



Répercussions  
économiques



CBCN / RCCS

Canadian Breast Cancer Network  
Réseau canadien du cancer du sein

# Cancer du sein

Répercussions  
économiques et  
réinsertion dans la  
population active

Réinsertion

# Table des matières

|                                                                                                                                                    |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Avant-propos et remerciements.....                                                                                                                 | 2  |
| Résumé .....                                                                                                                                       | 3  |
| 1.0 Introduction .....                                                                                                                             | 5  |
| 2.0 Méthodologie.....                                                                                                                              | 6  |
| 3.0 Provenance de l'information : profil des répondants au sondage et des personnes interviewées.....                                              | 7  |
| 4.0 Les répercussions financières du cancer du sein.....                                                                                           | 9  |
| 5.0 La réinsertion dans la population active.....                                                                                                  | 16 |
| 6.0 Fardeau financier : répercussions sur la santé et répercussions psychosociales .....                                                           | 26 |
| 7.0 Le type de traitement et ses retombées économiques .....                                                                                       | 30 |
| 8.0 Opinions des participants au sondage sur le rôle et la responsabilité des pouvoirs publics, des assureurs, des employeurs et des patients..... | 31 |
| 9.0 La sensibilisation du public à ces questions .....                                                                                             | 38 |
| 10.0 Commentaire .....                                                                                                                             | 39 |
| 11.0 Recommandations.....                                                                                                                          | 43 |
| 12.0 Conclusion .....                                                                                                                              | 48 |

## Remerciements

Le Réseau canadien du cancer du sein est le réseau national et la voix des survivantes du cancer du sein ([www.cbcn.ca](http://www.cbcn.ca)). Fidèle à son mandat de renseigner la population canadienne et de soulever les enjeux des coûts liés au fait de contracter un cancer du sein, le RCCS dépose un rapport concernant les répercussions du diagnostic et du traitement du cancer du sein sur le retour au travail des personnes atteintes.

Le RCCS publie ce rapport sur les répercussions du diagnostic et du traitement du cancer du sein sur la réinsertion dans la population active dans l'espoir que ce texte sensibilisera les Canadiennes et les Canadiens, encouragera le dialogue et les incitera à passer à l'action en appui aux personnes vivant avec le cancer du sein ou qui sont affectées par lui ou à risque d'être ainsi diagnostiquées.

Le Réseau canadien du cancer du sein reconnaît avec gratitude le soutien généreux fourni à ce projet par la Société du cancer du sein du Canada (<http://fr.bccsc.ca/>), ainsi que le rôle joué par la maison de sondages d'opinion et d'études de marché Pollara ([www.pollara.ca](http://www.pollara.ca)), qui a réalisé l'étude relative à ce projet.

Des centaines de femmes et deux hommes ont pris le temps de répondre au sondage et aux questions de suivi qui ont permis d'amasser les données nécessaires à la production de ce rapport. Le RCCS tient à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont fourni de l'information et livré des témoignages. Le RCCS remercie également les quelque 3 000 Canadiens qui ont participé au sondage d'opinion général.

Janet Dunbrack a conçu et rédigé ce rapport.

Le RCCS remercie GlaxoSmithKline pour son généreux soutien pratique à la traduction, la conception artistique et l'impression du présent rapport.

Mona Forrest et Jackie Manthorne ont assuré le travail d'édition du rapport.

Le conseil d'administration du RCCS et son comité consultatif de projet ont généreusement offert leur temps et leurs commentaires, de l'étape du questionnaire à celle du rapport final.

Le RCCS tient à exprimer sa gratitude à tous ceux et celles qui ont rendu possible cette étude ainsi qu'aux femmes et aux hommes qui lui ont fait part de leur vécu. De concert avec ses membres et ses partenaires, le RCCS va s'employer à faire en sorte que, demain, un diagnostic de cancer du sein se traduise par un traitement, la survie de la personne atteinte et une vie économique productive, plutôt que par des difficultés financières prolongées.



**Cathy Ammendolea**  
President



**Jackie Manthorne**  
Executive Director

## Résumé

Le présent rapport rend compte des résultats d'une étude réalisée pour le compte du Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) et portant sur les répercussions économiques du cancer du sein et les difficultés inhérentes au retour au travail des personnes atteintes. Il ressort clairement de notre étude que le cancer du sein est autant un problème économique qu'un problème de santé.

L'étude a été menée par Pollara pour le RCCS pendant le premier semestre de 2009; elle comportait un sondage en ligne, une enquête de suivi qualitative et un sondage d'opinion général. Le RCCS a entrepris cette étude afin d'actualiser une étude d'incidence économique datant de 2004 et de mieux comprendre la réinsertion dans la population active après la maladie. L'étude fournira de l'information à jour au RCCS, à ses membres et à ses partenaires pour les aider à faire réviser le système d'assurance-emploi et à faire d'autres démarches auprès des divers paliers gouvernementaux, des entreprises, des professionnels de la santé et des chercheurs pour mieux gérer les problèmes d'ordre économique.

Quatre cent quarante-six personnes ont répondu au sondage en ligne; 98 % d'entre elles étaient des femmes et 97 % se situaient dans le groupe où les gens sont habituellement en âge de travailler (de 18 à 64 ans) au moment du diagnostic.

Le cancer du sein a d'énormes répercussions économiques, qui sont souvent dévastatrices pour les patients et leur famille. Quatre-vingt pour cent des répondants ont subi des répercussions financières de la maladie. En moyenne, le revenu du ménage a diminué de 12 000 \$, ou 10 %. La durée moyenne du traitement était de 38 semaines, et les deux tiers des répondants se sont absentés du travail pendant 16 semaines ou plus. Comme des prestations d'assurance-emploi sont versées pendant un maximum de 15 semaines, on notait en moyenne un trou de 23 semaines dans la couverture d'assurance-emploi au cours du traitement. Pour régler leurs frais médicaux et compenser leur manque à gagner, 44 % des répondants ont puisé dans leurs économies et 27 % se sont endettés. La plupart des répondants ont aussi pris des congés de maladie, touché des prestations d'assurance-emploi et des prestations d'invalidité de longue durée et reçu une aide financière de leur famille.

Soixante-treize pour cent des répondants avaient un emploi à temps plein ou à temps partiel au moment du diagnostic. Après le diagnostic, on a noté une baisse de 16 % du nombre d'emplois à temps plein; dans 16 % des cas, il y a eu cessation d'emploi. Un cinquième des malades ont dû quitter l'emploi qu'ils occupaient en raison des effets du traitement. Les principales raisons qui ont amené les malades à quitter leur emploi étaient des restrictions d'ordre professionnel, les effets secondaires du traitement ainsi que la fatigue ou la douleur.

Le nombre de répondants travaillant à leur compte est demeuré stable à 8 %, mais la plupart d'entre eux ont essuyé une perte de revenu et ont dû repartir à zéro. Ils étaient souvent privés de revenu pendant le traitement et le rétablissement, n'étant pas admissibles aux prestations d'assurance-emploi.

Les répondants sont partagés quant à la manière dont le retour au travail s'est opéré. Un cinquième d'entre eux ont repris le travail avant d'être prêts à le faire à cause de contraintes financières. Ceux qui ont pu recommencer graduellement à travailler étaient plus susceptibles de faire état d'une expérience positive. Certains (19 %) ont bénéficié d'ajustements facilitant la réadaptation et d'aménagements ergonomiques tenant compte de leur nouvelle situation.

Les personnes dont le retour au travail n'a pas été progressif ou facilité par des aménagements ont dit avoir éprouvé du stress, de la douleur et de la fatigue; dans certains cas, elles ont dû quitter leur emploi. L'attitude de l'employeur et des collègues de travail est un facteur qui a pesé lourd dans la facilité avec laquelle s'est fait le retour à la vie professionnelle.

Les conséquences du fardeau financier sur le plan de la santé et sur le plan psychosocial étaient appréciables, et s'exprimaient en général par du stress et de l'insomnie. Le tiers des répondants estiment que les répercussions financières de la maladie influenceront à long terme sur leur état de santé, et beaucoup appréhendent une récurrence du cancer attribuable au stress associé aux soucis financiers.

Les relations avec la famille et les proches ont souffert des répercussions financières du cancer du sein. Les deux tiers des répondants ont fait état d'effets négatifs sur la famille, les plus fréquents étant la perte de revenu, l'alourdissement de la charge de travail ou le fait de devoir s'absenter du travail pour prendre soin de la personne malade, et la nécessité de réduire les sommes consacrées à l'éducation des enfants et à d'autres besoins. Certains répondants ont mentionné des tensions conjugales.

La chimiothérapie a eu des répercussions économiques. Les personnes soumises à un tel traitement ont accusé la plus forte baisse du revenu familial, se sont absentées plus longtemps du travail et étaient plus susceptibles de devoir quitter leur emploi. Certaines personnes ont indiqué que la dysfonction cognitive secondaire à la chimiothérapie avait compliqué leur retour au travail. Les membres de la famille des patients ayant reçu une chimiothérapie étaient plus susceptibles de s'absenter du travail pour prodiguer des soins.

On a demandé aux participants au sondage à qui, selon eux, devrait incomber la responsabilité d'alléger le fardeau financier du cancer du sein et de faciliter la réinsertion dans la population active. La plupart ont répondu que les pouvoirs publics devraient acquitter certains coûts, surtout ceux associés à l'ensemble des traitements (y compris les frais de déplacement et d'hébergement engagés relativement à des traitements), médicaments, fournitures et prothèses.

Les répondants étaient d'avis que le gouvernement fédéral devrait améliorer les prestations d'assurance-emploi et consentir des allègements fiscaux plus généreux. Ils ont déploré que les prestations d'assurance-emploi soient insuffisantes et versées pendant une période trop brève. Beaucoup ont jugé que le versement des prestations pendant 15 semaines (comparativement au traitement, qui dure en moyenne 38 semaines) et à 55 % du salaire était cruellement inadéquat. En outre, les critères d'admissibilité à l'assurance-emploi excluent les personnes qui n'ont pas accumulé suffisamment d'heures de travail, les travailleurs autonomes et les personnes au foyer.

Les répondants estiment que les prestations d'invalidité de longue durée et autres prestations d'assurance-maladie devraient être plus généreuses, et que le personnel de l'Assurance-emploi et des compagnies d'assurances privées devrait faire preuve de plus de compréhension et de compassion.

Le sondage d'opinion général a révélé que les Canadiens savent que le cancer du sein peut avoir des répercussions financières sur les patients et leur famille, et que près de 75 % des Canadiens sont en faveur de l'allongement de la période de versement des prestations de maladie de l'assurance-emploi pour les personnes aux prises avec un cancer du sein ou une autre forme de cancer.

Vu les données démontrant que les répercussions financières du cancer du sein sont appréciables, qu'on peut faire beaucoup

pour faciliter le retour au travail des personnes atteintes et que le public sera vraisemblablement en faveur de l'allègement du fardeau financier de la maladie, le RCCS recommande l'élaboration d'un plan d'action. Voici ses recommandations :

- discuter avec des fonctionnaires fédéraux et des députés afin d'améliorer les critères d'admissibilité et d'allonger la période de versement des prestations de maladie de l'assurance-emploi;
- positionner le cancer du sein en tant qu'enjeu autant financier que de santé dans un cadre stratégique visant la santé de la population;
- dialoguer avec les autorités provinciales et territoriales concernant le remboursement intégral de l'ensemble des médicaments, fournitures médicales et traitements, y compris ceux qui sont associés à une chimiothérapie et au traitement d'un lymphœdème;
- nouer des partenariats avec d'autres organismes œuvrant dans le domaine du cancer, des organismes s'occupant de maladies chroniques et des regroupements de femmes afin d'unir les efforts de tous en vue d'améliorer les choses.

On trouvera d'autres recommandations en page 43.

## 1.0 Introduction

Nous avons tendance à voir dans le cancer du sein un problème de santé, mais cette maladie est aussi un problème économique. Un diagnostic de cancer du sein peut s'accompagner d'un coût énorme pour les femmes et les hommes vivant avec la maladie, ainsi que pour leur famille. Les personnes aux prises avec un cancer du sein doivent habituellement s'absenter du travail pour recevoir des traitements et se rétablir. Leur réinsertion dans la population active au terme du traitement peut être difficile.

Le présent rapport présente de l'information sur les répercussions économiques du cancer du sein et sur les difficultés inhérentes au retour au travail des personnes atteintes. Il contient également des recommandations portant sur des changements qui pourraient atténuer les contrecoups financiers de la maladie et alléger le retour à la vie professionnelle. L'information contenue dans ces pages provient de femmes et d'hommes qui ont vécu avec le cancer du sein. Ce rapport permet aux personnes qui ont souvent dû composer seules avec les terribles répercussions financières et émotionnelles de la maladie de se faire entendre.

Ce rapport est le deuxième document rédigé par le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) à porter sur les répercussions économiques de la maladie, et le premier à traiter en détail de la réinsertion dans la population active après un traitement. En 2004, le RCCS avait mené une enquête sur les répercussions économiques du cancer du sein qui montrait que cette maladie, outre ses conséquences sur le plan de la santé, comportait un coût financier pour les Canadiennes qui en étaient atteintes<sup>1</sup>. Les coûts à la charge des femmes et de leur famille englobaient les frais de déplacement engagés pour des traitements,

---

<sup>1</sup> Réseau canadien du cancer du sein, 2004. Résultats du sondage national sur le coût financier du cancer du sein.

la garde d'enfants et l'achat de médicaments, ainsi que le manque à gagner et la perte d'un emploi. Certaines ont avoué s'être passées de traitements ou de médicaments parce qu'elles n'avaient pas les moyens de les payer. Et nombre d'entre elles se sont endettées pour acquitter le coût de leurs traitements et compenser leur perte de salaire.

En 2009, le RCCS a voulu actualiser l'information ayant trait à cette question et examiner de plus près la réinsertion dans la population active, considération qui s'était révélée une importante préoccupation dans l'étude de 2004. Le RCCS souhaite fournir à ses membres de l'information à jour pour leur permettre de participer aux débats qui se poursuivent sur les enjeux économiques et de faire des démarches en faveur de changements qui seront bénéfiques aux personnes vivant avec le cancer du sein. Ce rapport sera mis à la disposition des membres et des partenaires du RCCS et sera transmis aux médias afin de hausser le degré de sensibilisation aux enjeux qui y sont soulevés ainsi qu'aux moyens d'améliorer les choses.

Les faits et les chiffres issus de notre étude constituent la base de ce rapport. Les citations des personnes qui ont survécu au cancer du sein figurent en retrait et en italique un peu partout dans le rapport. Leurs témoignages montrent que derrière les chiffres se jouent des drames humains.

## 2.0 Méthodologie

Les premiers éléments d'information ont été recueillis au moyen d'un sondage en ligne réalisé par Pollara entre le 13 janvier et le 27 février 2009. Ce sondage se composait de 50 questions s'adressant à des femmes de 18 ans et plus ayant reçu un diagnostic de cancer du sein au cours des cinq années précédentes. Le sondage comprenait des questions quantitatives (à choix multiple) et des questions qualitatives (appelant un commentaire écrit). Un petit nombre de répondants (huit personnes) ont décidé de répondre à une version papier abrégée du sondage. Pollara a proposé un bref questionnaire de suivi en ligne à certains participants au sondage choisis au hasard parmi ceux qui s'étaient dits disposés à fournir davantage de renseignements sur leur retour à la vie professionnelle.

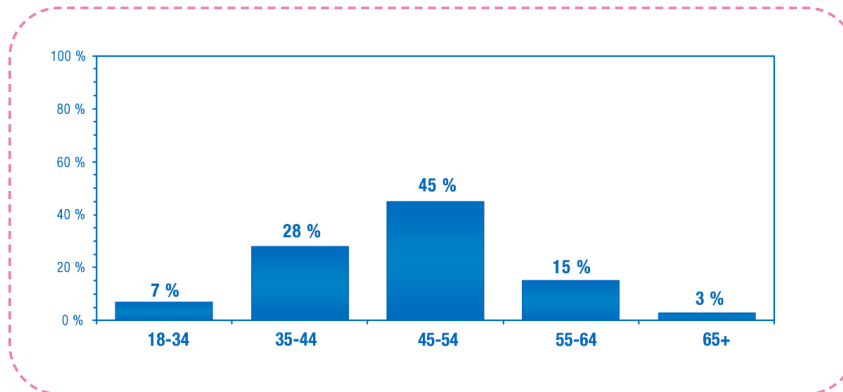
Enfin, Pollara a mené en juin 2009 un sondage d'opinion général auprès de 3 125 personnes afin de mesurer le degré de sensibilisation du public aux répercussions économiques du cancer du sein. On peut obtenir les résultats complets du sondage effectué par Pollara auprès des personnes ayant eu un cancer du sein et ceux du sondage d'opinion général sur le site Web du RCCS, à l'adresse [www.cbcn.ca](http://www.cbcn.ca).

