

**Agnès DUMAS, Vincent RUBIO,  
Isabelle CAILBAULT, Lola GONZALEZ de QUIJANO, Virginie BLUM,**

sous la direction de

**Philippe AMIEL**

**IndepCan**

Les professions indépendantes face au cancer

**IMPACT DE LA MALADIE SUR LES TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES,  
ET  
PRÉVENTION DU RISQUE SOCIO-PROFESSIONNEL**

Enquête par entretiens deux ans après le diagnostic

Rapport de recherche

Mars 2014

La présente synthèse rend compte d'une recherche financée par la Ligue contre le Cancer et par le Régime social des Indépendants (RSI).

Nous remercions très vivement ces institutions pour leur soutien, et particulièrement les comités départementaux de la Ligue qui nous ont aidés.

Nous éprouvons une gratitude particulière pour les « survivants » qui ont accepté de répondre à notre enquête ; nous avons été touchés, à chaque entretien, que leur parole nous soit confiée.

*Recherche autorisée par la CNIL, décision DR-2012-339.*

Pour citer : / *To cite:*

Dumas A., Rubio V., Cailbault I., Blum V., Gonzalez De Quijano L., Amiel P., *Les professions indépendantes face au cancer : impact de la maladie sur les trajectoires professionnelles, et prévention du risque socio-professionnel (IndepCan)*, Rapport de recherche, Villejuif, Presses de Gustave Roussy, 2014.

Dumas A., Rubio V., Cailbault I., Blum V., Gonzalez De Quijano L., Amiel P., *Self employed facing cancer: impact of the disease on professional trajectories—and prevention of socio-professional risks related to cancer*, research report [in French], Villejuif: Presses de Gustave Roussy / Gustave-Roussy Press, 2014.

*Auteurs correspondants :* Philippe Amiel ✉ philippe.amiel@gustaveroussy.fr  
Agnès Dumas ✉ agnes.dumas@gustaveroussy.fr

© Presses de Gustave Roussy, 2014.

## Sommaire

<b>SYNTHÈSE</b>	<b>4</b>
<b>I. INTRODUCTION</b>	<b>9</b>
1. CANCER ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE EN FRANCE	9
2. LES INDÉPENDANTS : UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE RASSEMBLANT PRÈS DE 10 % DES ACTIFS	11
3. LA PROTECTION SOCIALE DES INDÉPENDANTS : CARACTÉRISTIQUES ET COMPLEXITÉS	13
4. LE PROGRAMME DE RECHERCHE INDEPCAN	16
<b>II. MÉTHODE</b>	<b>18</b>
1. UNE RECHERCHE À MÉTHODE MIXTE	18
2. CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON	21
3. MÉTHODE DE RECUEIL	22
<b>III. RÉSULTATS</b>	<b>26</b>
1. POPULATION ENQUÊTÉE	26
2. <i>"THE SHOW MUST GO ON"</i>	35
3. LA SITUATION À DEUX ANS DU DIAGNOSTIC	47
<b>IV. DISCUSSION</b>	<b>68</b>
1. CANCER ET DEVENIR SOCIOPROFESSIONNEL DES INDÉPENDANTS	68
2. L'INVESTIGATION DES TRAJECTOIRES : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES	73
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>76</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>80</b>
<b>TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX</b>	<b>87</b>

## SYNTHÈSE

---

Les professionnels indépendants sont les artisans, commerçants et professionnels libéraux relevant du Régime social des indépendants (RSI). En France, ce sont près de 3 millions de personnes — cotisants et ayant-droit — qui relèvent de ce régime. À la différence de la plupart des salariés, les indépendants touchés par le cancer courent le risque que leur activité professionnelle en pâtisse jusqu'à disparaître, le « survivant » se retrouvant alors privé de ressources. L'étude IndepCan — soutenue par la Ligue et le RSI — portait sur les conséquences socioprofessionnelles du cancer chez les indépendants.

### Population et méthode

L'étude a porté sur les affiliés au RSI de 60 ans ou moins au moment d'un diagnostic de cancer (posé deux ans avant l'enquête). Une partie quantitative a été réalisée par questionnaire dans le cadre de VICAN2, réédition en cours par l'INCa et l'Inserm de l'étude sur *la Vie deux ans après le diagnostic de cancer*, publiée en 2008. Pour la partie qualitative comme pour l'enquête quantitative de l'INCa, un échantillonnage a été réalisé à partir des bases ALD (affections longue durée) du RSI.

Le taux de participation à l'étude qualitative IndepCan a été de 59,4 %. Sur 85 entretiens réalisés, 65 répondaient strictement aux critères d'inclusion permettant des comparaisons ultérieures avec les données quantitatives de VICAN2. Pour améliorer le recul, il est prévu que les personnes interrogées dans le cadre d'IndepCan le soient à nouveau un an plus tard<sup>1</sup>.

La répartition des trois groupes professionnels (44,6 % de commerçants, 29,2 % d'artisans, 26,2 % de professionnels libéraux), dans l'échantillon IndepCan, était comparable à la population du RSI (l'échantillon avait été stratifié sur le groupe professionnel). La moitié des personnes interrogées étaient des femmes (53,8 %) ; 43,1 % avaient été touchées par un cancer du sein (ce qui est lié à la prévalence du cancer du sein chez les moins de 60 ans).

Les professionnels que nous avons rencontrés, chefs d'entreprise individuelle ou conjoints collaborateurs, travaillaient principalement dans le commerce, les services aux particuliers, le BTP, la santé ou l'action sociale. Une part importante (28,6 %) exerçait une activité réglementée, et une minorité (5,5 %) travaillait sous le statut d'auto-entrepreneur. Sur 65 personnes interrogées, la moitié exerçait en collectif (n=32) et l'autre moitié en individuel, c'est-à-dire qu'ils travaillaient seuls, sans employé (même un apprenti ou un mi-temps), sans conjoint collaborateur ni

---

<sup>1</sup> Au 1<sup>er</sup> mars 2014, les entretiens de cette seconde vague ont été réalisés et sont en cours d'analyse. Sur 53 personnes encore en activité un an plus tard, 47 ont accepté d'être réinterrogées.

associé. Au moment du diagnostic, aucune personne n'exerçait d'activité salariée en complément de l'activité indépendante. Dans 1/5 cas, le conjoint occupait une place formelle dans l'activité de l'indépendant : le conjoint était soit le chef d'entreprise, soit un conjoint associé, soit un conjoint salarié ou un conjoint collaborateur.

## RÉSULTATS

Les résultats de la première vague d'enquête qualitative sont les suivants.

### 1. "The Show Must Go On"

Pour tous les indépendants rencontrés, l'enjeu, pendant la phase aigüe des traitements, avait été de limiter les effets de la maladie sur leur entreprise. Le plus souvent, le professionnel s'était maintenu à son poste le plus possible pendant les traitements quitte à se replier, dans certains cas, sur les tâches moins fatigantes (moins physiques, sans déplacement, etc.). *Aucun* des professionnels interrogés ne s'est arrêté de travailler pendant la *totalité de la durée des traitements* de son cancer.

Lorsque l'indépendant malade exerçait à plusieurs — avec son conjoint, un associé, des salariés—, il pouvait mobiliser des ressources internes à l'entreprise auxquelles n'avait pas accès les professionnels exerçant seuls. Combiné au type d'activité (plus ou moins physique), le mode d'exercice seul ou à plusieurs avait déterminé assez sensiblement les conditions de poursuite de l'activité de l'entreprise pendant les traitements.

Les commerçants et les professionnels libéraux avaient, plus souvent et plus facilement que les artisans, organisé la poursuite de l'activité.

Les professionnels libéraux exerçaient une activité technique souvent difficile à déléguer (impossible dans certains cas de professions réglementées), mais moins physique que d'autres catégories de professionnels ; ils avaient une plus grande latitude pour organiser leur emploi du temps ou pour travailler depuis leur domicile, et avaient plus souvent des associés auxquels ils pouvaient déléguer certaines tâches ;

Les commerçants exerçaient souvent déjà à plusieurs (entreprises conjugales, notamment) et la présence en magasin, activité moins technique que d'autres, pouvait se déléguer plus facilement à des personnes de confiance, en l'espèce à des membres de la famille qui ne travaillaient pas initialement dans l'entreprise et qui viennent « aider au magasin ». Il faut observer sur ce point que la délégation d'activité pouvait, dans le cas des commerçants, se heurter à des obstacles pratiques infranchissables : le mari de Françoise (atteinte d'un cancer du sein), boulanger, ne pouvait remplacer sa femme en caisse pendant qu'il faisait le pain (ou après une nuit passée à le faire) ; Didier, restaurateur, avait formé son épouse, serveuse, à la cuisine, mais pendant son absence il manquait toujours une personne pour faire tourner l'activité entre la cuisine et la salle.

Les artisans, en revanche, étaient pénalisés par le fait d'avoir une activité plus physique que les autres, plus difficilement délégable (plus techniques) que dans le cas des commerçants, et plus souvent exercée en solo.

D'un autre côté, artisans et professionnels libéraux pouvaient souvent négocier des délais avec leurs clients ou faire appel à la sous-traitance, ce qui n'était pas possible pour les commerçants de détail ou les artisans tenant boutique de services (salon de coiffure, par ex.).

