3,3 (0,3)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	*	
Femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic	61,9 (20,6)	
Ensemble du champ étudié	63,1 (19,9)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

[#] : test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##} : $p < 0,01$, ^{###} : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les femmes étudiées, l'activité sexuelle et les revenus mensuels du ménage (en logarithme) sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter un renforcement de la relation de couple deux ans après le diagnostic dans une analyse bivariée. 32,7% des femmes étudiées déclarant une activité sexuelle nulle rapportent un renforcement de leur relation de couple deux ans après le diagnostic. Les femmes étudiées rapportant un renforcement de la relation de couple font partie d'un ménage dont les revenus mensuels moyens (en logarithme) sont de 3,4. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées rapportant un renforcement de la relation de couple sur le nombre de celles qui n'en rapportent pas est multiplié par : 0,4 ($p < 0,001$) pour celles qui déclarent une activité sexuelle nulle par rapport à celles qui en déclarent une régulière (réf.) ; 1,6 ($p < 0,05$) pour celles dont les revenus mensuels du ménage (en logarithme) ont 1 unité de plus (par exemple, pour celles dont les revenus en logarithme sont de 5 par rapport à celles dont les revenus sont de 4).

Champ • Femmes rapportant être en couple avec la même personne au moment du diagnostic et deux ans plus tard.

Malgré cela, il faut noter que si une majorité des personnes déclare avoir des rapports sexuels deux ans après le diagnostic (15 % de manière régulière et 47 % de temps en temps), 65 % reconnaissent que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

Du fait de leur plus jeune âge, ces femmes sont moins souvent à la retraite au moment de l'enquête. Leur niveau d'études est supérieur à celui des autres femmes, elles appartiennent moins souvent à la catégorie des agricultrices, des cadres ou des professions intellectuelles supérieures et déclarent des revenus mensuels plus élevés, ces deux derniers facteurs restant indépendamment associés au renforcement du couple après ajustement multivarié.

Elles ne se distinguent pas des autres femmes du point de vue de la localisation de la pathologie. En revanche, leur indice de pronostic relatif était meilleur au moment du diagnostic. Comme chez les hommes, elles ont plus souvent été traitées par chimiothérapie ou en combinant la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie, et leur maladie est plus souvent évolutive au moment de l'enquête. Elles déclarent plus souvent des séquelles gênantes de la maladie. Seules la chimiothérapie (associée ou non à d'autres traitements) et les séquelles restent indépendamment associées au renforcement du couple après ajustement multivarié. Le rôle des séquelles est tout à fait fondamental et intéressant, notamment pour étudier la façon dont les personnes concernées vont anticiper l'apparition et la gestion de ces séquelles [Ben-Zur *et al.*, 2001 ; Maunsell et Dorval, 2000]. On peut supposer que les séquelles, qui sont des marqueurs plus ou moins visibles du cancer, peuvent attester dans le couple du combat contre la maladie. Comme chez les hommes, les femmes tout à fait satisfaites des informations fournies par le personnel médi-

cal estiment plus souvent que leur relation de couple s'est renforcée. Ce facteur reste significatif dans le modèle multivarié.

Les femmes soulignant un renforcement de leur vie de couple ont également plus souvent bénéficié d'un soutien psychologique au moment du diagnostic, mais aussi plus souvent augmenté leur consommation de médicaments psychotropes depuis leur diagnostic. Ce dernier facteur est seul significatif dans le modèle multivarié.

Tout comme les hommes, le fait d'avoir consulté un psychologue profite à la vie de couple. En effet, la personne concernée peut alors s'exprimer sur sa maladie, ses difficultés à gérer le quotidien, ses peurs vis-à-vis des séquelles, des traitements ou encore de la mort, et cela en dehors de la cellule familiale. Sans que cela réduise la parole au sein du couple, le fait de consulter un psychologue peut aussi attester d'une prise en charge et en compte de ses difficultés psychologiques face à la maladie. Par ailleurs, le ou la partenaire de la personne atteinte d'un cancer est aussi affecté(e) par la maladie et doit aussi effectuer un travail psychologique d'adaptation face à la maladie [Hartmann *et al.*, 2007 ; Lewis, 1990]. La consultation avec un psychologue peut alors permettre de faire prendre conscience à la personne malade des difficultés vécues par son partenaire.

Aucune relation n'a en revanche été trouvée entre le renforcement de la vie de couple et le sentiment de discrimination, le soutien psychologique au moment de l'enquête, le fait d'avoir des enfants à charge et une diminution des revenus depuis le diagnostic. Enfin, comme les hommes, les femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple déclarent plus souvent que leur conjoint est la personne qui les a le plus aidées vis-à-vis de la maladie et de ses traitements (82 % contre 62 %).

Conclusion

Il apparaît très rassurant que 92 % des couples rapportent soit une préservation soit un renforcement de leur relation. Cela signifie que la maladie cancéreuse, malgré tous les bouleversements relatifs au fonctionnement de la cellule familiale, a aussi des effets qui peuvent être, dans une proportion non négligeable, tout à fait positifs.

Le renforcement de la relation de couple apparaît lié à des facteurs médicaux, qui tiennent à la spécificité des options thérapeutiques ainsi qu'aux séquelles ; mais aussi à des facteurs psychosociaux fondamentaux, différents selon le genre, qui renvoient très clairement à la prise en charge médicale et psychologique des personnes concernées. Cette étude souligne en particulier l'importance du soutien psychologique et de l'information donnée par l'équipe médicale au début de la prise en charge, ainsi que leurs conséquences sur la relation de couple à long terme. Il est primordial que les soignants améliorent ces aspects de la prise en charge afin d'aider les couples à mieux vivre avec le cancer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ben-Zur H., Gilbar O., Lev S., 2001, « Coping with breast cancer : patient, spouse, and dyad models », *Psychosomatic Medicine*, 63(1), 32-39.
- Dorval M., Guay S., Mondor M., Masse B., Falardeau M., Robidoux A., Deschenes L., Maunsell E., 2005, « Couples who get closer after breast cancer : frequency and predictors in a prospective investigation », *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3588-3596.
- Dorval M., Maunsell E., Taylor-Brown J., Kilpatrick M., 1999, « Marital stability after breast cancer », *Journal of National Cancer Institute*, 91(1), 54-59.
- Fergus K. D., Gray R. E., Fitch M. I., Labrecque M., Phillips C., 2002, « Active consideration : conceptualizing patient-provided support for spouse caregivers in the context of prostate cancer », *Qualitative Health Research*, 12(4), 492-514.
- Harden J., Schafenacker A., Northouse L., Mood D., Smith D., Pienta K., Hussain M., Baranowski K., 2002, « Couples' experiences with prostate cancer : focus group research », *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 701-709.
- Hartmann A., Bonnaud-Antignac A., Cercle A., Dabouis G., Dravet F., 2007, « Coping et changement face au cancer du sein : le point de vue des patientes et de leurs accompagnants », *Pratiques Psychologiques*.
- Hendren S. K., O'Connor B. I., Liu M., Asano T., Cohen Z., Swallow C.J., Macrae H.M., Gryfe R., McLeod R.S., 2005, « Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer », *Annals of Surgery*, 242(2), 212-223.
- Hodgkinson K., Butow P., Hunt G. E., Wyse R., Hobbs K. M., Wain G., 2007, « Life after cancer : couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs », *Support Care Cancer*, 15(4), 405-415.
- Lehto U. S., Ojanen M., Kellokumpu-Lehtinen P., 2005, « Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients », *Annals of Oncology*, 16(5), 805-816.
- Lewis F. M., 1990, « Strengthening family supports. Cancer and the family », *Cancer*, 65(3 Suppl), 752-759.
- Maunsell E., Dorval M., 2000, « Spouse and patient distress about breast cancer », *Psychooncology*, X(9).
- Northouse L. L., Cracchiolo-Caraway A., Appel C. P., 1991, « Psychologic consequences of breast cancer on partner and family », *Seminars in Oncology Nursing*, 7(3), 216-223.
- Northouse L. L., Mood D., Templin T., Mellon S., George T., 2000, « Couples' patterns of adjustment to colon cancer », *Social Sciences and Medicine*, 50(2), 271-284.
- Rees C. E., Bath P. A., 2000, « The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members : a review of the literature published between 1988 and 1998 », *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 833-841.
- Salander P., Spetz A., 2002, « How do patients and spouses deal with the serious facts of malignant glioma? », *Palliative Medicine*, 16(4), 305-313.
- Taylor-Brown J., Kilpatrick M., Maunsell E., Dorval M., 2000, « Partner abandonment of women with breast cancer. Myth or reality? », *Cancer Pract*, 8(4), 160-164.

Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements

Marie Préau, Anne-Déborah Bouhnik, Julien Mancini, Dominique Rey

Parmi les problématiques du vécu de la maladie cancéreuse, la fonction sexuelle apparaît tout à fait importante. Cette étude vise à déterminer les facteurs associés au fait de rapporter des conséquences négatives de la maladie sur la sexualité deux années après le diagnostic de cancer. L'échantillon comprend les personnes dont le diagnostic de cancer ne concerne pas la cavité pelvienne, soit 45 % des individus (32 % d'hommes et 68 % de femmes).

Parmi les hommes, 65 % déclarent que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle. Parmi les femmes, la même proportion rapporte de tels préjudices.

Quel que soit le genre, le fait d'être sexuellement inactif lors de l'enquête, d'avoir augmenté sa consommation de psychotropes, de disposer d'un indice de pronostic relatif défavorable au moment du diagnostic, d'avoir été traité par chimiothérapie et de rapporter des séquelles gênantes du traitement et de la maladie sont des facteurs qui augmentent la probabilité de ressentir des conséquences négatives sur la vie sexuelle et cela indépendamment les uns des autres.

Pour les hommes, être insatisfait des explications fournies par l'équipe médicale et avoir un niveau d'études inférieur au baccalauréat sont liés au sentiment d'avoir subi des préjudices en termes de sexualité.

Pour les femmes, avoir consulté ou souhaité consulter un psychologue au moment du diagnostic et avoir fait l'objet de discrimination du fait de leur maladie sont des facteurs indépendamment associés à la probabilité de déclarer des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

MALGRÉ les nombreux progrès thérapeutiques réalisés, le cancer demeure un problème majeur de santé publique. Les enjeux sont à la fois médicaux, mais aussi psychosociaux, notamment pour ce qui concerne le vécu à long terme et les effets indésirables de la vie après un cancer. Dans une optique d'amélioration de la qualité de vie, la problématique de la vie sexuelle des patients apparaît à cet égard tout à fait importante. Le principe de la santé sexuelle a en effet acquis une importance incontournable au cours des trente dernières années et la sexualité est à présent considérée comme un élément important de la vie quotidienne [Giami, 2002, 2004].

La sexualité : un sujet encore difficile à aborder

En cancérologie, cette notion est souvent difficile à aborder, pour des raisons multiples qui relèvent non seulement du patient mais également du soignant. Diverses études ont souligné le peu d'attention accordée à la vie sexuelle tout au long de la prise en charge médicale des pathologies cancéreuses [Kaplan, 1992 ; Takahashi et Kai, 2005]. Pourtant, de nombreux travaux ont montré que ces pathologies et leurs traitements, notamment le cancer de la prostate, avaient des effets néfastes sur la fonction sexuelle [McCammon *et al.*, 1999].

Différentes études se sont penchées sur ce délicat problème, en essayant de quantifier de façon organique l'impact de la maladie et de son traitement sur la vie sexuelle [Trotti *et al.*, 2000]. Mais l'expérience clinique montre qu'il n'est pas toujours aisé de définir un problème sexuel. Lorsque des personnes parlent de leurs difficultés sexuelles, elles donnent un sens à leurs comportements. Or, le sens qu'elles donnent à ces attitudes dépend de leurs connaissances en matière de sexualité et, plus globalement, du sens que l'environnement social donne aux comportements [Will *et al.*, 2006].

Pour les patients, au moment de l'annonce du diagnostic, la sexualité passe souvent au second plan, derrière la simple survie et la « guérison avant tout » [Kaplan, 1992]. Le soignant porte aussi souvent une part de responsabilité : manque de formation, manque de connaissance, tabou personnel, etc., sont autant d'obstacles à la communication entre les patients et l'équipe soignante dans ce domaine. D'autre part, aborder la sexualité dans le cadre de la relation soignante nécessite une compréhension attentive de l'évolution psychologique des patients. Ces derniers sont en effet parfois surpris de la sévérité de telles répercussions ; ils peuvent avoir tendance, dans un premier temps, à les banaliser avant de commencer à les évoquer, parfois plusieurs années après [Hannoun-Levi, 2005].

De nombreux éléments culturels, sociaux, physiopathologiques et psychologiques peuvent également modifier l'évolution de la fonction sexuelle pendant et après le traitement [Lemaire *et al.*, 2006]. Pour les patients, tout ceci rend difficile l'élaboration d'une demande relative à cet aspect de leur vie. Par ailleurs, quand la vie sexuelle n'est pas abordée par le médecin, certains patients agissent comme de « bons patients » et n'osent pas aborder le problème [Auchincloss, 1990].

Des spécificités de genre

La fonction sexuelle ne provoque pas les mêmes difficultés chez les hommes et les femmes, du fait de normes sociales très saillantes sur les comportements masculins et féminins [Will *et al.*, 2006].

Pour les hommes, la sexualité demeure un centre d'intérêt important et socialement valorisé malgré l'avancée dans l'âge [Laumann *et al.*, 1999]. Ces derniers sont généralement beaucoup moins nombreux à accepter d'aller consulter un professionnel pour des problèmes psychologiques [Courtenay et Keeling, 2000 ; Galdas *et al.*, 2005 ; voir également la partie « Les problèmes psychologiques des malades et leur prise en charge », p. 161-192]. Certaines études suggèrent que les normes culturelles en vigueur dans le groupe social masculin entrent en conflit avec le fait d'aller rechercher de l'aide, notamment pour des problématiques personnelles, et d'autant plus quand elles sont d'ordre psychologique ou sexuel [Addis et Cohane, 2005 ; Addis et Mahalik, 2003]. Les difficultés sexuelles des patients atteints de cancer de la prostate ont été largement documentées, au détriment des autres types de cancer [Kirby *et al.*, 1998 ; Matthews *et al.*, 1999].

Pour les femmes, des études montrent que les patientes atteintes de cancer du sein mettent en place des stratégies d'adaptation efficaces face à ces difficultés. Cela signifie qu'elles agissent de manière à prendre en charge leurs difficultés sexuelles [Leenhouts *et al.*, 2002]. Il semblerait que les campagnes d'information et de sensibilisation relatives aux difficultés et séquelles des femmes atteintes de cancer du sein, notamment sur le plan sexuel, soient efficaces et amènent ces dernières à se prendre en charge et à aller consulter afin de remédier à ces difficultés. Ce résultat semble moins évident pour d'autres localisations du cancer [Juraskova *et al.*, 2003; Speer *et al.*, 2005].

Dans cet article, nous étudierons les caractéristiques des populations concernées par une altération de la fonction sexuelle, afin d'orienter et de déterminer le type de prise en charge à développer. Étant donné les différences de genre, les analyses seront effectuées distinctement pour les hommes et les femmes.

65 % des hommes et des femmes déclarent un impact important de la maladie sur leur vie sexuelle

Environ 85 % des hommes de la population étudiée dans ce chapitre vivent en couple au moment de l'enquête. Seuls 21 % rapportent avoir souvent des rapports sexuels et à l'opposé, 22 % des hommes déclarent n'avoir aucune activité sexuelle mais déclarent que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur sexualité. Au total, 65 % estiment que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

Quant aux femmes étudiées dans ce chapitre, 84 % déclarent être en couple. Seules 24 % des femmes rapportent avoir souvent des rapports sexuels et une proportion non négligeable (19 %) dit n'avoir aucune activité sexuelle, mais perçoit des conséquences négatives de la maladie sur sa sexualité. Comme les hommes, 65 % estiment que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle.

Le fait de déclarer des conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle ne concerne donc pas uniquement l'activité sexuelle, mais plus globalement les relations et la vie affective. C'est pourquoi, même en excluant les survivants de cancers pelviens, pour lesquels le retentissement de la maladie ou de ses traitements est probablement direct, la fréquence des troubles sexuels déclarés reste très importante.

Caractéristiques communes aux hommes et aux femmes rapportant des conséquences négatives de la maladie sur leur sexualité

Les personnes déclarant une activité sexuelle fréquente ont une probabilité plus faible de déclarer des conséquences négatives sur leur vie sexuelle (tableaux 1 et 2). À l'inverse, les personnes qui présentaient un moins bon indice de pronostic relatif au moment du diagnostic estiment plus souvent que la maladie a eu des conséquences négatives sur leur sexualité. Le fait que le pronostic soit clairement associé à la présence de difficultés sexuelles souligne les difficultés médicales mais aussi psychologiques à investir la sexualité dans une situation incertaine.

Concernant les traitements, les personnes ayant eu une chimiothérapie rapportent plus souvent des troubles de la sexualité. Les traitements par chimiothérapie sont des traitements lourds engendrant des changements physiques et psychologiques qui affectent tous les domaines de la vie, dont la sexualité [Broeckel *et al.*, 2002]. La chimiothérapie peut donc avoir un impact direct sur l'image du corps, le pouvoir de séduction et, pour les femmes, un retentissement sur la féminité et de fait la sexualité [Hannoun-Levi, 2005]. Qu'il

MÉTHODOLOGIE

Description du sous-échantillon étudié

Cette étude porte sur les personnes ayant eu un cancer hors de la cavité pelvienne, dont le traitement n'induisait *a priori* ni chirurgie ni radiothérapie de la sphère génitale : ont donc été exclues les personnes ayant eu un diagnostic de cancer colorectal, de l'anus ou du canal anal, des organes génitaux ou des voies urinaires (sauf cancer du rein ou du bassin). Cette restriction permet d'éviter une variabilité des résultats due à des difficultés sexuelles fonctionnelles.