### 3.0 Provenance de l'information : profil des répondants au sondage et des personnes interviewées

Le sondage en ligne initial s'adressait aux Canadiennes de 18 ans et plus ayant reçu un diagnostic de cancer du sein au cours des cinq années précédentes.

En tout, 446 personnes ont répondu au sondage; 98 % d'entre elles étaient des femmes<sup>2</sup> et 97 % se situaient dans le groupe où les gens sont habituellement en âge de travailler (de 18 à 64 ans) au moment du diagnostic. Près de la moitié des répondants étaient âgés de 45 à 54 ans. Le deuxième groupe le plus important (28 %) se composait de sujets âgés de 35 à 44 ans. À peine 3 % des répondants avaient plus de 65 ans.

**Près de la moitié des répondants étaient âgés de 45 à 54 ans lorsqu'ils ont reçu leur diagnostic de cancer du sein**



<sup>2</sup> La plupart des personnes recevant un diagnostic de cancer du sein sont des femmes, mais cette maladie peut aussi toucher les hommes. Au Canada, moins de 1 % des cas de cancer du sein surviennent chez des hommes. Source : Société canadienne du cancer ([www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)).



L'Ontario (40 % des répondants) était la province la plus lourdement représentée, suivie du Québec (15 %), de la Colombie Britannique (14 %) et de la Nouvelle Écosse (8 %). Tous les autres territoires juridiques étaient représentés, sauf les Territoires du Nord Ouest et le Nunavut. La plupart des répondants habitaient dans des régions urbaines (68 %) plutôt que dans des régions rurales (32 %).

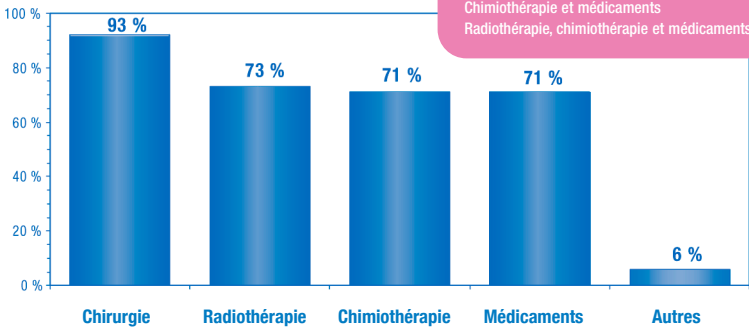
L'anglais était la langue maternelle de 84 % des répondants, et le français, de 16 % d'entre eux. Bon nombre des répondants (68 %) étaient titulaires d'un diplôme d'études collégiales ou universitaires.

Plus de 90 % des répondants avaient subi une intervention chirurgicale, et près de 75 % d'entre eux avaient reçu une radiothérapie, une chimiothérapie et un traitement médicamenteux. En moyenne, le traitement avait duré 38 semaines en tout.

**Plus de 9 répondants sur 10 ont subi une intervention chirurgicale, et près des trois quarts d'entre eux ont reçu une radiothérapie, une chimiothérapie et/ou un traitement médicamenteux**

• En moyenne, le traitement des répondants a duré 38 semaines en tout.

| Schémas thérapeutiques :                     |      |
|----------------------------------------------|------|
| Radiothérapie seulement                      | 2 %  |
| Chimiothérapie seulement                     | 2 %  |
| Médicaments seulement                        | 1 %  |
| Radiothérapie et chimiothérapie              | 13 % |
| Radiothérapie et médicaments                 | 13 % |
| Chimiothérapie et médicaments                | 11 % |
| Radiothérapie, chimiothérapie et médicaments | 58 % |



## 4.0 Les répercussions financières du cancer du sein

Le cancer du sein touche de nombreux Canadiens. Chaque année, estime-t-on, 22 700 femmes et 180 hommes recevront un diagnostic de cancer du sein. Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme : on prévoit qu'une femme sur neuf contractera un cancer du sein durant sa vie et que les deux tiers des femmes chez qui la maladie est diagnostiquée y survivront. Les quelque 150 000 porteurs d'un cancer du sein au Canada en 2009 représentent près de 40 % des personnes vivant avec un cancer. Le taux de mortalité due au cancer du sein est à son plus bas depuis 1950, en raison des progrès faits aux chapitres du dépistage et du traitement<sup>3</sup>.

Si nous estimons à cinq personnes le nombre de membres de la famille et d'amis intimes touchés par chaque cas de cancer du sein, c'est au moins trois quarts de million de personnes qui sont directement touchées par la maladie en 2009. Comme on pourra le lire dans ce rapport, les répercussions économiques du cancer du sein pour ces Canadiens peuvent être terribles.

Les expériences relatées par les répondants au sondage permettent de brosser un tableau de la situation des Canadiens aux prises avec un cancer du sein. Le coût élevé – et imprévu – du traitement et la nécessité de s'absenter du travail se sont traduits par une perte de revenu pour les femmes atteintes et leur famille. Afin de compenser ce manque à gagner, nombre d'entre elles ont eu recours au régime d'assurance-emploi ou à une assurance-invalidité de longue durée, et beaucoup ont épuisé l'argent qu'elles avaient mis de côté, certaines ayant même perdu leurs prestations de retraite. Les répondants ont dit penser que cette perte de revenu pourrait avoir de sérieux effets à long terme sur leur état de santé.

### Le coût du traitement

Les coûts directs du traitement laissés à la charge du patient comprennent le coût de certains médicaments, des fournitures médicales et des prothèses. Ces coûts peuvent imposer un lourd fardeau aux personnes dépourvues d'assurance privée qui ne sont pas admissibles à une aide de l'État. Contrairement à ce que beaucoup de gens pensent, les services de santé publique du Canada n'acquittent pas tous les frais associés à une maladie. Les honoraires des médecins et la plupart des frais hospitaliers sont remboursés par les régimes d'assurance-maladie publics, mais les médicaments et les fournitures nécessaires hors des murs de l'hôpital doivent souvent être payés par le patient.

La plupart des provinces et des territoires ont une liste de médicaments approuvés (la liste de médicaments) qui sont offerts moyennant un paiement réduit ou nul, mais cette liste varie d'une instance à l'autre.

Ainsi, une femme habitant dans une province peut bénéficier du remboursement de ses médicaments extrahospitaliers, tandis qu'une résidente d'une autre province devra payer ses médicaments de sa poche, ou par l'intermédiaire de son assurance si elle bénéficie d'une assurance privée.

---

<sup>3</sup> Source : Statistiques canadiennes sur le cancer 2009. Société canadienne du cancer, Statistique Canada, Registre du cancer des provinces et des territoires et Agence de la santé publique du Canada. Document accessible à l'adresse [www.cancer.ca/Ontario/About%20cancer/Cancer%20statistics/~/\\_media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/English%20files%20heading/pdf%20not%20in%20publications%20section/Stats%202009E%20Cdn%20Cancer.ashx](http://www.cancer.ca/Ontario/About%20cancer/Cancer%20statistics/~/_media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/English%20files%20heading/pdf%20not%20in%20publications%20section/Stats%202009E%20Cdn%20Cancer.ashx)

*Je n'avais pas d'argent. Je suis une mère monoparentale, et je devais payer des médicaments qui me coûtaient 750 \$ par mois. Ce traitement aurait peut-être permis de contenir le cancer. Mon assurance au travail a refusé de payer d'avance, et la compagnie pharmaceutique n'a pas voulu me fournir d'échantillons avant que j'aie trouvé l'argent. J'ai donc opté pour la radiothérapie. Ironie du sort, mon cancer est réapparu en 2007; la région traitée par la radiothérapie était particulièrement atteinte et comportait plusieurs nodules dus à la radiothérapie.*

*Il existe en Ontario un programme public qui permet d'offrir aux femmes des médicaments moyennant 2 \$ par ordonnance pour la plupart des produits courants. Malheureusement, ce programme ne s'applique pas à certains médicaments coûteux, dont celui qui aide à maintenir le nombre de globules blancs pendant une chimiothérapie, qui coûte près de 3000 \$ par cycle. Il faudrait que le gouvernement provincial rembourse ce médicament pour toutes les femmes; c'est une question d'équité. Les femmes qui ont une bonne assurance-maladie et qui peuvent se faire rembourser ce médicament peuvent recevoir leurs traitements de chimio selon le calendrier prévu et peuvent ainsi en bénéficier davantage. Celles dont la chimiothérapie est retardée à cause d'une infection n'en retireront peut-être pas autant de bienfaits.*

Les femmes qui bénéficient d'une assurance privée ont dit que leurs frais de traitement étaient remboursés dans une plus large mesure que les femmes qui n'avaient pas d'assurance.

*Comme j'avais une bonne assurance-maladie complémentaire, environ 75 % des frais médicaux supplémentaires ont été remboursés (transport, séjour à l'hôpital, perruque, médicaments d'ordonnance, etc.).*

*J'avais une assurance. Par conséquent, pendant l'année et les quelques semaines durant lesquelles j'ai été en congé de maladie, j'ai touché mon plein salaire pendant six mois, puis les deux tiers le reste du temps. Nous avons aussi déboursé 40 000 \$ pour payer certains des médicaments, mais, heureusement, notre assurance a accepté de régler la note.*

*Mon régime d'assurance-médicaments ne remboursait pas les traitements de massothérapie. J'ai constamment mal dans le haut du dos et dans le bras; la massothérapie aurait contribué à soulager ces douleurs. Comme ces traitements ne sont pas couverts, je n'en ai pas bénéficié.*

Le lieu de résidence d'une personne influe sur ce qu'il lui en coûte pour se faire traiter. Un nombre significativement plus élevé de répondants vivant en régions rurales (31 % des répondants) que de citadins (7 % des répondants) devaient parcourir plus de 50 kilomètres et consacrer au moins une heure aux déplacements pour recevoir des traitements de radiothérapie ou de chimiothérapie. Les frais de déplacement comprennent le transport, l'hébergement, les repas et le stationnement, dépenses qui devaient le plus souvent être acquittées par le patient.

Bon nombre de répondants, qu'ils soient citadins ou ruraux, ont souligné le coût élevé du stationnement lors de rendez-vous médicaux. D'autres ont mentionné les frais qu'ils ont dû engager pour la garde de leurs enfants parce qu'ils devaient se présenter à un rendez-vous ou que la maladie les empêchait de s'occuper de leurs enfants.

## La perte de revenu

Les répondants au sondage de 2009 nous ont dit que 80 % d'entre eux ont ressenti le contrecoup financier du diagnostic de leur cancer du sein. En moyenne, ils ont fait état d'une baisse de 12 000 \$ du revenu annuel de leur ménage à la suite du diagnostic, soit l'équivalent d'environ 10 % du revenu annuel moyen du ménage.

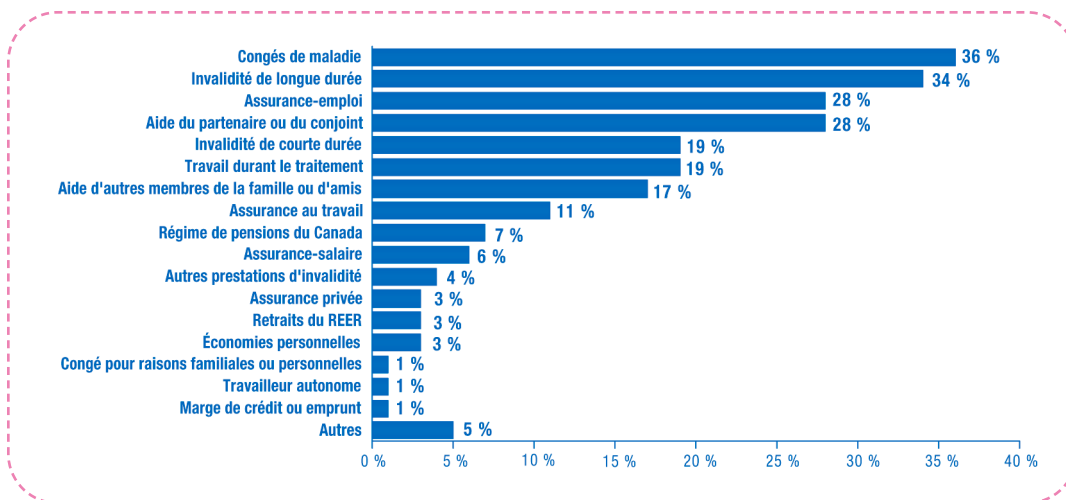
**En moyenne, le revenu annuel du ménage des répondants a diminué de près de 12 000 \$ après le diagnostic de cancer du sein**

|                               | Avant le diagnostic | Après le diagnostic | Variation moyenne |
|-------------------------------|---------------------|---------------------|-------------------|
| Revenu annuel moyen du ménage | 122 290 \$          | 110 357 \$          | 11 933 \$         |

- L'écart moyen entre le revenu avant et le revenu après le diagnostic est plus marqué chez les répondants qui n'ont pas reçu de radiothérapie (23 932 \$) que chez ceux qui ont reçu une radiothérapie (7 265 \$).
- En revanche, les répondants qui ont reçu une chimiothérapie (13 219 \$) ont accusé une plus forte baisse du revenu de leur ménage après le diagnostic de cancer du sein que ceux qui n'ont pas reçu de chimiothérapie (8 682 \$).

Comment les femmes ont-elles subvenu à leurs besoins et à ceux de leur famille durant leur traitement? Le plus souvent, elles ont puisé dans leurs économies et leurs placements (44 %) et se sont endettées (27 %). Outre le recours à leurs économies ou à des emprunts, la plupart des répondants se sont prévalus de congés de maladie (36 %) ou de prestations d'invalidité de longue durée (34 %), ont touché des prestations d'assurance-emploi (28 %) ou ont reçu une aide financière de leur partenaire ou conjoint ou encore d'autres membres de leur famille et d'amis (36 %). Certains ont dit avoir travaillé pendant leur traitement (19 %), souvent tout en ne se sentant pas bien. Le traitement a contraint beaucoup de femmes à s'absenter de leur travail. Les salariés se sont mieux tirés d'affaire que les travailleurs autonomes, qui n'ont pas de revenu lorsqu'ils ne travaillent pas et ne sont pas admissibles à l'assurance-emploi.

La plupart des répondants se sont prévalus de congés de maladie ou de prestations d'invalidité de longue durée, ont touché des prestations d'assurance-emploi ou ont reçu une aide financière de leur partenaire ou conjoint pour subvenir à leurs besoins financiers pendant le traitement



## Le remplacement du revenu

### L'assurance-emploi

Bon nombre de femmes ont parlé de la difficulté de survivre en touchant des prestations d'assurance-emploi ou du problème que pose l'inadmissibilité aux prestations. Les dispositions actuelles de l'assurance-emploi prévoient le versement de prestations pendant 15 semaines à 55 % du salaire, jusqu'à concurrence de 447 \$ par semaine, durant une maladie après un délai de carence de deux semaines. Les demandeurs de prestations d'assurance-emploi doivent avoir travaillé 600 heures au cours des 52 semaines précédentes ou depuis la présentation de leur dernière demande<sup>4</sup>.

Certaines femmes ont eu de bons rapports avec le personnel de l'Assurance-emploi.

*Une fois la demande initiale remplie, j'ai trouvé les employés de l'Assurance-emploi et du Régime de pensions du Canada compréhensifs, compatissants et patients. Je leur en suis reconnaissante.*

D'autres ont eu moins de chance.

<sup>4</sup> <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/sc/ae/prestations/maladie.shtml>

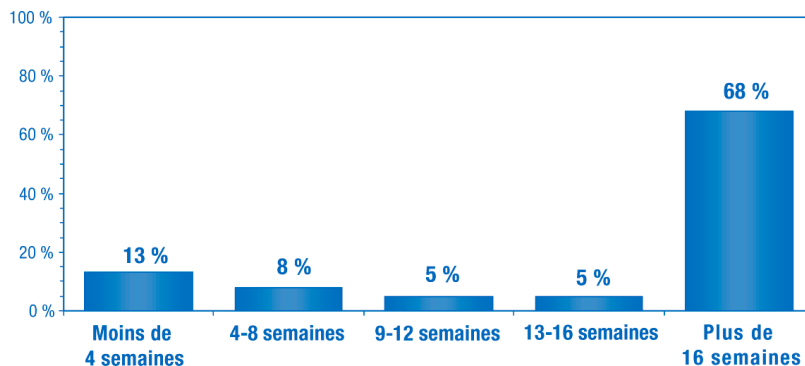
*Ils m'ont dit que je devrais retourner travailler alors que je m'en sentais incapable. Ils m'ont fait certaines suggestions très peu judicieuses et comportant de longues attentes. Ils devraient peut-être faire une visite à domicile ou interviewer les patients et constater par eux-mêmes ce qu'une personne peut faire et ne peut pas faire. Ils pourraient alors faire des observations plus justes et prendre des décisions mieux adaptées à chaque cas.*

*Je n'ai pas aimé du tout traiter avec les gens de l'Assurance-emploi. On a bien assez de lutter contre le cancer sans devoir en plus se battre contre les employés de l'Assurance-emploi.*

Maintes personnes ont souffert des critères d'admissibilité à l'assurance-emploi et du niveau des prestations. Les deux tiers des répondants se sont absentés du travail pendant 16 semaines ou plus, et la durée moyenne du traitement des répondants était de 38 semaines, tandis que les prestations d'assurance-emploi n'étaient versées que pendant un maximum de 15 semaines.