## **2. Deux ans après le diagnostic de cancer : un retour au travail massif qui masque des situations de vulnérabilité**

Deux ans après le diagnostic de cancer, près des trois quarts (73,8 %) des indépendants rencontrés déclaraient avoir repris leur activité professionnelle (ce chiffre rejoint celui des données statistiques disponibles). Mais l'enquête montre que ce chiffre brut masque une situation beaucoup plus nuancée.

Ainsi, *tous* les départs à la retraite entre le diagnostic et le moment de l'entretien, avaient été anticipés par rapport à l'âge que prévoyait l'indépendant avant la maladie.

Pour ceux qui étaient encore administrativement en activité indépendante au moment de l'entretien, le cancer avait été vécu selon des modalités et avec des conséquences très différentes. Il était rapporté comme :

- **Un simple *accident de parcours*** sans conséquence (n=8/65). Il s'agissait majoritairement de personnes touchées par un mélanome de bon pronostic, et/ou qui avait eu seulement de la radiothérapie ou de la chirurgie mini-invasive ; elles n'avaient pas ressenti le besoin de s'arrêter plus de quelques jours ; elles ne rapportaient aucune séquelle à 2 ans du diagnostic ;
- **Une *épreuve surmontée*** plus ou moins complètement sur le plan professionnel (22/65). Il s'agissait presque exclusivement de commerçants (12/22) et de professionnels libéraux (8/22) ; 20/22 avaient pu maintenir leur activité pendant les traitements, soit en organisant leurs conditions de travail, soit en ayant recours à un remplacement de courte durée (< 2 mois) à titre onéreux ou gratuit (famille, dans le cas, principalement, des commerçants, ou associé). Il s'agissait de personnes plus souvent traitées après chirurgie par radiothérapie seulement, ou qui s'étaient arrêtées de manière seulement intermittente pour suivre une chimiothérapie bien supportée. L'interruption significative de l'activité était rare (2/22) et elle était couverte par une assurance volontaire contre la perte de revenu.
- **Un événement *fragilisant*** de la situation socioprofessionnelle (n=11/65) et parfois précarisant, bien que les indépendants concernés souhaitent continuer. Les professionnels concernés (5 artisans, 3 commerçants, 3 professionnels libéraux) avaient tous été traités par chimiothérapie. Ils avaient plus souvent interrompu leur activité pendant 3 mois ou plus et n'étaient pas couverts par une assurance perte de revenu. On trouve dans cette catégorie les auto-entrepreneurs, des professionnels dont l'activité indépendante était débutante (femmes, 40-50 ans, profession libérale) et des personnes dont les séquelles (lymphoedème, notamment) rendaient difficiles l'accomplissement de différentes tâches physiques nécessaires à l'activité (des demandes de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé — RQTH — étaient parfois en cours).

- **Un événement créant une situation incertaine ou impossible, avec des indépendants qui souhaiteraient trouver un emploi salarié.** Pour 10 personnes/65 – majoritairement des commerçants (n=6) ou des artisans (n=3) – l’avenir dans le statut d’indépendant semblait très compromis : 8/10 souhaitaient le quitter et recherchaient, parallèlement à la poursuite d’une activité souvent très réduite, un emploi salarié ; 2/10 (des femmes) envisageaient d’abandonner toute activité professionnelle (sans prendre pour autant une retraite à laquelle elles étaient trop jeune pour prétendre). Les motivations des 8 indépendants qui recherchaient un emploi salarié étaient d’accéder à une plus grande sécurité matérielle et la crainte — ou le constat — d’une incapacité de travailler au rythme d’avant. Un repos jugé insuffisant pendant et après les traitements était incriminé comme cause de cette bifurcation vers le salariat. En pratique, la difficulté pour tous était de trouver un emploi à un âge parfois proche de la retraite.

### **3. Des obstacles cognitifs à la gestion du risque**

Être indépendant, était rapporté comme une situation où l’on prend plus de risques qu’un salarié en échange de plus de responsabilité et de liberté. La résistance à l’arrêt de travail était souvent justifiée en termes quasi moraux. Mais le phénomène — assez inattendu à cette échelle — que révèle l’enquête est la non-connaissance par les travailleurs indépendants de leurs droits et de la réalité des dispositifs assurantiels volontaires. Le sens des dénominations de contrats d’assurances offerts sur le marché n’a pas toujours été décodé (confusions entre produits portant sur les « accidents de la vie » et les assurances santé). Cette méconnaissance n’était pas le fait exclusif de professionnels non diplômés. Les procédures de déclaration et les délais d’indemnisation (lorsque qu’une indemnisation journalière, bien que très limitée en montant, était possible) étaient également mal connus.

### **4. Un « avant » et un « après »**

La moitié des professionnels encore en activité rapportaient un « avant » et un « après » cancer. Après cancer, les indépendants pouvaient avoir baissé le nombre d’heures travaillées, et avoir construit un rapport plus distant à l’activité professionnelle. Un professionnel en activité sur 3 interrogé déclarait travailler « moins qu’avant » deux ans après le diagnostic, et cela était indépendant des séquelles ou de la lourdeur des traitements. La maladie avait amené à envisager d’une manière nouvelle le rapport au travail et l’organisation des sphères personnelle et professionnelle.

## **RECOMMANDATIONS**

À ce stade de l’étude, à l’issue de la première vague d’entretiens, on peut déjà produire les pistes de recommandations suivantes<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Ces pistes n’ont pas été validées par la Ligue ni par le RSI.

- Définir une politique conjointe ou coordonnée de la Ligue et du RSI pour le soutien des indépendants touchés par le cancer ;
- Définir ensemble, Ligue et RSI, un service dédié aux indépendants, accessible depuis le 0810 111 101 de la Ligue. Les répondants du service de la Ligue auraient un accès privilégié à des interlocuteurs identifiés du RSI et seraient en mesure de renseigner en première ligne ; le RSI, mettrait en place le dispositif de renseignement et de *case management* de deuxième ligne.
- Informer les indépendants, dès le diagnostic, de leurs droits sociaux et fournir, si besoin, une assistance pour l'exercice de ces droits.
- Mettre en place un référentiel ou un cahier des charges de l'assurance volontaire des indépendants.
- Mobiliser les assureurs pour la communication et pour une réflexion sur l'adéquation des produits.
- Communiquer sur les « vrais coûts » (comparaison avec les salariés) et sur les stratégies possibles pour les indépendants (assurance, bas de laine).
- Cibler les populations les plus à risques (artisans et auto-entreprises, notamment).
- Mettre à l'agenda la question des indemnités journalières pour les conjoints collaborateurs et les assurés ayant moins d'un an d'ancienneté dans le régime.



## I. INTRODUCTION

Le cancer est la première cause de mortalité en France (30 % des décès — bien avant les maladies cardiovasculaires — soit 150 000 décès environ par an). C'est aussi la pathologie dont l'incidence (le nombre de nouveaux cas par an) est la plus élevée des « affections longue durée » (ALD). Cette incidence est estimée à 365 000 cas en 2011, 207 000 cas chez les hommes et 158 000 chez les femmes (Inca, 2013). Les tendances suivantes doivent être prises en compte pour compléter le tableau épidémiologique du cancer (Francim et al. 2013; INVS 2011) :

- a) L'incidence n'a cessé de croître depuis 20 ans : de 1980 à 2011, elle passe 170 000 cas à 365 000 cas annuellement (+115 %) ; mais cette croissance s'explique essentiellement par l'augmentation de la durée de la vie (par l'effet, notamment, de la qualité des prises en charge cardiologiques : on a longtemps pas eu le temps d'avoir un cancer, la maladie de cœur tuant avant) ;
- b) La mortalité stagne : de 1980 et 2011 elle n'augmente que de 13,5 % alors que le nombre de cas a plus que doublé ; on meurt moins du cancer aujourd'hui qu'il y a vingt ans — parce que les traitements ont progressé et que les techniques permettent un diagnostic beaucoup plus précoce (ce qui améliore les chances de survie) ;
- c) La durée de vie après-cancer s'allonge très significativement ; aujourd'hui, 85 % environ des personnes ayant été atteintes d'un cancer du sein ou de la prostate sont vivantes à cinq ans — et de plus en plus souvent longtemps au-delà. La moitié des 50 000 diagnostics de cancer du sein concerne des femmes de moins de 61 ans ; 30 % des 70 000 hommes diagnostiqués pour un cancer de la prostate ont moins de 65 ans. Le cancer n'est pas seulement une « maladie de vieux », et elle l'est même de moins en moins.

Les personnes touchées par le cancer le sont tendanciellement plus tôt dans leur existence, c'est-à-dire plus jeunes, qu'auparavant. Le cancer concerne de plus en plus des personnes en activité et qui ont une vie professionnelle encore longue devant eux. Il est justifié, de ce fait, de s'intéresser à l'impact du cancer sur la vie professionnelle.

### 1. CANCER ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE EN FRANCE

Si l'impact du cancer sur la vie professionnelle des salariés a été étudié — bien qu'encore trop sommairement en France —, tel n'est pas le cas de l'impact de la maladie sur les non-salariés. Parmi les non-salariés deux catégories se distinguent par leurs conditions d'exercice et leurs régimes spécifiques de protection sociale :

les non-salariés des professions agricoles et les non-salariés non agricoles. C'est sur ces derniers — les *indépendants* — que porte notre étude.