Nous avons ensuite écarté les personnes qui n'ont pas déclaré d'activité sexuelle au moment de l'enquête et n'ont pas ressenti de conséquences négatives de la maladie sur leur vie sexuelle, considérant que leur absence de vie sexuelle était indépendante de la maladie. Au total, l'analyse porte donc sur 45 % de la population enquêtée (constituée de 620 hommes et de 1 286 femmes).

- *Description des hommes*

Au moment de l'enquête en 2004, l'âge moyen des hommes est de 58 ans. Compte tenu de la moyenne d'âge élevée, une proportion importante est à la retraite (49 %), et seuls 29 % exercent une activité professionnelle au moment de l'enquête. Un tiers d'entre eux n'ont pas de diplôme (31 %) et 34 % ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat.

Les localisations des cancers sont, par ordre décroissant : les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon (34 %), les hémopathies malignes (25 %), les cancers de la vessie ou du bassin (12 %), les cancers de la peau (8,5 %) et les cancers de la thyroïde (4,2 %).

Deux tiers ont été traités par chirurgie (69 %), la moitié par chimiothérapie (47 %) et plus du tiers par radiothérapie (39 %). Au total, 14 % des individus ont suivi les trois traitements. L'hormonothérapie n'a été prescrite que dans 2,4 % des cas. Au moment de l'enquête, 11 % des personnes présentent une maladie évolutive.

- *Description des femmes*

Au moment de l'enquête en 2004, la moyenne d'âge des femmes est de 54 ans. 30 % d'entre elles sont à la retraite et 40 % exercent une activité professionnelle au moment de l'enquête. Plus du tiers sont sans diplôme et 41 % ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat.

Il s'agit principalement de cancers du sein (73 %), d'hémopathies malignes (6,8 %), de cancers de la thyroïde (6,6 %) et de cancers de la peau (4,8 %).

Neuf femmes sur dix ont été traitées par chirurgie (91 %), une sur six par radiothérapie (67 %) et la moitié par chimiothérapie (48 %). Au total, 36 % des femmes ont suivi les trois traitements. Enfin, 44 % ont reçu une prescription d'hormonothérapie. Une proportion inférieure à celle des hommes (7,3 %) présente une maladie évolutive au moment de l'enquête.

Analyses statistiques

De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendent du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le genre, afin d'étudier séparément hommes et femmes.

Afin d'étudier les facteurs indépendamment associés au fait de rapporter des conséquences négatives de la maladie sur la sexualité, nous avons utilisé des modèles de régressions logistiques multiples.

s'agisse d'un impact physique direct ou émotionnel, par le biais notamment de l'image corporelle, ce type de traitement n'est pas sans conséquences sur la vie sexuelle, que ce soit à court ou à long terme [Malinovszky *et al.*, 2006]. Les résultats de notre étude semblent corroborer les données de la littérature et soulignent une fois encore la nécessité d'un suivi multidisciplinaire des personnes concernées.

D'autre part, les personnes associent davantage leurs troubles de la sexualité à leur maladie lorsqu'elles ont déclaré des séquelles gênantes de leur maladie. Le fait que les séquel-

les du traitement apparaissent très clairement liées à des troubles sexuels est tout à fait cohérent avec la littérature sur le sujet [Hannoun-Levi, 2005]. Ce résultat souligne la nécessité d'une prise en charge adaptée aux séquelles de la maladie et de ses traitements : en effet, si ces dernières ont un impact physique ou fonctionnel, selon le type ou la localisation du cancer, elles ont aussi un effet psychologique qui ne doit pas être négligé [McGarvey *et al.*, 2001 ; Van't Spijker *et al.*, 1997]. Par ailleurs, il est important de souligner que le fait de rapporter des séquelles très gênantes augmente la probabilité de ressentir des stigmatisations liées à la maladie (voir l'article p. 231). L'impact des séquelles des traitements est donc fondamental à prendre en compte pour améliorer la prise en charge des personnes.

Enfin, les personnes qui déclarent une augmentation de la consommation d'anxiolytiques depuis l'annonce du diagnostic évoquent plus fréquemment une dégradation de leur sexualité du fait de la maladie. Ce facteur est important car il montre qu'il est possible de cibler les personnes qui se trouvent dans une situation psychologique particulièrement délicate au moment de l'enquête [Hannoun-Levi, 2005]. Ce point mérite d'être souligné, car il a été montré que les moments psychologiquement les plus difficiles sont les trois premiers mois suivant l'annonce d'une maladie cancéreuse ou la première intervention. Notre enquête, qui s'est déroulée deux années après l'annonce du diagnostic, montre bien la détresse des personnes concernées et la nécessité d'une prise en charge psychologique à long terme, afin d'optimiser la santé mentale et la qualité de vie des personnes.

Caractéristiques spécifiques aux hommes rapportant des conséquences négatives de la maladie sur leur sexualité

Les hommes qui estiment ne pas avoir reçu une information totalement suffisante durant le traitement associent davantage leurs troubles de la sexualité à leur maladie (tableau 1). Des études ont montré que l'information des malades sur les différentes phases de leur traitement et ses effets indésirables potentiels a des conséquences cruciales, tant au niveau psychosocial et relationnel que médical [Davidson et Mills, 2005 ; Hannoun-Levi, 2005]. Dans le cadre de la maladie cancéreuse, la relation entre le médecin et le patient, ainsi que l'ensemble de ses déterminants, ont été largement étudiés. Il apparaît qu'il faut à la fois tenir compte des caractéristiques du patient, du médecin, de la pathologie et surtout du contexte et des trajectoires thérapeutiques [Elf et Wikblad, 2001]. Par ailleurs, il faut distinguer les informations sur le devenir à court terme, relatives au traitement notamment, des informations sur le long terme, portant par exemple sur les troubles sexuels deux années après le diagnostic [Mallinger *et al.*, 2005]. Force est de constater que l'insatisfaction des informations fournies par l'équipe médicale augmente la probabilité de déclarer que la maladie a entraîné des troubles sexuels. Ce résultat indique donc que, chez les hommes, il semble spécialement nécessaire d'anticiper et de discuter de la problématique de la vie sexuelle.

Notons que les hommes ayant un niveau d'études supérieur au baccalauréat déclarent significativement moins de difficultés sexuelles liées à la maladie que les hommes ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat.

TABLEAU I

Caractéristiques associées au fait de rapporter des conséquences négatives sur la vie sexuelle chez les hommes

	Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
Ensemble	64,7	
Niveau d'études	***	
Inférieur au bac	71,3	1 ^{ref.}
Bac et +	51,9	0,5 [#]
Situation professionnelle au moment de l'enquête	***	
Retraités	69,2	
Autres inactifs	69,7	
Actifs en arrêt maladie	82,1	
Autres actifs	48,0	
Activité sexuelle	***	
Occasionnelle ou nulle	74,2	5,4 [#]
Fréquente	28,0	1 ^{ref.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	*	
Oui	77,6	
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	69,2	
Non	62,0	
A reçu une information totalement suffisante pendant les traitements	***	
Oui	58,0	0,6 [#]
Non	71,8	1 ^{ref.}
A été l'objet de discriminations ou de rejet directement lié à la maladie	**	
Oui	80,0	
Non	63,0	
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***	
Oui	80,9	
Non	56,8	
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic	***	
Oui	82,9	2,3 [#]
Non	59,2	1 ^{ref.}
Localisation du cancer	***	
VADS-poumon	73,2	
Rein-bassinet	56,2	
Hémopathies malignes	69,7	
Autres cancers	54,3	
Traitement par chirurgie	*	
Oui	61,7	
Non	71,3	

TABLEAU I (SUITE)

	Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	74,9	2,0 ^{###}
Non	55,9	1 ^{ref.}
Traitement par radiothérapie	**	
Oui	71,7	
Non	60,3	
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	79,8	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	62,3	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	*	
Oui	84,4	
Non	62,5	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	45,1	1
Séquelles peu gênantes	50,0	ns
Séquelles assez à très gênantes	77,4	2,8 ^{###}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge au moment de l'enquête	***	
Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	59,6 (12,3)	
Ensemble du champ étudié	58,2 (12,5)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Hommes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	41,4 (22,5)	\$0,9 [#]
Ensemble du champ étudié	40,7 (23,9)	-

*: test significatif à $p < 0,05$, **: $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ns: non significatif.

#: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, **: $p < 0,01$, ***: $p < 0,001$, ns: non significatif, ref.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

§: odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les hommes étudiés, le niveau d'études et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter des conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle dans une analyse bivariable. 51,9% des hommes étudiés de niveau d'études « bac et + » rapportent que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle. Les hommes étudiés rapportant des conséquences négatives ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 41,4. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre d'hommes étudiés rapportant des conséquences négatives sur le nombre de ceux qui n'en rapportent pas est multiplié par: 0,5 ($p < 0,01$) pour ceux qui ont un niveau d'études « bac et + » par rapport à ceux qui ont un niveau d'études inférieur; 0,9 ($p < 0,05$) pour ceux qui ont un indice de pronostic relatif de 10 points de plus (par exemple, pour ceux qui ont un indice de 50 par rapport à ceux qui en ont un de 40).

Champ • Hommes ayant eu un cancer hors de la cavité pelvienne, exceptés ceux déclarant à la fois aucune activité sexuelle au moment de l'enquête et que la maladie n'a pas eu de conséquences sur leur vie sexuelle.

Caractéristiques spécifiques aux femmes déclarant des conséquences négatives de la maladie sur leur vie sexuelle

Avoir bénéficié ou souhaité bénéficier d'un soutien psychologique au moment du diagnostic augmentent la probabilité de déclarer des troubles sexuels liés à la maladie chez les femmes.

Par ailleurs, les femmes qui disent avoir fait l'objet de discriminations associent davantage leurs difficultés sexuelles à la maladie. Ce résultat peut être interprété en termes de qualité de vie. En effet, les comportements de stigmatisation, qu'ils restent limités à la sphère professionnelle comme c'est le cas pour de nombreuses pathologies cancéreuses [Hoffman, 2005 ; Leenhouts *et al.*, 2002] ou qu'ils relèvent du « stigma »¹ au sens proposé par Goffman [Chapple *et al.*, 2004 ; Goffman, 1963 ; Rosman, 2004], apparaissent associés à une qualité de vie dégradée [Coughlan, 2004 ; Preau *et al.*, 2007 ; Wong-Kim *et al.*, 2005]. Dans la mesure où la fonction sexuelle peut être considérée comme l'une des composantes de la qualité de vie, ce résultat apparaît tout à fait logique et nécessite la mise en place d'interventions adaptées afin d'optimiser la qualité de vie [Hoffman, 2005].

TABLEAU 2

Caractéristiques associées au fait de rapporter des conséquences négatives sur la vie sexuelle chez les femmes

	Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
Ensemble	64,7	
Situation professionnelle au moment de l'enquête	**	
Retraitées	60,3	
Autres inactives	70,7	
Actives en arrêt maladie	76,4	
Autres actives	61,9	
Vie en couple au moment de l'enquête	**	
Oui	62,9	
Non	74,5	
Activité sexuelle	***	
Occasionnelle ou nulle	71,6	3,4 ^{###}
Fréquente	42,6	1 ^{ref.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment du diagnostic	***	
Oui	75,1	1,4 [#]
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	76,4	2,1 ^{###}
Non	57,4	1 ^{ref.}
A reçu une information totalement suffisante pendant les traitements	**	
Oui	60,0	
Non	68,5	
Diagnostic annoncé de manière trop brutale	**	
Oui	69,9	
Non	62,3	

1. Selon Goffman, ce terme fait généralement référence à des « caractéristiques indésirables » qui ne « correspondent pas à notre idée reçue de ce qu'un type de personne doit être ».

TABLEAU 2 (SUITE)

	Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	
	%	Odd ratio
A été l'objet de discriminations ou de rejet directement liés à la maladie	***	
Oui	81,5	1,6 [#]
Non	62,0	1 ^{réf.}
Consommation de psychotropes dans les trois derniers mois précédant l'enquête	***	
Oui	74,4	
Non	57,8	
Augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic	***	
Oui	79,9	1,9 ^{###}
Non	58,9	1 ^{réf.}
Localisation du cancer	*	
Sein	65,4	
VADS-poumon	68,9	
Rein-bassinot	55,0	
Hémopathies malignes	74,2	
Autres cancers	56,9	
Traitement par chimiothérapie	***	
Oui	76,4	2,3 ^{###}
Non	53,7	1 ^{réf.}
Traitement par radiothérapie	**	
Oui	67,7	
Non	58,6	
Combinaison de traitements	***	
Chirurgie + chimiothérapie + radiothérapie	76,6	
Autre combinaison (y compris aucun traitement)	58,1	
Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)	***	
Oui	84,2	
Non	63,1	
Séquelles ressenties	***	
Aucune séquelle	36,7	1 ^{réf.}
Séquelles peu gênantes	62,9	2,7 ^{###}
Séquelles assez à très gênantes	74,8	3,4 ^{###}
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
Âge au moment de l'enquête	ns	
Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	53,4 (11,5)	
Ensemble du champ étudié	53,8 (11,6)	-
Indice de pronostic relatif au diagnostic	***	
Femmes rapportant que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle	65,1 (19,3)	§0,9 [#]
Ensemble du champ étudié	67,0 (17,9)	-

* : test significatif à $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ns : non significatif.

[#] test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ^{##} $p < 0,01$, ^{###} $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les femmes étudiées, l'activité sexuelle et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ($p < 0,001$) au fait de rapporter des conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle dans une analyse bivariable. 71,6 % des femmes étudiées déclarant une activité sexuelle occasionnelle ou nulle rapportent que le cancer a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle. Les femmes étudiées rapportant des conséquences négatives sur leur vie sexuelle ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 65,1. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées rapportant des conséquences négatives sur le nombre de celles qui n'en rapportent pas est multiplié par : 3,4 ($p < 0,001$) pour celles qui déclarent une activité sexuelle occasionnelle ou nulle par rapport à celles qui en déclarent une fréquente ; 0,9 ($p < 0,01$) pour celles qui ont un indice de pronostic relatif de 10 points de plus (par exemple, pour celles qui ont un indice de 50 par rapport à celles qui en ont un de 40).

Champ • Femmes ayant eu un cancer hors de la cavité pelvienne, exceptées celles déclarant à la fois aucune activité sexuelle au moment de l'enquête et que la maladie n'a pas eu de conséquences sur leur vie sexuelle.

Conclusion

Les résultats présentés soulignent la prévalence importante des troubles sexuels chez les personnes atteintes d'un cancer, même lorsqu'il n'est pas localisé dans la cavité pelvienne, deux années après le diagnostic. Divers facteurs psychosociaux, sociodémographiques et médicaux apparaissent clairement liés au fait de déclarer que la maladie a eu un impact négatif sur la sexualité. Certains facteurs sont communs aux hommes et aux femmes interrogées (activité sexuelle faible ou nulle, augmentation de la consommation de psychotropes depuis le diagnostic, chimiothérapie, séquelles gênantes, indice de pronostic relatif faible), d'autres sont spécifiques à un genre.

Selon les cancers, les organes sexuels peuvent être vraiment affectés et gêner au plan physiopathologique l'acte sexuel. Le fait que les organes sexuels soient atteints est cependant ici minimisé car l'étude se limite aux personnes ayant eu un cancer localisé hors de la sphère génitale. Ce travail met donc en évidence d'importantes difficultés à jouir globalement d'une sexualité satisfaisante après un cancer.

En dehors de ces spécificités médicales, il est important de souligner que l'activité sexuelle et le sentiment de « satisfaction » demeurent difficiles à appréhender. Quantifier le plaisir sexuel n'est pas facile car une multitude de caractéristiques entrent en jeu, toutes ensemble ou indépendamment les unes des autres : l'attitude du partenaire, l'état des relations du couple avant l'annonce du diagnostic ou encore le vécu du passé sexuel sont autant d'éléments dont l'impact reste difficile à évaluer avec précision.

Ainsi, cette étude montre qu'une certaine vulnérabilité psychologique ou sociale accroît la probabilité de déclarer des altérations de la fonction sexuelle. Les patients qui accumulent différentes fragilités expriment une grande détresse concernant leur vie sexuelle. Les implications oncologiques sur la vie sexuelle doivent donc être évoquées et prises en charge de façon précoce et adaptée : elles comprennent à la fois les possibilités de modifications physiques et psychologiques induites par le traitement et leurs répercussions potentielles sur la qualité de la libido et des rapports sexuels, ainsi que les moyens de les minimiser.

Les troubles de la fonction sexuelle doivent donc être pris en compte dans une approche globale, au même titre que les autres problèmes organiques, psychologiques ou sociaux. Cela signifie que l'équipe pluridisciplinaire de soignants doit aussi être prête au minima à « entendre » ces difficultés, et si besoin être capable de les orienter de manière adéquate.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Addis M.E., Cohane G.H., 2005, « Social scientific paradigms of masculinity and their implications for research and practice in men's mental health », *Journal of Clinical Psychology*, 61(6), 633-647.
- Addis M.E., Mahalik J.R., 2003, « Men, masculinity, and the contexts of help seeking », *American Psychologist*, 58(1), 5-14.
- Auchincloss S., 1990, « Sexual dysfunction in cancer patients: Issues in evaluation and treatment », in Rawland J.C.H. and J.H. (sous la dir. de), *Handbook of psychooncology*, New York : Oxford University Press, p. 383-413.