**Absence du travail pour cause de traitement :**  
**les deux tiers des répondants ont pris un congé de 16 semaines ou plus**

- Les deux tiers (68 %) des répondants se sont absentés du travail pendant au moins 16 semaines en raison de leurs traitements.
- Les patients qui ont reçu une chimiothérapie étaient plus susceptibles de prendre un congé d'au moins 16 semaines (81 %) que ceux qui n'ont pas reçu de chimiothérapie (32 %).



*J'ai éprouvé des difficultés financières après ma mise à pied, même si j'avais travaillé toute ma vie. Je n'avais pas accumulé assez d'heures au cours des deux années précédentes; par conséquent, lorsque j'ai été malade, je n'ai pas eu droit à des prestations d'assurance-emploi.*

*Le régime d'assurance-emploi est cruellement inadéquat si vous devez compter sur lui pour vivre. Quinze semaines de prestations, c'est à peine suffisant pour passer au travers des interventions chirurgicales et peut-être assez pour recevoir un ou deux traitements de chimio.*

*J'ai trouvé consternant qu'on verse des prestations de maladie de l'assurance-emploi pendant seulement 15 semaines. Une personne qui quitte son emploi a droit à 50 semaines de prestations, tandis qu'un patient atteint d'un cancer du sein a droit uniquement à 15 semaines de prestations; c'est vraiment injuste!*

*Le problème, ce n'est pas le retour au travail, mais le nombre inadéquat de semaines de versement de prestations de l'assurance-emploi.*

Quelques répondants étaient des personnes au foyer et n'étaient pas admissibles à des prestations d'assurance-emploi.

*Quelques-unes d'entre nous étaient des femmes au foyer au moment du diagnostic. Comme nous n'avions pas d'emploi, nous n'avions pas droit à des prestations d'assurance-emploi. Mais j'étais quand même incapable de travailler : je ne pouvais accomplir mes tâches régulières de mère, et il n'y avait aucun programme gouvernemental pour me venir en aide.*

## **L'assurance-invalidité de longue durée et l'assurance-salaire**

Certaines femmes avaient une assurance-invalidité qui leur conférait une protection financière durant le traitement, mais d'autres n'en avaient pas.

*Je m'estime chanceuse d'être encore en vie, et je suis heureuse d'avoir une assurance-invalidité de longue durée; bien d'autres femmes n'avaient pas d'assurance et ont été évincées de chez elles.*

*Je n'avais pas d'assurance-salaire au travail parce que je suis contractuelle et que mon contrat est renouvelable chaque année. Je n'avais pas non plus de congé de maladie de longue durée ni d'assurance-invalidité. Après avoir épuisé tous mes congés de maladie et toutes mes vacances, j'ai dû avoir recours à l'assurance-emploi. C'est pourquoi j'ai dû recommencer à travailler rapidement.*

Les personnes ayant une assurance-invalidité de longue durée ou une autre forme de protection du revenu nous ont dit avoir souvent éprouvé des contrariétés.

*J'ai été privée de salaire pendant cinq mois avant de toucher des prestations d'assurance-invalidité de longue durée, et je figurais parmi les personnes qui avaient un filet de sécurité. J'aurais aimé bénéficier d'un congé de maladie remboursable ou d'un revenu pendant cette période. Si j'avais été célibataire ou si mon ménage avait compté un seul revenu, je n'aurais pas été capable pendant cette période de payer mon loyer, mon épicerie ou mes factures de services publics, et encore moins de payer mes frais de déplacement pour recevoir des traitements ou me procurer des médicaments.*

*Mon congé d'invalidité de longue durée a gobé toutes mes économies (après tout, je touchais uniquement 70 % de mon salaire habituel); depuis, je suis en mode rattrapage.*

*J'ai été chanceuse d'avoir une assurance-invalidité qui me versait 70 % de mon salaire pendant mon congé et durant mon « retour au travail progressif », mais l'assureur n'avait pas prélevé à la source l'impôt sur le revenu. J'ai dû remettre 3 500 \$ en impôts. J'ai eu du mal à payer ce montant dans les délais fixés.*

*Les employés de la compagnie d'assurances ont accès à beaucoup de renseignements personnels qu'ils ne comprennent pas nécessairement. Le fait de devoir raconter de nouveau mon histoire à une personne différente lors de chaque appel téléphonique tend à amplifier le traumatisme. (J'ai parlé à au moins trois ou quatre personnes pendant mon congé.)*

## **Les économies personnelles et autres sources de revenu**

Les répercussions de la maladie sur les économies, les pensions et les REER ont été particulièrement lourdes pour certaines personnes.

*Bien sûr, j'ai des économies... Et je vais les épuiser... Que se passera-t-il quand je n'aurai plus rien? Je doute que l'État vienne à mon secours. Cette situation m'attriste et m'effraie tout à la fois; je me sens très seule.*

*J'ai puisé dans mon REER pendant dix mois. J'ai beaucoup différé l'âge de ma retraite et je n'ai plus assez d'énergie pour travailler à temps plein.*

*Après avoir encaissé mon REER, je n'avais d'autre choix que de travailler, et j'en étais à un moment de ma vie où je voulais prendre ma retraite. Le cancer m'a volé tellement de choses...*

*Il faut de nombreuses années pour récupérer l'argent perdu pendant cette période. J'ai été incapable de rembourser les cotisations que je n'avais pas versées à ma caisse de retraite pendant ma maladie (leur montant est égalé par l'employeur); ces sommes totalisent plusieurs milliers de dollars.*

*J'ai aujourd'hui 64 ans et j'ai perdu mon emploi. J'essaie toujours de rembourser les dettes que j'ai contractées pendant mes traitements. Mon épargne-retraite a pour ainsi dire fondu comme neige au soleil. Le fait de savoir que je vais devoir travailler, du moins à temps partiel, pendant le reste de mes jours – peu importe comment je me sens – me stresse énormément.*

*J'ai dû recourir à l'aide sociale.*

## **Les répercussions de la maladie pour les travailleurs autonomes**

Les travailleurs autonomes nous ont fait part des difficultés financières que la perte de leur revenu a engendrées pendant que des traitements les empêchaient de travailler.

*J'ai dû vendre mon entreprise pour diminuer mon stress et aussi pour avoir un certain revenu à même lequel vivre pendant les six mois de traitement qui allaient suivre.*

*J'ai été en dépression clinique pendant de nombreux mois; j'ai pratiquement fermé boutique et j'ai souffert d'importants troubles de l'humeur durant des mois. Je suis passée d'honoraires dépassant 150 000 \$ à une totale absence de revenus.*

*Le problème, dans mon cas, est que j'ai été incapable de trouver d'autres clients, si bien que mon revenu était essentiellement un revenu de travail à temps partiel, et les médicaments coûtaient cher. Financièrement, j'ai traversé une période difficile.*



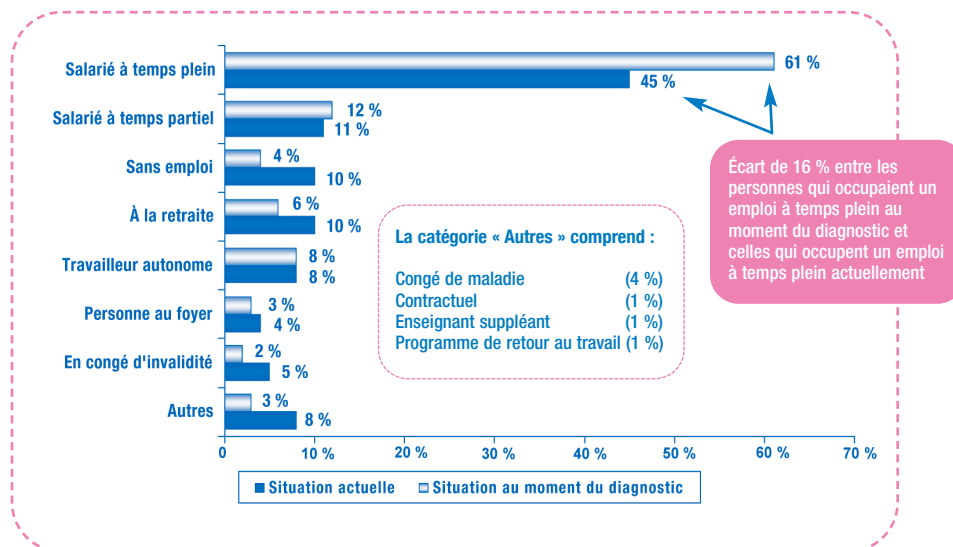
## 5.0 La réinsertion dans la population active

Un diagnostic de cancer du sein perturbe grandement la participation des patients à la société active. Chez tous les répondants au sondage, le diagnostic de cancer du sein ne remontait pas à plus de cinq ans. Au moment du diagnostic, 81 % des répondants étaient salariés à temps plein ou à temps partiel, ou étaient travailleurs autonomes. Les deux tiers des salariés ont dû s'absenter de leur travail pendant plus de 16 semaines pour se faire traiter.

Au moment du sondage, la proportion de salariés n'était plus que de 64 %, et le nombre de salariés à temps plein avait reculé de 16 %. Bon nombre de femmes ont dû prendre leur retraite ou prendre un congé d'invalidité ou de maladie. Dans certains cas (16 %), l'employeur a mis fin à leur emploi. La proportion de travailleurs autonomes n'a pas varié, s'établissant toujours à 8 %.

Les personnes qui ont continué de travailler, soit à titre de salariés, soit à titre de travailleurs autonomes, ont souvent accusé une baisse de revenu. Le revenu total du ménage a diminué d'environ 10 %. Beaucoup de travailleuses autonomes ont vu leur revenu fondre presque entièrement et ont dû repartir à zéro.

**Moins de répondants occupent actuellement un emploi à temps plein ou à temps partiel et davantage sont sans emploi, à la retraite ou en congé d'invalidité qu'au moment du diagnostic**

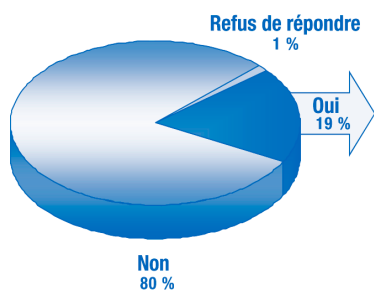


## Avoir – ou non – un emploi après la maladie

Même si les femmes souhaitaient recommencer à travailler, avaient-elles encore un emploi après leur maladie? Dix-neuf pour cent des répondants ont été contraints de quitter l'emploi qu'ils occupaient en raison de leur cancer, situation en général imputable à des restrictions d'ordre professionnel, aux effets secondaires du traitement, à la fatigue et à la douleur, à la cessation de leur emploi ou à la dysfonction cognitive secondaire à la chimiothérapie. Parmi ceux qui ont conservé un emploi, 12 % ont été incapables de reprendre leurs fonctions antérieures – assorties du même titre de poste et du même salaire – en raison de considérations médicales, d'une réorganisation, d'une réaffectation, d'une cessation d'emploi, de questions d'ancienneté, des longues heures de travail, d'une restructuration ou de la fatigue.

### Près d'un répondant sur cinq a dû quitter l'emploi qu'il occupait en raison du diagnostic de cancer du sein

- L'écart moyen entre le revenu avant et le revenu après le diagnostic est plus marqué chez les répondants qui n'ont pas reçu de radiothérapie (23 932 \$) que chez ceux qui ont reçu une radiothérapie (7 265 \$).



- En revanche, les répondants qui ont reçu une chimiothérapie (13 219 \$) ont accusé une plus forte baisse du revenu de leur ménage après le diagnostic de cancer du sein que ceux qui n'ont pas reçu de chimiothérapie (8 682 \$).

Bon nombre de femmes ont dû trouver un nouvel emploi parce que leur emploi antérieur n'existait plus ou ne leur convenait plus.

*Le manque d'argent me fait faire de l'insomnie. J'essaie de cacher le fait que j'ai été traitée pour un cancer, car si les gens l'apprennent, je n'obtiens par les emplois auxquels je pose ma candidature (je redoute les examens d'embauche, car ma cicatrice est visible). J'ai songé à mentir, mais c'est illégal. J'ai l'impression d'être une criminelle.*

*Mon pécule a disparu. Je suis maintenant plus vieille de cinq ans et je n'ai pas travaillé pendant ces cinq années. Où vais-je trouver un emploi? Chez McDonald's ou Tim Horton's?*

*Pendant mon traitement, j'ai appris que mon poste était aboli. Après mon traitement, on a mis fin à mon emploi par erreur plusieurs fois. Quand j'ai enfin été prête à reprendre le travail, ils ont supprimé mon emploi.*

*On m'a remerciée après 18 années de service; on aurait pu mettre à pied d'autres employés ayant beaucoup moins d'ancienneté que moi.*

*J'ai perdu mon emploi parce que mon patron craignait que je ne sois pas assez forte pour accomplir mes tâches et que je tombe malade au travail. Il disait qu'il « s'inquiétait pour ma santé ».*

*J'ai dû changer de carrière et payer moi-même mes cours d'appoint.*

*J'ai décidé avec tristesse et déception de prendre ma retraite, car je n'avais plus de plaisir à faire un travail que j'avais adoré pendant si longtemps.*

Certaines femmes voulaient retourner travailler en raison des bienfaits psychologiques que leur procurait le travail.

*Je suis retournée au travail par choix. Je voulais de nouveau mener une vie « normale » et mettre le cancer du sein derrière moi.*

*Le travail m'a aidée à penser à autre chose qu'à ma maladie.*

Bon nombre de femmes (21 %) ont indiqué qu'elles avaient été forcées de reprendre le travail plus tôt qu'elles ne l'auraient voulu en raison de contraintes financières.

*Je suis retournée rapidement au travail parce que mon employeur me payait pendant mon congé; je me sentais coupable de rester à la maison. Je savais que mes prestations d'invalidité de longue durée ne me permettaient pas de payer mon hypothèque et mes factures. Il a fallu que je recommence à travailler; je n'ai pas eu le choix. Après le traitement, j'aurais aimé prendre plus de temps pour me reposer et me rétablir, mais c'était impossible.*

*On a commencé à me « mettre de la pression » pour que je reprenne le travail alors que mes traitements n'étaient pas encore terminés. Au moment où j'aurais dû récupérer, je vivais avec la crainte de perdre mon emploi.*

*À la fin du traitement, j'avais épuisé mes congés de maladie. J'ai l'impression que mon rétablissement a été plus long et plus difficile parce que j'ai dû recommencer à travailler à temps plein avant d'avoir refait le plein d'énergie.*

*Mentalement, je n'étais pas prête à reprendre le boulot, mais je n'avais pas le choix, car mes prestations d'assurance-emploi cessaient après 15 semaines, et j'avais besoin d'argent pour subvenir aux besoins de ma famille.*

## Les difficultés associées au retour au travail

Les femmes qui sont retournées au travail nous ont fait part des difficultés auxquelles elles se sont heurtées. La fatigue était le principal obstacle qu'elles ont dû surmonter (29 % des répondants), et une capacité de travail physique réduite a aussi été mentionnée (45 % des répondants). Parmi les autres problèmes physiques, citons la faiblesse, le lymphœdème, la douleur et les nausées.