### **1.1. Des travaux restreints aux salariés**

L'impact du cancer sur les trajectoires professionnelles a été peu étudié (Célérier 2008). L'enquête sur *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* menée en 2004 (« enquête CDV 2004 ») auprès d'un échantillon représentatif de plus de 4 000 malades du cancer (toutes localisations confondues), reste la principale source de données sur l'impact du cancer sur la vie professionnelle en France (Le Corroller-Soriano, Malavolti, et Mermillod 2008). Tous les autres travaux récemment menés en France sur cancer et activité professionnelle ne portent que sur les travailleurs salariés (INCA 2012) : il n'existe pas de travaux spécifiques – et, singulièrement, pas de travaux sociologiques – sur le thème des conséquences du cancer sur l'activité professionnelle des travailleurs indépendants, ni dans la littérature française, ni dans littérature anglo-saxonne, alors même que les travaux sur les salariés y sont nombreux (van Muijen et al. 2013; Marino et al. 2013; Noeres et al. 2013). Or, le salarié d'une administration ou d'une entreprise a de bonnes chances que l'activité économique qui permet de le payer soit encore présente à son retour ; en revanche, la maladie emporte souvent en même temps la santé de l'indépendant et l'existence même de son activité (perte de la clientèle, disparition de l'activité).

Seules quelques données parcellaires, produites à la marge de recherches portant sur les salariés, sont disponibles.

### **1.2. Les données sur les professionnels indépendants**

La situation des travailleurs indépendants est, quant à elle, un point complètement aveugle de la recherche. L'enquête CDV 2004 permet seulement de constater que les artisans et commerçants partagent avec les ouvriers un même mauvais pronostic – et, avec les hommes, un retour à l'activité plus précoce. Ainsi, l'enquête de 2004 sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer (CDV) relevait l'importance du statut d'activité (salarié ou indépendant) dans le destin socioprofessionnel des malades : celui-ci diminue fortement la probabilité de sortie de l'emploi (vers l'inactivité, c'est-à-dire la retraite ou l'invalidité) ou d'interruption de l'activité. Les professionnels indépendants se caractérisent ainsi par une faible interruption de l'activité (8 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise étaient en congé maladie deux ans après le diagnostic contre 21 % des ouvriers) et par un fort maintien dans l'activité (73 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise étaient encore en activité deux ans après le diagnostic contre 54% des ouvriers ou 72 % des cadres). De plus, les indépendants – avec les ouvriers, et loin devant d'autres catégories professionnelles – sont ceux qui déclarent la plus forte perte de revenu du ménage consécutive à la maladie (Malavolti, Paraponaris, et Ventelou 2008). Dans un travail postérieur exploitant les résultats de cette enquête, le Centre d'étude de l'emploi (CEE) estime que les non-salariés sont « *fortement pénalisés financièrement et médicalement* », car, pour

ne pas mettre en danger leur activité, ils n'ont souvent d'autre solution « *qu'ignorer leur maladie ou qu'écourter leur convalescence* » (Le Clainche et al. 2011).

Pour la France, on doit également citer l'ouvrage de Pierre Vidal-Naquet, *Faire avec le cancer dans le monde du travail*, résultat d'une recherche financée par l'Institut national du Cancer (INCa) (Vidal-Naquet 2009). La démarche est qualitative et reconstitue les parcours biographiques d'une trentaine d'individus confrontés au cancer, parmi lesquels seulement trois indépendants. La recherche de P. Vidal-Naquet donne à saisir la diversité des trajectoires professionnelles après maladie, mais elle apporte peu d'informations au-delà des témoignages.

On sait, au fond, très peu de choses sur des questions clés parmi lesquelles :

- Le caractère volontaire d'une partie de la couverture sociale des indépendants aboutirait-elle à des situations de fragilité sociale et économique quand la maladie survient ?
- Doit-on considérer les indépendants comme un groupe à risque sur le plan des conséquences sociales du cancer ?
- La situation des indépendants face au cancer a-t-elle quelque chose à nous dire sur le fonctionnement de notre système de protection social ?

Ces interrogations, parmi d'autres objectifs, motivaient, pour les partenaires de cette étude comme pour l'équipe de recherche, l'investigation sur les indépendants — population hétérogène rassemblant près de 10 % des actifs — face à la maladie cancéreuse.

## **2. LES INDÉPENDANTS : UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE RASSEMBLANT PRÈS DE 10 % DES ACTIFS**

Les indépendants sont les travailleurs non salariés non agricoles<sup>3</sup> relevant de régimes de protection sociale obligatoires (depuis seulement 1961), unifiés et gérés par le Régime social des indépendants (créé en 2006). Les cotisants au RSI exercent leur activité sous des statuts différents déterminés juridiquement par la nature de leur activité : professions libérales<sup>4</sup>, artisans<sup>5</sup> et commerçants<sup>6</sup>. Parmi les assurés au RSI, on compte ainsi les chefs d'entreprises artisanales inscrits au

---

<sup>3</sup> Les agriculteurs relèvent d'un régime spécifique géré par la Mutualité sociale agricole (MSA).

<sup>4</sup> « "Profession libérale" désigne toute profession exercée sur la base de qualifications professionnelles appropriées, à titre personnel, sous sa propre responsabilité et de façon professionnellement indépendante, en offrant des *services intellectuels et conceptuels* dans l'intérêt du client et du public ». (Directive n° 2005/36/CE du 7 septembre 2005, considérant n° 43.)

<sup>5</sup> Le décret n°62-235 du 1 mars 1962 relatif au répertoire des métiers et aux titres d'artisan et de maître artisan (abrogé), définissait comme artisan les « gérants statutaires des entreprises immatriculées au répertoire des métiers qui justifient d'une certaine qualification et *prennent personnellement part à l'exécution du travail* ». La taille de ces entreprises est limitée en nombre de salariés (10 aujourd'hui).

<sup>6</sup> Est commerçant, selon l'article L121-1 du Code de commerce, celui qui exerce des « *actes de commerce* » (définis, notamment, aux articles L110-1 et L110-2 du Code de commerce) et en fait sa profession habituelle.

registre des métiers, les chefs d'entreprise commerciales et industrielles inscrites au registre du commerce et des sociétés, mais également les professions libérales, les conjoints de commerçants ou d'artisans ayant choisi le statut de conjoint collaborateur, ainsi que les auto-entrepreneurs. Ils cotisent à la fois à l'assurance maladie et à l'assurance vieillesse du régime, à l'exception des professionnels libéraux qui sont pris en charge par d'autres organismes pour leur retraite. Leurs ayants droit y sont également rattachés dans la mesure où ils ne relèvent pas, à titre personnel, d'un autre régime de protection sociale.

Les indépendants représentent environ 10 % des actifs français. Leur nombre est en progression continue depuis plus de dix ans. Cette croissance s'est réalisée en trois phases : une première période de stabilité ou de faible hausse jusqu'en 2003, avec une progression annuelle moyenne de 0,7%. Ensuite, une augmentation soutenue jusqu'en 2008, 3,5% par an en moyenne. Puis finalement, une explosion de la croissance, avec une moyenne de 7,3% par an, en raison du succès considérable du statut de l'auto-entrepreneur, mis en place au 1<sup>er</sup> janvier 2009. Globalement, depuis dix ans, le nombre d'assurés a progressé de 40%, soit +3,4% en moyenne annuelle.

En 2011, le RSI comptait ainsi près de 2,7 millions de cotisants, pour un total d'environ 5,4 millions de bénéficiaires (incluant les bénéficiaires de l'assurance maladie, les invalides et les bénéficiaires d'indemnités journalières, ainsi que les pensionnés de l'assurance vieillesse)<sup>7</sup>. Ces 2,7 millions de cotisants se répartissaient en 36% d'artisans, 41,2% de commerçants et industriels et 22,8% de professionnels libéraux. Bien que le succès du statut d'auto-entrepreneur ait entraîné une croissance de la proportion des femmes, les cotisants du RSI demeurent dans une grande majorité des hommes (70 %) dont l'âge moyen est de 44 ans (RSI, 2012).

En France, les non-salariés exercent le plus souvent leur activité dans de petites structures, sans salarié dans plus de la moitié des cas. 85 % des non-salariés travaillent dans des entreprises de moins de 5 salariés et moins de 1 % d'entre eux sont à la tête d'entreprises de plus de 20 salariés (Amar et al. 2009).

Entre professions non salariées, les revenus moyens des professions les mieux rémunérées (avocat, pharmacien, ...) sont jusqu'à sept mois plus élevées que celles des moins rémunérées (coiffeur, pressing, chauffeur de taxi, ...) (Amar et al. 2009).

Les indépendants bénéficient du remboursement des dépenses de santé dans des conditions identiques à celles des salariés, mais le reste de la protection en cas de maladie présente des spécificités fortes.

---

<sup>7</sup> Au total, le nombre de personnes protégées en maladie au RSI s'élevait à près de quatre millions en 2011, c'est-à-dire un peu plus de 6% de la population française. Il s'agissait pour deux tiers d'assurés (parmi lesquels 54% d'actifs et 16% de retraités) et d'un tiers d'ayants-droits.

