



**Observatoire  
cancer  
Institut Curie  
Viavoice 2019**



ÉTUDE COMPLÉMENTAIRE QUALI  
**TÉMOIGNAGES DE PATIENTS**

ARNAUD ZEGIERMAN  
*Directeur associé*  
az@institut-viavoice.com

AMANDINE MESSINA  
*Directrice d'études*  
am@institut-viavoice.com

Lisa CORBINEAU  
*Chargée d'études*  
lco@institut-viavoice.com

Tel : +33(0)1 40 54 13 78

## Note technique

Etude réalisée par l'institut Viavoice pour l'Institut Curie.

Interviews réalisées en ligne du 13 au 17 mai auprès d'un échantillon de 1002 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

*Représentativité assurée par la méthode des quotas appliquée aux critères suivants : âge, sexe, catégorie socio-professionnel de l'interviewé par région et catégorie d'agglomération.*

En complément de cette étude, Viavoice a réalisé une étude qualitative sous la forme d'entretiens, menés par téléphone auprès de 10 patients (actuels et anciens) souhaitant témoigner sur les inégalités liées au cancer.

## Les inégalités générées durant le parcours du malade : témoignages de patients

---

### 1. L'annonce de la maladie : premier moment clé, il influence, à travers une série de facteurs, l'état d'esprit durant le parcours de soin.

- **Le niveau d'empathie / de formation de l'interlocuteur pour ce type d'annonce** : en fonction de la personne et du caractère soudain de l'annonce, celle-ci peut être très mal vécue (radiologue de ville, médecin généraliste de famille, médecin spécialiste...)

« Le radiologue dans le privé il voit une tache et il l'annonce, c'est extrêmement violent pour le patient, il faudrait les former à l'annonce. »  
*Leslie, 48 ans*

«L'entretien a duré 7 min top chrono, mais le médecin m'avait dit l'essentiel : que j'avais un cancer du sein, où le soigner et que ça se soignait très bien. » *Laurence, 52 ans*

« J'ai dit à mon médecin " ne tournez pas autour du pot, je vois bien que ça n'est pas bon ". Vus mes antécédents de famille, on savait tous les deux que ça allait arriver. » *Bénédicte, 42 ans*

- **L'existence d'un réseau autour de la personne susceptible de l'informer ou la soutenir :**

#### 1. Des proches en capacité ou non de soutenir et d'affronter la maladie :

« Il y a la personnalité mais aussi les gens autour qui influent sur comment on affronte la maladie. Au travail je n'ai pas le regard de gens qui me voient comme malade. On est plusieurs à avoir un cancer et le comportement de la direction est le même pour nous trois. » *Laurence, 52 ans*

« J'ai deux frères, un qui faisait que pleurer donc qui ne voulait pas appeler et que c'était à moi de rassurer. » *Isabelle, 52 ans*

« Je me suis installée chez ma mère pour qu'elle puisse s'occuper de mon petit avec mes sœurs, c'est elle qui l'emmenait à l'école. Je ne sais pas comment j'aurais fait sinon. » *Bénédicte, 42 ans*

« A l'annonce ma femme s'est écroulée, j'ai du le dire à mes enfants. La première inégalité c'est d'annoncer les choses à nos proches sans qu'ils s'effondrent, on est en souffrance et on doit montrer qu'on est bien » *Stéphane, 56 ans*

#### 2. Le relai et les outils préexistants permettant d'anticiper la prise en charge, de faire des choix éclairés (le réseau, le contexte professionnel)

«Travaillant en laboratoire pharmaceutique, et étant en lien avec l'industrie pharmaceutique en oncologie, j'ai pu faire mon parcours de soins toute seule, je connaissais exactement les médecins chez qui je voulais aller, ce n'est pas le cas de tous le monde. Le patient lambda on vous dirige dans un centre, vous avez pas forcément accès à tous les soins thérapeutiques. » *Cécile, 50 ans*

## Les inégalités générées durant le parcours du malade : témoignages de patients

### 2. La prise en charge : les inégalités perçues à cette étape sont nombreuses et perçues comme déterminantes pour la suite du parcours

#### □ Principale cause d'inégalité ressentie, la désignation de l'établissement de soins qui peut être subie ou choisie :

- Un choix de l'établissement qui peut être gouverné par les aspects pratiques (la proximité géographique) tandis que d'autres auront la possibilité de donner la priorité à la performance ou la réputation.