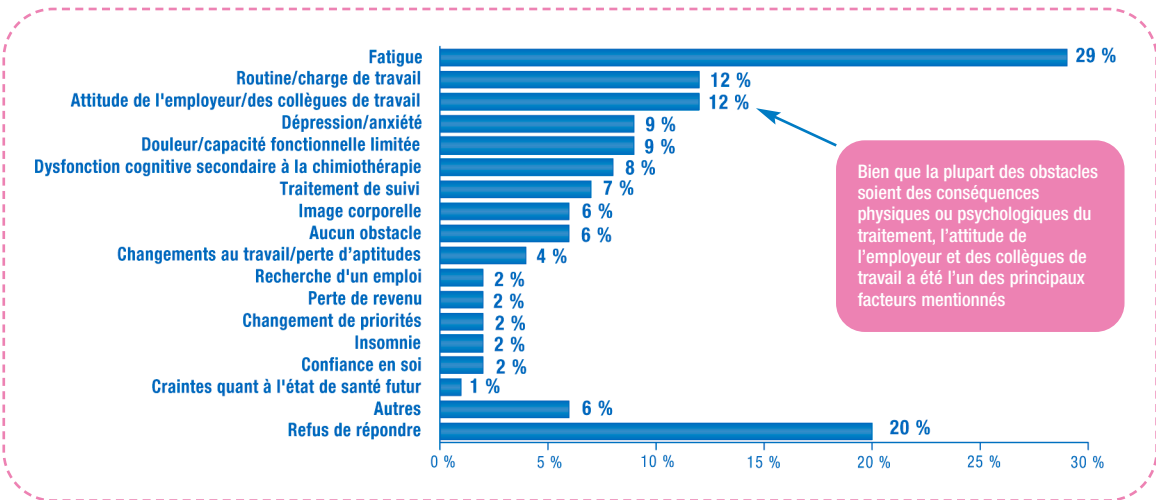
*Mon travail est très exigeant physiquement, et mon endurance n'est pas revenue à la normale à cause de la fatigue et des douleurs articulaires. Jusqu'à présent, je peux accomplir seulement 25 % environ de ma journée de travail normale. Mes affaires se sont aussi ressenties de mon absence du travail. Mon entreprise a du mal à remonter la pente. Mais il faut dire que je ne suis pas capable de faire des journées complètes.*

*Les traitements épuisent le corps et l'esprit, et il est difficile d'avoir l'énergie et la vivacité d'esprit qu'exige un nouvel emploi. Je ne pouvais pas négocier pour décrocher un emploi mieux payé; je savais que je n'avais pas la force nécessaire.*

*Pendant que j'essayais encore de travailler dans mon domaine, j'étais incapable de porter les objets lourds que je devais transporter. Quand on a un nouveau corps auquel on n'est pas habitué, les autres pensent qu'on n'a pas confiance en ses capacités physiques; ce n'est pas agréable du tout.*

*Je fais un travail très dur physiquement et qui est presque toujours effectué par des hommes. Quand je suis retournée au travail, on ne m'a pas confié des tâches allégées pour me permettre de récupérer; j'ai repris directement mon travail précédent, ce qui me vidait.*

La fatigue est le principal obstacle au retour au travail, estiment près du tiers des répondants



*On a déclenché chez moi une ménopause précoce par des moyens chimiques. Les bouffées de chaleur étaient loin de me faciliter la tâche quand je devais penser vite.*

Dix-neuf pour cent des répondants ont indiqué que le principal obstacle psychologique au retour au travail était la dysfonction cognitive secondaire à la chimiothérapie, soit une piètre mémoire et une incapacité à se concentrer. Parmi les autres obstacles psychologiques, on comptait l'anxiété, le manque de confiance en soi, la dépression, une impression d'être dépassé par les événements et la peur.

*La dysfonction cognitive secondaire à la chimiothérapie est un effet indésirable dont personne ne parle vraiment; chacun garde ça pour soi.*

*Après deux cycles de chimiothérapie, j'étais incapable de retenir de l'information comme je l'avais fait au travail pendant dix ans; j'avais un grand sentiment d'incompétence dans un emploi que j'avais exercé avec bonheur pendant des années.*

*J'ai du mal à me concentrer pendant de longues périodes; c'est épuisant. J'ai aussi de la difficulté à exécuter plusieurs tâches à la fois ou à évoluer dans le milieu de travail, à trouver des choses, à comprendre et à mettre de l'ordre dans mes idées. Tout va tellement vite.*

*Malgré toute ma bonne volonté, j'ai perdu confiance en moi. Être chauve, ce n'est pas très à la mode chez les consultants, et la chimio, ça vous vide littéralement.*

*Les médicaments avaient altéré mon sens critique et ma capacité de vaquer à plusieurs tâches, ralenti ma capacité de penser et détérioré ma mémoire. Tout cela contribuait à mon stress.*

*Émotionnellement, j'étais vulnérable, et j'avais vraiment peur de retourner au travail; en fait, j'avais tellement peur que j'avais envie de pleurer. Mon apparence a changé et la perspective de porter des prothèses était loin de me sourire; j'étais donc sensible au regard que les autres porteraient sur moi.*

*J'étais déprimée et crevée. Folle de désespoir, je me cachais pour pleurer; j'étais frustrée et je me sentais seule. J'étais anéantie.*

*Je m'inquiétais au plus haut point à propos de ma capacité de fonctionner de nouveau comme avant. J'ai commencé à faire des casse-tête et à jouer au sudoku pour aiguiser ma capacité d'analyse.*

*Après deux ans d'inactivité professionnelle, j'ai dû suivre des cours de perfectionnement. J'avais de la difficulté à rappeler certaines choses et je n'étais pas vraiment sûre de ce que je faisais.*

*Je ne pouvais reprendre mon ancien travail physique ni me résoudre à devenir travailleuse autonome (je suis trop distraite et incapable physiquement); j'ai donc abouti dans une agence d'employés temporaires.*

Des changements administratifs apportés par l'employeur ont également compliqué le retour au travail.

*Au travail, on a procédé à une réorganisation, et tous les emplois ont été réévalués selon une nouvelle échelle salariale.*

*La plupart des postes semblables au mien ont conservé le même statut, mais mon poste a été déclassé. Je ne crois pas que ce soit à cause de mon cancer, mais plutôt parce que je n'étais pas là pendant la réorganisation et que je n'ai pas pu prendre part au processus et plaider ma cause.*

*Tout le personnel de supervision a changé dans l'organisation, et les superviseurs ne me connaissaient pas quand je suis retournée au travail. Ils ont dit que je devais « faire mes preuves », comme si j'étais une nouvelle employée.*

*Mon poste a changé avant mon retour au travail et je n'en ai rien su (mes responsabilités ont été confiées à quelqu'un d'autre); on attend maintenant de moi que je fasse des heures supplémentaires pour m'acquitter de ces nouvelles responsabilités.*

## Le retour au travail progressif

Les personnes qui avaient un employeur compréhensif étaient chanceuses : les participants au sondage ont déclaré que 43 % des employeurs ont pris des dispositions afin de leur faciliter la vie. L'une des mesures les plus favorables était l'augmentation graduelle de la charge de travail. En effet, 20 % des répondants ont dit que le retour au travail progressif a facilité leur réinsertion professionnelle.

Pour certaines femmes, le retour au travail a été une expérience positive.

*Je travaille pour le gouvernement fédéral, qui a un programme de retour au travail progressif. J'ai bénéficié d'un soutien fantastique de l'assureur et de mon employeur. Je m'estime vraiment chanceuse.*

*J'avais un arrangement très souple avec mon supérieur. Quand je me sentais capable de travailler, je travaillais. Et quand je me sentais fatiguée, je pouvais rentrer chez moi. On m'a permis de négliger temporairement certains aspects de mon travail. À mesure que j'ai recouvré mes forces, j'ai pu faire davantage d'heures et de journées de travail.*

*Mon employeur a été formidable; il m'a permis de reprendre le travail à temps partiel, de déterminer mon propre horaire et de ne faire que ce que j'étais capable de faire jusqu'à ce que je sois en mesure de travailler à temps plein. Il m'a apporté un soutien extraordinaire tout au long de l'année dernière.*

*Quand je trouvais qu'une semaine de travail complète, c'était trop, je pouvais travailler quatre jours sans que mon employeur y voie d'inconvénient. J'ai beaucoup apprécié mon programme de retour au travail.*

D'autres femmes n'ont pas eu autant de chance.

*En théorie, je devais reprendre le travail graduellement. Toutefois, comme mon patron estimait que mon cancer était « guéri », il s'attendait à ce que je reprenne plus rapidement mon rythme de travail. Il n'a pas tenu compte de la fatigue ni du fait que je devais me rétablir physiquement, mentalement et émotionnellement.*

*Quand j'ai recommencé à travailler, on m'a confié un nouveau poste ayant une grande visibilité et nécessitant l'acquisition de beaucoup de connaissances et des heures supplémentaires. J'étais à bout de forces; l'expérience a été affreuse.*

Certaines femmes ont indiqué que leur employeur avait travaillé avec elles à faciliter leur adaptation physique au travail.

*On a modifié mon poste de travail pour le rendre plus ergonomique : on l'a doté d'un plateau à clavier réglable et d'un support à écran ajustable. J'ai aussi reçu un casque d'écoute sans fil.*

*Mon employeur a procédé à une évaluation ergonomique de mon poste de travail informatique, et il a acheté un nouveau fauteuil et un nouveau clavier.*

*Mon employeur a embauché du personnel supplémentaire pour l'exécution du travail difficile, ce qui m'a permis de ne faire que les tâches moins exigeantes physiquement.*

*Je pouvais m'allonger si j'avais besoin de me reposer.*

*Malheureusement, quelque chose a déclenché mon lymphœdème. On m'a alors affectée à un endroit où je me servais moins de mon bras atteint.*

## L'attitude de l'employeur et des collègues de travail

L'attitude de l'employeur et des collègues de travail, selon qu'elle fut positive ou négative, a eu un effet important sur la facilité avec laquelle s'est opéré le retour au travail. Douze pour cent des répondants ont indiqué que l'attitude négative des autres personnes constituait un obstacle qui s'est traduit par un manque de soutien et de compréhension.

Certaines femmes nous ont fait part d'expériences positives.

*Le jour de mon retour, j'ai été ovationnée par l'ensemble du personnel.*

*Les gens m'ont prise dans leurs bras, m'ont offert des fleurs, m'ont acclamée et m'ont complimentée sur mon apparence. Cet accueil m'a énormément remonté le moral, car mes cheveux étaient encore clairsemés et courts, et mes cils étaient presque inexistantes.*

*Mes collègues – des membres de la haute direction à mes collègues de tous les jours – ont été très serviables. On m'a confiée aux bons soins d'une responsable du programme de mieux-être, qui était chargée de veiller à ce que je ne sois pas emportée par le tourbillon du quotidien et à ce que je ne fasse pas trop d'heures. De plus, mes collègues et mon supérieur ne m'ont pas demandé d'aller au-delà de mes capacités. Par leur attitude, ils me montraient qu'ils étaient heureux de me retrouver, que je comptais pour eux. En particulier, la personne ayant le plus d'ancienneté dans mon groupe de travail immédiat a été amicale et n'a pas fait grand cas de mon retour, ce qui a donné le ton au reste de l'équipe.*

*Ils ont toujours été là pour moi. On m'a offert un immense soutien moral, on a préparé des repas pour ma famille, on m'a donné une magnifique orchidée qui fleurit chaque année depuis ma chirurgie et on s'est occupé de mon transport quand c'était nécessaire; j'ai reçu des cartes et des courriels. On a fait la fête et eu du plaisir chaque fois que c'était possible.*

*Au début, je craignais de ne pas être à la hauteur, mais grâce à toute l'aide que j'ai eue de mes collègues et de mon*

*employeur, j'ai vite constaté que j'étais la même personne qu'avant ma maladie, avec les mêmes compétences et les mêmes forces. Si ça se trouve, je pense être devenue une meilleure employée et une meilleure compagne de travail, car mon combat contre le cancer a fait de moi une personne plus empathique.*

*J'ai réuni toutes les femmes à l'écart et j'ai enlevé ma prothèse. Elles m'ont posé une foule de questions, puis tout le monde est retourné au boulot.*

*Mes collègues de travail ont veillé à ce que je sois bien traitée par toutes les personnes en dehors de notre service, particulièrement pendant la période où je n'avais pas de cheveux. Mais surtout, nous avions un nouveau superviseur, et mes collègues de travail m'ont isolée de lui; ils m'ont protégée.*

D'autres femmes ont eu du mal à accepter le manque de soutien de leurs collègues.

*Le plus difficile, c'est le peu de compréhension dont font preuve les autres personnes, celles qui vous font la morale et vous disent à quel point vous devriez vous sentir mieux et comment vous devriez en faire plus. Les personnes qui vous ont vu travailler dix heures par jour n'admettent pas que vous ayez tout donné après six heures.*

*Le cancer suscite tellement de réactions bizarres. Une femme m'a dit de ne plus manger de sucre. Une autre m'a conseillé de consommer davantage de bleuets et de champignons. J'avais envie de leur dire de se mêler de leurs affaires. J'aurais aimé qu'elles gardent leurs conseils pour elles, et qu'elles se contentent d'écouter et de réagir à ce que je leur confiais. Je me souviens également qu'un autre employé s'est littéralement enfui à toutes jambes la première fois où j'ai eu le cancer. Bref, je pense qu'il faut apprendre aux gens comment on se sent quand on a cette maladie et leur montrer à être plus empathiques.*

*On ne se laisse pas abattre et on se contente de travailler dur pour récupérer l'argent perdu; on essaie de ne pas trop faire attention aux réactions des gens, car certains agissent presque comme si le cancer était une maladie contagieuse.*

*Mon collègue a « pris les choses en main » pendant mon absence et il a rendu mon retour au travail extrêmement désagréable.*

*J'ai perçu une pression implicite de la part de supérieurs et de collègues qui agissaient de manière compatissante et qui me disaient qu'il serait sage que je ralentisse le rythme et que je me repose un peu. J'ai dû me rendre à l'évidence : je n'avais plus autant d'énergie qu'avant et je ne pouvais rivaliser avec des employés plus jeunes qui n'avaient pas eu à affronter la maladie et les mauvais coups que la vie vous réserve. Leurs remarques désobligeantes ont suscité chez moi de la culpabilité, parce que j'étais moins rapide et que je ne pouvais fournir le même rendement qu'avant mon diagnostic. La concurrence au travail est féroce et elle est loin de favoriser un retour au travail agréable.*

*J'aurais aimé que les autres employés fassent moins de commentaires sur mon « nouvel horaire de travail ». Après la chirurgie, j'arrivais au travail plus tard le matin, mais je travaillais plus tard en soirée, une fois que tout le monde était parti. Cela m'a valu des remarques désobligeantes de mes collègues de travail.*

*On me regardait comme si j'étais en quelque sorte responsable de ma maladie et comme si je pouvais rapidement tomber de nouveau malade et mourir. Les employeurs ont peur qu'on abuse des régimes de soins de santé et des avantages sociaux.*



## La réadaptation

Certains répondants ont indiqué que les services de consultation et de réadaptation offerts par leur employeur avaient facilité leur retour à la vie professionnelle, bien que seulement 19 % d'entre eux aient bénéficié d'une aide à la réadaptation (physique ou psychologique, ou encore une formation d'appoint).

*Je fais partie des chanceuses, parce que nous avons un responsable de la réadaptation qui me représentait devant la direction. J'ai pu reprendre le travail graduellement. J'ai aussi reçu des soins d'un massothérapeute et d'un physiothérapeute, et j'ai pu faire de l'aquaforme. Tous ces services étaient remboursés par mon régime d'avantages sociaux.*

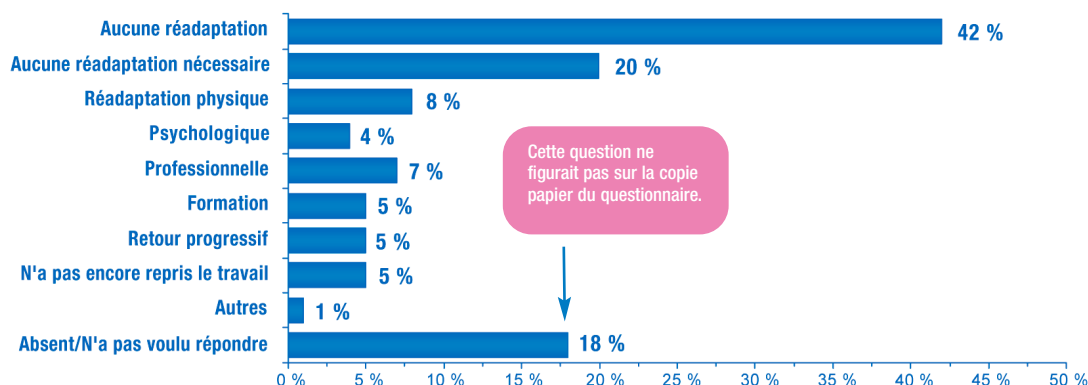
*J'ai reçu de bons soins médicaux pour le traitement de mon cancer, mais les soins psychologiques après la maladie étaient à peu près inexistantes.*

Certaines femmes auraient aimé que leur employeur les mette davantage à contribution dans la planification de leur retour au travail.