### **3. LA PROTECTION SOCIALE DES INDÉPENDANTS : CARACTÉRISTIQUES ET COMPLEXITÉS**

Le Régime Social des Indépendants est né en 2006 de la fusion de la Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes (CANAM), de l'Organisation autonome nationale de l'industrie et du commerce (ORGANIC) et de la Caisse nationale d'assurance vieillesse des artisans (CANCAVA)<sup>8</sup>. Il assure la protection sociale obligatoire des chefs d'entreprise indépendants – actifs et retraités – artisans, commerçants, industriels et professionnels libéraux<sup>9</sup>. Sa création est l'aboutissement d'un processus historique dont les caractéristiques du régime portent encore largement la trace.

#### **3.1. L'aboutissement d'un processus historique**

Contrairement au plan élaboré par le Conseil national de la Résistance, les ordonnances des 4 et 19 octobre 1945 n'ont que partiellement unifié les régimes de sécurité sociale. L'ambition de créer un régime unique de sécurité sociale, obligatoire et donc mutualisé sur une assise très large, se heurtait aux résistances des artisans et commerçants qui refusaient de fondre leurs régimes de protection dans un ensemble qui n'identifierait plus leurs spécificités et, notamment, le rôle du fonds – artisanal ou de commerce – dont la revente à l'issue de la période d'activité professionnelle était censée garantir les vieux jours. Les artisans et commerçants faisaient davantage confiance à la libre assurance qu'à un régime possiblement plus onéreux, moins souple et ajoutant de la réglementation dans le paysage. La loi du 22 mai 1946 limita le « régime général » aux salariés de l'industrie et du commerce<sup>10</sup>. L'autonomie des régimes (et des caisses ou organismes professionnels ou interprofessionnels) de protection sociale (maladie et vieillesse) des indépendants fut consacrée en 1948<sup>11</sup>. Ce n'est qu'en 1961 qu'une couverture maladie obligatoire et plus ou moins standardisée fut établie pour les indépendants, les régimes autonomes des indépendants étant parallèlement confirmés de manière définitive en 1967<sup>12</sup>, en même temps que les couvertures maladie, dans le contenu de leurs prestations sinon dans leur gestion, commençaient de converger. Avec le RSI, les indépendants et commerçants disposent d'un interlocuteur unique pour l'ensemble de leur protection maladie et vieillesse. Les professions libérales, en revanche, n'ont pas complètement intégré le RSI qui ne gère pas leur assurance vieillesse. Le poids de l'histoire, autant que les caractéristiques de statut et d'activité pèsent ici leur poids. Et continue de contribuer à la complexité du régime, y compris lorsqu'on n'en considère que le

---

<sup>8</sup> Ordonnance n° 2005-1528 du 8 décembre 2005.

<sup>9</sup> Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2008, il est l'interlocuteur social unique des artisans, des industriels et des commerçants (les professions libérales conservant quant à elles plusieurs interlocuteurs).

<sup>10</sup> Loi n° 46-1146 du 22 mai 1946 portant généralisation de la sécurité sociale.

<sup>11</sup> Loi n°48-101 du 17 janvier 1948 instituant une allocation vieillesse pour les personnes non salariées.

<sup>12</sup> Ordonnance n° 67-828 du 23 septembre 1967, relative à l'assurance maladie-maternité et à l'assurance vieillesse des travailleurs non-salariés des professions non-agricoles.

risque maladie. La fusion des régimes n'a pas nécessairement débouché sur l'homogénéisation des prestations servies.

### **3.2. Une prise en charge hétérogène du risque maladie**

Le risque maladie est pris en charge par le RSI pour les artisans, commerçants et professionnels libéraux, mais selon des modalités sensiblement différentes. Deux aspects doivent être ici distingués : d'une part, le remboursement des frais médicaux en cas de maladie et, d'autre part, le versement d'indemnités compensatoires lors des arrêts de travail.

Pour les frais médicaux, l'ensemble des cotisants du RSI bénéficie des mêmes taux et des mêmes conditions de remboursement que les assurés du régime général des salariés. De ce point de vue, le statut d'indépendant ne présente donc pas de spécificité. Ainsi, les frais de santé occasionnés par une maladie comme le cancer sont pris en charge au titre des « affections longue durée » (ALD) de la même manière pour les indépendants que pour les salariés, c'est-à-dire à 100 % des dépenses éligibles.

La situation est plus contrastée s'agissant du versement d'indemnités compensatoires lors des arrêts de travail (indemnités journalières). Les professionnels libéraux en sont exclus : le bénéfice d'un revenu de substitution en cas de maladie empêchant l'exercice de l'activité repose entièrement, dans ce cas, sur l'assurance volontaire contractée sur le marché<sup>13</sup>. Pour les artisans et les commerçants, le système d'indemnisation des arrêts de travail a été profondément réformé depuis la fin de l'année 2002. S'ils remplissent les conditions<sup>14</sup>, le nouveau dispositif leur permet de recevoir le versement d'indemnités journalières pendant une période pouvant aller jusqu'à trois ans (au lieu d'un an auparavant). L'impact de cette réforme a été immédiat : dès 2003 le nombre d'indemnités journalières versées a pratiquement doublé (RSI, 2013). Cette réaction éclaire d'un jour pragmatique le rapport réel des indépendants concernés, moins rétifs qu'on ne l'a dit à bénéficier des aides sociales disponibles en cas de coup dur. Pour autant, les prestations servies en cas d'arrêt maladie sont très inférieures à celles des salariés. Le montant journalier des indemnités dépend du revenu de l'activité non salariée, mais il est limité en durée et, fortement, en montant ; montant le plus souvent largement insuffisant pour compenser la diminution du chiffre d'affaires d'une activité dont la pérennité se trouve de surcroît menacée par la défaillance du dirigeant de l'activité. Le revenu de remplacement est limité à la moitié du revenu professionnel moyen des trois dernières années, dans la limite du plafond annuel de la sécurité sociale, soit une indemnité journalière comprise entre un minimum

---

<sup>13</sup> Assurance volontaire, dans le cadre des dispositions de la loi n° 94-126 du 11 février 1994 (« loi Madelin »).

<sup>14</sup> Quatre conditions cumulatives doivent être remplies par les artisans et commerçants pour bénéficier d'indemnités journalières : être artisan ou commerçant à titre principal et en activité ; être affilié depuis un an au RSI au titre de l'assurance maladie et relever du RSI au titre de l'assurance vieillesse des artisans ou des industriels et commerçants ; être à jour de l'ensemble des cotisations d'assurance maladie ; présenter une prescription d'arrêt de travail à temps complet.

de 20,29 € et un maximum de 50,73 euros (en 2013). Parmi les conditions à remplir pour pouvoir bénéficier des indemnités journalières, figure l'obligation d'interrompre *totalemment* son activité professionnelle. Dans tous les cas, en l'absence de souscription d'une assurance volontaire pour ce risque, les indemnités sont insuffisantes pour compenser la perte de revenus.

Aucun dispositif d'accompagnement au retour progressif n'est prévu (à la manière des mi-temps thérapeutiques que peuvent mettre en place les salariés, par exemple), de même qu'aucun aménagement de tâches ou du poste de travail n'est possible. Ce régime assez drastique est ainsi mobilisé surtout pour des arrêts longs correspondant à des affections dont la durée de traitement est de plusieurs mois. En 2010, les deux tiers des arrêts étaient de plus d'un an et plus de la moitié des journées indemnisées correspondaient à des arrêts supérieurs à six mois<sup>15</sup>.

En fonction de l'évolution de l'état de santé de l'assuré, l'assurance invalidité, gérée également par le RSI, peut prendre le relais. Elle couvre l'*invalidité totale définitive* à l'égard de toute activité professionnelle pour les artisans comme pour les commerçants. L'assurance invalidité garantit par ailleurs deux autres risques. Dans le cas des artisans, il s'agit de l'*incapacité totale temporaire* (pension au plus tôt le 91<sup>e</sup> jour d'arrêt de travail ou le premier jour suivant la fin du versement des indemnités journalières obtenues) : la prestation est servie pendant toute la durée de l'incapacité au métier et au maximum jusqu'à l'âge légal de départ à la retraite. Pour les *commerçants* seulement, l'assurance invalidité garantit également l'*invalidité partielle* si l'incapacité est supérieure à deux tiers. Le montant de ces prestations égal à 50 % ou 30 % de la moyenne annuelle de revenu est plafonné à un niveau modeste (11 000 € à 18 000 € en 2013).

Parallèlement aux indemnités journalières et pensions d'invalidité, un dispositif d'action sanitaire et sociale a été mis en place par le RSI au bénéfice de l'ensemble des professionnels indépendants, professions libérales comprises. Si nécessaire, et sous certaines conditions, le dispositif permet une prise en charge totale ou partielle des cotisations et contributions sociales personnelles, et également des aides pécuniaires. Ces prestations ne sont pas un droit ; elles sont attribuées, sur demande préalable, par une commission en fonction de chaque situation particulière.