- Broeckel J.A., Thors C.L., Jacobsen P.B., Small M., Cox C.E., 2002, « Sexual functioning in long-term breast cancer survivors treated with adjuvant chemotherapy », *Breast Cancer Research Treatment*, 75(3), 241-248.
- Chapple A., Ziebland S., McPherson A., 2004, « Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer : qualitative study », *BMJ Journals*, 328(7454), 1470.
- Coughlan R., 2004, « Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer : health promotion and support groups have a role », *BMJ Journals*, 329(7462), 402-403.
- Courtenay W.H., Keeling R.P., 2000, « Men, gender, and health : toward an interdisciplinary approach », *Journal of American College Health*, 48(6), 243-246.
- Davidson R., Mills M.E., 2005, « Cancer patients' satisfaction with communication, information and quality of care in a UK region », *European Journal of Cancer Care*, 14(1), 83-90.
- Elf M., Wikblad K., 2001, « Satisfaction with information and quality of life in patients undergoing chemotherapy for cancer. The role of individual differences in information preference », *Cancer Nursing*, 24(5), 351-356.
- Galdas P.M., Cheater F., Marshall P., 2005, « Men and health help-seeking behaviour : literature review », *Journal of Advanced Nursing*, 49(6), 616-623.
- Giami A., 2004, « Sexualité et santé publique : le concept de santé sexuelle », *Sexologies*, vol. XIII(47).
- Giami A., 2002, « Sexual health : the emergence, development and diversity of a concept », *Annual Review of Sex Research*, XIII, 1-35.
- Goffman E., 1963, *Stigma : notes on the management of spoiled identity*, New York.
- Hannoun-Levi J.-M., 2005, « Traitement du cancer du sein et de l'utérus : impact physiologique et psychologique sur la fonction sexuelle », *Cancer/Radiothérapie*, 9(3), p. 175-182.
- Hoffman B., 2005, « Cancer survivors at work : a generation of progress », *Cancer Journal for Clinicians*, 55(5), 271-280.
- Juraskova I., Butow P., Robertson R., Sharpe L., McLeod C., Hacker N., 2003, « Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer : a qualitative insight », *Psychooncology*, 12(3), 267-279.
- Kaplan H., 1992, « A neglected issue : The sexual side effects of current treatment for breast cancer », *Journal of Sex et Marital Therapy* 18, 3-19.
- Kirby R.S., Watson A., Newling D.W., 1998, « Prostate cancer and sexual function », *Prostate Cancer and Prostatic Diseases*, 1(4), 179-184.
- Laumann E.O., Paik A., Rosen R.C., 1999, « Sexual dysfunction in the United States : prevalence and predictors », *Jama*, 281(6), 537-544.
- Leenhouts G.H., Kylstra W.A., Everaerd W., Hahn D.E., Schultz W.C., van de Wieland H.B., Heintz P.M., 2002, « Sexual outcomes following treatment for early-stage gynecological cancer : a prospective and cross-sectional multi-center study », *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 23(2), 123-132.
- Lemaire A., Grivel T., Costa P., Lachowsky M., Elia D., 2006, « Erectile dysfunction, sexuality and sociocultural aspects », *Gynecologie Obstetrique et Fertilité*, 34(12), 1154-1160.
- Malinowszky K.M., Gould A., Foster E., Cameron D., Humphreys A., Crown J., Leonard R.C.F., 2006, « Quality of life and sexual function after high-dose or conventional chemotherapy for high-risk breast cancer », *British Journal of Cancer*, 95(12), 1626-1631.
- Mallinger J.B., Griggs J.J., Shields C.G., 2005, « Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information », *Patient Education and Counseling*, 57(3), 342-349.
- Matthews A.K., Aikens J.E., Helmrich S.P., 1999, « Sexual functioning and mood among long-term survivors of clear-cell adenocarcinoma of the vagina or cervix », *Journal of Psychosocial Oncology*, 17(364), p. 27-45.

- McCammon K.A., Kolm P., Main B., Schellhammer P.F., 1999, « Comparative quality-of-life analysis after radical prostatectomy or external beam radiation for localized prostate cancer », *Urology*, 54, 509-516.
- McGarvey E.L., Baum L.D., Pinkerton R.C., Rogers L.M., 2001, « Psychological sequelae and alopecia among women with cancer », *Cancer Pract*, 9(6), 283-289.
- Preau M., Marcellin F., Carrieri M.P., Lert F., Obadia Y., Spire B., 2007, « Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003 : results from the national ANRS-EN12-VESPA Study », *Aids*, 21 Suppl 1, S19-S27.
- Rosman S., 2004, « Cancer and stigma : experience of patients with chemotherapy-induced alopecia », *Patient Education and Counseling*, 52(3), 333-339.
- Speer J.J., Hillenberg B., Sugrue D.P., Blacker C., Kresge C.L., Decker V.B., Zakalik D., Decker D.A., 2005, « Study of sexual functioning determinants in breast cancer survivors », *Breast Journal*, 11(6), 440-447.
- Takahashi M., Kai I., 2005, « Sexuality after breast cancer treatment. Changes and coping strategies among Japanese survivors », *Social Science et Medicine*, 61(6), 1278-1290.
- Trotti A., Byhardt R., Stetz J., Gwede C., Corn B., Fu K., Gunderson L., McCornick B., Morris M., Rich T., 2000, « Common toxicity criteria : version 2.0. an improved reference for grading the acute effects of cancer treatment : impact on radiotherapy », *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 47(1), 13-47.
- Van't Spijker A., Trijsburg R.W., Duivenvoorden H.J., 1997, « Psychological sequelae of cancer diagnosis : a meta-analytical review of 58 studies after 1980 », *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293.
- Will T., Soullignac R., Barrelet L., Damsa C., King-Olivier J., de Tonnac N., Bianchi-Demicheli F., 2006, « La sexualité vue à travers le constructionisme social », *Sexologies*, 15(4), p. 273-278.
- Wong-Kim E., Sun A., Merighi J.R., Chow E.A., 2005, « Understanding quality-of-life issues in Chinese women with breast cancer : a qualitative investigation », *Cancer Control*, 12 Suppl 2, 6-12.

Les impacts des traitements anticancéreux sur la fertilité et les projets parentaux

Julien Mancini, Dominique Rey, Marie Préau

Certains traitements anticancéreux peuvent avoir un impact sur la fertilité des personnes atteintes. Ces effets restent mal connus du fait de la multitude de facteurs en jeu concernant à la fois la personne, le cancer et son traitement. L'âge auquel on devient parent étant plus tardif, ces séquelles concernent plus fréquemment des personnes n'ayant pas commencé ou terminé de constituer une famille.

Au moment de l'enquête en 2004, un tiers des personnes âgées de moins de 45 ans et ayant une fertilité préservée envisagent d'avoir un enfant ou un nouvel enfant. Ces projets semblent peu influencés par le cancer. Ils concernent parfois des patients plus âgés (jusqu'à 70 ans pour les hommes).

Un tiers des personnes interrogées se déclarent infertiles deux ans après le diagnostic et expliquent cette infertilité par leur traitement. Pour les femmes, l'infertilité est associée au traitement par chimiothérapie et à une localisation génitale du cancer. Les hommes atteints d'un cancer de la prostate se déclarent davantage infertiles, avec une confusion probable entre stérilité et troubles sexuels. Pour tous les patients, l'infertilité est souvent associée aux troubles sexuels, mais seules les femmes infertiles font part d'une diminution de leur qualité de vie physique.

GRÂCE aux améliorations du dépistage et des traitements, le nombre de survivants à long terme de cancer est en augmentation. Les aspects de qualité de vie, dont la fertilité ultérieure, prennent donc une place croissante dans l'« après-cancer ». Parmi les séquelles des traitements couramment utilisés, l'infertilité¹ est relativement fréquente [Aubard et Olivennes, 1999]. Les cancers génitaux et pelviens peuvent nécessiter l'abla-

1. Nous avons choisi ici d'employer systématiquement le terme d'infertilité plutôt que celui de stérilité car l'incapacité à concevoir peut ici être permanente ou transitoire. La notion d'infertilité reflète ici la réponse à deux questions, l'une portant sur la survenue d'une stérilité, l'autre sur celle d'une ménopause (voir l'encadré méthodologique).

tion des organes génitaux (castration chirurgicale). L'irradiation des testicules, des ovaires mais aussi d'autres glandes (axe hypothalamo-hypophysaire au niveau du cerveau et thyroïde) peut provoquer une infertilité plus ou moins réversible. La chimiothérapie, en agissant de façon non spécifique sur des populations de cellules en renouvellement rapide, peut entraîner une altération de celles qui sont responsables de la production des spermatozoïdes ou des ovules. Enfin, l'hormonothérapie vise délibérément à tarir des sécrétions hormonales qui entretiennent la prolifération de certaines tumeurs dites hormono-sensibles ou hormono-dépendantes (sein, prostate, thyroïde, etc.).

Les taux d'infertilité induite par les traitements anticancéreux sont cependant mal connus, du fait de la multitude de facteurs en jeu. Par exemple, les risques associés à la chimiothérapie et à la radiothérapie dépendent des doses utilisées, des molécules (en particulier les agents alkylants et les dérivés du platine), de la taille et de la localisation du champ d'irradiation (corps entier, abdomen, pelvis, cerveau), de la maladie elle-même, mais aussi des caractéristiques propres au patient telles que l'âge, le sexe et la fertilité préalable [Minton et Munster 2002 ; Lee *et al.*, 2006]. Parmi les cancers touchant des personnes en âge de procréer, l'infertilité est mieux documentée chez les jeunes hommes atteints de lymphomes ou de cancers du testicule [Hartmann *et al.*, 1999 ; Linch *et al.*, 2000 ; Brydoy *et al.*, 2005] et chez les femmes atteintes de cancers gynécologiques [Minton et Munster, 2002 ; Carter *et al.*, 2005]. Pour d'autres cancers, touchant des sujets plus âgés pour lesquels des protocoles de traitement multiples et d'évolution rapide compromettent moins systématiquement la fertilité, les risques d'infertilité sont mal connus.

Ces cancers peuvent néanmoins avoir un impact négatif important, particulièrement dans une société où les projets parentaux sont fréquemment repoussés à un âge plus élevé. Chez les survivants de cancer ayant une fertilité préservée, certains souhaitent avoir un premier ou un nouvel enfant. Peu d'études ont décrit la fréquence de ces projets et celles-ci se sont essentiellement focalisées sur les cancers du sujet jeune, par exemple le cancer du testicule [Hartmann *et al.*, 1999 ; Linch *et al.*, 2000 ; Brydoy *et al.*, 2005]. L'irruption de la maladie dans la vie peut aussi influencer les projets parentaux : devenir parent peut être une source d'inquiétude et ce projet peut donc être retardé ou abandonné ; la parentalité peut au contraire entraîner un sentiment positif de retour à la normalité [Schover, 2005].

L'objectif de cette étude est de décrire la fertilité et les projets parentaux de l'ensemble des hommes et des femmes en âge de procréer deux ans après un diagnostic de cancer.

Chez les personnes « fertiles », les projets parentaux semblent peu influencés par le cancer

Au moment de l'enquête en 2004 (graphique 1), 63 % des femmes et 70 % des hommes s'estiment toujours capables de procréer à la suite du traitement de leur cancer. Parmi ces personnes, un tiers (34 %) des moins de 45 ans projettent d'avoir un enfant ou un nouvel enfant, avec des variations importantes selon l'âge (20-34 ans : 74 % ; 35-39 ans : 26 % ; 40-44 ans : 6,3 %) et la constitution familiale préalable (sans enfants : 70 % ; un enfant : 49 % ; deux enfants et plus : 9,8 %). Dans une autre étude portant sur un échantillon plus jeune (32 ans en moyenne [Schover *et al.*, 1999]), les projets parentaux étaient plus fréquents (56 %).

Contrairement aux caractéristiques sociodémographiques, les variables mesurant l'état de santé objectif (stade, évolution, pronostic) ou ressenti (qualité de vie, séquelles) n'influent pas sur la présence ou non d'un projet parental. Ces résultats concordent avec ceux d'une

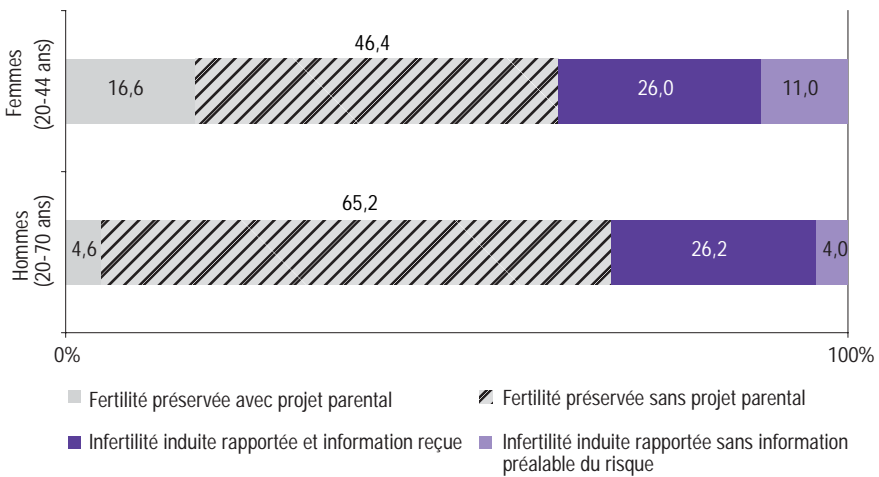
étude dans laquelle les participants déclarent que le cancer n'a pas modifié leurs projets parentaux [Braun *et al.*, 2005].

Chez les femmes déclarant une fertilité préservée, 27 % ont un projet de grossesse. Ce projet est plus fréquent chez les plus jeunes (39 % chez les 20-40 ans) mais peut aussi concerner des femmes plus âgées, jusqu'à 43 ans (4,9 % chez les 41-44 ans).

De même, 6,6 % des hommes de 20 à 70 ans toujours fertiles ont un projet de paternité. Un tel projet est fréquent entre 20 et 44 ans (50 %) mais peut aussi concerner des patients plus âgés, jusqu'à 70 ans (1 % entre 45 et 70 ans).

GRAPHIQUE 1

Fertilité, information et projet parental



Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans, sans infertilité préexistante au traitement ni incertitude quant à leur fertilité au moment de l'enquête.

Un tiers des personnes déclare une infertilité induite

La proportion de personnes déclarant une infertilité induite (37 % des femmes et 30 % des hommes) varie selon le type et la localisation des traitements (tableau 1). Bien qu'il soit difficile d'estimer le risque exact d'infertilité [Lee *et al.*, 2006], plusieurs études ont abordé cette question sur des populations spécifiques. Ainsi, pour les cancers touchant les deux genres, il existe un risque connu d'infertilité permanente après une irradiation traitant un cancer rectal [Mazonakis *et al.*, 2006] ou après une chimiothérapie traitant une hémopathie maligne [Linch *et al.*, 2000].

Globalement, dans notre étude, la survenue d'une infertilité apparaît liée au traitement. Hormis un âge plus élevé (très lié à la localisation du cancer), aucune relation entre infertilité et caractéristiques sociodémographiques n'a été mise en évidence, pas même le fait d'avoir déjà des enfants. Des études ont pourtant montré que le désir de conserver une fertilité intacte pouvait influencer les choix thérapeutiques de femmes atteintes de cancer [Partridge *et al.*, 2004].

MÉTHODOLOGIE

Description du sous-échantillon étudié

Pour aborder ces questions de fertilité, une limite d'âge a été fixée à 44 ans pour les femmes ($n = 313$) et à 70 ans pour les hommes ($n = 1\,309$). Les autres critères d'exclusion sont une infertilité préexistante au traitement (9 femmes, 33 hommes) et l'incertitude des patients quant à leur fertilité au moment de l'enquête (22 femmes, 139 hommes). Le sous-échantillon étudié comprend finalement 282 femmes et 1 137 hommes.

Femmes de 20 à 44 ans

L'âge moyen des femmes de ce sous-échantillon est de 38 ans. Pour 7,4 % d'entre elles, la langue maternelle n'est pas le français. Au moment du diagnostic de cancer, neuf sur dix travaillaient (87 %), huit sur dix vivaient en couple (80 %) et avaient au moins un enfant (80 %) et la majorité avait obtenu le baccalauréat (59 %). Les trois localisations de cancer les plus fréquentes étaient le sein (48 %), la thyroïde (14 %) et les organes génitaux (utérus ou ovaire pour 12 %). Au moment du diagnostic, 3,1 % des cancers étaient métastatiques.

À deux ans du diagnostic, 76 % vivent en couple, 50 % rapportent un renforcement de la relation avec leur partenaire et 61 % déclarent des conséquences négatives du cancer sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, huit sur dix (82 %) se disent satisfaites de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements, 13 % bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête et 34 % ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

Hommes de 20 à 70 ans

L'âge moyen des hommes interrogés est de 59 ans. La langue maternelle n'est pas le français pour 4,7 % d'entre eux. Au moment du diagnostic, 86 % vivaient en couple et 88 % avaient au moins un enfant. Un tiers (36 %) avait obtenu le baccalauréat et la moitié (49 %) travaillait. Les trois localisations de cancer les plus fréquentes étaient la prostate (38 %), les voies urinaires (rein ou vessie pour 11 %) et le côlon-rectum (11 %). Lors du bilan initial, 6,5 % avaient un cancer métastatique.

Deux ans plus tard, 84 % des hommes vivent en couple, 57 % considèrent leur relation conjugale inchangée, même si 72 % rapportent des conséquences négatives de leur maladie sur leur vie sexuelle. Par ailleurs, la plupart des hommes (87 %) sont satisfaits de l'information fournie par les soignants sur la maladie et ses traitements ; seuls 3,5 % bénéficient d'un soutien psychologique au moment de l'enquête, mais 27 % ont consommé des psychotropes au cours des trois derniers mois.