*Si on m'avait consultée sur la manière d'accomplir le travail, mon retour aurait été plus facile psychologiquement; il s'agit là d'un bon principe de gestion qui devrait toujours être mis en pratique.*

*J'aurais aimé qu'il y ait plus de communication. Personne ne me demande comment je vais ou si j'ai besoin d'aide.*

**Seulement 19 % des répondants ont bénéficié d'une forme de réadaptation qui a facilité leur retour au travail**



## Les difficultés du retour au travail pour les travailleurs autonomes

Le cas des travailleurs autonomes mérite une attention particulière. Les 8 % de répondants qui étaient à leur compte n'ont indiqué aucun changement dans leur statut professionnel après le traitement, mais ils ont en revanche dit que le traitement avait eu d'importantes répercussions sur leur travail et leur revenu.

*Je suis une consultante autonome qui travaille seule; je gérais 35 contrats lorsqu'on a diagnostiqué mon cancer. J'ai essayé de répondre à mes obligations contractuelles en faisant appel à des sous-traitants quand je n'ai pas simplement confié du travail à des concurrents; c'était l'enfer! Étant donné que j'ai été en dehors du circuit pendant un an et que j'ai dirigé certains de mes meilleurs clients vers mes concurrents, je crains de devoir repartir à zéro. Je ne prévois pas toucher de revenu pendant au moins six mois après la fin du traitement. La plupart des gens (et ce sondage) partent du principe que les femmes peuvent tout simplement fermer boutique, puis revenir un an plus tard, parce qu'elles ont bénéficié entre-temps d'une assurance-salaire. Ce n'est pas le cas des travailleurs autonomes ou des propriétaires d'entreprise.*

*Comme je suis travailleuse autonome, je n'ai aucune sécurité d'emploi. Mes clients ont été très corrects et m'ont gardé la plupart de mes contrats. Cela dit, ils ont dû recruter d'autres contractuels pour faire mon travail; à mon retour, j'ai dû partager mes tâches avec eux. Au cours des dernières années, j'ai recouvré presque toutes ces tâches, mais j'ai perdu un contrat pour de bon. Ce n'est pas vraiment ce qu'on peut appeler un mauvais traitement, mais cela montre que la sécurité d'emploi, ça n'existe pas pour les femmes à leur compte chez qui on découvre un cancer du sein.*

*Certains de mes clients auraient peut-être été plus coopératifs si je le leur avais demandé (contrats plus souples, échéances moins rigides, etc.), mais, d'un point de vue compétitif, je n'avais pas intérêt à demander de tels arrangements. C'est pourquoi je l'ai fait uniquement avec les clients qui me connaissent bien et qui ne m'en tiendront pas rigueur.*

*Mes clients ont été très compréhensifs (autrement dit, les clients qui ne l'ont pas été se sont tournés vers d'autres fournisseurs).*

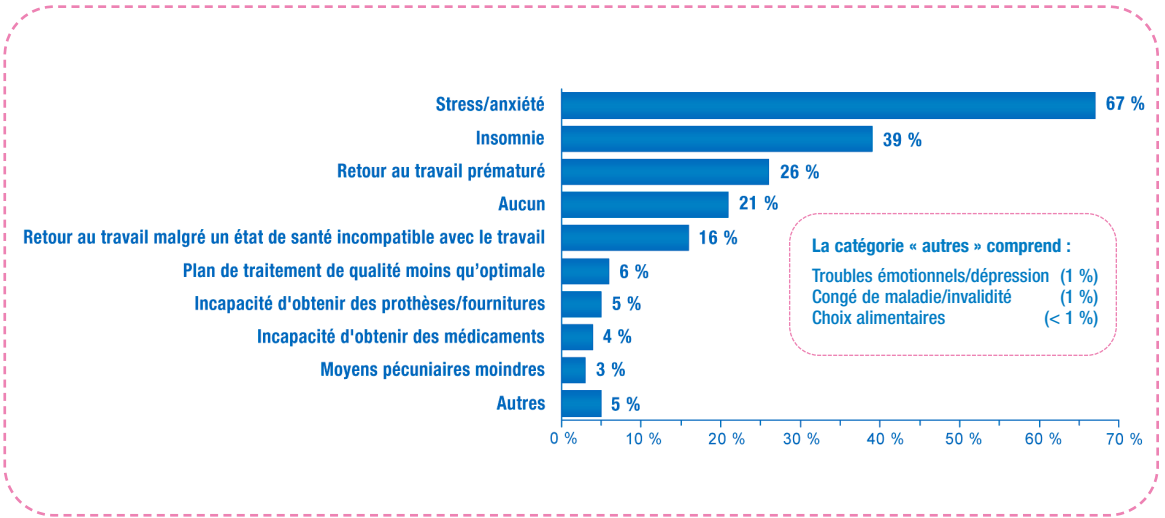
*Ça a été très difficile pour moi de lutter contre le cancer tout en étant travailleuse autonome (je travaille exclusivement à contrat). Je recevais seulement de modestes indemnités d'assurance, et je me suis fait du souci pour mes finances dès le début. D'ailleurs, ma situation financière me préoccupe toujours même si j'ai repris le travail, car il va s'écouler quelques mois avant que je puisse : a) obtenir des contrats; b) faire le travail; puis c) être rémunérée. (Je suis payée au moment de l'achèvement du travail, en général seulement à la toute fin d'un projet qui s'est échelonné sur plusieurs mois.)*

# 6.0 Fardeau financier : répercussions sur la santé et répercussions psychosociales

Les répercussions financières d'un diagnostic de cancer du sein ne se limitent pas aux coûts engagés par les femmes et leur famille. Les frais liés au diagnostic et au traitement, de même que les coûts financiers, ont des conséquences psychosociales qui peuvent nuire à la santé et au mieux-être de la personne à long terme.

La question des effets psychosociaux de la maladie a peut-être touché une corde sensible, car 78 % des répondants ont refusé de parler de l'impact psychologique du diagnostic et de son effet sur le travail. Les personnes qui ont accepté d'aborder ce qu'elles ont ressenti lorsqu'elles ont dû quitter leur emploi ont dit avoir éprouvé toute une gamme d'émotions – certaines positives, comme le bonheur d'être encore en vie, et d'autres négatives, comme le découragement, la colère, l'anxiété, le rejet et l'accablement. Les effets psychologiques du stress financier évoqués le plus souvent étaient l'anxiété (67 %) et l'insomnie (39 %).

Le fardeau financier lié au cancer du sein a entraîné du stress ou de l'anxiété ou encore de l'insomnie chez la plupart des répondants

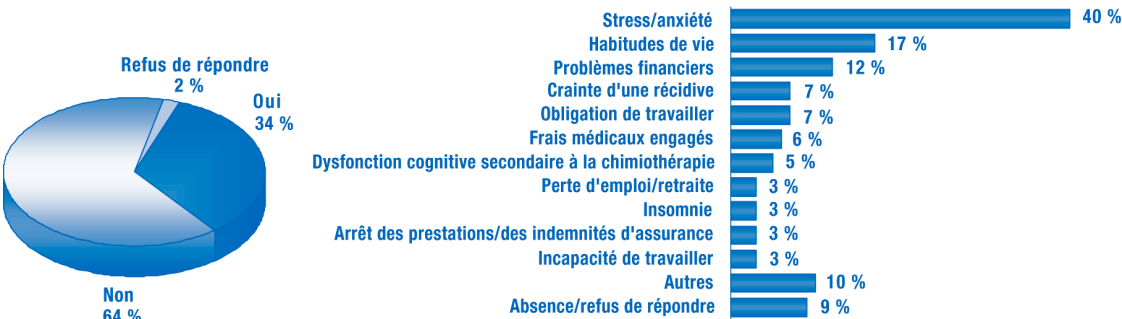


Le tiers des répondants estiment que les difficultés financières découlant de leur traitement ont eu ou vont avoir des effets négatifs à long terme sur leur santé. Le stress ou l'anxiété est la principale cause (40 %) évoquée en ce qui a trait aux effets à

long terme. D'autres facteurs ont été mentionnés moins souvent, dont la modification des habitudes de vie (17 %), les problèmes financiers en général (12 %), la crainte d'une récurrence du cancer (7 %) et l'obligation de travailler pour subsister (7 %).

**Plus du tiers des répondants ressentent les conséquences financières que leur cancer du sein a ou aura sur leur état de santé à long terme**

- D'après les répondants, le stress ou l'anxiété imputable aux difficultés financières découlant du cancer du sein est le principal facteur qui a ou aura des conséquences à long terme sur leur santé.



- Davantage de répondants ayant reçu une chimiothérapie (39 %) et une radiothérapie (35 %) que de répondants n'ayant pas reçu de chimiothérapie (23 %) ou de radiothérapie (30 %) croient que le fardeau financier découlant de la maladie aura un effet à long terme sur leur état de santé.

*J'avais l'impression d'être sur le point de faire une dépression nerveuse et je craignais que le stress lié à mon travail entraîne une réapparition de mon cancer. C'est pourquoi j'ai décidé de quitter mon emploi et de me concentrer sur la réduction de mon stress et sur ma santé.*

*On m'a conseillé d'évacuer le stress de ma vie, mais comment est-ce possible quand on est criblé de dettes? Si je ne retourne pas travailler bientôt, je vais faire faillite.*

*Je ne pourrai jamais récupérer l'argent que nous avons dû dépenser pour compenser mon absence du travail. Nous sommes tellement endettés que j'en perds le sommeil; la peur qu'une récurrence ou des métastases nous acculent à la faillite me paralyse littéralement.*

*Nos revenus ont diminué pendant mon congé d'invalidité de courte durée et nous avons dû emprunter de l'argent. J'ai aussi dû quitter mon emploi parce que je ne suis plus capable de supporter le même stress qu'avant ma chirurgie.*

*Bref, les questions d'argent me pèsent plus que jamais. Tout ce stress me fait craindre que le cancer revienne, ce qui accroît mon anxiété.*

*Après le premier diagnostic, le plus gros obstacle auquel je me suis heurtée quand j'ai repris le travail était la fatigue constante. J'avais du mal à tenir le rythme et je devais toujours emporter du travail à la maison le soir et les fins de semaine. Quelle vie déséquilibrée! Je crois que ça a contribué à la réapparition de mon cancer, deux années et demie plus tard.*

*Je ne mangeais pas bien parce que je n'avais pas les moyens d'acheter les meilleurs aliments, ce qui a accentué ma fatigue, a abaissé mes taux de globules sanguins et m'a rendue plus sujette aux infections (rhumes, etc.).*

Quelques répondants nous ont parlé de l'isolement qui a résulté de la baisse de leur revenu, ce qui a fait naître chez eux un sentiment de solitude et des idées noires.

*Les tracas financiers sont devenus plus stressants que le cancer proprement dit. Je ne travaille toujours pas. Je n'ai plus de vie sociale et j'ai perdu contact avec mes amis, car je n'ai plus d'argent pour sortir avec eux. Je passe beaucoup de temps seule maintenant.*

## L'effet du cancer du sein sur les rapports conjugaux et familiaux

Les conséquences financières du cancer du sein ont des répercussions psychologiques – et pécuniaires – sur les rapports conjugaux et familiaux.

Les deux tiers des répondants ont indiqué que le contrecoup financier du diagnostic de leur cancer avait touché d'autres membres de leur famille. Le revenu total de leur ménage a diminué de presque 10 % par suite du diagnostic. Plus de la moitié des personnes interrogées avaient au moins une personne à charge habitant sous leur toit pendant qu'elles recevaient des traitements. Les effets sur la famille mentionnés le plus souvent étaient les soucis financiers, les inquiétudes, la nécessité de réduire les dépenses, le fait d'emprunter de l'argent, l'obligation de travailler davantage pour combler le vide financier et le fait d'avoir moins d'argent à consacrer à l'éducation et aux besoins des enfants.

*Financièrement, mon mari en avait énormément sur les épaules. Je me suis donc sentie très coupable lorsqu'il a dû trouver un travail supplémentaire parce que je ne pouvais pas travailler.*

*J'ai emprunté de l'argent à des membres de ma famille et je suis en train de les rembourser. Mes enfants ont dû renoncer à beaucoup de choses : des activités, des cours, des cadeaux de Noël et d'anniversaire, ainsi que des trucs de base.*

*Je travaille au lieu de me rétablir complètement parce que je ne veux pas que ma maladie affecte davantage ma famille.*

*Ma maladie va peut-être empêcher mon plus vieux de faire des études postsecondaires. Depuis plus de deux ans, nous n'avons pas les moyens de prendre des vacances en famille. Mon état prive aussi mes enfants d'activités parascolaires.*

*Mon fils n'arrête pas de me demander quand je vais recommencer à travailler parce que notre budget est serré.*

En réponse aux questions à choix multiple, les participants au sondage n'ont pas indiqué de changement dans leur état matrimonial à la suite de leur diagnostic de cancer, mais beaucoup ont parlé dans leurs commentaires écrits des tensions au sein de leur couple ou de leur rupture.

*Quand mon conjoint et moi nous sommes séparés en raison du stress causé par mon cancer, je n'étais pas admissible à un programme d'aide au revenu, car j'étais propriétaire de ma maison et je touchais une pension alimentaire.*

*Mon cancer du sein n'a pas aidé notre mariage, qui battait déjà de l'aile, et nous sommes maintenant séparés. Les problèmes d'argent n'ont pas amélioré les choses.*

*Je me suis séparée de mon mari et nous n'avons pas été capables de renouer par la suite – je veux dire après le traitement; et ce n'est pas faute d'avoir essayé.*

*Ma relation avec mon mari était déjà quelque peu tendue avant mon diagnostic, mais elle demeurait gérable. Il ignore le montant des dettes que j'ai contractées pendant mon traitement, et je pense que s'il l'apprenait, ça aurait un effet terrible sur notre mariage.*

D'autres ont parlé du stress financier et émotionnel qu'a éprouvé leur conjoint.

*Mon mari a dû travailler plus, mais nous avons quand même fini par déclarer faillite.*

*Comme j'étais incapable de travailler pendant qu'on m'opérait et qu'on me traitait, mon mari a dû occuper deux emplois supplémentaires pour payer nos dépenses mensuelles. Aujourd'hui, il est épuisé et je m'inquiète pour sa santé. Il a dû à son tour prendre souvent congé du travail pour se reposer.*

*Comme il était notre seule source de revenu, mon mari a ressenti une énorme pression, et il sait qu'il devra continuer à porter ce fardeau, car je ne pourrai plus gagner autant d'argent qu'auparavant.*

Certaines femmes ont indiqué qu'elles auraient aimé qu'on les aide davantage à la maison, tandis que d'autres ont dit que le partage des tâches entre les membres de la famille avait eu un effet bénéfique.

*Si j'avais eu de l'aide pour la préparation des repas et l'entretien ménager, mon retour au travail aurait été plus facile.*

*Ma famille en fait plus depuis que j'ai repris le travail. Les femmes accomplissent souvent la plupart des travaux à la maison, et il fallait que ça change. Mon mari et mes deux enfants se sont mis à faire leur part.*

Près de la moitié des répondants ont dit qu'un membre de leur famille ou un ami s'était absenté du travail pour s'occuper d'eux. Le plus souvent (76 % des cas), cet aidant était le conjoint. Bien que la plupart des membres de la famille ou des amis aient pris moins de quatre semaines de congé pour prodiguer des soins, de 21 à 36 % des proches ont pris congé plusieurs jours par semaine pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois.

*Nous ne pouvions pas nous permettre que mon mari prenne congé pour être à mes côtés.*

*Mon mari a dû prendre une partie de ses vacances.*

*Mon mari, qui est propriétaire de son entreprise, a dû payer du personnel pour le remplacer en son absence. Cela a occasionné des dépenses supplémentaires pour l'entreprise.*

*Ma mère, qui avait alors 81 ans, faisait quatre heures de route aller et retour pour passer du temps avec moi après chaque séance de chimiothérapie, car j'étais extrêmement malade. Elle a ainsi permis à mon mari de retourner au travail et de ne pas trop s'absenter.*

Les personnes vivant seules ont mentionné les difficultés inhérentes aux considérations de tous les jours et les inquiétudes qu'elles ont eues parce qu'elles n'avaient personne pour les aider financièrement ou autrement pendant qu'elles étaient malades.

*Je vis seule, sans soutien familial. Je ne sais pas qui peut m'aider et comment on peut m'aider pour m'apporter un peu de réconfort et de tranquillité d'esprit.*

*Il est toujours difficile de gagner sa vie lorsqu'on est seul et qu'on essaie de rester à flot; c'est pourquoi j'ai toujours travaillé plus dur et plus longtemps que la plupart des gens. J'ai aujourd'hui l'impression que le travail a contribué à ma maladie, mais que mes difficultés financières ont ajouté à mon stress. Si les choses avaient été plus faciles de ce côté, je me serais rétablie plus rapidement, mais je passais mon temps à m'inquiéter. Quand on est malade, la vie est plus simple si on a de l'argent pour s'occuper de ce qui doit être fait.*

## 7.0 Le type de traitement et ses retombées économiques

Une chose importante est ressortie clairement de l'étude : le type de traitement reçu, surtout la chimiothérapie, a des retombées économiques.