Le régime de protection santé des professionnels indépendants en France se présente ainsi comme une mosaïque de régimes respectueux de la diversité des traditions professionnelles, mais qui rend l'accès aux droits passablement complexe pour les assujettis. Avec des prestations standard pour le remboursement des frais de santé, mais des prestations minimales, comparées à celles dont bénéficient les salariés, pour la perte de revenu liée à la maladie. Ces prestations minimales sont en rapport avec les cotisations sociales effectives des indépendants (qui sont moins élevées que celles des salariés). L'ensemble découle du choix historique des indépendants de conserver des marges de manœuvres pour gérer non pas le risque maladie, mais le risque socio-économique consécutif à

---

<sup>15</sup> Les salariés, de leur côté, peuvent percevoir la moitié ou l'intégralité de leur salaire, pendant une période allant de un à trois ans, selon qu'ils appartiennent ou non à la fonction publique, selon le type de congé ou de convention collective.

la maladie. En pratique, comme l'indiquent d'ailleurs les résultats de notre enquête, cette gestion du risque socio-économique adopte bien des modalités très variées. Mais ces modalités sont loin d'être également performantes quand le risque se réalise.

En tout état de cause, les données disponibles sont insuffisantes pour organiser quelque politique que ce soit en réponse à des effets qui ne sont pas connus à l'heure actuelle au niveau utile — c'est-à-dire dépassant les simples études de cas, mais détaillant suffisamment pour identifier des typologies de situations et d'acteurs sur lesquels l'action éventuelle pourrait avoir prise.

C'est à cette fin qu'a été construit le programme de recherche IndepCan.

#### **4. LE PROGRAMME DE RECHERCHE INDEPCAN**

Le programme de recherche IndepCan a été initié en 2010 par l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut Gustave Roussy (IGR) avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer et du Régime social des indépendants (RSI). On en décrit ici les objectifs (1), la problématique (2) et la méthode (3)

##### **4.1. Objectifs**

Les objectifs d'IndepCan peuvent être présentés classiquement en objectif principal (1) et objectifs intermédiaires (ou secondaires), au sens des objectifs qu'il est nécessaire d'atteindre pour espérer atteindre l'objectif principal (2).

###### **4.1.1 Objectif principal**

L'objectif principal du programme était de « formuler, en vue de leur expérimentation, des dispositifs de prévention et d'accompagnement visant à réduire les conséquences socio-professionnelles, socio-économiques et psychosociales du cancer chez les indépendants en activité ». L'objectif principal de la recherche était ainsi construit comme un objectif pratique.

De fait, dans la logique des options épistémologiques de l'URSHS, nous avons choisis d'enquêter, de constituer la connaissance qui manque, en fonction du résultat pratique indiqué par l'objectif. Nous voulions connaître de la situation des indépendants ce qui permettrait de prévenir les situations critiques. Ce qui supposait qu'on objectivât au préalable les situations réelles — critiques et non critiques — des indépendants confrontés au cancer.

Les objectifs intermédiaires d'IndepCan en découlaient.

###### **4.1.2 Objectifs intermédiaires**

Les objectifs intermédiaires d'IndepCan étaient formulés de la manière suivante.

1. Documenter les trajectoires professionnelles des indépendants en activité, touchés par le cancer.
2. Identifier les problèmes socio-professionnels et socio-économiques rencontrés, liés à la survenue d'un cancer ;



3. Organiser une réflexion collective informée sur les moyens de prévenir le risque socio-professionnel et socio-économique lié à la survenue d'un cancer, (par le moyen d'un symposium ou d'un colloque mettant en discussion des résultats d'enquête).

C'est à la réalisation de ces objectifs qu'étaient tendus les choix de population à investiguer et les choix de méthode d'investigation, qu'on présente dans la suite.

#### **4.2. Résultats attendus**

Le résultat attendu de notre recherche est que des stratégies spécifiques de prévention du risque socio-économique et socio-professionnel lié à la survenue d'un cancer soient mises en place par les acteurs concernés au bénéfice des travailleurs indépendants. Il est également, plus généralement, de nourrir la réflexion sur les équilibres à préserver entre gestion individuelle et sociale du risque socioéconomique et socioprofessionnel lié à la survenue d'un cancer.

## II. MÉTHODE

Un programme de recherche sur ces questions devait logiquement combiner des données quantitatives (objectiver les changements et leur distribution dans la population des indépendants, les quantifier) et qualitatives (en comprendre le sens vécu et le processus). C'était d'ailleurs l'enseignement qu'on pouvait tirer des communications et échanges d'un symposium organisé par notre équipe en 2009 sur les indépendants face au cancer, qui réunissait chercheurs en sciences sociales, professionnels de la protection sociale (RSI) et représentants associatifs (Ligue) (« Symposium « Les professions indépendantes face au cancer » (Ligue nationale contre le cancer, Régime social des indépendants, Institut Gustave-Roussy), résumé des interventions, recommandations » 2010) Dressant le constat de la pauvreté des données sur le sujet, les communications et les échanges suggéraient la mise au point d'une enquête « mixte », qualitative et quantitative. C'est le principe adopté par le programme IndepCan dans lequel s'intègre l'enquête qualitative dont nous présentons l'échantillonnage et les modes de recueil et d'analyse.

### 1. UNE RECHERCHE À MÉTHODE MIXTE

L'étude Indepcan est une recherche à « méthode mixte » au sens de la Mixed Methods Research (Tashakkori et Teddlie 2010), combinant approche quantitative (1.1) et qualitative (1.2).

#### 1.1. Volet quantitatif

Le volet quantitatif repose sur des données collectées en 2012 dans le cadre de ViCan2, réédition de l'enquête sur *les Conditions de vie deux ans après le cancer*<sup>16</sup>, conduite sous l'égide de l'INCa et comprenant un module spécifique — que nous avons écrit — pour les professionnels indépendants.

Pour ce qui concerne les indépendants Vican2 porte sur un sur-échantillon d'indépendants fourni par le RSI, tiré parmi les bénéficiaires de l'ALD 30. Environ 300 indépendants de 20 à 60 ans ont répondu à l'enquête de l'INCa (274/858 personnes de 20 à 52 ans ; 573/1352 de 53 à 82 ans). En raison du calendrier de l'INCa, les données de l'enquête quantitative seront analysées (et croisées avec celles de l'enquête qualitative) à partir de mars 2014<sup>17</sup>.

---

<sup>16</sup> Cette enquête est la reconduite de l'étude Le Corroller-Soriano et al., 2008.

<sup>17</sup> Le projet initial de notre recherche prévoyait une enquête par questionnaires auprès de 2 000 bénéficiaires du RSI inscrits à l'ALD 30 depuis trois ans (et non pas deux ans comme dans ViCan 2). L'INCa a souhaité que cette enquête, qui lui paraissait faire double emploi avec ViCan2, soit intégrée à l'étude dont elle confiait la réalisation à l'INSERM. On a donc adapté notre recherche à

L'échantillon initial d'indépendants à interroger dans l'enquête par questionnaire ViCan 2 a été fourni par le RSI à partir des fichiers des ALD cancer (ALD 30). C'est le même fichier qui a servi à l'échantillonnage des personnes à interroger pour le volet qualitatif par entretiens semi-structurés. Des questions de liaison posées systématiquement en fin d'entretien, identiques à celles du questionnaire ViCan 2, permettent d'articuler les deux recueils (chaînage non nominatif).

## 1.2. Volet qualitatif

Un échantillon de professionnels indépendants touchés par un cancer a été constitué de manière rétrospective par extraction depuis les bases de données du RSI. L'investigation portant sur des *trajectoires*, il était approprié que le dispositif de l'enquête intègre une dimension longitudinale.

C'est ainsi que l'enquête par entretiens auprès des indépendants a été organisée en deux vagues à un an d'intervalle sur la même population (les personnes répondant en vague 2 auront répondu en vague 1). Le présent rapport rend compte des résultats de la première vague d'entretiens ; le rapport final, incluant les données issues de la seconde vague d'entretiens (novembre 2013-janvier 2014), sera disponible à la fin de l'année 2014. La méthodologie décrite ci-après concerne ainsi la réalisation de l'étude qualitative, — et les résultats présentés, la première vague d'entretiens.

Notre enquête sur les trajectoires professionnelles était donc qualitative et longitudinale. Les notions de « trajectoire professionnelle » et d'enquête « qualitative longitudinale » doivent être ici précisées.