Questionnaire et filtres

L'infertilité était définie en tant que ménopause – « Êtes-vous ménopausée ? » – ou stérilité – « Êtes-vous stérile ? ». Afin d'éviter d'inquiéter *a posteriori* les patients se déclarant fertiles, les questions concernant les causes thérapeutique de l'infertilité – « Votre stérilité (votre ménopause) a-t-elle été induite par votre traitement ? » – n'étaient posées qu'aux personnes ayant déclaré une infertilité. Pour les hommes, seuls ceux ayant déclaré une infertilité induite par le traitement étaient interrogés sur la cryoconservation de sperme – « Avez-vous effectué un prélèvement de sperme avant la réalisation de ce traitement ? ».

La question concernant le projet de paternité ou de maternité – « Avez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ? » – était posée uniquement aux patients se déclarant fertiles.

Analyses statistiques

Les questions étudiées concernaient des classes d'âge différentes selon le sexe. De nombreuses caractéristiques, dont la localisation du cancer, dépendaient aussi du sexe. Par conséquent, toutes les analyses ont été stratifiées selon le sexe, afin d'étudier séparément hommes et femmes, sans pouvoir les comparer. Afin d'étudier les facteurs indépendamment liés à l'infertilité, nous avons utilisé des modèles multivariés (régressions logistiques multiples pas à pas ascendantes).

TABLEAU I

Caractéristiques associées à la déclaration d'une infertilité induite

	Femmes déclarant une infertilité induite		Hommes déclarant une infertilité induite	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Ensemble	36,9		30,2	
Âge (lors de l'enquête)	*		***	
20-34	27,7	}	16,3	
35-40	33,9			
41-44	44,9			
45-60	-			
61-70	-			
Enfant(s)	ns		**	
Oui	37,7		31,6	
Non	33,9		20,7	
Localisation du cancer	***		***	
Utérus-ovaire	85,9	53,0 ^{##}	-	-
Prostate	-	-	65,5	27,7 ^{###}
Testicule	-	-	26,9	
Sein	46,6	ns	0,0	}
Vessie-rein	17,2	}	14,6	
Lymphome	13,1		9,9	
Leucémie	22,0		19,9	
Côlon-rectum	44,1		7,0	
Voies aérodigestives supérieures (VADS)	19,6		3,9	
Poumon	-		2,7	
Thyroïde	0,0		8,9	
Peau	0,0		0,0	
Autres cancers	16,0		3,6	
Stade du cancer au moment du diagnostic (questionnaire médical)	ns			**
Localisé	34,3	-	34,5	
Régional	46,6	-	23,1	
Métastatique	35,7	-	18,2	
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	**		ns	
Rémission complète	35,0		32,8	-
Stable	28,0		28,2	-
Évolutif	65,0		22,3	-
Traitement par chirurgie	ns		***	
Oui	38,1		32,5	2,4 ^{##}
Non	28,5		20,4	1 ^{ref.}
Traitement par chimiothérapie	***		***	
Oui	51,7	3,4 ^{##}	12,6	
Non	17,8	1 ^{ref.}	37,9	
Traitement par radiothérapie	***		*	
Oui	51,3		26,3	0,6 [#]
Non	21,2		32,0	1 ^{ref.}
Traitement par hormonothérapie	**		***	
Oui	51,3		51,6	
Non	31,8		27,2	
Traitement par curiothérapie	*		*	
Oui	60,8		11,2	0,1 [#]
Non	34,9		30,1	1 ^{ref.}

* : test significatif à $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les femmes étudiées, le traitement par chimiothérapie est significativement lié ($p < 0,001$) à la déclaration d'infertilité induite dans une analyse bivariable. 51,7 % des femmes étudiées ayant eu une chimiothérapie déclarent une infertilité induite. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées déclarant une infertilité induite sur le nombre de celles qui n'en déclarent pas est multiplié par 3,4 ($p < 0,001$) pour celles qui ont eu une chimiothérapie par rapport à celles qui n'en ont pas eu.

Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans, sans infertilité préexistante au traitement ni incertitude quant à leur fertilité au moment de l'enquête.

L'infertilité déclarée par les femmes est associée au traitement par chimiothérapie et à une localisation génitale du cancer

Chez les femmes, la proportion d'infertilité induite déclarée (37 %) est plus élevée après les cancers génitaux (utérus-ovaire), du sein et colorectaux (tableau 1). Les femmes se déclarant infertiles ont plus souvent été traitées par chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie ou curiethérapie que celles qui se disent fertiles. Leur cancer est moins souvent stable ou en rémission complète. Le traitement chirurgical n'apparaît pas statistiquement associé à l'infertilité car il concerne la quasi-totalité des patientes (92 %) et consiste le plus souvent pour ces femmes interrogées en une mastectomie pour cancer du sein. Hormis l'âge, fortement lié à la localisation du cancer, les caractéristiques sociodémographiques telles que la vie en couple, le niveau d'études et la maternité préalable sont semblables dans les deux groupes (femmes « fertiles » et femmes « infertiles »). Après ajustement multivarié, seuls une localisation génitale du cancer et un traitement par chimiothérapie restent indépendamment associés à la déclaration d'une infertilité.

Dans la littérature, l'incidence de l'aménorrhée induite par la chimiothérapie après cancer du sein varie entre 32 % et 95 % selon l'âge des patientes, la chimiothérapie utilisée et la dose administrée [Minton et Munster, 2002]. Elle peut être réversible, mais seule une petite proportion de femmes retrouve ses règles après un an d'aménorrhée [Goodwin *et al.*, 1999]. La chirurgie radicale des cancers génitaux est souvent à l'origine de l'infertilité. Le choix du traitement conservateur dépend la plupart du temps des caractéristiques de la tumeur, du risque de récurrence, de l'âge de la patiente et du désir de préserver la fertilité [Maltaris *et al.*, 2006].

Les hommes atteints d'un cancer de la prostate se déclarent davantage infertiles

Parmi les hommes, 30 % s'estiment incapables de procréer à la suite de leur traitement. La déclaration d'une incapacité à procréer augmente après un cancer urologique (prostate, testicule, voies urinaires) dont le stade a été localisé au diagnostic, une hémopathie maligne (leucémie, lymphome) et après un traitement chirurgical ou une hormonothérapie (sans chimiothérapie, radiothérapie et curiethérapie). Les hommes déclarant que le traitement est la cause de leur stérilité sont plus âgés : 16 % des hommes de moins de 45 ans se déclarent infertiles ; ils sont aussi plus souvent déjà pères que les hommes se disant toujours fertiles. Ces caractéristiques sociodémographiques sont cependant fortement liées à l'âge et donc au cancer de la prostate. Après ajustement, seuls le cancer de la prostate et un traitement chirurgical restent indépendamment associés à une plus fréquente déclaration d'infertilité.

Chez les hommes, nos résultats sont conformes à la littérature, excepté pour le cancer de la prostate. L'infertilité a été décrite chez 20 % à 25 % de jeunes hommes (entre 17 et 44 ans) atteints de cancer du testicule [Hartmann *et al.*, 1999]. Après ablation de la prostate (prostatectomie radicale) ou radiothérapie externe pour un cancer localisé de la prostate, des effets secondaires du type dysfonctionnement urinaire ou sexuel sont fréquents [Potosky *et al.*, 2004]. Mais dans sa définition biomédicale stricte, la stérilité n'est pas une séquelle habituelle de ces traitements puisque les hommes ayant des troubles sexuels peuvent toujours procréer. En effet, même si l'éjaculation est impossible, les testicules restent fonctionnels et peuvent donc toujours produire des spermatozoïdes. Un prélèvement chirurgical de spermatozoïdes peut ensuite permettre d'obtenir une grossesse par fécondation *in vitro*². Or, dans notre étude, quel que soit leur traitement, deux tiers des hommes ayant eu un cancer de la prostate se considèrent stériles car incapables de procréer natu-

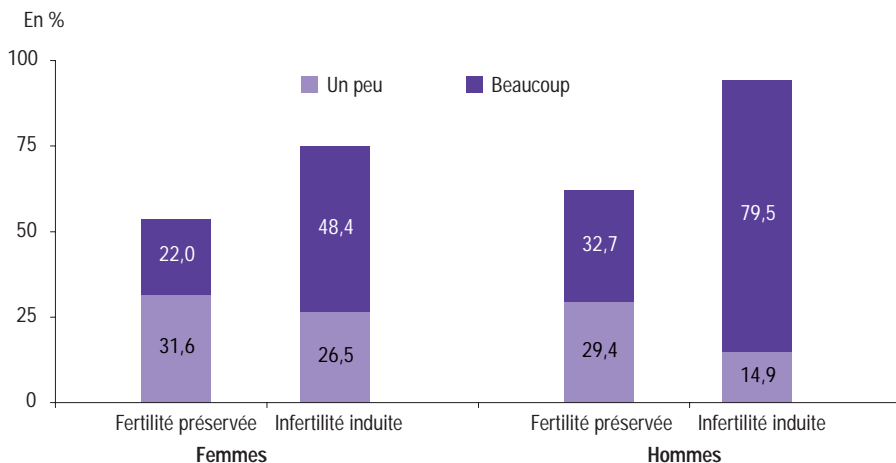
rellement. Ce résultat montre le décalage important entre le ressenti des patients et l'appréciation biomédicale et révèle une communication insuffisante sur les conséquences des traitements anticancéreux.

L'infertilité est associée à des conséquences négatives sur la vie sexuelle

Lorsqu'ils déclarent une infertilité induite, hommes et femmes soulignent davantage de conséquences négatives de leur cancer sur leur vie sexuelle (graphique 2), mais ne déclarent pas plus fréquemment une vie de couple détériorée. La majorité des traitements des cancers urologiques et génitaux peuvent en effet être responsables de divers effets secondaires sexuels (impuissance, baisse de la libido, etc.), associés ou non à une véritable infertilité biologique [Schover, 1987].

GRAPHIQUE 2

Conséquences négatives du cancer sur la vie sexuelle selon le sexe et la survenue d'une infertilité induite



Champ • Femmes de 20 à 44 ans et hommes de 20 à 70 ans, sans infertilité préexistante au traitement ni incertitude quant à leur fertilité au moment de l'enquête.

L'infertilité peut aussi être à l'origine de détresse psychologique [Carter *et al.*, 2005] et altérer la qualité de vie³ à long terme [Dahl *et al.*, 2005]. Il a notamment été montré que la ménopause induite est associée à une diminution de la qualité de vie chez de jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein [Ganz *et al.*, 2003]. Dans notre étude, la relation entre infertilité et dégradation de la qualité de vie n'est significative que chez les femmes et surtout pour la qualité de vie physique (score moyen de 44 chez les « infertiles » contre 48 chez les « fertiles » ; pour la qualité de vie mentale : score moyen de 40 chez les « infertiles » et 43 chez les « fertiles »). L'infertilité ne semble pas déterminer une hausse du soutien psychologique ou de la prise de psychotropes.

2. Fécondation in vitro avec injection intracytoplasmique de spermatozoïde (ICSI).

3. La notion de qualité de vie fait l'objet d'un chapitre spécifique dans cet ouvrage (p. 193 à 227). Le questionnaire utilisé (SF-36) mesure la santé physique et mentale sous la forme de deux scores compris entre 0 et 100, allant d'un très mauvais état de santé à un très bon.

Conclusion

Malgré les limites de cette étude liées à son caractère déclaratif et rétrospectif, elle permet de décrire l'un des plus grands échantillons national et représentatif de survivants de cancer à deux ans du diagnostic. Les projets d'enfants sont relativement fréquents chez les plus jeunes et semblent peu influencés par les caractéristiques de la maladie. Certains patients plus âgés envisagent également d'avoir des enfants, ce qui confirme la nécessité d'informer tous les adultes en âge de procréer des risques d'infertilité et des possibilités de prévention (voir l'article p. 151). Tous les patients en âge de procréer devraient donc être informés des risques d'infertilité liés au traitement reçu et des possibilités de prévention existantes. Par ailleurs, un tiers des survivants a déclaré une infertilité induite, avec une variabilité importante selon le cancer et son traitement. Ces résultats éclairent la nécessité de distinguer plus clairement infertilité, impuissance et autre dysfonctionnement sexuel, particulièrement chez les patients masculins. Une meilleure information devrait permettre de clarifier ces différences entre stérilité et dysfonctionnement sexuel, notamment pour les hommes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aubard Y., Olivennes F., 1999, *Fertilité après traitement anticancéreux*, Masson, coll. « Gynécologie obstétrique », Paris, 1^{re} éd.
- Braun M., Hasson-Ohayon I., Perry S., Kaufman B., Uziely B., 2005, « Motivation for giving birth after breast cancer », *Psychooncology*, n° 14, 282-96.
- Brydoy M., Fossa S.D., Klepp O., Bremnes R.M., Wist E.A., Wentzel-Larsen T., Dahl O., 2005, « Paternity following treatment for testicular cancer », *Journal of the National Cancer Institute*, n° 97, 1580-8.
- Carter J., Rowland K., Chi D., Brown C., Abu-Rustum N., Castiel M., Barakat R., 2005, « Gynecologic cancer treatment and the impact of cancer-related infertility », *Gynecologic Oncology*, n° 97, 90-5.
- Dahl A.A., Mykletun A., Fossa S.D., 2005, « Quality of life in survivors of testicular cancer », *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, n° 23, 193-200.
- Ganz P.A., Greendale G.A., Petersen L., Kahn B., Bower J.E., 2003, « Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment », *Journal of Clinical Oncology*, n° 21, 4184-93.
- Goodwin P.J., Ennis M., Pritchard K.I., Trudeau M., Hood N., 1999, « Risk of menopause during the first year after breast cancer diagnosis », *Journal of Clinical Oncology*, n° 17, 2365-70.
- Hartmann J.T., Albrecht C., Schmoll H.J., Kuczyk M.A., Kollmannsberger C., Bokemeyer C., 1999, « Long-term effects on sexual function and fertility after treatment of testicular cancer », *British Journal of Cancer*, n° 80, 801-7.
- Lee S.J., Schover L.R., Partridge A.H., Patrizio P., Wallace W.H., Hagerty K., Beck L.N., Brennan L.V., Oktay K., 2006, « American Society of Clinical Oncology Recommendations on Fertility Preservation in Cancer Patients », *Journal of Clinical Oncology*, n° 24, 2917-2931.
- Linch D.C., Gosden R.G., Tulandi T., Tan S.L., Hancock S.L., 2000, « Hodgkin's Lymphoma: Choice of Therapy and Late Complications », *Hematology (Am Soc Hematol Educ Program)*, 205-221.
- Maltaris T., Boehm D., Dittrich R., Seufert R., Koelbl H., 2006, « Reproduction beyond cancer: a message of hope for young women », *Gynecologic Oncology*, n° 103, 1109-21.

- Mazonakis M., Damilakis J., Varveris H., Gourtsoiannis N., 2006, « Radiation dose to testes and risk of infertility from radiotherapy for rectal cancer », *Oncology Reports*, n° 15, 729-33.
- Minton S.E., Munster P.N., 2002, « Chemotherapy-induced amenorrhea and fertility in women undergoing adjuvant treatment for breast cancer », *Cancer Control*, n° 9, 466-72.
- Partridge A.H., Gelber S., Peppercorn J., Sampson E., Knudsen K., Laufer M., Rosenberg R., Przystyczny M., Rein A., Winer E.P., 2004, « Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer », *Journal of Clinical Oncology*, n° 22, 4174-83.
- Potosky A.L., Davis W.W., Hoffman R.M., Stanford J.L., Stephenson R.A., Penson D.F., Harlan L.C., 2004, « Five-year outcomes after prostatectomy or radiotherapy for prostate cancer: the prostate cancer outcomes study », *Journal of the National Cancer Institute*, n° 96, 1358-67.
- Schover L.R., 2005, « Motivation for parenthood after cancer: a reviews », *Journal of the National Cancer Institute*, Monographs, n° 34, 2-5.
- Schover L.R., 1987, « Sexuality and fertility in urologic cancer patients », *Cancer*, n° 60, 553-8.
- Schover L.R., Rybicki L.A., Martin B.A., Bringelsen K.A., 1999, « Having children after cancer. A pilot survey of survivor's attitudes and experiences », *Cancer*, n° 86, 697-709.

Les différents soutiens déclarés par les malades

Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet

La plupart des malades du cancer mobilisent ou souhaitent mobiliser un soutien de leur réseau social. La qualité de celui-ci interagit avec l'ajustement mental à la maladie, voire selon certains travaux, avec l'évolution de la maladie. Ce chapitre recense les différentes aides que les malades déclarent avoir reçues sur les plans moral, matériel et sanitaire. Les malades déclarent surtout être soutenus par leur entourage (aide « informelle ») : neuf personnes sur dix indiquent recevoir beaucoup d'aide affective et morale de la part de leurs proches et trois sur quatre beaucoup d'aide matérielle pour les actes de la vie courante.

Dans une moindre mesure, les personnes interrogées se disent aussi soutenues par des institutions dont c'est la vocation, assurant des services sanitaires ou des services sociaux à domicile, ou des travailleurs sociaux (aide « formelle »). Entre ces deux types de soutien, certains malades mettent en avant une aide « semi-formelle », apportée par des réseaux associatifs non spécialisés dans l'aide aux malades et par les professionnels sanitaires et sociaux dans un registre qui sort du cœur de leur métier, le soutien affectif et moral. Enfin, les femmes déclarent moins souvent que les hommes une importante aide matérielle, ce qui renvoie à la répartition traditionnelle des tâches domestiques.