Le revenu du ménage des personnes qui ont reçu une chimiothérapie a diminué davantage (diminution de 13 219 \$) que celui des personnes qui n'en ont pas reçu (diminution de 8 682 \$). La baisse du revenu du ménage a été moindre chez les personnes qui ont reçu une radiothérapie (baisse de 7 265 \$) que chez celles qui n'en ont pas reçu (baisse de 23 932 \$). À peine 17 % des personnes qui ont reçu une chimiothérapie ont dit que le diagnostic de leur cancer n'avait pas eu de conséquences financières, par rapport à 26 % de celles qui n'ont pas reçu de chimiothérapie. Les personnes ayant subi une radiothérapie ont engagé des frais de déplacement plus élevés, surtout lorsqu'elles habitaient en milieu rural, car elles devaient parcourir de plus longues distances pour se faire traiter.

Il s'est aussi avéré que la chimiothérapie influait sur la durée de l'absence du travail et l'aptitude à reprendre le travail. Les personnes qui ont reçu une chimiothérapie (81 % des répondants) ont dû prendre plus de 16 semaines de congé comparativement à celles qui n'ont pas reçu de chimiothérapie (32 %). Les effets de la chimiothérapie peuvent influencer le

choix d'une femme de quitter ou non son emploi. Les répondants étaient plus nombreux à quitter leur emploi lorsqu'ils avaient reçu une chimiothérapie (21 %) que lorsqu'ils n'en avaient pas reçu (14 %).

Dix-neuf pour cent des répondants ont déclaré qu'ils avaient du mal à faire leur travail en raison de la dysfonction cognitive secondaire à la chimiothérapie. Sur une note positive, cependant, les employeurs des personnes qui ont reçu une chimiothérapie (35 % des répondants) étaient plus susceptibles de prendre des dispositions en vue de leur faciliter la vie que ceux des personnes qui n'ont pas reçu de chimiothérapie (23 %).

La chimiothérapie a eu un effet sur la somme de congés que des membres de la famille ont pris pour s'occuper du malade : il était plus probable qu'un membre de la famille s'absente du travail pour s'occuper de la personne si elle recevait une chimiothérapie (52 %) que si elle n'en recevait pas (34 %).

Le type de traitement a influé sur l'impression que le fardeau financier lié au cancer du sein se fera sentir à long terme sur la santé : davantage de personnes ayant reçu une chimiothérapie (39 %) et une radiothérapie (35 %) que de personnes n'ayant pas reçu de chimiothérapie (23 %) ou de radiothérapie (30 %) sont d'avis que les conséquences financières du cancer du sein vont avoir un effet à long terme sur leur santé.

Voilà qui montre clairement que tous les traitements contre le cancer du sein n'ont pas les mêmes retombées économiques. Comme la chimiothérapie a un plus grand retentissement financier que la chirurgie et la radiothérapie, on peut se demander s'il faut faciliter la réinsertion dans la population active des personnes subissant une chimiothérapie par des mesures de soutien particulières. De toute évidence, il y a lieu de pousser plus loin la réflexion.

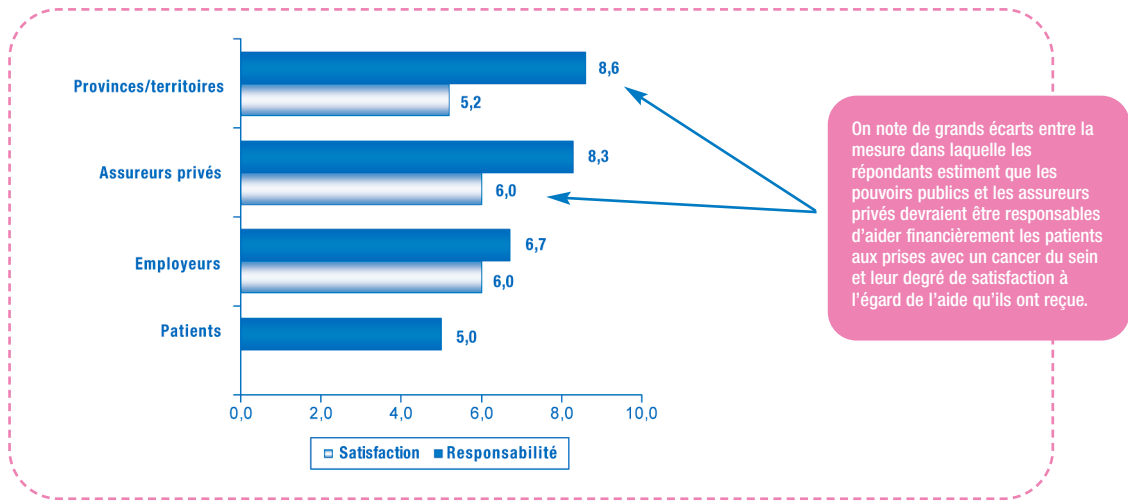
## 8.0 Opinions des participants au sondage sur le rôle et la responsabilité des pouvoirs publics, des assureurs, des employeurs et des patients

On a demandé aux répondants au sondage qui, à leur avis, devrait porter le fardeau financier du cancer du sein et aider les personnes atteintes à réintégrer la population active.

La plupart des répondants estiment qu'il incombe avant tout aux pouvoirs publics (fédéraux ainsi que provinciaux et territoriaux) et aux régimes d'assurance-maladie privés d'alléger le fardeau financier des personnes aux prises avec un cancer du sein, et que cette responsabilité appartient ensuite aux employeurs et aux malades. Cela dit, leur degré de satisfaction à l'égard de l'aide reçue des pouvoirs publics et des assureurs privés est nettement moindre.



### Les répondants estiment qu'il incombe avant tout aux pouvoirs publics et aux assureurs privés d'alléger le fardeau financier des patients aux prises avec un cancer du sein



## Les pouvoirs publics

Les répondants estiment que les pouvoirs publics provinciaux et territoriaux devraient prendre en charge le coût de tous les médicaments et actes médicaux (44 %), offrir une indemnisation (27 %) et rembourser aux patients leurs frais de déplacement et d'hébergement. Douze pour cent d'entre eux sont d'avis que le fédéral devrait modifier et bonifier les critères d'admissibilité à l'assurance-emploi et les prestations versées, et 6 % jugent que des allégements fiscaux plus généreux seraient les bienvenus.

*Étant donné que beaucoup de gens n'ont pas d'employeur, d'assurance-maladie privée ou même d'économies, la seule forme d'assistance universelle peut venir de l'État. Les gouvernements doivent absolument aider les patients recevant un diagnostic de cancer du sein, car il se peut qu'il n'y ait personne d'autre qui puisse le faire. Le cancer du sein touche trop de femmes pour que le gouvernement n'intervienne pas.*

## Les programmes et mesures fiscales du fédéral

Les répondants ont suggéré que des modifications soient apportées aux programmes fédéraux.

*Le montant des prestations de maladie de l'assurance-emploi n'est pas assez élevé. Tout le monde devrait avoir une*

*assurance-invalidité; une telle assurance devrait être obligatoire, au même titre que l'assurance-maladie. Je pense aussi que le salaire d'une personne devrait être protégé à hauteur de 75 %.*

*Il faut faire en sorte qu'il soit plus facile d'être admissible à l'assurance-emploi et permettre à un travailleur de continuer à toucher des prestations dans le cadre d'un programme de retour au travail modifié.*

*À mon avis, la période de versement de prestations de maladie du programme national d'assurance-emploi devrait être portée à un an. Les provinces pourraient peut-être aussi faire leur part à cet égard.*

*Le processus d'obtention de prestations de maladie de l'assurance-emploi pourrait être grandement simplifié. Les délais causent un stress énorme.*

*Les prestations d'invalidité de l'assurance-emploi devraient être versées pendant plus de 15 semaines. Ces prestations m'ont permis de me remettre de l'intervention chirurgicale, mais à peine permis de passer au travers de la moitié de ma chimio; au moment de ma radiothérapie, elles étaient épuisées.*

*Le taux de prestations de l'assurance-emploi devrait être modifié pour les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie grave, et la période de versement devrait être portée à au moins un an. Quinze semaines de prestations pour un cancer, c'est une vraie farce. Les prestations doivent être versées pendant beaucoup plus longtemps; j'ai épuisé les miennes avant même de me rendre à la radiothérapie.*

*Il nous faudrait peut-être un programme qui couvrirait les trois premières années après un diagnostic de cancer pour les membres de la population active. On prévoit une pénurie de travailleurs au cours des prochaines décennies; on devrait plutôt nous aider au lieu de nous laisser à nous-mêmes, et comprendre que nous n'avons pas la capacité mentale de fonctionner dans le monde de fous dans lequel nous vivons aujourd'hui.*

*Nous avons besoin d'une aide financière et de mesures de soutien pour mettre à niveau ou accroître nos compétences et les rendre plus attrayantes aux yeux de nouveaux employeurs. Les employeurs n'aiment pas embaucher des personnes potentiellement malades; c'est pourquoi nous (les femmes qui ont survécu à un cancer du sein) devons être très compétitives.*

*Il faut créer un programme d'assistance financière semblable à l'assurance-emploi et qui s'appliquera à TOUS les patients, pas seulement aux personnes qui ont un emploi « traditionnel » (salariés), mais aussi aux travailleurs contractuels et aux travailleurs autonomes.*

*Si un membre de votre famille vous aide financièrement, cette aide ne devrait pas être considérée comme un « revenu non gagné », et chaque cent ne devrait pas être remboursé à l'État. On devrait autoriser une personne à recevoir une aide financière jusqu'à ce qu'elle soit en mesure de reprendre le travail. Nous ne cherchons pas à frauder qui que ce soit; nous essayons simplement de survivre pendant que nous luttons contre la maladie.*

*Il faut faire davantage pour aider les travailleurs à faible revenu.*

## Les programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux

Les répondants ont proposé diverses façons dont les pouvoirs publics pourraient venir en aide aux patients et à leur famille.

*La province doit autoriser les femmes qui n'ont pas d'assurance-invalidité au travail à conserver une plus grande partie de leurs revenus une fois qu'elles ont repris le travail, et non pas récupérer avidement chaque dollar payable en impôt. Cela ne fait qu'amplifier les effets psychologiques négatifs de la pauvreté.*

*Le gouvernement doit légiférer plus vigoureusement contre les cessations d'emploi et donner aux employeurs les moyens de payer des employés comme moi pendant qu'ils reçoivent des traitements contre le cancer.*

*On devrait prévoir une assistance pour les aidants familiaux qui doivent quitter le travail, et ne pas se soucier uniquement de sécurité d'emploi.*

*[Le gouvernement pourrait] aider l'employeur à assumer les coûts liés à l'absence de l'employé. Ainsi, les patients ne se sentiraient pas coupables envers leur employeur.*

*Le gouvernement devrait collaborer avec les petites entreprises qui emploient des personnes malades et leur offrir une certaine forme de financement afin qu'elles leur permettent de prendre congé.*

*Offrez de meilleures modalités de transport aux personnes qui doivent se déplacer pour recevoir des traitements. Éliminez les impôts sur les prestations d'invalidité de courte et de longue durée et remboursez les frais de médicaments. Accordez, à même l'impôt sur le revenu, un crédit d'impôt pour personnes atteintes d'un cancer, un peu comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées, pendant la période où la personne est incapable de travailler.*

*Pourquoi ne pas me dispenser de taxes foncières et réduire mon impôt sur le revenu et mes factures de services publics? Bref, je vais prendre n'importe quelle mesure qui n'entraînera pas de coûts directs additionnels pour l'État, mais qui pourrait faciliter ma situation de mère monoparentale, m'aider à payer mon hypothèque et mes factures et m'assister dans ma lutte contre le cancer.*

*Le prix gonflé des prothèses me fait vraiment sortir de mes gonds. Le gouvernement en paie une partie, mais si je veux me procurer des prothèses qui ne ressemblent pas à des verres en styromousse sous mon chemisier, je dois les payer 400 \$ chacune. Les vendeurs de fournitures médicales sont de vrais escrocs. Il devrait y avoir une loi quelconque pour contrôler ces coûts.*

## Les assureurs

Il ressort du sondage que les assureurs et les administrateurs de régimes d'assurance-maladie privés devraient rembourser la totalité des coûts associés au cancer du sein (25 % des répondants), tous les médicaments (18 %) ainsi que les fournitures telles que les prothèses, les perruques, les soutiens-gorge et les manches de compression pour lymphœdème. Les répondants ont aussi souligné la nécessité de compenser la perte de salaire, d'alléger les formalités administratives, d'apprendre au

personnel des compagnies d'assurances à faire preuve de plus de compassion, de réduire les délais, de prolonger la période de versement des indemnités et de fournir davantage de renseignements. À peine 1 % des répondants se sont dits satisfaits de la situation actuelle.

*J'ai reçu mon dernier chèque de prestations d'assurance-emploi, et mon chèque de prestations d'invalidité de longue durée n'arrivera pas avant un mois. Le fédéral et les assureurs pourraient peut-être travailler ensemble pour combler ce vide.*

*Lorsque j'ai entrepris un programme de retour au travail (comme j'étais en congé d'invalidité de longue durée), il m'a fallu plus de cinq mois avant d'être capable de travailler de nouveau à temps plein. Le plus difficile, ça a été de faire comprendre à l'employé de la compagnie d'assurances que j'étais vraiment trop épuisée pour augmenter chaque semaine le nombre d'heures que je faisais.*

*Je redoute encore que l'assureur cesse de me verser mes prestations d'invalidité de longue durée, même si mon oncologue ne veut pas encore que je reprenne le travail. L'assureur fait affaire avec une entreprise qui se spécialise dans le retour au travail après un cancer; elle me téléphone toutes les semaines ou toutes les deux semaines. Si je ne collabore pas, je suis sûre qu'ils vont « couper » mes prestations sous prétexte que je ne participe pas au programme de réadaptation.*

*Ils devraient offrir une protection aux personnes souffrant d'une affection préexistante (on n'a pas voulu m'assurer).*

*Au lieu de simplement compenser la perte de salaire, les assureurs devraient inclure les coûts du cancer dans la garantie qu'ils offrent.*

*Les traitements contre le cancer ne cessent d'évoluer. Les compagnies devraient mettre régulièrement à jour leurs polices afin de tenir compte de cette évolution. À quoi bon payer une assurance qui ne vous indemnise pas quand vous en avez le plus besoin?*

*Il faudrait prendre en considération l'importance de la guérison « émotionnelle » dans les coûts, aider les gens à travailler et peut-être leur permettre de toucher des prestations d'assurance-maladie complémentaire tout au long de la maladie. Les choses ne devraient pas être tranchées aussi net.*

## Les employeurs

Les répondants avaient diverses suggestions à faire aux employeurs. Un répondant sur cinq était d'avis que les employeurs pourraient permettre le retour au travail progressif et alléger la charge de travail de leurs employés convalescents afin que la transition s'effectue en douceur. Ils ont fait d'autres suggestions visant à améliorer le retour à la vie professionnelle, dont la sécurité d'emploi garantie, la bonification des prestations de maladie, l'instauration de congés payés, l'amélioration de la garantie d'assurance-invalidité et d'assurance-maladie complémentaire, davantage de soutien et de compassion et le versement d'un supplément complétant les prestations d'assurance-emploi.

*Les employeurs pourraient ajouter un supplément aux prestations de maladie de l'assurance-emploi, car elles ne sont pas assez élevées.*

*Au Royaume Uni, les employeurs vous versent votre plein salaire la première année et la moitié de votre salaire les années suivantes en cas de maladie prolongée, quelle qu'elle soit. Le Canada doit adopter une politique semblable.*

*Si le patient compte vraiment retourner au travail, je crois que l'employeur devrait lui verser une partie de son salaire au lieu de l'obliger à passer par toutes ces assurances-invalidité. Nous ne sommes pas invalides; nous avons juste besoin de temps pour nous remettre sur pied.*

*Les employeurs devraient aider les patients et leur famille en accordant aux membres de la famille un congé pour qu'ils puissent prendre soin d'un proche. Ma partenaire a dû quitter son emploi parce que son employeur ne voulait pas lui accorder plus d'UNE journée de congé non payée!*

*À mon avis, les employeurs devraient prendre part à des ateliers de formation sur l'empathie afin de comprendre parfaitement comment communiquer avec une personne qui a reçu un diagnostic de cancer du sein.*

*Les employeurs font des dons à des organismes de bienfaisance. Pourquoi ne viennent-ils pas d'abord en aide à leurs propres employés qui éprouvent des difficultés financières pendant qu'ils luttent contre le cancer ou une autre maladie potentiellement mortelle?*

Plusieurs répondants estimaient que les employeurs devaient jouer un rôle plus limité.