« Je me suis dit "pourquoi aller plus loin si on me propose l'intervention à côté de la maison ?". Mais avec le recul, je pense que si j'avais été dans un centre plus spécialisé la grosseur aurait pu être détectée plus tôt. » *Sonia, 38 ans*

« Moi j'ai fait le choix d'être soigné dans l'hôpital à côté de chez moi. C'était important que je reste à proximité de mes enfants, de leur école... » *Valérie, 58 ans*

« Je me suis fait mon propre parcours, c'est moi qui ai tout choisi : le premier centre pour la chirurgie, un autre pour la chimio car les conditions étaient meilleures... C'est là que l'on voit qu'on est pas tous égaux. » *Cécile, 50 ans*

- Au-delà de ce choix, l'éloignement géographique par rapport au centre va jouer sur la fatigue, l'impact financier, ou même le niveau d'implication des proches.

« Quand c'était la chimio j'y allais en voiture, et j'avais quelques frais remboursés par la sécu. Après tout ce qui est le suivi avec l'oncologue, tous les rdv de suivi, il faut se débrouiller pour y aller. Par exemple, pour aller voir mon chirurgien, et pour les visites de contrôle, beh là les transports ils ne sont pas pris en charge. » *Isabelle, 52 ans*

« Comment vous faites quand vous êtes seule et qu'il faut reprendre la voiture après la séance de chimio ? Ça n'est clairement pas possible. Il vous faut de l'aide » *Bénédictte, 42 ans*

#### □ Un contexte de soins et une relation aux professionnels de santé qui peuvent contribuer à améliorer / détériorer les perceptions :

- Une qualité de prise en charge et des moyens qui varient selon les établissements et les situations :

« L'appli mycurie, en 2006 elle n'existait pas, elle est présente depuis 2 ans ils ont fait des progrès, ça permet d'avoir tous les rdv, compte rendus d'examen, tout est mis en ligne, si je vais voir le médecin je peux lui montrer mes différents examens. » *Laurence, 52 ans*

« Lors de ma première prise en charge, on m'a emmené en brancard, j'avais deux brancardiers qui étaient présents. Lors de ma rechute, j'ai dû aller à l'opération seule, à pied, chauve à 7h du matin dans mes habits de lumière. On y va contraint et forcé. » *Marie-Claire, 55 ans*

- La disponibilité et la relation aux professionnels de santé qui renforce ou atténue la position d'acteur de sa maladie

« Les infirmières en oncologie ont été géniales, en revanche l'oncologue a été très froide. Pour elle, je suis jeune, je devais retourner travailler alors que j'avais des douleurs abdominales atroces. J'étais comme un produit pour elle. » *Sonia, 38 ans*

« Dès le début j'ai négocié. Il faut toujours négocier, ce n'est pas parce que ce sont des médecins qu'ils sont supérieurs. Pour l'opération, comme j'avais un beau décolleté j'ai demandé s'il était possible de ne pas avoir de cicatrice sur le milieu, mais plutôt sur le côté. Ensuite quand l'oncologue m'a dressé le tableau de la chimio, je lui ai dit que ça n'allait pas être possible comme ça. On a bataillé 1h30 pour qu'il finisse par me proposer un protocole spécifique, bien plus cher et qu'on ne donne pas à tout le monde, mais qui m'a permis de garder une vie relativement normale. » *Isabelle, 64 ans*

## Les inégalités générées durant le parcours du malade : témoignages de patients

### 3. Le retour à la maison, avec ou sans traitement est décrit comme la fin du parcours balisé, chacun retrouvant ses contraintes personnelles propres (renforçant pour certains les difficultés)

« Pendant la maladie, je n'ai pas eu besoin, tout le staff médical était là tout le temps et était extraordinaire. Mais après, ils disparaissent » *Bénédictte, 42 ans*

#### ❑ Dans la vie personnelle et familiale, l'organisation du quotidien, il faut faire avec la maladie et les traitements :

- A ce stade, la présence de l'entourage et sa capacité à prendre les choses en main deviennent primordiales. Dans le cas contraire, il faut gérer la vie domestique ou la solitude avec la maladie :