Au cours de leur maladie, certains malades revendiquent leur autonomie et ne ressentent pas le besoin d'être aidés, mais la plupart éprouvent la nécessité d'une aide. En raison des évolutions techniques et sociétales des dernières décennies, le cancer est de plus en plus apparu comme une maladie chronique qui peut en partie être prise en charge à domicile, ce qui a accru les besoins de soutien au quotidien [Rizk, 2007]. Il peut s'agir d'aide matérielle pour accomplir des actes de la vie courante qui sont devenus pénibles en raison des séquelles de la maladie et des traitements ou de la fatigue ; ou encore, d'aide pour la gestion de la maladie et de la relation avec les soignants, ou pour les soins après un retour à domicile ; ou encore, de soutien affectif et moral pour affronter l'épreuve, l'effet de la maladie sur l'évolution de son corps, l'angoisse par rapport à la perspective de

la mort. Les études et recherches menées sur ce sujet traitent de la nature de l'aide apportée, de l'évolution de cette aide au cours de la maladie, de la répartition entre le soutien des proches et les aides professionnelles ou encore institutionnelles, de leur articulation, de l'impact de cette mobilisation sur la situation personnelle et l'état de santé des aidants eux-mêmes, de l'évolution des enjeux pour les aidants tout au long de la maladie [Clément et Lavoie, 2002 ; Andrieu et Grand, 2002].

Peu de travaux prennent comme angle d'entrée le point de vue du malade aidé. Cependant, quelques études de psycho-oncologie montrent que la perception du soutien social s'améliore lorsque le cancer du sein évolue positivement et que c'est surtout le soutien émotionnel apporté par la famille, le conjoint ou les collègues qui est prédictif d'une évolution favorable de la maladie [Cousson-Gélie, 2001].

L'étude qui suit vise à explorer l'ensemble des soutiens déclarés, les éléments relatifs à leur perception par les malades et l'importance de l'aide apportée par chaque type d'aidant.

D'une façon générale, les personnes interrogées déclarent plus souvent avoir été soutenues par leurs proches que par les institutions et professionnels. Nous désignerons par « les proches » le conjoint ou compagnon, les membres de la famille, les amis, ainsi que d'autres personnes (voisins, collègues par exemple), dès lors qu'ils ne sont ni professionnels ni membres d'associations.

Neuf malades sur dix déclarent beaucoup de soutien affectif et moral d'au moins un de leurs proches

Globalement, 92 % des personnes interrogées déclarent avoir été très soutenues par leur entourage sur les plans affectif et moral au cours des douze derniers mois (tableau 1). Ce résultat est assez homogène pour les hommes et les femmes, quel que soit leur âge. Cependant, 17 % des femmes de plus de 80 ans ne recevraient beaucoup d'aide d'aucun de leurs proches (au moins un oui un peu ou autres), situation deux fois plus fréquente que pour le reste de la population étudiée.

Plus précisément, 70 % déclarent être très soutenues par leur conjoint, sachant que 85 % des personnes vivaient en couple au début de la maladie ou au moment de l'enquête ; 6 % déclarent avoir reçu un peu d'aide de la part de leur compagnon, soit 7 % des personnes potentiellement concernées. Les hommes âgés de 80 ans et plus, et surtout les femmes à partir de 70 ans, plus fréquemment touchés par le veuvage, sont moins nombreux à se déclarer très soutenus par leur conjoint.

80 % des malades déclarent avoir reçu beaucoup d'aide d'un ou plusieurs membres de la famille et 11 % un peu. Nous ne disposons pas dans l'enquête d'informations directes sur l'existence de ces membres, puisque l'on sait seulement si la personne enquêtée a des enfants. En outre, 68 % disent recevoir beaucoup d'aide de la part d'amis et 19 % un peu. Enfin, s'agissant du soutien des autres proches (associations et professionnels sanitaires et sociaux exclus), 15 % déclarent en recevoir beaucoup et 11 % un peu.

Quel que soit l'âge, le niveau d'aide affective et morale des conjoints déclaré par les femmes est plus faible que celui des hommes, mais il est en grande partie compensé par un niveau plus élevé d'aide de la famille, des amis et d'autres personnes.

On peut également s'intéresser aux attitudes de rejet ou de discrimination liées directement au cancer et provenant des proches des malades, et qui illustrent une absence particulière de soutien affectif et moral : 9 % des personnes interrogées déclarent avoir fait

TABLEAU 1

Soutien affectif et moral des proches au cours des douze derniers mois (en %)

Les deux sexes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	72,5	69,1	71,5	70,1	49,6	70,5
Un ou des membres de la famille	81,2	79,4	78,6	80,7	76,0	80,1
Amis	71,6	65,8	66,5	66,4	57,9	68,2
Autres personnes	18,8	12,9	12,6	13,0	14,5	15,3
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	7,4	5,3	6,5	4,3	3,1	6,1
Un ou des membres de la famille	10,2	11,5	12,5	10,7	10,9	11,0
Amis	17,7	20,3	21,1	18,8	24,3	19,2
Autres personnes	13,2	10,2	11,1	9,7	7,6	11,4
Soutien de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	92,7	91,8	92,0	92,4	87,6	92,2
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	5,7	5,9	5,9	5,6	7,2	5,8
Pas assez, pas du tout et non-réponse	1,6	2,3	2,2	2,0	5,2	2,0
Hommes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	82,0	81,9	81,7	83,2	74,5	81,9
Un ou des membres de la famille	79,2	78,8	76,7	80,8	77,5	78,9
Amis	65,4	64,2	63,3	65,0	64,3	64,5
Autres personnes	16,8	11,7	11,0	12,3	12,0	13,1
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	6,2	4,6	5,4	4,0	3,5	5,0
Un ou des membres de la famille	12,6	12,6	14,2	11,1	13,2	12,6
Amis	20,8	21,4	22,6	19,9	24,0	21,2
Autres personnes	12,6	9,7	9,5	9,7	10,5	10,5
Soutien de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	93,3	92,8	92,4	93,4	92,2	93,0
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	5,0	5,2	5,3	5,1	6,0	5,2
Pas assez, pas du tout et non-réponse	1,7	1,9	2,4	1,5	1,8	1,9
Femmes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	68,1	51,1	58,5	48,8	23,6	60,2
Un ou des membres de la famille	82,1	80,2	81,0	80,6	74,5	81,2
Amis	74,5	68,0	70,7	68,7	51,2	71,5
Autres personnes	19,8	14,7	14,6	14,2	17,1	17,4
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	8,0	6,2	8,0	5,0	2,7	7,1
Un ou des membres de la famille	9,1	10,1	10,3	10,2	8,4	9,6
Amis	16,2	18,7	19,1	16,9	24,6	17,4
Autres personnes	13,5	10,9	13,1	9,8	4,6	12,3
Soutien de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	92,3	90,4	91,5	90,9	82,9	91,4
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	6,1	6,7	6,6	6,4	8,4	6,4
Pas assez, pas du tout et non-réponse	1,6	2,9	1,9	2,7	8,7	2,2

MÉTHODOLOGIE

L'étude s'appuie sur l'ensemble du module G « Vie quotidienne et sociale » de l'enquête (voir le questionnaire).

Les questions utilisées pour caractériser l'aide des proches

- Pour l'aide morale, la question principale était :

G9. « Au cours des douze derniers mois, dans votre entourage, avez-vous été soutenu(e) affectivement et moralement par... ? »

- Pour l'aide matérielle, la question principale était :

G10. « Et pour ce qui est des actes courants de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, lessives, transports...), au cours des douze derniers mois, avez-vous été soutenu(e) par... ? »

Les différents types d'aidants proposés, similaires pour les deux questions G9 et G10, étaient les suivants :

- Votre conjoint(e)/ compagnon(agne) (G9 et G10)
- Un ou des membres de votre famille (G9 et G10)
- Vos amis (G9 et G10)
- Une association (G9 et G10)
- Un ou des professionnels de santé ou de l'aide sociale (G9)/Un ou des professionnels de l'aide sociale (G10)
- D'autres personnes (G9 et G10)
- Pour chaque type d'aide et d'aidant, les réponses proposées étaient :
 - Oui, beaucoup
 - Oui, un peu
 - Non, pas assez
 - Non pas du tout

Aide informelle, semi-formelle et formelle

Dans cette étude, nous avons choisi de désigner par aide « informelle » celle qui provient des proches : le conjoint ou compagnon, les membres de la famille, les amis, les autres personnes après exclusion des professionnels cités explicitement dans cette catégorie. Les professionnels et les associations ont été considérés comme apportant une aide « semi-formelle ». Les recours « institutionnels » évoqués dans les questions G1 (association de malades), G2 (assistante sociale) et G3 à G6 (services de maintien ou d'aide à domicile) recouvrent quant à eux l'aide « formelle ».

l'objet de telles attitudes dans leur entourage, dont 2 % souvent et 7 % quelquefois¹. Celles-ci émanaient d'amis proches (5 % des personnes interrogées), de membres de la famille (3 %), de collègues de travail (3 %) ou d'autres personnes (4 %).

Trois quarts des malades indiquent être très soutenus par au moins un de leurs proches pour les actes de la vie courante

Trois quarts des personnes interrogées déclarent recevoir beaucoup d'aide d'au moins un de leurs proches pour les actes courants de la vie quotidienne au cours des douze derniers mois (tableau 2). Une sur huit ne répond jamais « beaucoup » à propos de l'aide d'un

1. La question posée était : « Dans votre entourage, vous est-il déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ? » Les réponses proposées étaient : « Oui, souvent », « Oui, quelquefois », ou « Non, jamais ».

proche mais dit au moins une fois recevoir un peu d'aide de la part d'un proche. Une sur dix estime ne pas avoir reçu d'aide ou pas assez de la part de ses proches. Les réponses varient peu selon l'âge, tandis que l'absence, la carence ou la faiblesse d'aide dans la vie quotidienne, autrement dit la situation de toutes les personnes déclarant ne pas recevoir beaucoup d'aide, concerne 28 % des femmes contre 18 % des hommes.

Plus précisément, 64 % des enquêtés déclarent avoir reçu beaucoup d'aide de leur conjoint pour les actes de la vie courante (ce qui représente 78 % des personnes atteintes vivant en couple) et 9 % en avoir reçu un peu (11 % des personnes concernées). Si les trois quarts des hommes interrogés indiquent être très soutenus sur le plan matériel par leur conjointe, la réciprocité n'est pas vraie : seule une femme sur deux en fait état, et moins d'une sur quatre pour les plus de 80 ans.

S'agissant des membres de la famille, 53 % des personnes interrogées répondent avoir reçu beaucoup d'aide. Après 70 ans, cette proportion s'élève à 58 %. Concernant l'aide apportée par les amis, 34 % en signalent beaucoup, les moins de 60 ans en déclarant un peu moins.

L'évolution de l'aide selon l'âge doit toutefois être examinée à la lumière de la situation de la population générale. Pour les personnes les plus âgées, l'expression du besoin spécifique d'aide induit par la maladie peut en effet être masquée par les aides qui peuvent être apportées à l'ensemble des personnes en déficit d'aptitude à effectuer les actes de la vie quotidienne. Selon les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) de l'INSEE réalisée en 1999, le besoin d'aide à domicile dans les actes de la vie quotidienne s'accroît avec l'âge, quel que soit l'état de santé [Dutheil, 2001]. Dans la population générale, alors que 10 % des personnes de 60 à 64 ans recevaient une aide matérielle, celle-ci concernait 80 % des personnes de plus de 90 ans. Cette aide, majoritairement informelle pour les moins âgés, est de plus en plus fréquemment assumée par des dispositifs formels avec l'avancée en âge, ces derniers se cumulant d'ailleurs en partie avec une aide non professionnelle.

Quels que soient leur âge et le type d'aidant potentiel, les hommes déclarent plus souvent beaucoup d'aide matérielle que les femmes. Ce constat doit être interprété à la lumière de la répartition courante des tâches domestiques entre les hommes et les femmes. Dans la mesure où, en dehors de tout effet de la maladie, les femmes effectuent d'ordinaire la majeure partie des tâches ménagères [Ponthieux et Schreiber, 2006], on peut s'attendre à ce que, sous l'effet de la maladie, elles éprouvent plus souvent un besoin d'aide, sans nécessairement obtenir dans tous les cas une réponse à ce besoin. Pour les femmes, le déficit d'aide du conjoint n'est pas totalement compensé par les autres proches.

À la suite des questions sur l'aide morale et matérielle (G9 et G10), il était demandé aux personnes enquêtées d'identifier la personne qui les a le plus aidées vis-à-vis de leur maladie et de ses traitements, en dehors des professionnels de santé et de l'aide sociale. Le plus fréquemment, c'est le conjoint qui est alors désigné. Viennent ensuite les membres de la famille et, plus rarement, un ami proche. Cette question, relativement générale, permet de repérer ce que certains auteurs identifient comme un besoin d'aide à la gestion de la maladie, qu'il s'agisse des aspects quotidiens de traitements ou de certains aspects des échanges et de la recherche d'information auprès des professionnels. Près de 5 % des malades répondent qu'aucune personne ne les a plus particulièrement aidés dans ce domaine. Dans la mesure où cette question demandait de désigner la personne principale, il est possible que certains d'entre eux n'expriment pas là une carence mais seulement une difficulté à choisir la réponse la plus pertinente.

TABLEAU 2

Aide des proches pour les actes courants de la vie quotidienne au cours des douze derniers mois (en %)

Les deux sexes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	61,9	64,7	66,4	65,9	48,1	63,6
Un ou des membres de la famille	49,1	54,9	51,2	58,0	58,3	52,5
Amis	31,5	36,3	36,3	36,5	35,7	34,3
Autres personnes	5,1	6,2	6,0	5,9	9,5	5,8
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	13,4	6,3	7,8	5,4	3,2	9,2
Un ou des membres de la famille	20,8	15,3	15,9	14,7	15,2	17,5
Amis	26,6	24,6	22,8	26,4	24,5	25,4
Autres personnes	7,8	6,9	6,4	7,3	7,4	7,3
Aide de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	74,8	79,5	77,6	81,6	78,5	77,6
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	16,0	10,8	12,0	9,3	12,7	12,9
Pas assez, pas du tout et non-réponse	9,2	9,6	10,4	9,1	8,8	9,4
Hommes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	71,8	77,9	77,5	79,1	71,7	76,2
Un ou des membres de la famille	47,5	58,4	55,0	60,7	64,5	55,4
Amis	31,8	38,2	38,0	37,6	43,5	36,4
Autres personnes	6,8	6,0	6,7	5,3	6,5	6,2
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	8,8	4,8	5,4	4,4	3,5	5,9
Un ou des membres de la famille	18,2	13,7	13,9	13,5	13,3	14,9
Amis	26,9	25,1	23,2	27,4	22,4	25,6
Autres personnes	5,7	6,6	5,4	7,8	6,5	6,3
Aide de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	79,3	85,0	82,6	87,0	87,0	83,4
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	9,3	6,8	7,9	5,7	6,6	7,5
Pas assez, pas du tout et non-réponse	11,3	8,2	9,5	7,3	6,4	9,0
Femmes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Oui, beaucoup par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	57,3	46,3	52,2	44,7	23,6	52,2
Un ou des membres de la famille	49,8	50,0	46,4	53,7	51,8	49,9
Amis	31,3	33,7	34,0	34,7	27,7	32,4
Autres personnes	4,3	6,6	5,1	6,9	12,7	5,4
Oui, un peu par :						
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	15,5	8,5	10,9	7,0	2,8	12,3
Un ou des membres de la famille	21,9	17,6	10,4	16,6	17,2	19,9
Amis	26,4	23,8	22,4	24,8	26,6	25,2
Autres personnes	8,8	7,3	7,8	6,5	8,4	8,1
Aide de l'ensemble des proches						
Au moins un oui beaucoup	72,7	71,8	71,1	73,0	69,7	72,3
Au moins un oui un peu et aucun beaucoup	19,1	16,5	17,3	15,0	19,0	17,9
Pas assez, pas du tout et non-réponse	8,2	11,7	11,6	12,0	11,3	9,8

TABLEAU 3

Aide institutionnelle, professionnelle et semi-formelle au cours de la maladie (en %)

Les deux sexes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Depuis le début de la maladie, recours à des services d'aide ou de maintien à domicile, dont :	13,4	14,6	11,4	14,9	31,1	14,1
au moins une aide médicale	5,7	4,7	4,0	4,6	8,6	5,1
au moins une aide sociale	10,4	12,0	9,4	12,0	27,1	11,3
aide médicale et aide sociale cumulées	2,6	2,1	2,1	1,7	4,5	2,3
Depuis le début de la maladie, contact avec :						
Une association de malades	7,7	3,0	3,5	2,7	2,2	4,9
Une assistante sociale	17,3	5,2	5,3	4,6	8,1	10,2
Au cours des douze derniers mois, soutien affectif et moral par :						
Une association¹	6,2	6,4	6,2	6,9	5,0	6,3
Oui, beaucoup	3,4	4,0	3,6	4,4	4,1	3,7
Oui, un peu	2,8	2,4	2,6	2,5	0,9	2,6
Un ou des professionnels de la santé ou de l'aide sociale	42,1	29,0	31,7	27,1	23,4	34,4
Oui, beaucoup	23,9	18,1	19,4	17,5	13,7	20,5
Oui, un peu	18,2	10,9	12,3	9,6	9,7	13,9
Hommes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Depuis le début de la maladie, recours à des services d'aide ou de maintien à domicile, dont :	7,5	8,1	5,4	9,0	19,2	8,0
au moins une aide médicale	7,5	10,0	7,2	10,3	25,5	9,3
au moins une aide sociale	5,9	4,0	3,2	4,2	8,5	4,5
aide médicale et aide sociale cumulées	0,0	0,9	0,9	0,7	3,1	0,7
Depuis le début de la maladie contact avec :						
Une association de malades	4,7	2,8	3,1	3,0	0,0	3,4
Une assistante sociale	16,2	3,9	4,3	3,5	4,1	7,3
Au cours des douze derniers mois, soutien affectif et moral par :						
Une association¹	5,6	6,8	5,7	7,5	8,2	6,4
Oui, beaucoup	3,3	4,3	3,3	4,9	6,5	4,0
Oui, un peu	2,3	2,5	2,4	2,6	1,7	2,4
Un ou des professionnels de la santé ou de l'aide sociale	37,9	29,7	31,0	29,1	25,9	32,0
Oui, beaucoup	20,6	19,0	18,8	19,4	16,8	19,4
Oui, un peu	17,3	10,7	12,2	9,7	9,1	12,6
Femmes	Moins de 60 ans	60 ans ou plus	De 60 à 69 ans	De 70 à 79 ans	80 ans ou plus	Total
Depuis le début de la maladie, recours à des services d'aide ou de maintien à domicile, dont :	16,2	23,6	19,0	24,3	43,4	19,7
au moins une aide médicale	5,6	5,5	5,1	5,3	8,7	5,6
au moins une aide sociale	14,5	21,7	17,4	22,4	40,7	17,9
aide médicale et aide sociale cumulées	3,9	3,7	3,5	3,4	6,0	3,8
Depuis le début de la maladie, contact avec :						
Une association de malades	9,1	3,2	3,9	2,2	4,4	6,4
Une assistante sociale	17,8	7,0	6,6	6,3	12,2	12,8
Au cours des douze derniers mois, soutien affectif et moral par :						
Une association¹	6,5	6,0	6,8	5,9	1,8	6,2
Oui, beaucoup	3,5	3,5	3,9	3,5	1,8	3,5
Oui, un peu	3,0	2,5	2,9	2,4	0,0	2,7
Un ou des professionnels de la santé ou de l'aide sociale	44,2	27,9	32,7	24,0	20,8	36,6
Oui, beaucoup	25,5	16,8	20,2	14,4	10,6	21,5
Oui, un peu	18,7	11,1	12,5	9,6	10,2	15,1

1. Ces associations ne sont pas, dans la plupart des cas, des associations de malades ni des organismes gestionnaires de services à domicile.