*Je ne crois pas que le fardeau doive reposer sur les épaules de l'employeur. Une telle responsabilité ne fera qu'inciter DAVANTAGE les employeurs à faire de la discrimination. À elle seule, l'augmentation des primes d'assurance suffit à inciter un employeur à se débarrasser de l'employé. Il existe de nombreux moyens de se débarrasser d'un employé en contournant les lois sur les droits de la personne.*

*Je ne dirais pas qu'il appartient aux employeurs d'assumer les conséquences de la maladie. Socialement, nous devons tous être plus responsables de nous-mêmes. Nous ne devrions pas pénaliser une personne qui veut démarrer une entreprise et créer des emplois.*

*À part conserver l'emploi de la personne jusqu'à son retour au travail, l'employeur ne devrait pas avoir à lui apporter une aide financière.*

*Ce n'est pas la faute de l'employeur si l'employé a un cancer; je ne vois donc pas pourquoi il devrait en faire tant que ça.*

## Le recours à ses propres moyens

Un répondant sur cinq juge que les patients devraient prendre leurs responsabilités en mettant de l'argent de côté et en se préparant financièrement à une crise. Parmi les idées avancées, mentionnons l'épargne, l'autonomie, la souscription d'une assurance-maladie et la réduction des dépenses.

*Il appartient à chacun de souscrire une assurance-invalidité pour se mettre à l'abri des problèmes financiers en cas de coup dur. Il est très coûteux de s'assurer si on ne peut participer à un régime collectif; il faut faire des démarches pour améliorer les choses à ce chapitre. Tout le monde doit planifier ses finances de façon responsable quand les choses vont bien. On ne peut attendre de l'État une protection COMPLÈTE contre les difficultés financières. Le malheur frappe parfois; c'est la vie.*

*En définitive, nous sommes tous responsables de nous-mêmes, mais je regrette d'avoir pensé que je n'avais pas besoin d'une assurance-maladie ou invalidité avant mon diagnostic de cancer, pendant que j'étais en bonne santé. Maintenant, je n'y serai plus jamais admissible.*

## Le travail autonome

En tout, 8 % des répondants ont dit être travailleurs autonomes et ont remis en question l'hypothèse selon laquelle tout le monde avait un employeur et un emploi qui l'attendait à son retour. Bon nombre d'entre eux ont proposé qu'on élargisse l'assurance-emploi afin d'inclure les travailleurs à leur compte et que les assureurs collaborent afin d'offrir des prestations convenables.

*Lorsqu'une femme qui travaille à son compte risque de perdre son gagne-pain parce qu'elle est incapable de travailler, il serait bon qu'elle puisse bénéficier d'un soutien supplémentaire. Je crois vraiment que la plupart des fonctionnaires pensent que les femmes ont toutes des emplois salariés (et syndiqués) comme eux, et sont protégées et assurées de toutes parts, et qu'ils n'ont pas la moindre idée de ce que c'est que de diriger une entreprise, puis de tomber malade (même si les petites entreprises sont le moteur de l'économie).*

## 9.0 La sensibilisation du public à ces questions

Les Canadiennes et Canadiens qui vivent avec le cancer du sein nous ont dit à quel point cette maladie avait eu d'importantes répercussions financières, mais dans quelle mesure la population est-elle au fait de cette réalité? Un sondage d'opinion général effectué par Pollara en juin 2009 jette un certain éclairage sur cette question. Cette enquête a été réalisée en ligne auprès de 3 125 Canadiens de 18 ans et plus. Vu le grand nombre de participants, nous pouvons appliquer de façon générale ces résultats à l'ensemble de la population canadienne.

Une forte proportion de Canadiens croit qu'un diagnostic de cancer du sein s'accompagne de lourdes conséquences financières. En effet, 81 % d'entre eux pensent qu'un tel diagnostic a des répercussions financières modérées ou graves pour le patient, et 75 % estiment qu'il a un impact comparable pour sa famille. La perception des Canadiens va dans le sens de ce qu'ont réellement vécu les patients : 80 % des patients atteints d'un cancer du sein nous ont dit qu'ils avaient subi des conséquences financières de leur maladie.

On note un écart plus marqué entre l'expérience du retour au travail des patients et la perception des Canadiens. Les Canadiens sous-estiment le nombre de patients qui reprennent leur travail : ils pensent que 63 % réintègrent leur poste, tandis que les patients, eux, font état d'un taux de réintégration de 80 %. Les Canadiens sous-estiment également les difficultés inhérentes au retour au travail : 89 % des patients ont dit s'être heurtés à des obstacles à leur réinsertion dans la population active, perception partagée par seulement 69 % des Canadiens; et à peine 14 % des Canadiens pensent que les patients éprouvent de grandes difficultés.

Contrairement à l'expérience de nombreux patients, qui ont réalisé qu'ils n'étaient plus en mesure d'abattre autant de travail après leur traitement, les Canadiens croient que 62 % des survivants sont en mesure d'accomplir le même nombre d'heures de travail qu'avant.

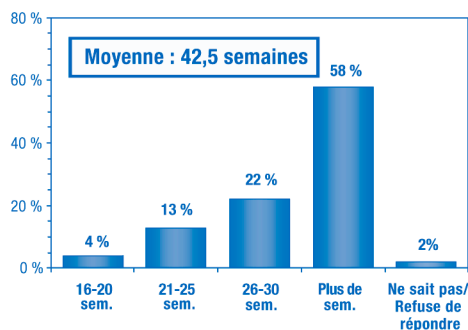
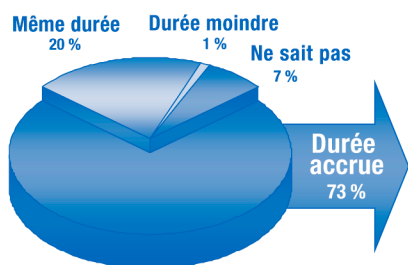
La perception du public est conforme au vécu des patients quant au nombre d'employeurs qui adoptent des arrangements particuliers pour faciliter la vie des patients qui reprennent le travail : les Canadiens pensent que 43 % des employeurs prennent de telles dispositions, ce qui correspond exactement au pourcentage indiqué par les patients.

Les attentes des Canadiens quant à la responsabilité de la prise en charge du fardeau financier lié au cancer du sein ressemblent à celles des patients. La plupart jugent que cette responsabilité devrait principalement revenir aux pouvoirs publics provinciaux et territoriaux et aux régimes d'assurance-maladie privés, puis aux employeurs et aux patients.

Les Canadiens sont fortement en faveur du prolongement de la période de versement de prestations d'assurance-emploi pour les personnes atteintes d'un cancer du sein. Près de 75 % des Canadiens verraient d'un bon œil qu'on prolonge la durée de versement de prestations de maladie aux patients atteints d'un cancer du sein ou d'une autre forme de cancer. Ce pourcentage est supérieur au degré d'appui que recueille le prolongement de la période de versement pour toutes les personnes qui touchent des prestations de maladie de l'assurance-emploi (42 %). Plus de la moitié des personnes favorables à des prestations de plus longue durée pour les patients aux prises avec un cancer du sein seraient d'accord avec la fixation d'une période de versement dépassant 30 semaines (au lieu de 15 semaines, comme c'est le cas actuellement), la durée moyenne suggérée étant de 42,5 semaines.

## Prolongement de la période de versement des prestations d'assurance-emploi des patients atteints d'un cancer du sein : la plupart des répondants favorisent des prestations dépassant 30 semaines

- Parmi les trois quarts (73 %) des Canadiens qui jugent que les patients atteints d'un cancer du sein devraient toucher des prestations de maladie de l'assurance-emploi pendant une plus longue période, plus de la moitié (58 %) accepteraient qu'on fasse plus que doubler l'actuelle période de versement de 15 semaines.
  - Quarante-deux pour cent de *tous* les Canadiens appuient l'idée de porter à plus de 30 semaines le nombre maximal de semaines de versement de prestations de maladie de l'assurance-emploi.
- En moyenne, les personnes qui souhaitent qu'on augmente la durée de versement des prestations suggèrent que des prestations de maladie de l'assurance-emploi soient versées pendant un maximum de 42,5 semaines.



Le sexe auquel une personne appartient joue un rôle dans sa perception des répercussions financières de la maladie : les femmes sont plus susceptibles que les hommes de penser qu'un diagnostic de cancer du sein a d'importantes répercussions financières pour le patient (61 % des femmes contre 50 % des hommes) et pour sa famille (47 % des femmes contre 36 % des hommes). Les hommes sont plus enclins à penser qu'une personne peut accomplir le même nombre d'heures à son retour au travail après avoir reçu des traitements (65 % des hommes contre 60 % des femmes), tandis que les femmes sont plus favorables que les hommes au prolongement de la période de versement de prestations de maladie de l'assurance-emploi (78 % des femmes contre 67 % des hommes).

## 10.0 Commentaire

Il ressort clairement de notre étude que le cancer du sein est autant un problème financier qu'un problème de santé. Les répondants au sondage nous ont dit qu'ils avaient trouvé le fardeau financier lié à la maladie aussi stressant que la maladie et que les conséquences financières se faisaient parfois sentir plus longtemps que les effets de la maladie.



Les 446 personnes qui ont participé au sondage s'adressant aux patients parlent au nom de milliers de Canadiennes et de Canadiens touchés par le cancer du sein. Comme le cancer du sein est le type de cancer le plus fréquent chez la femme, son fardeau économique atteint des milliers de femmes, de familles et d'employeurs. Les expériences relatées par les participants à notre sondage s'appliquent probablement aux personnes aux prises avec d'autres cancers fréquents, comme le cancer colorectal et le cancer de la prostate. Nous dirions que bon nombre des expériences décrites dans le présent rapport sont probablement partagées par les quelque 700 000 Canadiens qui vivent avec un cancer, quelle qu'en soit la forme<sup>5</sup>. Voilà pourquoi les conclusions de notre étude sont importantes pour le public, les professionnels de la santé, les pouvoirs publics, les assureurs, les employeurs et les familles.

Les taux de mortalité attribuable au cancer du sein sont à leur plus bas depuis 1950. En outre, le cancer du sein frappe de nombreuses femmes pendant leur vie active (lorsqu'elles ont entre 18 et 64 ans). Cela signifie que les femmes atteintes d'un cancer du sein apportent une contribution importante à notre économie et que nombre d'entre elles peuvent – et veulent – retourner au travail après leurs traitements. D'un point de vue économique, il est judicieux de les aider à réintégrer la population active et à participer au bien-être économique du Canada.

Une personne peut survivre au cancer du sein, mais elle en ressentira peut-être les répercussions financières durant le reste de sa vie. La perte d'un emploi ou le retour au travail à un salaire moindre peut avoir des effets à long terme. La personne peut être privée de sa pension de retraite ou toucher une pension réduite. Elle peut mettre des années à rembourser la dette qu'elle a contractée. Son niveau de vie et celui de sa famille peuvent être réduits de façon permanente; ses enfants devront peut-être renoncer à des études universitaires, et la personne vieillira peut-être dans la pauvreté.

Dans plusieurs études sur la santé de la population, on a démontré le lien entre le revenu et la santé : on est en meilleure santé si on a de bons revenus. Les expériences stressantes vécues par les participants à notre sondage et le lien établi par les répondants entre leurs difficultés financières et les répercussions appréhendées sur leur état de santé montrent que ce fardeau financier est considéré comme un déterminant négatif de la santé<sup>6</sup>. L'emploi et les conditions de travail sont également des déterminants de la santé. Il ressort des expériences de bon nombre des répondants que beaucoup de femmes et membres de leur famille aux prises avec le cancer du sein se heurtent à au moins deux déterminants négatifs de la santé. Cet état de fait a des implications au chapitre des politiques de santé publique.

Bon nombre de répondants ignoraient à quel point la maladie peut coûter cher jusqu'à ce qu'ils entreprennent des traitements. À l'instar de nombreux Canadiens, ils croyaient que le système de santé public prendrait en charge la plupart des coûts. La réalité économique les a frappés de plein fouet.

---

<sup>5</sup> *Statistiques canadiennes sur le cancer 2009*. Société canadienne du cancer, Statistique Canada, Registre du cancer des provinces et des territoires et Agence de la santé publique du Canada. Le chiffre sur la prévalence du cancer représente le nombre de Canadiens vivant avec un cancer diagnostiqué au cours des 10 dernières années. Le chiffre le plus récent à notre disposition date de 2005.

<sup>6</sup> Les déterminants de la santé sont le niveau de revenu et le statut social, les réseaux de soutien social, l'éducation et l'alphabétisme, l'emploi et les conditions de travail, les environnements sociaux et physiques, l'état de santé personnel, le développement de la petite enfance, le patrimoine biologique et génétique, les services de santé, le sexe et la culture. Agence de la santé publique du Canada. [http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php#key\\_determinants](http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php#key_determinants)

Pour répondre à la question fondamentale – à savoir, qui est responsable des coûts de soins de santé –, il faut un dialogue entre les patients, les pouvoirs publics et la population générale. Même les répondants qui ont indiqué que chacun devrait assumer la responsabilité de ses propres frais bénéficient de l'assurance-maladie publique, et certains ont dit regretter de ne pas avoir pris de précautions advenant un éventuel problème de santé grave. Il est irréaliste de penser que la plupart des patients peuvent acquitter tous les coûts non pris en charge par les services de santé de leur province ou territoire.

Souvent, les femmes plus jeunes n'ont pu mettre beaucoup d'argent de côté, car elles n'ont pas derrière elles de nombreuses années passées à accumuler un pécule et consacrent peut-être l'essentiel de leur revenu à subvenir aux besoins de leur famille jusqu'à ce qu'elles atteignent un certain âge. En raison du coût de la vie et de la nécessité de compter sur deux revenus pour élever et instruire des enfants de nos jours, il est impossible pour la plupart des Canadiens d'avoir assez d'économies pour payer chaque mois des milliers de dollars en médicaments et en fournitures médicales, ou pour vivre sans revenu pendant les 38 semaines que durent en moyenne les traitements et la période de retour au travail progressif qui s'ensuit. La plupart d'entre nous avons besoin d'une assurance-maladie publique ou privée et d'une protection du revenu en période difficile.

Le régime public d'assurance-maladie, l'assurance-emploi, les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et les régimes de prévoyance sont des programmes publics qui ont pour but de venir en aide aux Canadiens en périodes de maladie et d'invalidité. Cela dit, comme les répondants nous l'ont indiqué, ces régimes ne suffisent pas à mettre une personne à l'abri de graves problèmes financiers lorsqu'elle doit affronter un cancer. Nous devons d'abord reconnaître que le cancer du sein et d'autres maladies ont non seulement des effets sur la santé, mais aussi des effets sur la situation financière des personnes atteintes. Le cancer du sein touche, comme d'autres cancers, énormément de patients et de membres de leur famille et a donc de lourdes répercussions économiques et sociales sur notre pays. Nous devons entamer un dialogue national dans lequel on reconnaîtra que cette maladie n'a pas seulement des effets sur la santé, mais également des effets sur les entreprises, les pouvoirs publics, les familles et l'économie. Nous pouvons tous en être affectés.

De nombreux répondants ont, pour des raisons financières, dû opter pour des traitements de qualité moins qu'optimale ou encore se passer de médicaments importants ou de fournitures essentielles comme des prothèses. Cela montre :

- que les Canadiens doivent être mieux informés de ce qui est remboursé par le régime d'assurance-maladie public et de ce qui ne l'est pas;
- qu'il faut trouver des moyens d'élargir la protection offerte par le régime d'assurance-maladie, de manière à inclure les fournitures et les médicaments importants;
- que le dialogue national sur l'assurance-médicaments et l'accès aux soins sans égard au lieu de résidence doit se traduire par des mesures concrètes.

Il est ressorti de notre étude que le remplacement du salaire pendant le traitement et le retour au travail progressif était une préoccupation largement partagée. Les traitements contre le cancer du sein durent en moyenne 38 semaines, mais les prestations d'assurance-emploi sont versées pendant seulement 15 semaines. Ainsi, il s'écoule en moyenne 23 semaines sans qu'un revenu de remplacement soit versé si la personne n'a pas d'assurance-invalidité de longue durée, ce qui est le cas de nombreux Canadiens. Qui plus est, les prestations d'assurance-emploi équivalent à 55 % du salaire, pourcentage que de nombreuses

femmes ont trouvé inadéquat, de sorte qu'elles ont dû s'endetter ou retourner au travail avant d'être remises de leurs traitements. Toute future révision du régime d'assurance-emploi menée par le gouvernement du Canada devrait tenir compte de cet état de fait, afin que la période de versement des prestations de maladie puisse être prolongée. Les résultats de notre sondage d'opinion général montrent que les Canadiens sont en faveur d'un tel prolongement de la durée de versement des prestations.