### 1.2.1 Des trajectoires professionnelles

L'expression « trajectoire » renvoie à une notion classique en sociologie et dans d'autres sciences humaines et sociales. En sociologie, la notion est mobilisée dans des recherches, rétrospectives ou prospectives, visant toutes sortes de processus sociaux et faisant intervenir temps, durées et succession d'événements : gestion de la maladie par les personnes, réinsertion professionnelle, déviance, etc. Des expressions concurrentes (« parcours », « trajet », « stratégie », « biographie », « itinéraire »...), indiquent parfois, mais pas systématiquement, des options théoriques ou méthodologiques particulières (Passeron 1990) ; l'expression « carrière », notamment, est utilisée depuis Hughes et surtout Becker, pour marquer la référence aux approches interactionnistes des parcours de vie, intégrant l'idée que le destin des acteurs ne relève pas seulement de prédispositions, mais d'interactions effectives avec un environnement social lui-même fortement inscrit dans la contingence (Hughes 1996; Becker 1997). On a choisi de parler ici de « trajectoire », terme moins spécifiquement « chargé de

---

cette contrainte nouvelle et nous avons fourni à l'INCa et à l'équipe INSERM en charge les questions à poser — qui ont effectivement été intégrées à ViCan2. Nous sommes informés que nous aurons la possibilité d'accéder aux données de ViCan2 après le 4 février 2014, date de la conférence d'annonce du Plan Cancer III par le président de la République. Ce dispositif soit assez différent de ce qui avait été prévu initialement avec l'INCa, mais on comprend naturellement les exigences du calendrier politique auquel l'agence est soumise.

théorie » que « carrière », et dont l'usage paraît s'être imposé de ce fait le plus largement (aussi bien en sociologie du travail qu'en démographie, par exemple)<sup>18</sup>.

L'étude des trajectoires professionnelles est un cas de l'étude des trajectoires de vie ou d'activité. Il existe un corpus de débats fourni et ancien (Passeron 1990) sur le sujet, qui oppose principalement les approches essentiellement sociodémographiques, accusées de « déterminisme mécaniste »<sup>19</sup>, et les approches « biographiques », utilisant les « récits de vie »<sup>20</sup>, promues par différents courants de sociologie qualitative, accusées d'être prises au piège de « l'illusion biographique »<sup>21</sup>. Ces antagonismes ne sont indépassables ni théoriquement ni méthodologiquement, comme l'a montré C. Dubar (Dubar 1998).

### 1.2.2 Versants objectif et subjectif des trajectoires professionnelles

Dubar distingue entre « trajectoires objectives » et « trajectoire subjective ». Pour lui, l'approche quantitative longitudinale par cohorte, est appropriée pour connaître les « *trajectoires objectives* » sur des critères de « changements d'état » (ici les changements de position professionnelle et/ou de revenu d'activité et/ou d'organisation de l'activité, etc.), dans une période de temps donnée ; c'est l'analyse statistique qui permet de regrouper les itinéraires en *classes de trajectoires typiques*. L'approche qualitative par le récit biographique, informerait alors, selon Dubar, sur la « *trajectoire subjective* », sur les processus cognitifs, affectifs, personnels et sociaux d'ajustement à la situation, et, au fond, sur les « cadres de pertinence » à travers lesquels les événements ont fait sens.

Le cadre méthodologique de notre recherche retient la distinction de Dubar en la reformulant comme distinction entre les *versants* objectif et subjectif d'un même objet d'étude : les trajectoires professionnelles. En revanche, nous ne retenons pas les conséquences qu'il tire en termes de choix de méthode qualitative ou quantitative. Ces choix se déterminent autrement, pensons-nous, et nous tentons précisément d'ouvrir la voie de l'investigation qualitative par cohortes prospectives, qui permet, comme le montre notre enquête, de documenter non seulement les aspects subjectifs des trajectoires professionnelles, mais aussi nombre d'aspects objectifs. Des aspects objectifs documentés par l'enquête qualitative peuvent avoir été inaperçus par l'enquête de cohorte quantitative : par exemple, les arrêts de travail effectifs non déclarés à l'organisme de sécurité sociale ; ou la réalité professionnelle de l'indépendant à la recherche d'un emploi

---

<sup>18</sup> Ce qui ne signifie pas le terme « trajectoire » soit exempt de construction : voir, en particulier, les usages en sociologie de la santé après Strauss (Strauss 1991, 143 sq.), par exemple : Ménoret et la notion de trajectoire « ascendante » ou « descendante » (Ménoret 2007). Voir discussion dans Caricaburu et Ménoret (Caricaburu et Ménoret 2004, 111-113).

<sup>19</sup> Dans *Le Destin des générations*, L. Chauvel doit ainsi se défendre de construire une « sociologie du destin » (Chauvel 2002, XXIX).

<sup>20</sup> Le « récit de vie » (« *life history interviewing* », « *life history method* ») est une méthode d'entretien utilisée en sociologie qualitative pour explorer la vie vécue des acteurs, — notamment les reconstructions consécutives aux événements biographiques (D. Bertaux 1980; Daniel Bertaux 2010).

<sup>21</sup> Selon l'expression de P. Bourdieu qui soutient que « l'histoire de vie est une de ces notions du sens commun qui sont entrées en contrebande dans l'univers savant » (Bourdieu 1986).

salarié, qui, littéralement, ne se voit pas dans la statistique fondée sur le statut administratif. Ils peuvent alors être intégrés dans des questionnaires ultérieurs de l'étude de cohorte par questionnaire. Mais plus encore, pensons-nous, les données « objectives » (c'est-à-dire sur le versant objectif de la trajectoire professionnelle) collectées devraient permettre, sous certaines conditions, de croiser les enquêtes qualitatives et quantitatives.<sup>22</sup>

## 2. CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON

La donnée pivot était l'inscription à l'ALD (prise pour date de référence du diagnostic, bien que, en pratique, ce diagnostic ait pu être un peu antérieur). Les personnes visées étaient des indépendants assurés au RSI (y compris des conjoints collaborateurs) inscrits pour la première fois en ALD 30 deux années avant le début de l'enquête et âgées de 18 à 60 ans à la date d'inscription à l'ALD<sup>23</sup>. (Les bénéficiaires non collaborateurs n'étaient pas retenus dans l'échantillon.) Les personnes radiées du régime depuis la primo-inscription en ALD étaient également sollicitées. L'échantillonnage était identique pour les points essentiels à celui de l'enquête VICAN 2 : pour la période (ALD entre le 01/01/2010 et le 30/06/2010) ; et pour la localisation (sein, prostate, thyroïde, mélanome, colon-rectum, voies aéro-digestives supérieures, vessie, rein, lymphome non hodgkinien, corps utérin, col de l'utérus, poumon)<sup>24</sup>.

La disponibilité d'un numéro de téléphone était une condition nécessaire pour pouvoir être sollicité de participer.

La procédure pour disposer d'un fichier des personnes à interroger a été la suivante. À partir du fichier fourni par le RSI à VICAN2, on a tiré au sort un sous-échantillon de 500 personnes concernées. Cet échantillon était stratifié.

---

<sup>22</sup> La première condition est, par principe, de disposer de « données de liaison » comme sont, par exemple, les questions communes à Vican2 et à notre enquête, que nous administrons en fin d'entretien et qui serviront de point de passage d'une enquête à l'autre. (Il faut noter cependant que Vican2 n'est pas une étude longitudinale, mais une étude transversale. Les passages que nous envisageons d'une enquête à l'autre visent à doter notre enquête d'une meilleure solidité sur la description des situations à 2 ans du diagnostic ; ils devraient apporter en retour une certaine « profondeur dynamique » aux données statiques de l'enquête transversale.)

<sup>23</sup> Le départ à la retraite à 60 ans est le cas le plus fréquent : en 2009, plus de la moitié des artisans et commerçants partant à la retraite étaient âgés de 60 ans. Ainsi, l'âge moyen de départ en retraite des artisans est de 61 ans et 4 mois et de 62 ans et 3 mois pour les commerçants. Cependant, les générations du baby-boom ont un poids important dans le calcul de ces données : une fois cet effet démographique neutralisé, on observe que l'âge moyen de départ en retraite s'élève plutôt à 61,8 ans pour les artisans et à 63 ans pour les commerçants (RSI 2010).

<sup>24</sup> Ces douze localisations correspondent à celles incluses dans l'enquête CDV 2011. Le cancer du côlon, du poumon, de la prostate, du sein, du rein, de la vessie, de la thyroïde, du col utérin ou des ovaires représentent deux tiers des cancers chez les professionnels indépendants - 65,7 % des cancers pour les hommes et 68,3 % pour les femmes (RSI 2009a).

## 2.1. Stratification

L'échantillon a été stratifié sur le groupe professionnel pour permettre une représentation équitable des trois principales catégories de professionnels indépendants : artisans, commerçants ou professions libérales<sup>25</sup>.

L'échantillon a été stratifié selon le lieu de résidence, à parité entre les indépendant rattachés à la caisse d'Île-de-France et les indépendants rattachés à cinq grandes caisses régionales (Aquitaine, Nord Pas-de-Calais, Côte d'Azur, Provence Alpes Côte d'Azur, Rhône-Alpes). Cette stratification permettait d'améliorer la faisabilité pratique d'entretiens en face à face (plutôt que par téléphone) le plus souvent possible<sup>26</sup>.

## 2.2. Fichier des personnes à solliciter et invitation à participer

Sur cet échantillon aléatoire stratifié, on a fait rechercher par un prestataire spécialisé les numéros de téléphone des personnes listées (donnée non recueillie par le RSI). Sur la liste enrichie d'un numéro de téléphone (n=265), on a sollicité les personnes dans l'ordre chronologique de leur inscription à l'ALD, en commençant par les plus anciennement inscrits. Lorsque le quota était atteint pour un groupe professionnel, on a cessé d'inviter les personnes de ce groupe professionnel à participer.

## 3. MÉTHODE DE RECUEIL

La méthode de recueil de données utilisée a été l'entretien semi-structuré, méthode d'investigation largement documentée en santé et dans d'autres domaines. L'entretien semi-structuré est une interview thématiquement centrée en fonction des objectifs de recherche.