Une aide institutionnelle limitée

Depuis le début de leur maladie, 10 % des malades ont eu un contact avec une assistante sociale. Les malades de moins de 60 ans ainsi que les femmes de 80 ans et plus sont les plus nombreux à en bénéficier (tableau 3).

14 % ont eu recours à des services de maintien ou d'aide à domicile au cours de leur maladie, dont 5 % à des services médicaux, principalement des services de soins à domicile et 0,4 % à de l'hospitalisation à domicile ; 11 % ont mobilisé des services sociaux, principalement des aides ménagères et 2 % ont fait une demande qui n'a pas abouti. Les malades âgés de 80 ans et plus sont les plus nombreux à bénéficier d'une aide institutionnelle à domicile : trois sur dix ont eu recours à au moins un de ces services et un quart d'entre eux a reçu des services d'aide sociale. Ils sont également les plus nombreux à bénéficier à la fois d'une aide médicale et d'une aide sociale à domicile. Ce cumul est par ailleurs plus fréquent chez les femmes que chez les hommes. D'une façon générale, à tout âge, les femmes sont plus fréquemment bénéficiaires d'aide sociale à domicile. Il s'agit probablement d'un mécanisme de compensation du différentiel du soutien matériel évoqué plus haut. Au regard de la mesure 56 du plan Cancer, qui prévoit de faciliter le maintien à domicile par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile, ce constat donne des repères de la situation avant la mise en place de ce plan.

La majeure partie des malades vivant à domicile deux ans après le diagnostic de cancer n'ont donc pas eu recours à une aide institutionnelle pendant leur maladie.

Là encore, l'effet du sexe est assez marqué : à âge égal, les femmes bénéficient deux à trois fois plus souvent que les hommes de cette aide formelle. Il s'agit principalement d'aide ménagère, ce qui renvoie, comme pour l'aide des proches, à la répartition traditionnelle des tâches au sein des ménages.

Enfin, 5 % des personnes interrogées déclarent avoir été en contact avec une association de malades depuis le début de leur maladie (la plupart « de temps en temps » et 1 % « souvent »). Les femmes ont davantage mobilisé ces associations, en particulier les plus jeunes : une sur dix dit avoir approché une de ces organisations. Les hommes de moins de 60 ans ont été un peu plus souvent en contact que les plus âgés.

Entre l'aide institutionnelle et l'aide des proches, une part non négligeable d'aide « semi-formelle »

À côté des services rendus par les institutions, c'est-à-dire par les organismes dont c'est spécifiquement la fonction, et du soutien apporté par leurs proches, des malades mobilisent également d'autres types de soutien que nous qualifierons de semi-formels : 20 % des personnes interrogées déclarent avoir reçu beaucoup de soutien affectif et moral de la part de professionnels de santé ou d'aide sociale au cours des douze mois précédant l'enquête et 14 % un peu (tableau 3). Aucune différence significative n'apparaît entre hommes et femmes de 60 ans et plus. En revanche, chez les moins de 60 ans, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à déclarer recevoir beaucoup de soutien affectif et moral de ces professionnels. De façon plus globale, les hommes et les femmes de moins de 60 ans sont plus nombreux à mentionner ces aides.

Par ailleurs, 4 % des personnes interrogées déclarent avoir reçu beaucoup de soutien affectif par des associations et 3 % un peu. Les associations évoquées dans ce cas ne sont, pour la plupart, ni des associations de malades ni des associations qui gèrent des services d'aide à domicile. Les hommes de plus de 70 ans sont plus nombreux que les autres à se

dire très soutenus par ces associations. Au contraire, les femmes de plus de 80 ans sont moins nombreuses.

En majorité, les malades reçoivent donc une aide importante des proches, que ce soit sur le plan affectif, matériel ou pour la maladie et les traitements, les aides institutionnelles ou semi-formelles étant mobilisées dans une moindre mesure. Cependant, du point de vue des enjeux de l'intervention publique auprès des malades, il est important de mieux connaître la minorité qui n'a pas déclaré recevoir ces aides et d'envisager de développer des solutions éventuelles de substitution à l'aide des proches (voir l'article p. 331).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Andrieu S., Grand A.**, 2002, « Approche critique de la littérature sur l'aide informelle » in Frémontier M. et Aquino J.-P. (sous la dir. de), *Les Aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, coll. « Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer », Serdi Édition, Fondation Médéric Alzheimer France, Paris, p. 11-18
- Clément S., Lavoie J.-P.**, 2002, « L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles », in Caris P. et Henrard J.-C. (sous la dir. de), *Dossier vieillissement et dépendance, santé, société et solidarité*, n° 2, L'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS), p. 93-101.
- Cousson-Gélie F.**, 2001, « Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein » in M. Bruchon-Schweitzer et Quintard B. (sous la dir. de), *Personnalité et maladie, stress, coping et ajustement*, Dunod, Paris, p. 49-73.
- Dutheil N.**, 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et Résultats*, DREES, n° 142.
- Ponthieux S., Schreiber A.**, 2006, « Dans les couples de salariés, la répartition du travail domestique reste inégale », in INSEE, *Données sociales. La société française*.
- Rizk T.** (sous la dir. de), 2007, *Les Proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité*, coll. « Études et expertises », Institut national du cancer.

Soutien des proches : le vécu des malades

Catherine Mermilliod et Marie-Claude Mouquet

Cette étude porte sur la perception de faiblesse, de carence ou d'absence de soutien moral ou affectif et d'aide matérielle pour les actes de la vie courante de la part des proches et les facteurs qui y sont liés. Le soutien moral et matériel est moins fréquent toutes choses égales par ailleurs chez les malades de moins de 60 ans qui ne sont pas en couple et ceux de 60 ans et plus qui n'ont pas d'enfants. Au regard de l'évolution de la maladie et des traitements, les malades dont l'état est le plus grave souffriraient moins souvent de faiblesse, de carence ou d'absence de soutien affectif de leurs proches.

De même, ceux dont les limitations physiques sont les plus prononcées déclarent plus souvent beaucoup d'aide matérielle apportée par leur entourage.

Enfin les dispositifs institutionnels – travailleurs sociaux, aide à domicile – ne prennent que partiellement le relais auprès de ceux qui déclarent manquer d'aide matérielle ou morale, tandis que les professionnels sont parfois largement mobilisés pour un soutien affectif par des malades qui indiquent aussi être soutenus par leur entourage.

En majorité, les malades déclarent recevoir une aide importante des proches, que ce soit sur le plan affectif, moral et matériel. Cependant, du point de vue des enjeux de l'intervention publique auprès des malades, il est important de mieux connaître la minorité de ceux qui n'ont pas déclaré recevoir ces aides et d'envisager de développer des solutions éventuelles de substitution à l'aide des proches.

Qu'est-ce qui explique une déclaration de faiblesse, d'insuffisance ou d'absence d'aide? L'isolement est-il un facteur de risque particulier? Les inégalités sociales, dont on observe l'effet sur l'apparition de la maladie, sur la précocité de son diagnostic et sur l'accès au traitement, ont-elles également un impact sur des carences de soutien matériel ou moral? Les principales caractéristiques de la maladie (siège de la tumeur, stade de l'évolution, probabilité de survie) et de son traitement influencent-elles la capacité des proches à apporter une aide morale ou matérielle? La perception qu'ont les patients de leur état de santé, des différentes étapes de leur prise en charge et de leurs relations avec les profes-

sionnels de santé joue-t-elle un rôle sur la perception de l'aide reçue? Plus généralement, dans les déclarations de faiblesse, de carence ou d'absence d'aide, quelle est la part de la subjectivité des malades dans l'appréciation qu'ils portent sur cette aide? Par ailleurs, les aides « institutionnelles » ou « semi-formelles » viennent-elles prendre le relais en cas d'isolement des malades ou de carence ressentie vis-à-vis de l'aide apportée par des proches?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous examinerons successivement le cas de l'aide affective ou morale puis de l'aide matérielle pour les actes de la vie courante. Les premières analyses nous ayant conduit à un constat de situations contrastées selon l'âge et la situation professionnelle, nous avons étudié séparément le cas des malades ayant 60 ans et plus au moment de l'enquête et celui des moins de 60 ans.

Perception du manque de soutien affectif et moral des proches

Pour cette analyse, nous avons regroupé toutes les personnes enquêtées qui disent ne pas avoir reçu beaucoup de soutien affectif et moral de la part d'au moins un de leurs proches. Elles déclarent un peu, pas assez ou aucune aide de la part des conjoints, membres de la famille, amis et autres personnes (hormis les associations et les professionnels sanitaires ou sociaux) au cours des douze derniers mois avant l'enquête, et représentent environ 8 % des enquêtés.

Caractéristiques sociodémographiques

Les malades qui déclarent plus souvent une faiblesse, une insuffisance ou une absence d'aide sont, quel que soit leur âge, les personnes dont le revenu par unité de consommation est inférieur au seuil de pauvreté, ce qui relève de la caractérisation objective de leurs ressources; celles qui déclarent vivre difficilement avec leurs ressources actuelles, ce qui relève d'une approche plus subjective; et celles qui ne vivent pas en couple ou sont seules dans leur logement (tableau 1). À l'opposé, celles qui vivent en couple et avec une relation stable ou renforcée depuis l'annonce de la maladie révèlent moins souvent cette situation, aucune différence significative n'apparaissant en fonction du niveau d'études ou de la catégorie socioprofessionnelle (CSP). Parmi les plus de 60 ans, les femmes et les personnes qui n'ont pas d'enfants expriment plus souvent une faiblesse, une insuffisance ou une absence de soutien affectif et moral. Parmi les moins de 60 ans, ce sont ceux qui n'ont pas d'emploi au moment de l'enquête, qu'ils soient chômeurs ou inactifs (dont en particulier les jeunes retraités). Toutes choses égales par ailleurs au plan sociodémographique, médical et en termes de mobilisation d'autres soutiens, seuls les malades de plus de 60 ans qui n'ont pas d'enfants et ceux de moins de 60 ans qui ne vivent pas en couple ou qui ont vu leur relation de couple se dégrader depuis le début de la maladie déclarent plus fréquemment une absence, une insuffisance ou une faiblesse de soutien moral au cours des douze derniers mois. En outre, la solidarité rurale traditionnelle jouant peut-être, ceux de plus de 60 ans qui habitent en zone rurale connaissent moins souvent cette situation.

Caractéristiques de la maladie et des traitements

La localisation du cancer et la gêne déclarée par rapport aux séquelles de la maladie et du traitement n'ont aucun effet significatif sur la perception du niveau de soutien moral. Les personnes qui ont été traitées par chimiothérapie déclarent moins souvent une absence, une insuffisance ou une faiblesse de soutien affectif ou moral parmi les moins de 60 ans, ceux

TABLEAU 1

Caractéristiques associées aux déclarations de faiblesse, d'insuffisance ou d'absence d'aide morale et affective des proches au cours des douze derniers mois

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » de soutien affectif et moral des proches ¹			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Ensemble	7,4		8,2	
Caractéristiques sociodémographiques				
Sexe	ns		*	
Homme	6,7		7,2	
Femme	7,7		9,6	
Zone d'habitation	ns		ns	
Espace à dominante urbaine	7,1		8,8	1 ^{réf.}
Espace à dominante rurale	8,3		6,9	0,6 [#]
Nombre de personnes vivant dans le logement (personne interrogée incluse)	***		***	
Une personne	15,5		16,3	
Deux personnes ou plus	6,2		5,9	
Vie en couple au moment de l'enquête	***		***	
Oui	5,1		5,6	
Non ou non-réponse	15,7		16,1	
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic	***		***	
Relation de couple renforcée ou identique	4,0	1 ^{réf.}	5,1	
Pas ou plus en couple, en couple mais pas avec la même personne, relation de couple détériorée ou non-réponse	15,2	2,8 [#]	15,1	
Enfant(s)	ns		***	
Oui	7,2		6,9	1 ^{réf.}
Non ou non-réponse	8,1		18,3	2,0 [#]
Situation professionnelle au moment de l'enquête	**		-	-
Actifs occupés	6,2		-	-
Chômeurs, retraités, autres inactifs	9,8		-	-
Ressources				
Revenus mensuels du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (RUC)	**		*	
RUC < seuil de pauvreté français (788,40 euros)	11,0		10,5	
RUC > = seuil de pauvreté	6,4		7,4	
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	***		**	
Vit difficilement	12,4		11,4	
Vit convenablement ou non-réponse	5,3		7,2	
Gravité de la maladie et traitements				
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	*		ns	
Rémission complète	9,1	1 ^{réf.}	8,8	
Stable ou non-réponse	5,5	0,6 [#]	8,2	
Évolutif	5,7	ns	5,0	
Indice de pronostic relatif au diagnostic	*		ns	
Moins de 50 %	4,9	0,4 [#]	8,3	
De 50 % à moins de 75 %	7,0	ns	7,4	
75 % ou plus	9,3	1 ^{réf.}	10,2	
Traitement par chimiothérapie	**		*	
Oui	5,1	1 ^{réf.}	6,4	
Non ou non-réponse	9,6	1,7 [#]	8,9	
Traitement par radiothérapie				
Oui	7,7		7,3	0,6 [#]
Non ou non-réponse	7,0		8,8	1 ^{réf.}
État de santé perçu				
État de santé actuel déclaré	ns		*	
Santé excellente ou très bonne	6,7		4,6	0,5 [#]
Santé bonne, médiocre, mauvaise ou non-réponse	7,5		8,5	1 ^{réf.}

TABLEAU 1 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » de soutien affectif et moral des proches ¹			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Score de qualité de vie mentale (SF-36)	**		ns	
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	5,3		7,5	
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	9,8		9,5	
Ajustement mental (MAC)				
Score « Esprit combatif »	ns		***	
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26)	9,3		12,4	1,6 [#]
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26) ou non-réponse	7,0		6,7	1 ^{ref.}
Scores « Préoccupations anxieuses » et « Impuissance-désespoir » additionnés	***		**	
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28)	12,2	2,6 ^{##}	11,2	
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28) ou non-réponse	5,7	1 ^{ref.}	7,0	
Relations au système de soins				
Diagnostic annoncé de manière trop brutale	ns		***	
Oui	6,2		13,3	1,6 [#]
Peut-être, non ou non-réponse	7,7		7,2	1 ^{ref.}
Expression des séquelles à l'équipe médicale et prise en compte par celle-ci	**		***	
Séquelles exprimées et tout à fait prises en compte	5,3		5,7	
Séquelles pas exprimées ou exprimées et pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout prises en compte	9,8		11,7	
Pas de séquelles ou non-réponse	8,8		9,6	
Satisfaction vis-à-vis du suivi médical et de sa fréquence	*		***	
Pas satisfait du suivi	13,1		24,7	2,0 [#]
Satisfait du suivi mais pas de la fréquence	7,3		13,0	1,8 [#]
Satisfait du suivi et de sa fréquence ou non-réponse	6,8		6,8	1 ^{ref.}
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête	ns		**	
Non mais aurait souhaité en bénéficier	10,3		15,4	
Oui ou non et n'en aurait pas souhaité	6,9		7,7	
Soutien institutionnel ou semi-formel				
A été en contact avec une assistante sociale depuis le diagnostic	ns		**	
Oui	7,7		15,0	
Non ou non-réponse	7,3		7,8	
Recours à une aide à domicile médicale ou sociale depuis le diagnostic	-	-	*	
Non	-	-	7,9	
Recours à des aides sociales seules	-	-	11,9	
Recours à des aides médicales seules ou à des aides sociales et médicales	-	-	4,5	
Soutien affectif et moral par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale au cours des douze derniers mois	***		***	
Beaucoup	2,9	0,5 [#]	2,9	0,4 [#]
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	8,7	1 ^{ref.}	9,3	1 ^{ref.}