On doit aussi prévoir des dispositions particulières afin de permettre aux aidants familiaux de prendre des congés prolongés, éventuellement grâce au versement de prestations de soignant par l'assurance-emploi dans d'autres situations que celle des soins de fin de vie.

Parmi les lacunes des régimes d'assurance privés mentionnées par les répondants au sondage figurait le manque de compréhension et d'empathie des assureurs. Cela montre qu'il faut sensibiliser davantage les assureurs aux effets des traitements contre le cancer du sein et à la période dont le malade a besoin pour se rétablir. Un dialogue avec les assureurs permettrait peut-être aussi de remédier aux problèmes concrets posés par la transition entre les prestations d'assurance-emploi et les prestations d'invalidité de longue durée, et de régler la question du prélèvement à la source de l'impôt sur le revenu. Il faudrait aussi aborder la nécessité de cesser graduellement le versement des prestations d'invalidité de longue durée lors d'un retour au travail progressif. Enfin, le taux des prestations, que les femmes jugent souvent inadéquat à 75 % du salaire, devrait faire l'objet de discussions entre les compagnies d'assurances, les employeurs et les survivants du cancer du sein.

Notre étude révèle que les pratiques des employeurs varient considérablement lorsque vient le temps d'aider les travailleurs à vivre leur période de traitement et à reprendre le travail. Pour certains répondants, les choses se sont bien passées; beaucoup d'autres ont eu moins de chance : leur emploi a été supprimé ou déclassé, ou ils se sont heurtés à de l'incompréhension devant la nécessité d'un retour au travail progressif.

Les répondants qui travaillent pour une petite entreprise ont semblé avoir plus de problèmes que ceux qui avaient de gros employeurs offrant des programmes complets d'assurances collectives et ayant des pratiques établies en matière de ressources humaines. Ce constat montre qu'il faut accorder une attention particulière aux petites entreprises. Les renseignements ayant trait aux 43 % des employeurs qui ont pris des dispositions pour faciliter le retour au travail de leurs employés devraient être assemblés et communiqués aux autres employeurs afin de les inciter à faire de même. L'attitude de certains collègues a parfois compliqué le retour au travail des répondants, d'où la nécessité de mettre en œuvre, en milieu de travail, des campagnes d'information et de sensibilisation au cancer du sein et à ses répercussions.

La situation des travailleurs autonomes est plus précaire que celle des salariés ayant des avantages sociaux. Il faudrait envisager d'étendre le versement des prestations d'assurance-emploi aux travailleurs autonomes et de créer des régimes d'assurance collective prévoyant le paiement de prestations d'invalidité de longue durée et d'assurance-maladie complémentaire. Les personnes au foyer sont dans la même situation.

Notre étude a montré que le lymphœdème posait problème chez les personnes qui retournaient au travail. Souvent, le système de santé ne proposait aux femmes aucun traitement permettant de remédier à ce problème. Il faut donc inscrire le lymphœdème au nombre des conséquences du traitement du cancer du sein et prévoir un traitement adéquat financé par des fonds publics, des mesures thérapeutiques et de l'aide permettant aux travailleurs de s'adapter à la réalité du travail. On doit aussi améliorer l'accessibilité de manches et de gants de compression gratuits ou abordables.

Notre étude a mis au jour de nouvelles données importantes au sujet des lourdes répercussions de la chimiothérapie sur les finances du patient et son retour au travail. La chimiothérapie a été associée à la plus forte baisse du revenu du ménage, à une plus grande probabilité que la personne quitte son emploi, à la prise d'un congé dépassant 16 semaines, à une détérioration des capacités mentales et à une augmentation du nombre de jours d'absence du travail de membres de la famille pour la prestation de soins. Ces données montrent qu'on doit s'employer tout particulièrement à contrer les effets de la chimiothérapie au moyen de médicaments et de traitements abordables pour les patients. Elles indiquent aussi que le retour au travail après une chimiothérapie requiert un dialogue et la prise d'arrangements entre l'employeur et le travailleur.

Notre étude montre que la situation n'a pas vraiment changé depuis l'étude de 2004. Les mêmes problèmes ont été évoqués dans l'étude de 2009 : frais de déplacement, garde d'enfants, accès financier au traitement, prise en charge du lymphœdème, incidence sur l'emploi et le retour au travail, répercussions sur les familles et prestations d'assurance-emploi inadéquates. L'information plus complète et plus à jour recueillie en 2009 nous permet de mieux saisir les terribles conséquences financières du cancer du sein et nous amène à réclamer l'adoption de mesures<sup>7</sup>.

Le climat politique et social est peut-être favorable au changement. Selon notre sondage d'opinion général, les Canadiens comprennent qu'un diagnostic de cancer du sein s'accompagne de difficultés financières, et près de 75 % d'entre eux sont en faveur d'un prolongement de la période de versement de prestations de maladie de l'assurance-emploi (à hauteur de 42,5 semaines en moyenne, soit presque trois fois la durée actuelle de versement des prestations) pour les personnes vivant avec un cancer du sein ou un autre type de cancer. Le moment est venu d'agir.

## 11.0 Recommandations

Le Réseau canadien du cancer du sein recommande le plan d'action ci-après pour lui-même et ses partenaires.

### Les pouvoirs publics

#### À l'échelon fédéral

- Amener les députés et les fonctionnaires de l'État à entamer un dialogue avec des organismes œuvrant dans le domaine du cancer du sein et d'autres maladies afin de revoir les critères d'admissibilité de l'assurance-emploi, les niveaux de remplacement du revenu et le nombre de semaines de versement des prestations, afin de mieux les adapter à la réalité du traitement et à la réinsertion dans la population active. L'opinion publique sera vraisemblablement favorable à un prolongement de la période de versement des prestations pour les patients atteints d'un cancer du sein ou d'une autre forme de cancer.

---

<sup>7</sup> Le Réseau canadien du cancer du sein est déjà à l'œuvre pour aider les personnes ayant survécu à un cancer du sein à faire face aux répercussions financières de la maladie. Un guide de référence et de planification financière est en voie de préparation dans le cadre du programme *De survivre au cancer du sein à survivre financièrement*.

- Faire des démarches en vue de l'élargissement des prestations de soins de l'assurance-emploi afin qu'elles s'appliquent aux aidants familiaux qui s'occupent de personnes souffrant d'un cancer du sein ou d'une autre maladie de longue durée.
- Collaborer avec les fonctionnaires de l'État afin d'accroître la sensibilisation des agents d'assurance-emploi (Service Canada) aux réalités du cancer du sein ainsi qu'à ses répercussions sur la santé et à ses répercussions financières. Ainsi, ces agents feront peut-être preuve de plus d'empathie et de réalisme dans leurs rapports avec les demandeurs de prestations de maladie de l'assurance-emploi.
- Encourager le gouvernement fédéral à poursuivre le dialogue avec les provinces et les territoires en vue de la création d'un régime d'assurance-médicaments élargi qui rembourserait tous les traitements, y compris ceux qui agissent sur l'efficacité et les effets secondaires de la chimiothérapie. Militer en faveur d'une même protection pour tous les patients, peu importe où ils habitent au Canada.
- Continuer à prendre part aux pressions en vue de l'adoption d'un régime national d'assurance-médicaments.
- Encourager le fédéral à discuter avec les assureurs, les employeurs et les employés afin de trouver des moyens de faire en sorte que tous les Canadiens qui travaillent soient admissibles à une assurance-invalidité de longue durée et à une assurance-maladie complémentaire. Améliorer l'accessibilité aux régimes d'assurance collective pour les petites entreprises et les travailleurs autonomes en favorisant la création de regroupements de petites entreprises et de travailleurs autonomes.
- Encourager le fédéral à sensibiliser davantage les Canadiens au coût économique réel du cancer du sein et des autres cancers en tant que problème économique et problème de santé. Amener les autorités fédérales (p. ex. : Industrie Canada, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada), les organismes définissant les orientations (p. ex. : le Conference Board du Canada, le Conseil canadien de développement social et le Forum des politiques publiques) et les fondations (p. ex. : la McConnell Family Foundation) à considérer le cancer du sein et d'autres maladies comme des enjeux économiques et psychosociaux tout comme des enjeux sur le plan de la santé. Ce faisant, on contribuera à trouver des façons réalistes de prendre en compte le plein coût économique et social du cancer du sein et d'autres maladies, d'une part, et d'élaborer des moyens novateurs d'en atténuer les effets négatifs, d'autre part. On présentera également l'incidence économique et psychosociale de la maladie comme une question de santé intéressant l'ensemble de la population.

### À l'échelon provincial ou territorial

- Encourager les provinces et les territoires à poursuivre les discussions avec le fédéral concernant un régime national d'assurance-médicaments qui offrira une protection complète et équitable à tous les Canadiens.
- Plaider en faveur du remboursement intégral de tous les médicaments et de tout le matériel médical nécessaires au traitement du cancer du sein.

- Faire des pressions en vue du remboursement de tous les frais de déplacement engagés relativement à des traitements
- Militer en faveur d'une assistance pour la garde d'enfants et le règlement des frais connexes.
- Faire des démarches afin qu'on prenne acte du lourd tribut payé par les personnes recevant une chimiothérapie et de la nécessité de rembourser tous les traitements et les médicaments visant à contrer ses effets secondaires.
- Préconiser la prise en compte des problèmes qu'engendre à long terme le lymphœdème et de la nécessité du recours à des traitements et à des fournitures comme les manches et les gants de compression.

## Les assureurs

- Discuter avec le secteur des assurances (p. ex. : l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes) afin de régler les questions relatives à l'assurance-invalidité de longue durée et à l'assurance-maladie complémentaire. Aborder aussi la nécessité d'informer les assureurs des réalités du cancer du sein et du rétablissement après la maladie, d'une part, et d'apprendre au personnel qui traite avec les patients à se montrer plus empathique, d'autre part.

## Les employeurs

- Discuter avec les gros employeurs qui emploient des femmes (peut-être une grande société comme RBC Banque Royale) de questions d'assurance et de moyens de réintégrer les femmes après le traitement. Les grandes sociétés pourraient donner l'exemple en cette matière.
- Repérer les employeurs qui ont pris des dispositions visant à faciliter le retour au travail d'employés après un cancer du sein afin de connaître les mesures qu'ils ont prises et d'apprendre comment cette expérience pourrait être citée en exemple auprès d'autres employeurs.
- Discuter de ces questions avec les associations de petites entreprises. Les petites entreprises sont moins susceptibles d'offrir une protection et des avantages sociaux adéquats à leurs employés. Comment peuvent-elles collaborer pour améliorer les choses?
- Discuter avec les associations professionnelles du domaine des ressources humaines afin de les sensibiliser aux difficultés financières et autres associées à la réinsertion dans le milieu de travail ainsi qu'à la nécessité de trouver des moyens d'améliorer la situation.
- Élaborer des programmes d'éducation et de sensibilisation en milieu de travail afin d'éveiller employeurs et travailleurs à la réalité du traitement du cancer du sein de même qu'à ses répercussions sur les employés atteints.
- Trouver des moyens d'entrer en contact avec les femmes qui sont travailleuses autonomes afin de collaborer avec elles à l'amélioration de ces questions, par l'intermédiaire d'associations de femmes d'affaires et de femmes professionnelles ainsi que d'autres partenaires.

## Les syndicats et les associations professionnelles

Les syndicats et associations professionnelles représentent de nombreux travailleurs et sont à même de comprendre les répercussions financières d'une maladie et la nécessité d'améliorer la protection du revenu et la réinsertion dans la population active. Beaucoup de répondants au sondage ont indiqué que leur syndicat avait joué un rôle utile en négociant des avantages en leur nom.

- Travailler avec les syndicats et les associations professionnelles à accroître le degré de sensibilisation aux difficultés financières et aux problèmes de santé associés au cancer du sein, surtout en ce qui a trait à l'assurance-maladie complémentaire et à l'assurance-invalidité de longue durée, aux aménagements en milieu de travail à l'intention des personnes qui retournent au travail et à la compréhension dont font preuve les autres employés.

## Les partenaires

Bon nombre des problèmes mis au jour dans notre étude intéressent des partenaires potentiels. Les partenariats font progresser la défense de l'intérêt public et augmentent sa portée et son retentissement. Parmi les partenaires potentiels, on compte les intervenants ci-dessous :

- Professionnels de la santé (p. ex. : l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada). Des initiatives conjointes pourraient notamment porter sur :
  - la sensibilisation aux répercussions financières et psychosociales du cancer du sein;
  - la chimiothérapie : connaissance accrue des conséquences des effets secondaires et élaboration de moyens visant à les atténuer; et
  - le lymphœdème : reconnaissance du fait que ce trouble requiert un traitement et des moyens de réadaptation améliorés.
- Autres organismes œuvrant dans le domaine du cancer, parce que les difficultés financières et les problèmes de retour au travail mentionnés ici sont probablement partagés par beaucoup d'autres personnes aux prises avec d'autres formes de cancer. Dialoguer avec ces organismes afin de mieux comprendre le cancer en tant que problème économique et problème de santé. Faire cause commune avec eux en matière de lobbysme (p. ex. : au sujet d'une révision des règlements de l'assurance-emploi) et de sensibilisation du public.
- Autres organismes œuvrant dans le domaine des maladies chroniques, qui connaissent bon nombre des difficultés associées aux répercussions financières de la maladie.
- Groupes de femmes, y compris les regroupements de femmes d'affaires et de femmes professionnelles, les organismes s'occupant du statut de la femme, les bureaux pour la santé des femmes, etc., car le cancer du sein est essentiellement un problème féminin.

## Le public

- Accroître la sensibilisation du public à l'ensemble des coûts liés au cancer du sein et à ses répercussions financières, afin que la population connaisse les faits et comprenne mieux les incidences de la maladie sur la personne atteinte et sa famille. Les gens du public doivent savoir qu'ils pourraient à leur tour être touchés si un proche ou eux-mêmes recevaient un diagnostic de cancer du sein ou d'une autre forme de cancer. On pourrait diriger certains efforts de sensibilisation vers les hommes, qui sont moins renseignés que les femmes sur les répercussions financières du cancer du sein, sur la nécessité de faire des aménagements en milieu de travail et sur l'importance de prolonger la période de versement des prestations d'assurance-emploi.

## Les chercheurs

Comme c'est le cas pour la plupart des études, la nôtre a apporté des réponses à certaines questions, mais elle a aussi suscité de nouvelles interrogations, qui devront faire l'objet d'approfondissements. Parmi les pistes de recherche, mentionnons :

- le repérage et la neutralisation des répercussions des effets secondaires de la chimiothérapie par des moyens abordables;
- le lymphœdème;
- l'économie de la santé :
  - examen plus poussé des répercussions financières du cancer du sein; recherche de moyens d'alléger le fardeau économique de la maladie et de faciliter la réinsertion dans la population active;
  - quête de moyens novateurs permettant d'offrir une assurance-maladie complémentaire, surtout aux employés de petites entreprises et aux travailleurs autonomes;
- les considérations psychosociales :
  - réalisation d'études approfondies sur les effets du stress financier et professionnel sur la santé, de même que sur la probabilité de récurrence du cancer du sein;
  - examen de programmes en milieu de travail visant à aider les patients à retourner au travail et les autres employés à s'adapter.



## 12.0 Conclusion

Les femmes et les hommes qui ont pris part à notre étude avaient des expériences émouvantes à partager et un ardent désir de les faire connaître, comme en témoigne le taux de réponse remarquablement élevé au sondage destiné aux patients et aux questions de suivi. Les répondants ont fourni de l'information de bonne grâce, afin de nous informer de ce qu'ils avaient vécu et d'aider d'autres personnes. De toute évidence, le cancer du sein a de lourdes répercussions financières et ne va pas sans causer de difficultés aux personnes qui réintègrent les rangs des travailleurs. Cette question interpelle tous les Canadiens. Les résultats du sondage d'opinion général indiquent que la population sera réceptive aux mesures qui allègeront le fardeau financier de la maladie.

Un diagnostic de cancer du sein devrait marquer le début d'un parcours conduisant à la guérison, et non une glissade sur une pente menant à la pauvreté et au désespoir. Le Réseau canadien du cancer du sein et ses partenaires vont unir leurs efforts afin d'atténuer et d'éliminer les répercussions négatives subies par les participants au sondage et les milliers d'autres Canadiennes et Canadiens qui ont reçu – ou qui recevront – un diagnostic de cancer du sein.