Le recueil avait lieu après une *phase exploratoire* qui visait, à travers quelques entretiens tests, à la mise au point du *guide d'entretien* à utiliser en *phase d'enquête*.

### 3.1. Guide d'entretien

L'entretien investiguait les sphères professionnelle, personnelle et de la santé. Les effets du cancer sur l'activité professionnelle étaient explorés à travers une série de questions spécifiques, notamment pour savoir si l'expérience de la maladie avait constitué un point de basculement : « *Diriez-vous qu'il y a un avant et un après la maladie ? Sur le plan professionnel ? Et plus généralement ?* ». Cette distinction d'un avant et après la maladie visait à permettre la cristallisation des éléments

---

<sup>25</sup> La distribution du cancer chez les indépendants du RSI est de 47 % chez les commerçants, 40 % artisans et 13 % chez les professions libérales (RSI 2009a). Les professions libérales sont surreprésentées en Île-de-France (RSI 2010).

<sup>26</sup> Trois régions regroupent 40 % des cotisants : l'Île-de-France (17,9 %), la région Rhône-Alpes (11,5 %) et la région PACA (10,4 %) (RSI 2010).

relatifs à l'impact du cancer sur les différentes dimensions de la vie des indépendants.

## **3.2. Retranscription et analyse des entretiens**

Les entretiens ont été retranscrits intégralement. Conformément aux usages de la profession, les retranscriptions a été anonymisées, soit en sortie de retranscription par le transcripteur lui-même, soit par les chercheurs, et ce avant intégration du texte dans la base de données de traitement<sup>27</sup>.

### **3.2.1 Base de données et outil d'aide à l'analyse de données qualitatives NVivo**

On a utilisé le logiciel NVivo (version 9) comme instrument de construction d'une base de données textuelles à partir des retranscriptions d'entretiens, et comme outil d'aide à l'analyse. Bien connu de la communauté des chercheurs qualitatifs, NVivo est un logiciel spécialisé très bien adapté aux procédures habituelles de codage thématique des entretiens. Il a été adopté par notre Unité de recherche pour gérer toutes nos enquêtes par entretiens.

Dans la procédure manuelle standard (Miles & Huberman 1994; Miles & Huberman 2003; Ulin et al. 2005, p. 139), le codage est réalisé sur le texte de la retranscription des entretiens (avec des codes couleurs ou d'autres codes) ; les extraits utiles sont rapportés à une grille de codage qui s'affine dynamiquement ; découpés physiquement, les extraits étaient traditionnellement scotchés sur un mur de bureau, groupés par thèmes, chaque changement de ces groupements se matérialisant par des manipulations physiques lentes et fastidieuses. Le copier-coller du traitement de texte a aidé beaucoup, mais sans apporter encore de fonctions évoluées de bases de données textuelles gérables dynamiquement. Le logiciel NVivo, comme les autres outils de QDA (*qualitative data analysis*) de ce type (Banner et Albarran 2009), apporte ces fonctions de base de données tout en respectant les façons de travailler des qualitatifs.

En pratique les logiciels de QDA permettent d'interfacer :

- Une base composée des entretiens, dans leur intégralité ;
- Une base des extraits d'entretiens, structurée thématiquement ;
- Une base contenant les données sur les caractéristiques sociales des personnes interrogées (caractéristiques d'âge, de genre, de niveau d'études, de profession, de revenus, d'âge au diagnostic, de type de cancer, de type de traitement, etc.) ;

Les bénéfices qui en découlent sont les suivants :

- Le codage gagne en précision et en pertinence : toutes sortes d'opérations d'amélioration de la grille thématique ou de la stratégie de codage, dont l'intérêt émerge en cours d'analyse, deviennent possibles ;

---

<sup>27</sup> Le processus d'anonymisation est formalisé dans une procédure interne spécifique (Unité de recherche en sciences humaines et sociales – URSHS 2011).

- La traçabilité des énoncés (verbatim utilisés ou cités) est totale ;
- Des croisements pratiquement impossibles à réaliser à la main deviennent possible avec le logiciel : « quelles sont les caractéristiques des personnes qui s’y prennent de telle façon ou qui pensent que... ? » ou « quelles sont les façons de s’y prendre ou quel est le contenu de ce que disent, sur tel sujet, les personnes qui ont telles caractéristiques... ? »
- Les statistiques d’occurrences deviennent également possibles et fiables, nourrissant l’analyse et la rendant plus précise : « Combien de personnes se sont-elles exprimé sur tel sujet ? » ou « Combien de fois tel sujet a-t-il été évoqué ? »
- Des typologies peuvent être construites et vérifiées en multipliant les angles de vue autant qu’il est nécessaire ou souhaitable ;
- Les analyses sont contrôlables ;
- Le matériau narratif ordonné se prête à des réutilisations pour des papiers, recherches ou équipes futures ;
- La liaison (directe ou indirecte) avec des bases de données externes – comme la base de données de VICAN 2 – devient possible.

Le logiciel de QDA ne remplace nullement le chercheur, — il multiplie les possibilités : en affranchissant la manipulation des contenus de leur support matériel, il débride l’analyse. Le gain s’exprime dans une qualité de compréhension des contenus inatteignable autrement, spécialement avec des grands corpus d’entretiens (au-delà de la trentaine).

Au bilan, le saut qualitatif est majeur et l’utilisation d’un logiciel de QDA permet de s’aligner sur les standards et exigences internationaux les plus avancés en matière de recherche qualitative (White, Judd, et Poliandri 2012; Daly et al. 2007) .

### 3.2.2 Analyse

Les données ont été analysées selon les méthodes inductives classiques de la sociologie « ancrée » (Glaser et Strauss 1967), c’est-à-dire déterminée par les faits empiriques. Une attention particulière a été portée à l’inventaire des « méthodes », des façons de s’y prendre déployées par les personnes interrogées pour *intégrer le cancer dans leur parcours de vie*.

La stratégie d’analyse des données combinait classiquement les approches « orientée-cas » et « orientée-variable » (Ragin 1989) : l’approche « orientée-cas » rend compte du fonctionnement de chaque histoire de vie pour elle-même, et de des similitudes et différences entre cas. Chaque cas, à travers les données collectées le concernant, est analysé en profondeur en ayant recours à des « matrices » ou « grilles » thématiques ». En l’espèce, ces matrices étaient implémentées (et, le cas échéant, modifiées dynamiquement) dans le logiciel d’aide à l’analyse à partir de l’arbre de codage (annexe 2). L’approche « orientée-variable » recherche les variables transversales au cas, qui s’imposent progressivement à l’analyse ou qui émergent de croisements entre données de contenu et caractéristiques des personnes ou des situations.

L’analyse proprement dite consiste en une « conversation » avec les données permettant de dégager des thèmes, d’éprouver la consistance des questions de



recherche, de faire émerger de nouvelles questions dont la consistance, à leur tour doit être éprouvée en retournant aux données, en recodant, si cela s'avère utile, *ad lib.*

### **3.3. Déclarations légales et autorisation de la CNIL**

Le protocole du volet qualitatif de l'étude IndepCan, dont nous présentons ici les résultats de la vague 1, a fait l'objet de la demande d'avis du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche (CCTIRS), prévue par la réglementation ; la recherche a été autorisée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL - Décision DR-2012-339).

Toutes les personnes dont les informations étaient susceptibles d'être utilisées pour les solliciter ont été prévenues par courrier. Un délai de deux semaines était laissé pour qu'elles puissent manifester leur opposition éventuelle.

### III. RÉSULTATS

Au total, 91 entretiens ont été réalisés, incluant les entretiens exploratoires avant échantillonnage sur les fichiers du RSI :

- 85 entretiens ont été menés à partir de l'échantillon de 499 personnes en ALD tiré par le RSI (« échantillon ALD-RSI »).
- 20 entretiens réalisés à partir de l'échantillon ALD-RSI se sont avérés ne pas répondre aux critères d'inclusion de l'étude IndepCan. Il n'avait pas été possible de détecter avant l'entretien l'absence d'un critère d'inclusion particulier (voir tableau 1 *infra*). Bien qu'ils aient toujours présenté un intérêt informatif pertinent pour l'étude on n'a pas conservé ces entretiens pour l'analyse principale que nous présentons *infra* et qui porte donc sur 65 entretiens strictement dans la cible (ensemble que nous dénommons « échantillon IndepCan »).

#### 1. POPULATION ENQUÊTÉE

##### 1.1. Description des échantillons

Sur les 499 professionnels indépendants de l'échantillon ALD-RSI, on a exclu 8 doublons et les coordonnées de deux personnes qui avaient manifesté leur opposition à être sollicités pour notre étude. Sur les 488 restants, on a pu retrouver les coordonnées téléphoniques de 265 personnes, soit 53,1% de l'échantillon ALD-RSI.

##### 1.1.1 Participation à l'étude

Parmi ces 265 personnes, la participation de 143 personnes a été sollicitée, 98 ont accepté (soit un taux d'acceptation de 68,5 %). Au final, 13 rendez-vous n'ont pu se concrétiser du fait des personnes sollicitées. Ce sont donc 85 interviews qui ont été réalisées.