TABLEAU 1 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » de soutien affectif et moral des proches ¹			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Aide des proches¹				
Aide des proches pour les actes courants de la vie quotidienne au cours des douze derniers mois	***		***	
Beaucoup par au moins un proche	2,6	1 ^{réf.}	2,4	1 ^{réf.}
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	21,5	6,5 ^{###}	30,7	13,6 ^{###}
Aidant principal vis-à-vis de la maladie et de ses traitements (en dehors des professionnels de santé ou d'aide sociale)	***		***	
Aucune personne	39,1	8,7 ^{###}	40,5	6,9 ^{###}
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	3,1	1 ^{réf.}	3,4	1 ^{réf.}
Enfants, famille, amis, voisins, autres ou non-réponse	10,6	2,0 [#]	12,3	2,8 [#]
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie	**		ns	
Oui souvent	11,6		10,9	
Quelquefois, non ou non-réponse	6,6		8,0	
A parlé de sa maladie dans son milieu professionnel	*		-	-
Oui souvent	4,5		-	-
De temps en temps, jamais ou non-réponse	7,7		-	-
Non concerné	9,9		-	-
Autre soutien				
Réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle	ns		**	
Beaucoup	6,7		5,6	0,6 [#]
Un peu, pas du tout ou non-réponse	7,5		9,1	1 ^{réf.}

1. Conjoint(e), compagnon(agne), membres de la famille, amis, autres personnes proches, non compris associations ou professionnels de la santé ou de l'aide sociale.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes de 60 ans et plus, le fait d'avoir ou non des enfants est significativement lié ($p < 0,001$) à la perception du niveau d'aide morale reçue des proches dans une analyse bivariée. 18,3% des personnes de 60 ans et plus qui n'ont pas d'enfants déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien affectif et moral des proches. 12,4% des personnes de 60 ans et plus qui ont un score d'esprit combatif inférieur à celui des 3/4 des enquêtés, c'est à dire particulièrement « mauvais », déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien affectif et moral des proches. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes de 60 ans et plus qui déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien affectif et moral des proches sur le nombre de celles qui en déclarent beaucoup est multiplié par 2,0 ($p < 0,01$) pour celles qui n'ont pas d'enfants par rapport à celles qui en ont.

dont la maladie est en rémission ou ceux dont la probabilité de survie relative à cinq ans est la plus élevée. Dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs, cet effet de la moindre gravité de la maladie persiste chez les plus jeunes. Ainsi, l'évolution positive de la maladie pourrait susciter une démobilisation de l'entourage du malade, même si celui-ci éprouve le besoin d'un soutien moral. Par ailleurs, cette modélisation fait ressortir à la fois l'influence de la chimiothérapie déjà constatée, mais seulement pour les moins de 60 ans et celui de l'absence de radiothérapie qui était masquée dans l'analyse bivariée, pour les plus de 60 ans. Enfin, la consommation de psychotropes au cours des trois derniers mois n'a pas de lien avec la faiblesse, l'insuffisance ou l'inexistence déclarée du soutien affectif ou moral des proches. Les malades ne mobiliseraient donc pas particulièrement ces moyens thérapeutiques pour pallier une insuffisance de soutien moral de leur entourage.

L'état de santé perçu par le malade et son ajustement au cancer

Les constats diffèrent selon l'âge. Ainsi, parmi les 60 ans ou plus, ceux qui répondent explicitement que leur santé en général est « excellente », ainsi que ceux qui ont le meilleur score quant à l'esprit combatif au sens de la MAC (voir l'article p. 163), déclarent moins fréquemment une faiblesse, une carence ou une insuffisance de soutien affectif et moral.

MÉTHODOLOGIE

Construction des variables

Deux variables d'aide des proches ont été construites :

- Soutien affectif et moral apporté par les proches au cours des douze derniers mois ;
- Aide des proches pour les actes de la vie courante au cours des douze derniers mois.

Elles comportent chacune deux modalités, obtenues en associant les réponses données pour les quatre types d'aidants retenus :

– Beaucoup par au moins un des proches, modalité pour laquelle il suffit que l'on ait une réponse « Oui, beaucoup » pour au moins un des quatre types d'aidants suivants : conjoint ou compagnon, membres de la famille, amis, autres personnes à l'exclusion des professionnels et associations.

– Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse et aucune réponse « Oui, beaucoup » pour chaque type de proches.

Compte tenu des effectifs concernés pour l'aide matérielle (13 % ne répondant « beaucoup » pour aucun des proches et déclarant « un peu » pour au moins un des proches, 9,4 % ne déclarant ni « beaucoup » ni « un peu »), nous avons testé une analyse avec trois modalités ; celle-ci s'avérant peu significative, nous avons fait le choix d'une analyse avec deux modalités identiques pour les deux types d'aide.

Par ailleurs, nous avons décidé d'utiliser des variables qualitatives de préférence à des variables quantitatives de score d'aide obtenues en affectant une valeur aux différentes réponses possibles. Ce type de construction pose, en effet, à la fois la question de l'échelle d'intensité à choisir (« beaucoup » vaut-il deux fois « un peu » ?) et de la mesure de l'effet cumulatif entre aidants (avoir « un peu » d'aide de la part de plusieurs types d'aidants est-il préférable à en avoir « beaucoup » d'un seul ?).

Sous-question par sous-question, le nombre de non-répondants varie de 13 (0,3 % de l'échantillon) à 39 (0,9 % de l'échantillon). L'association des quatre types d'aidants ramène ce nombre à un seul individu pour chacune des variables construites.

Analyses statistiques

L'analyse des facteurs associés à la déclaration de soutien affectif et moral ou d'aide pour les actes courants de la vie quotidienne a été menée en séparant les enquêtés en deux groupes : les moins de 60 ans d'une part et les 60 ans ou plus d'autre part. Cette distinction a été adoptée car les premières exploitations avaient mis en évidence l'existence de facteurs de confusion entre l'âge et les variables liées à l'exercice d'une activité professionnelle.

Elle utilise des variables appartenant à différents modules de l'enquête : caractéristiques sociodémographiques, ressources, gravité de la maladie et traitements, état de santé perçue, adaptation face à la maladie, relations avec le système de soins, soutien institutionnel ou semi-formel (voir l'article p. 321), aide des proches dans les autres registres, réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle. Concernant le traitement du cancer, nous avons retenu les trois variables distinctes de traitement (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie).

Les variables incluses dans l'analyse bivariable ont été modulées en fonction du type d'aide analysé. Ainsi, la prise de médicaments psychotropes dans les trois derniers mois, les relations avec le système de soins, le fait d'avoir parlé de sa maladie sur son lieu de travail et le réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle n'ont été retenues que dans l'étude du soutien affectif et moral. Elles ont également été différenciées en fonction de l'âge des personnes interrogées. La distinction entre classes d'âge n'a été utilisée que pour les personnes âgées de 60 ans et plus. *A contrario*, les variables relatives à la situation professionnelle actuelle et au fait d'avoir parlé de sa maladie sur son lieu de travail n'apparaissent que pour les moins de 60 ans.

Toutes les variables pour lequel le Chi² était significatif avec une probabilité inférieure à 5 % ont été systématiquement testées pour l'analyse multivariée ; par ailleurs, les variables sociodémographiques, celles sur la localisation et la gravité de la maladie, les trois variables de traitement, celles de santé perçue et celles

d'adaptation à la maladie ont été testées même si le test du Chi² n'était pas significatif, de façon à assurer une homogénéité de la démarche d'analyse quel que soit le groupe d'âge et le type d'aide étudié, sauf si elles concernaient des effectifs trop limités, ce qui est le cas du contact avec une association de malades, ou si elles étaient colinéaires avec d'autres. En sus des variables présentées dans le tableau 1, ont été testées les variables suivantes : localisation du cancer, traitement par chirurgie, gêne à cause des séquelles, prise de médicaments psychotropes dans les trois derniers mois, score de qualité de vie mentale (SF-36), personne qui a annoncé la maladie. Pour le tableau 2, ce sont le revenu par unité de consommation, le traitement par chirurgie, le traitement par radiothérapie et les variables de la MAC. Pour toutes ces variables, il n'apparaît aucun lien significatif avec les variables d'intérêt.

L'analyse a été réalisée avec le logiciel SAS version 8, selon une démarche pas à pas qui permet d'accompagner la démarche heuristique que nous avons retenue sans sélection préalable entre des variables qui peuvent être en relation. Les caractéristiques des deux sous-échantillons sont présentées dans le tableau ci-après.

Caractéristiques sociodémographiques des deux sous-populations étudiées (en %)

	Moins de 60 ans	60 ans ou plus
Sexe		
Homme	32,0	58,3
Femme	68,0	41,7
Zone d'habitation		
Espace à dominante urbaine	77,7	69,4
Espace à dominante rurale	22,3	30,6
Âge		
60-69 ans	-	46,2
70-79 ans	-	45,6
80 ans et plus	-	8,2
Nombre de personnes vivant dans le logement (personne interrogée incluse)		
Une personne	12,4	22,4
Deux personnes ou plus	87,6	77,6
Vie en couple au moment de l'enquête		
Oui	78,9	75,3
Non ou non-réponse	21,1	24,7
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic		
Relation de couple renforcée ou identique	69,9	69,3
Pas ou plus en couple, en couple mais pas avec la même personne, relation de couple détériorée ou non-réponse	30,1	30,7
Enfant(s)		
Oui	85,3	88,4
Non ou non-réponse	14,7	11,6
Niveau d'études		
Aucun diplôme-CEP	22,0	49,4
BEP-BEPC-CAP-bac	53,5	36,6
Supérieur au bac	24,5	14,0
Catégorie socioprofessionnelle (antérieure si inactif)		
Cadres et professions intellectuelles supérieures - Professions intermédiaires	35,0	34,1
Employés	34,4	21,9
Ouvriers	19,6	21,7
Agriculteurs exploitants - Artisans, commerçants, chefs d'entreprise - N'ont jamais travaillé ou non-réponse	11,0	22,3
Situation professionnelle au moment de l'enquête		
Actifs occupés	68,3	-
Chômeurs, retraités, autre inactifs	31,7	-
Revenu mensuel du ménage par unité de consommation au moment de l'enquête (RUC)		
RUC < seuil de pauvreté français (788,40 euros)	20,5	25,5
RUC > = seuil de pauvreté	79,5	74,5
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles		
Vit difficilement	28,4	23,9
Vit convenablement ou non-réponse	71,6	76,1

Caractéristiques médicales et santé perçue des deux sous-populations étudiées (en %)

	Moins de 60 ans	60 ans ou plus
Gravité de la maladie et des traitements		
Localisation du cancer		
Sein	41,7	21,8
Prostate	5,0	32,0
Colon-rectum	7,4	12,9
Autres cancers	45,9	33,3
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)		
Rémission complète	51,1	47,0
Stable ou non-réponse	40,4	43,5
Évolutif	8,5	9,5
Indice de pronostic relatif au diagnostic		
Moins de 50 %	26,6	22,1
De 50 % à moins de 75 %	33,4	56,2
75 % ou plus	40,0	21,7
Traitement par chimiothérapie		
Oui	50,3	27,5
Non ou non-réponse	49,7	72,5
Séquelles ressenties		
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes ou non-réponse	43,0	51,6
Séquelles assez gênantes	35,4	29,8
Séquelles très gênantes	21,6	18,6
Qualité de vie		
État de santé actuel déclaré		
Santé excellente ou très bonne	13,3	9,1
Santé bonne, médiocre, mauvaise ou non-réponse	86,7	90,9
Score de qualité de vie physique (SF-36)		
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	45,2	60,4
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	54,8	39,6
Score de qualité de vie mentale (SF-36)		
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	53,6	63,9
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	46,4	36,1
Ajustement à la maladie (MAC)		
Score « Esprit combatif »		
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26)	14,0	25,5
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 26) ou non-réponse	86,0	74,5
Scores « Préoccupations anxieuses » et « Impuissance-désespoir » additionnés		
> = score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28)	26,1	27,9
< score du premier quartile de la population étudiée (valeur 28) ou non-réponse	73,9	72,1
Relations au système de soins		
Diagnostic annoncé de manière trop brutale		
Oui	23,9	15,8
Peut-être, non ou non-réponse	76,1	84,2
Expression des séquelles à l'équipe médicale et prise en compte par celle-ci		
Séquelles exprimées et tout à fait prises en compte	50,2	46,6
Séquelles pas exprimées ou exprimées et pas suffisamment, pas vraiment ou pas du tout prises en compte	31,0	19,1
Pas de séquelles ou non-réponse	18,8	34,3
Satisfaction vis-à-vis du suivi médical et de sa fréquence		
Pas satisfait du suivi	7,8	3,8
Satisfait du suivi mais pas de la fréquence	13,0	10,7
Satisfait du suivi et de sa fréquence ou non-réponse	79,2	85,5
A bénéficié d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête		
Non, mais aurait souhaité en bénéficier	13,0	6,7
Oui ou non et n'en aurait pas souhaité	87,0	93,3

Aides et soutiens déclarés par les deux sous-populations étudiées (en %)		
	Moins de 60 ans	60 ans ou plus
Aidant principal vis-à-vis de la maladie et de ses traitements (en dehors des professionnels de santé ou d'aide sociale)		
Aucune personne	5,0	5,7
Conjoint(e) ou compagnon(agne)	61,9	64,1
Enfants, famille, amis, voisins, autres ou non-réponse	33,1	30,2
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie		
Oui souvent	15,0	4,9
Quelquefois, non ou non-réponse	85,0	95,1
A parlé de sa maladie dans son milieu professionnel		
Oui, souvent	22,4	-
De temps en temps, jamais ou non-réponse	61,7	-
Non concernés	15,9	-
Autre soutien : réconfort apporté par la religion ou la vie spirituelle		
Beaucoup	17,5	26,0
Un peu, pas du tout ou non-réponse	82,5	74,0

Pour les moins de 60 ans, ce sont ceux qui ont le meilleur score de qualité de vie psychique (voir l'article p. 195) et indiquent moins de préoccupations anxieuses qui déclarent moins fréquemment une faiblesse, une carence ou une insuffisance de soutien affectif et moral. Pour les plus jeunes, l'absence de déclaration de soutien moral fort des proches et la dégradation au plan psychique seraient donc liées. Quand on analyse ces facteurs toutes choses égales par ailleurs, les effets de la perception d'un état de santé comme « excellent », de l'esprit combatif pour les plus de 60 ans et des préoccupations anxieuses pour les moins de 60 ans persistent. Ces résultats recourent de nombreuses études qui ont montré qu'un soutien social perçu comme disponible et satisfaisant est associé à un bon ajustement émotionnel au cancer [Baider *et al.*, 2003 ; Holland et Holahan, 2003]. Inversement, un soutien social perçu comme peu disponible et une insatisfaction vis-à-vis de ce soutien seraient liés à une détresse psychologique importante [Nosarti *et al.*, 2002]. Il est toutefois difficile de conclure sur le sens de la relation causale.

Les relations avec le système de soins et les professionnels de santé

Les patients satisfaits du suivi médical et de sa fréquence, ceux qui parlent de leurs séquelles avec l'équipe médicale et considèrent que celles-ci sont tout à fait prises en compte déclarent moins souvent un soutien affectif et moral faible, insuffisant ou inexistant de la part de leurs proches. En outre, toutes choses égales par ailleurs, pour les 60 ans et plus, ceux qui ont jugé l'annonce de la maladie trop brutale et ceux qui ne bénéficieraient pas d'un soutien psychologique par un professionnel au moment de l'enquête mais auraient aimé en avoir déclarent plus souvent cette faiblesse, insuffisance ou inexistence. S'agit-il d'un cumul de situations objectivement détériorées ou de l'expression d'une perception particulièrement négative ou critique de la part du malade ? Les éléments recueillis dans l'enquête ne permettent pas de conclure.

Sentiment de discrimination lié directement au cancer

Les malades de moins de 60 ans qui estiment avoir fait l'objet dans leur entourage d'attitudes de rejet ou de discrimination directement liées à leur cancer déclarent plus souvent avoir rencontré une faiblesse, une insuffisance ou une inexistence de soutien affectif et

moral. En revanche, ceux qui ont souvent parlé de leur maladie sur leur lieu de travail en souffrent moins souvent. Toutefois, au regard des résultats de l'analyse multifactorielle, sentiment de rejet ou auto-censure de leur maladie sur le lieu de travail ne constituent pas des facteurs liés à cette perception de l'intensité du soutien.

Cumul des soutiens par les proches et des soutiens institutionnels et semi-formels

Enfin, on constate un cumul des mobilisations de différents types de soutiens par les proches. Toutes choses égales par ailleurs, ceux qui déclarent une faiblesse, une insuffisance ou une absence d'aide matérielle de leurs proches dans les actes de la vie courante sont massivement plus nombreux à évaluer de la même façon le soutien moral de ces derniers. Il en est de même pour ceux qui disent n'avoir été aidés par aucune personne hormis les professionnels de santé et de l'aide sociale pour la maladie et les traitements.

S'agissant des autres aides, ceux qui déclarent avoir reçu beaucoup d'aide morale ou de soutien affectif de la part de professionnels sanitaires ou sociaux, soutien que nous avons qualifié dans l'article précédent de « semi-formel » (voir l'encadré méthodologique p. 324), sont sensiblement plus nombreux que les autres à déclarer aussi beaucoup d'aide de ce type par leurs proches. Quand on examine ces aides semi-formelles toutes choses égales par ailleurs, ce lien avec le soutien affectif de la part de professionnels sanitaires ou sociaux subsiste quel que soit l'âge du patient. On constate donc que certains malades mobilisent plus largement pour leur réconfort moral l'ensemble de leur réseau social, qu'il s'agisse de leurs proches ou des professionnels qu'ils côtoient au cours de leur maladie.