« J'étais tellement fatiguée après la radiothérapie pendant 4 semaines, que ma mère est venue et s'est chargée de tout. Mon mari a un travail prenant, il était peu là : pour lui ça n'a rien changé, rien de rien. » *Leslie, 48 ans*

« Avoir un cancer à cette tranche d'âge-là elle n'est pas si facile que ça pour être aidé. A 45 ans les parents sont trop âgés et les enfants trop jeunes c'est une période où le soutien est compliqué à trouver. » *Leslie, 48 ans*

« Je pense que quand on est en couple c'est plus simple, on n'est pas seul face à la maladie. » *Laurence, 52 ans*

- Sur le sujet de l'organisation quotidienne, les femmes se sentent particulièrement désavantagées :

« En tant que femme, il faut gérer cette nouvelle charge mentale, ajoutée à la charge mentale de maman, il faut ajouter cette nouvelle charge de travail : gérer les traitements, etc. » *Leslie, 48 ans*

« Mon mari m'a beaucoup aidé et soutenu, mais un mari ça fait pas ce que fait une femme. J'ai du continuer à aller étendre le linge par exemple, et c'était vraiment une torture... » *Isabelle, 52 ans*

#### ❑ Afin de gérer l'épreuve de la maladie, les approches complémentaires et soins de confort sont plébiscités. Mais l'accès à ces approches reste soumis à condition :

- Oser, savoir qu'elles existent :

« Il y a une salle au rez-de-chaussée avec des personnes qui vous invitent à aller chercher de l'information. Mais l'aménagement ne permet pas de parler de manière confidentielle, tous les présents entendraient. Donc finalement je ne l'ai jamais fait, je n'ai pas osé. » *Sonia, 38 ans*

« Il y avait de séances d'hypnose proposées gratuitement. Cela aurait été super mais je ne l'ai appris que bien après, alors que j'étais tous les jours à Curie » *Marie-Claire, 55 ans*

- Pouvoir en assumer financièrement le coût

« La partie financière est une des plus grandes inégalités. Les perruques qui sont remboursées par la sécu font ressembler à Barbie. Les perruques biens sont à 1000€ et donc remboursées seulement 300/400€ par la sécurité sociale. » *Cécile, 50 ans*

« Pour la mastectomie il faut des crèmes très hydratantes, ce sont des crèmes considérées comme des produits de beauté, donc qui sont très chers et pas remboursés. Même le vernis pour faire tenir les ongles lors de la chimio, je ne pouvais pas me le payer. » *Isabelle, 52 ans*

## Les inégalités générées durant le parcours du malade : témoignages de patients

---

□ Le retour à la maison entraîne également **des difficultés financières pour certains, parfois contraints de retourner au travail sans y être vraiment préparés**. Toutefois d'autres préfèrent ne pas s'arrêter et **gérer la maladie tout en continuant le travail** :

- La nature de l'activité professionnelle détermine pour une large part cette nécessité de retour ou sa facilité : l'employeur complète-t-il les indemnités journalières versées par la sécurité sociale ? Existe-t-il une possibilité d'adapter le temps de travail ?

*« Ils pouvaient très bien me licencier mais je suis encore employée chez eux avec une invalidité, j'ai encore le téléphone et l'ordinateur de chez eux. Je reçois les indemnités journalières de la sécu et mon employeur me complète le salaire. » [Leslie, 48 ans](#)*

*« Il y a aussi des inégalités dans le travail, moi j'ai eu la chance de tomber sur un boss extraordinaire. Il a accepté que j'ai un emploi du temps adapté. Mon emploi du temps était aménagé : le lundi j'étais en chimio, le mardi je travaillais au lit et le mercredi je repartais travailler. » [Laurence, 52 ans](#)*

*« Je suis en arrêt maladie, j'ai perdu pratiquement tout mon salaire et je ne suis pas indemnisé correctement par la sécurité sociale. » [Sonia, 38 ans](#)*

- Pour certains, l'impossibilité de reprendre le travail plonge dans une situation de précarité :

*« Au niveau pécunier j'ai eu une chance de dingue car je connais une patiente qui a continué de travailler à mi-temps car elle n'avait pas assez pour continuer. » [Leslie, 48 ans](#)*

*« Financièrement j'ai tout perdu, le travail je n'y vais pas, je suis en ALD et au RSA. Pour le médecin je suis une travailleuse handicapée, mais pour la MDPH je ne suis pas suffisamment handicapée pour toucher les allocs. » [Valérie, 58 ans](#)*