Par ailleurs, parmi les malades âgés de 60 ans et plus, ceux qui, depuis le début de la maladie, ont eu un contact avec une assistante sociale ou qui ont eu spécifiquement recours à une aide sociale à domicile, mais pas à une aide sanitaire, déclarent plus fréquemment une faiblesse, une insuffisance ou une absence de soutien affectif ou moral de leurs proches. Mais ces liens ne persistent pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Enfin, à la différence des plus jeunes, parmi les personnes de plus de 60 ans, celles qui ont trouvé beaucoup de réconfort dans la religion ou la vie spirituelle déclarent plus souvent beaucoup d'aide de leurs proches, ce phénomène persistant dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Perception de l'aide matérielle reçue par l'entourage dans les actes de la vie courante

Pour cette analyse, nous avons séparé les personnes interrogées en deux groupes : celles qui déclarent avoir reçu beaucoup d'aide matérielle d'au moins un proche, et les 22 % qui déclarent exclusivement un peu d'aide, pas assez d'aide ou aucune aide à la fois de la part des conjoints, membres de la famille, amis et autres personnes (hormis les associations et les professionnels sanitaires ou sociaux).

Caractéristiques sociodémographiques

Les malades âgés de plus de 70 ans déclarent moins souvent avoir reçu une aide matérielle limitée, insuffisante ou inexistante de la part de leurs proches (tableau 2). Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent pour l'ensemble de la population, le besoin d'aide dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne s'amplifie avec l'âge à partir de 60 ans mais n'est pas nécessairement imputable à la maladie. Quant aux personnes

TABLEAU 2

Caractéristiques associées aux déclarations de faiblesse, d'insuffisance ou d'absence d'aide matérielle des proches au cours de douze derniers mois

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » d'aide des proches ¹ pour les actes courants de la vie quotidienne			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Ensemble	25,2		20,5	
Caractéristiques sociodémographiques				
Sexe	**		***	
Homme	20,7		15,0	
Femme	27,3		28,2	
Zone d'habitation	ns		ns	
Espace à dominante urbaine	25,7		21,4	
Espace à dominante rurale	23,4		18,4	
Âge	-	-	*	
60-69 ans	-	-	22,4	1 ^{réf.}
70-79 ans	-	-	18,4	0,6 [#]
80 ans et plus	-	-	21,5	0,4 ^{###}
Nombre de personnes vivant dans le logement (personne interrogée incluse)	***		***	
Une personne	50,3	1,9 [#]	47,1	2,4 [#]
Deux personnes ou plus	21,6	1 ^{réf.}	12,8	1 ^{réf.}
Vie en couple au moment de l'enquête	***		***	
Oui	19,7		12,3	
Non ou non-réponse	45,8		45,6	
Évolution de la relation de couple depuis le diagnostic	***		***	
Relation de couple renforcée ou identique	18,1		11,6	
Pas ou plus en couple, en couple mais pas avec la même personne, relation de couple détériorée ou non-réponse	41,5		40,5	
Enfant(s)	**		***	
Oui	23,6		18,7	
Non ou non-réponse	34,1		34,2	
Niveau d'études	**		ns	
Aucun diplôme-CEP	19,3		19,0	1 ^{réf.}
BEP-BEPC-CAP-bac	25,2		21,1	ns
Supérieur au bac	30,4		24,2	1,5 [#]
Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)	***		ns	
Cadres et professions intellectuelles supérieures - Professions intermédiaires	30,2	1 ^{réf.}	21,7	
Employés	25,8	ns	23,0	
Ouvriers	16,5	0,5 [#]	18,6	
Agriculteurs exploitants - Artisans, commerçants et chefs d'entreprises - N'ont jamais travaillé ou non-réponse	22,7	ns	18,1	
Ressources				
Niveau de vie du ménage avec les ressources disponibles	ns		ns	
Vit difficilement	28,3		21,6	
Vit convenablement ou non-réponse	23,9		20,2	

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » d'aide des proches ¹ pour les actes courants de la vie quotidienne			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Gravité de la maladie et traitements				
Localisation du cancer	ns		***	
Sein	28,0		31,1	
Prostate	25,3		14,8	
Côlon-rectum	21,9		17,2	
Autres cancers	23,1		20,3	
Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)	**		*	
Rémission complète	27,7		20,5	
Stable ou non-réponse	24,1		22,0	
Évolutif	15,3		13,6	
Indice de pronostic relatif au diagnostic	**		***	
Moins de 50 %	19,9		18,5	
De 50 % à moins de 75 %	25,7		18,3	
75 % ou plus	28,1		28,3	
Traitement par chimiothérapie	*		ns	
Oui	22,5		21,2	
Non ou non-réponse	27,8		20,2	
Séquelles ressenties	ns		**	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes ou non-réponse	26,4		22,8	
Séquelles assez gênantes	25,2		17,3	
Séquelles très gênantes	22,6		19,4	
État de santé perçu				
État de santé actuel déclaré	**		ns	
Santé excellente ou très bonne	32,1		23,3	
Santé bonne, médiocre, mauvaise ou non-réponse	24,1		20,2	
Score de qualité de vie physique (SF-36)	***		***	
> = score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	30,0	1 ^{réf.}	23,1	1 ^{réf.}
< score du premier quartile de la population générale de même sexe et de même âge	21,1	0,7 [#]	16,5	0,6 ^{##}
Soutien institutionnel ou semi-formel				
A été en contact avec une assistante sociale depuis le diagnostic	ns		***	
Oui	22,6		36,5	1,7 [#]
Non ou non-réponse	25,7		19,6	1 ^{réf.}
Recours à une aide à domicile médicale ou sociale depuis le diagnostic	-	-		**
Non	-	-	19,8	
Recours à des aides sociales seules	-	-	28,2	
Recours à des aides médicales seules ou à des aides sociales et médicales	-	-	17,0	
Soutien affectif et moral par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale au cours des 12 derniers mois	***		***	
Beaucoup	17,8	0,6 ^{##}	13,3	0,6 ^{##}
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	27,5	1 ^{réf.}	22,1	1 ^{réf.}

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes déclarant exclusivement avoir eu « un peu, pas assez ou pas du tout » d'aide des proches ¹ pour les actes courants de la vie quotidienne			
	Moins de 60 ans		60 ans et plus	
	%	Odd ratio	%	Odd ratio
Aide des proches¹				
Soutien affectif et moral des proches au cours des douze derniers mois	***		***	
Beaucoup par au moins un proche	21,3	1 ^{réf.}	15,5	1 ^{réf.}
Un peu, pas assez, pas du tout ou non-réponse	73,4	6,5 ^{###}	77,0	13,9 ^{###}
Aidant principal vis à vis de la maladie et de ses traitements (en dehors des professionnels de santé ou d'aide sociale)	***		***	
Aucune personne	61,9	3,9 ^{###}	65,4	7,8 ^{###}
Conjoint(e) ou compagnon(ne)	15,2	1 ^{réf.}	8,3	1 ^{réf.}
Enfants, famille, amis, voisins, autres ou non-réponse	38,2	2,1 ^{###}	38,0	3,0 ^{###}
A été l'objet de rejet ou de discrimination directement lié à la maladie	**		ns	
Oui souvent	32,0		25,3	
Quelquefois, non ou non-réponse	24,0		20,3	

(1) Conjoint(e), compagnon(ne), membres de la famille, amis, autres personnes proches, non compris associations ou professionnels de la santé ou de l'aide sociale.

* : test significatif à $p < 0,05$, ** : $p < 0,01$, *** : $p < 0,001$, ns : non significatif.

: test significatif à $p < 0,05$ après ajustement multivarié, ## : $p < 0,01$, ### : $p < 0,001$, ns : non significatif, réf. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes de 60 ans et plus, le nombre de personnes vivant dans le logement est significativement lié ($p < 0,001$) à la perception du niveau d'aide matérielle reçue des proches dans une analyse bivariée. 47,1 % des personnes de 60 ans et plus qui vivent seules déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien des proches pour les actes courants de la vie quotidienne. 23,1 % des personnes de 60 ans et plus qui ont un score de santé physique supérieur ou égal à celui du quart de la population générale de même âge et de même sexe ayant les scores les plus « mauvais » déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien des proches pour les actes courants de la vie quotidienne. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes de 60 ans et plus qui déclarent exclusivement avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout de soutien matériel des proches sur le nombre de celles qui en déclarent beaucoup est multiplié par 2,4 ($p < 0,01$) pour celles qui vivent seules par rapport à celles qui ne vivent pas seules.

les plus âgées, elles sont plus fréquemment orientées vers des institutions sanitaires et sociales lorsqu'elles ont un besoin important d'aide matérielle – qu'il soit lié aux incapacités dues au vieillissement ou à la maladie – et que leur entourage n'est pas en mesure de prendre en charge. On ne peut donc pas conclure à partir d'une enquête auprès des personnes vivant en ménage ordinaire à un ajustement systématique de l'aide des proches aux besoins des malades.

Les femmes atteintes de cancer déclarent plus souvent une absence, une insuffisance ou une carence d'aide, mais l'effet du genre disparaît quand on examine la situation toutes choses égales par ailleurs et qu'on élimine ainsi les conséquences de leur structure d'âge particulière et de l'isolement lié au veuvage.

Enfin, l'isolement est un facteur particulièrement important de faiblesse, d'insuffisance ou d'inexistence d'aide des proches. Ceux qui ne vivent pas en couple, ceux qui vivent en couple mais dont la relation de couple s'est détériorée depuis l'annonce du diagnostic, ceux qui vivent seuls dans leur logement ou ceux qui n'ont pas d'enfants déclarent nettement plus fréquemment avoir eu un peu, pas assez ou pas du tout d'aide de leurs proches. Cependant, dans les analyses toutes choses égales par ailleurs, seul le fait de vivre seul est associé à ce niveau d'aide matérielle de leur entourage.

Les caractéristiques sociales interviennent différemment selon l'âge. Parmi les moins de 60 ans, les cadres et professions intermédiaires déclarent plus souvent que les ouvriers qu'ils ne reçoivent pas beaucoup d'aide matérielle de leurs proches, les employés ainsi que les indépendants, agriculteurs, chômeurs ou inactifs se situant entre ces deux pôles.

Ce lien persiste dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs dans la comparaison entre professions supérieures et ouvriers. De même, ceux qui ont les diplômes les plus élevés se déclarent plus souvent peu ou pas aidés par leurs proches. Pour les plus âgés, les effets du diplôme et de la catégorie socioprofessionnelle ne sont pas manifestes à première vue. Cependant dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs, l'effet du diplôme d'enseignement supérieur ressort, les plus diplômés déclarant recevoir moins d'aide matérielle des proches. Ces constats s'expliquent sans doute en partie par le recours plus fréquent de ces catégories à une aide salariée, indépendamment de l'irruption de la maladie, ce qui peut conduire les intéressés à moins solliciter d'aide de leurs proches pour les actes de la vie courante.

Caractéristiques de la maladie et du traitement

Les constats varient là aussi selon l'âge. Chez les plus de 60 ans, les personnes atteintes de cancer du sein, celles dont la maladie est stable ou en rémission, celles dont le taux de survie à cinq ans est le meilleur ainsi que celles qui n'ont pas ou peu ressenti de séquelles gênantes déclarent plus fréquemment que les autres recevoir un peu, pas assez ou pas du tout d'aide de leur entourage. Chez les moins de 60 ans, seuls ceux traités par chimiothérapie en reçoivent plus. Cependant, après ajustement sur l'ensemble des variables de l'analyse, quel que soit l'âge, aucun lien ne ressort.

L'état de santé perçu par le malade et son ajustement à la maladie

Une très nette corrélation existe entre l'aide reçue de l'entourage et la santé physique perçue mais sans révéler aucun lien avec l'adaptation à la maladie. Ceux dont le score composite de qualité de vie physique est supérieur au premier quartile de la population générale de même âge et de même sexe (observé dans le cadre de l'Enquête décennale Santé 2002-2003 de l'INSEE) déclarent plus souvent une faiblesse, une carence ou une absence de soutien matériel de leurs proches. En outre, les moins de 60 ans considérant que leur état de santé est excellent ou très bon déclarent plus souvent l'aide des proches limitée ou inexistante, mais ce dernier lien ne subsiste pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs. L'intensité du soutien des proches pour les actes de la vie courante serait donc associée à la dégradation de la santé physique perçue.

Enfin, comme pour l'aide morale, le phénomène de cumul des soutiens apparaît également ici. On retrouve, de façon attendue, le cumul du soutien des proches sur les trois registres affectifs, matériels et par rapport au traitement. Mais l'on constate également que, toutes choses égales par ailleurs, ceux qui indiquent recevoir beaucoup de soutien affectif et moral par des professionnels de la santé ou de l'aide sociale déclarent plus souvent une aide matérielle importante de leurs proches. Enfin, dans le domaine de l'aide matérielle, le réseau de l'aide institutionnelle semble, comme pour l'aide morale, prendre en partie le relais en cas de carence de la part des proches mais pour les plus âgés seulement. Les enquêtés de plus de 60 ans, qui depuis le début de leur maladie ont eu des contacts avec une assistante sociale ou ont eu recours à une aide exclusivement sociale, relatent plus fréquemment une carence d'aide matérielle de la part de leur entourage. Cependant, là aussi, seuls les contacts avec un travailleur social restent significatifs après prise en compte des autres facteurs.

Comme pour l'aide morale, les moins de 60 ans qui relatent une discrimination de la part de leur entourage expriment plus fréquemment une carence ou un manque d'aide, mais cet effet ne persiste pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Conclusion

Sur le plan sociodémographique, notre étude ne permet de conclure à des inégalités sociales marquées pour le niveau déclaré d'aide morale ou matérielle des proches. Il est également difficile de conclure à un effet de l'âge spécifique aux malades du cancer. Seul l'isolement, avec ses formes particulières selon le cycle de vie, paraît lié à une faiblesse, une carence ou une absence d'aide. Pour l'aide morale, chez les moins de 60 ans, le facteur le plus protecteur est la vie en couple et plus particulièrement le maintien ou le renforcement de sa qualité, tandis que chez les plus de 60 ans, c'est le fait d'avoir des enfants qui protège le mieux contre ce risque. Pour l'aide matérielle, la cohabitation est le facteur le plus protecteur, qu'elle recouvre une vie de couple, la cohabitation avec des enfants ou tout autre cas.

En ce qui concerne la maladie et les séquelles, le soutien déclaré ne renvoie pas principalement à leurs caractéristiques directes. Le niveau de soutien matériel correspond plus particulièrement au score de santé physique qui reflète les incapacités observées dans la vie quotidienne, et celui du soutien moral à l'adaptation à la maladie. Par ailleurs, le vécu de situations de discriminations par l'entourage ou, *a contrario*, le développement d'échanges sur le lieu de travail à propos de la maladie n'ont pas de lien significatif avec le niveau d'aide déclaré.

La carence de soutien exprimée par les enquêtés correspond-elle à une absence ou une faiblesse effective de réponse à un besoin ou bien est-elle principalement l'expression d'une accumulation de souffrances qui interagit avec le jugement porté sur le niveau de l'aide apportée? L'ajustement du niveau d'aide déclaré à des facteurs jouant directement sur les besoins, tels que la gravité de la maladie, la perception de la qualité de vie physique, l'absence de lien entre le sentiment de discrimination par les proches et la déclaration d'une carence d'aide, joue plutôt en faveur de la première hypothèse. Le lien constaté entre la carence déclarée et les préoccupations anxieuses chez les plus jeunes et le faible esprit combatif ainsi que les jugements négatifs sur les relations que le patient entretient avec les professionnels chez les plus âgés renvoie plutôt à la seconde hypothèse.

Au-delà du constat très net de cumul de l'aide des proches sur les trois registres de l'affectivité, de la vie courante et de la gestion de la maladie et du traitement, il apparaît que les professionnels sanitaires et sociaux sont parfois mobilisés au-delà de leur fonction professionnelle *stricto sensu* par une partie des malades, en apportant à ceux-ci beaucoup d'aide morale. Il s'agirait là de malades qui ne constatent pas particulièrement de carence de leur entourage et qui manifestent au contraire une aptitude à mobiliser l'ensemble de leur réseau social.

Enfin, les malades de 60 ans et plus qui déclarent une absence, une insuffisance ou une faiblesse d'aide morale ou matérielle par leurs proches ont plus fréquemment eu des contacts avec des assistantes sociales que ceux qui ont déclaré beaucoup d'aide, toutes choses égales par ailleurs. Mais la différence n'est pas significative en ce qui concerne l'aide sociale à domicile. Ce constat ouvre donc des pistes sur la prise en charge matérielle et morale que les institutions sociales et le réseau associatif pourraient développer, notamment en direction des malades les plus jeunes quand ils ne reçoivent pas le soutien dont ils expriment le besoin de la part de leur entourage. La fréquence plus importante des 60 ans et plus qui déclarent une faiblesse, une carence ou une insuffisance de soutien affectif et moral de leur entourage et qui auraient souhaité un soutien psychologique des professionnels mais n'en ont pas eu est également une piste pour le développement d'offres de ce type.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baider L., Ever-Hadani P., Goldzweig G., Wygoda M.R., Peretz T., 2003, « Is perceived family support a relevant variable in psychological distress? A sample of prostate and breast cancer couples », *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 453-460.
- Cousson-Gélie F., 2001, « Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein », in Bruchon-Schweitzer M. et Quintard B. (sous la dir. de), *Personnalité et maladie, stress, coping et ajustement*, Dunod, Paris, p. 49-73.
- Holland K.D., Holahan C.K., 2003, « The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer », *Psychology and Health*, 18(1), 15-29.
- Nosarti C., Roberts J.V., Crayford T., McKenzie K., David A.S., 2002, « Early psychological adjustment in breast cancer patients. A prospective study », *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1123-1130.