*« Aujourd'hui en entretien d'embauche je cache que j'ai été malade parce qu'on me l'a conseillé, mais les recruteurs nous googlisent et voient des conférences que j'ai faites, ils voient que j'ai été malade » [Stéphane, 56 ans](#)*

## Les inégalités générées durant le parcours du malade : témoignages de patients

### 4. L'après-cancer : même si le patient est considéré comme « guéri », l'impact de la maladie et les inégalités reste présents

#### ☐ Sur le plan personnel, la maladie bouleverse les différents projets qui ne sont plus accessibles : achat immobilier, vacances...

« Un de mes projets principaux était d'acheter une maison, aujourd'hui on me dit que je ne peux prétendre à rien. L'accès au crédit achat immobilier est très compliqué, on n'est pas pris au sérieux, on n'a le droit à rien malgré qu'on ait cotisé toute sa vie » [Sonia, 38 ans](#)

« On ne peut pas partir en vacances ni rien prévoir. Quand on est indemnisé par la sécu il faut prévenir on ne peut pas partir sans autorisation. Ça fait plus de deux ans que je n'ai pas pris de vacances ni de temps pour moi, et si jamais je pars en vacances je ne serais pas indemnisée. Je vis au jour le jour par rapport à la maladie. Toute ma famille a subi car à cause de moi on est obligés de rester sur place. » [Sonia, 38 ans](#)

« Le seul souci que j'ai, c'est l'impact de l'endroit où je vais vivre et dans quelles conditions. Je suis propriétaire à 20 % de la maison je ne sais pas si je pourrais avoir un crédit. Je me vois pas aller voir une banque et dire voilà j'ai tant d'argent et après ils vont me demander mon dossier médicale et j'ai pas envie qu'on me donne une espérance de vie pour savoir si j'y ai droit, je me sens bien. » [Laurence, 52 ans](#)

#### ☐ Un corps qui ne réagit pas de la même manière en fonction des profils : prise de poids, effets secondaires des médicaments, fatigues...

« Le premier été ça a été très dur, surtout quand on est une femme, ne plus pouvoir mettre mes robes, pas de décolleté, moi je suis plutôt coquette en plus. » ; « Au niveau du couple c'est problématique, il y a des effets secondaires du au traitements, on n'a pas de libido, ça devient un problème pour la sexualité. C'est tabou, et on n'en parle pas assez des effets secondaires des médicaments sur ça. » ; « Pendant la chimio, j'ai pris du poids. Le tamoxifène donne cette sensation de faim. J'ai pris 8 kg que j'aimerais un peu perdre. Il faut que j'apprenne à vivre un peu plus ronde. » [Isabelle, 52 ans](#)

« Il y a quelque chose dont on ne parle pas assez, c'est le fog (brouillard) qui entraine des problèmes de concentration. Le traitement joue aussi sur le langage, donc pour travailler ce n'est pas évident. On est diminué. » [Leslie, 48 ans](#)

« Je n'ai jamais arrêté le sport, que ce soit pendant les traitements ou après. J'ai eu de la chance j'ai ressentie très peu de fatigue suite aux traitements. » [Laurence, 52 ans](#)

#### ☐ Une vision de la vie qui change suite à la maladie, et qui peut conduire à un certain isolement :

« On a une épée de Damoclès au-dessus de la tête, mon oncologue arrive aussi à me faire prendre du recul en me disant : "vous savez, la vie elle est fragile pour tout le monde, vous, vous en avez plus conscience que les autres" » [Laurence, 52 ans](#)

« J'étais malade, j'avais besoin de monde, beaucoup m'ont laissé tomber. J'ai fait une dépression, les autres ne comprennent pas que je ne suis pas encore guérie. Je ne serais plus jamais comme avant, je suis seule je ne peux pas retrouver quelqu'un. Avant j'avais la tête haute et cette maladie m'a plombée, je ne suis plus la même, il faut que j'accepte ce changement de personnalité. » [Valérie, 58 ans](#)

**VIAVOICE**  
AGIR POUR UN FUTUR MEILLEUR



**Observatoire**  
cancer  
**Institut Curie**  
Viavoice 2019



**INSTITUT VIAVOICE**  
Agir pour un futur meilleur  
9 rue Huysmans  
75006 Paris