Parmi les 57 enquêtés non retraités au moment de l'entretien deux seulement ont refusé d'être recontactées pour participer à la seconde vague de l'enquête.

**Tableau 1. — Participation à l'étude parmi la base de 265 contacts**

	N	%
Décès	3	1,1
Injoignable après plusieurs tentatives	96	36,2
Hors critères d'inclusion (RV non réalisé)	7	2,6
Refus explicite après contact	46	17,4
RV annulé par la personne	13	4,9
Non contacté car quota atteint	15	5,7
<b>RV réalisés hors cible :</b>		
inactif en 2010 (n=3),	20	7,5
cancer antérieur à 2010 (n=17)		
<b>RV réalisés dans la cible</b>	<b>65</b>	<b>24,5</b>
Total	265	100,0

À côté de ces 143 personnes sollicitées par téléphone, 122 personnes n'ont pas été jointes par téléphone : 3 étaient décédées au moment de l'enquête ; 96 étaient injoignables par téléphone, 7 étaient en dehors de la cible de l'enquête (il avait été possible d'établir avant de les joindre que leur cancer remontait à plus de deux ans ou ils étaient salariés au moment du diagnostic). 15 personnes n'ont pas été contactées car les quotas prévus par le protocole de recherche étaient déjà atteints<sup>28</sup>.

20 entretiens réalisés ont concerné des personnes qui se sont avérées ne pas répondre pas aux critères d'inclusion de l'étude :

- 17 personnes avaient été atteintes par un cancer avant 2010 (entre 1994 et 2008)
- 3 personnes étaient dans une situation d'invalidité et n'exerçaient aucune activité professionnelle depuis 0, 7 et 16 ans respectivement<sup>29</sup>.

Ces erreurs dans le fichier ALD-RSI étaient présentes malgré les précautions prises à l'échantillonnage (l'échantillon devait inclure uniquement des professionnels indépendants inscrits pour une primo-inscription en ALD en 2010 et n'étant pas en situation d'invalidité totale). L'imperfection du fichier ALD-RSI s'explique notamment par l'affiliation au régime du RSI en 2010 de personnes qui ont débuté une activité indépendante en 2010 alors qu'elles avaient été touchées plusieurs années auparavant par le cancer justifiant leur ALD.

<sup>28</sup> On a cherché à respecter la répartition des trois groupes professionnels – artisans, commerçants ou professions libérales – dans l'échantillon des personnes interrogées. Les 15 personnes non contactées étaient toutes des femmes exerçant une profession de commerçant ce qui aurait entraîné une surreprésentation de cette catégorie professionnelle.

<sup>29</sup> Ces 3 personnes ne pensaient pas, de surcroît, reprendre une activité professionnelle à l'avenir.

### 1.1.2 Comparaison de l'échantillon IndepCan à l'échantillon ALD-RSI

Les échantillons IndepCan ne sont pas composés de simples « bénéficiaires du RSI », mais de « bénéficiaires du RSI atteints par un cancer, ayant survécu 2 ans après le diagnostic, et âgés de 60 ans ou moins au moment du diagnostic ». Ces échantillons sont un peu plus âgés, mais surtout plus féminins que la population des cotisants du régime : l'échantillon ALD-RSI compte ainsi 64,0 % de femmes, alors que les cotisants du régime sont des hommes à 72 %. Cette plus forte féminité est due à l'incidence des cancers du sein chez les femmes en âge de travailler<sup>30</sup> (le cancer de la prostate affecte des hommes plus âgés).

Tableau 2. — Comparaison de l'échantillon ALD-RSI et de l'échantillon IndepCan

Localisation (ALD)	ALD-RSI		Indepcan		
	N	%	N	%	
Lèvre, cavité buccale et pharynx	19	3,9	3	4,6	
Organes digestifs	48	9,8	11	16,9	
Organes génitaux de l'homme	32	6,5	3	4,6	
Organes génitaux de la femme	9	1,8	1	1,5	
Organes respiratoires et intrathoraciques	32	6,5	5	7,7	
Peau	23	4,7	4	6,2	
Sein	225	46,0	28	43,1	
Thyroïde et autres glandes endocrines	54	11,0	3	4,6	
Tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés	24	4,9	3	4,6	
Voies urinaires	23	4,7	4	6,2	
<b>Genre</b>					
	Masculin	176	36,0	30	46,2
	Féminin	313	64,0	35	53,8
<b>Groupe professionnel</b>					
	Artisan	169	34,6	19	29,2
	Commerçant	220	45,0	29	44,6
	Profession libérale	100	20,4	17	26,2
<b>Lieu de résidence</b>					
	IDF	246	50,3	38	58,5
	Province	243	49,7	27	41,5
<b>Total</b>		489	100,0	65	100,0

Au final, la répartition des trois groupes professionnels (commerçants, artisans, professions libérales) dans l'échantillon IndepCan reste proche de la répartition des cotisants du RSI : 44,6 % de commerçants dans l'échantillon IndepCan contre

<sup>30</sup> Au sein des assurés au RSI, les plus fortes fréquences d'inscription à ALD concernent les tumeurs de la prostate (25,5% de la population), les tumeurs du sein (21,8% de la population), du colon (7,1. % de la population) et de la vessie (5,0% de la population) (RSI 2009a). Cependant, ces chiffres bruts ne prennent pas en compte l'âge à l'incidence, critères essentiel de l'étude IndepCan. Or, le cancer du sein est une pathologie qui touche les femmes 10 ans avant que le cancer de la prostate ne touche les hommes. Cancer de la femme le plus fréquent en France — 52,5% des ALD 30 au RSI (RSI 2009a) — avec une très bonne survie relative à 5 ans (supérieure à 80 %), il est normalement sur représenté dans l'échantillon ALD-RSI.

44 % des cotisants RSI, 29,2 % d'artisans contre 37 % contre 29,2 % et 26,2 % de professions libérale contre 19 % (RSI 2010).

## 1.2. Caractéristiques socioprofessionnelles

Les professionnels que nous avons rencontrés, chefs d'entreprise individuelle ou conjoints collaborateurs, travaillaient principalement dans le commerce, les services aux particuliers, le BTP, la santé ou l'action sociale (tableau 3). Une part importante (28,6 %) exerçait une activité réglementée, et une minorité (5,5 %) travaillait sous le statut d'auto-entrepreneur. Au moment du diagnostic, aucune personne n'exerçait d'activité salariée en complément de l'activité indépendante. Au moment du diagnostic du cancer, la moitié (50,7%) des indépendants que nous avons rencontrés était des travailleurs individuels, c'est-à-dire qu'ils travaillaient seuls, sans employé (même un apprenti ou un mi-temps), sans conjoint collaborateur ni associé. Plus du quart (28,6 %) employait une ou plusieurs personnes (tableau 3, page suivante)

Dans 1/5 cas (18,5 %), le conjoint occupait une place formelle dans l'activité de l'indépendant : le conjoint était soit le chef d'entreprise<sup>31</sup> (n=2), soit un conjoint associé (n=4), soit un conjoint salarié (n=2) ou un conjoint collaborateur (n=4). De plus, le conjoint pouvait également aider à l'accomplissement de certaines tâches (souvent administratives), mais sans avoir un statut officiel au sein de l'activité (n=5). Le plus souvent, il s'agissait d'une activité où seul le couple était investi (n=14) ; parfois un enfant ou un membre de la fratrie participait également, en plus du conjoint, à la vie de l'entreprise (n=3). Un seul indépendant travaillait uniquement avec sa sœur, qui était associée, et un autre était ponctuellement aidé par sa mère. Au total, ce sont donc trois entreprises sur dix (29,2%) qui avaient un caractère familial. De plus, 11 indépendants (16,9 %) avaient un associé au moment du diagnostic, ce dernier participant activement ou travaillant presque toujours (n=10) à temps plein dans l'activité.

---

<sup>31</sup> C'est alors l'enquêté qui était conjoint collaborateur.

Tableau 3.— Caractéristiques socio-professionnelles des participants, échantillon IndepCan

	N	%
<b>Niveau d'études</b>		
CAP, BEP ou inférieur	23	35,4
Bac	3	4,6
Supérieur au bac	32	49,2
n/d	7	
<b>Catégorie professionnelle</b>		
Artisans	19	29,2
Commerçants	29	44,6
Professions libérales	17	26,2
<b>Secteur d'activité</b>		
BTP	9	13,8
Commerce	12	18,5
Hôtellerie	4	6,2
Santé ou action sociale	8	12,3
Services aux particuliers	11	16,9
Autres	21	32,3
<b>Réglementation de l'activité</b>		
Oui	18	28,6
Non	45	71,4
n/d	2	
<b>Auto-entrepreneuriat</b>		
Oui	5	7,7
<b>Nombre de personnes travaillant dans l'entreprise</b>		
1	33	50,7
2	15	23,1
3-9	13	20,0
10 ou plus	4	6,1
<b>Nombre d'employés</b>		
0	45	71,4
1	6	9,5
2-9	8	12,7
10 ou plus	4	6,3
n/d	2	
<b>Lieu d'exercice</b>		
Ile-de-France	38	58,5
Province	27	41,5
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100</b>

Enfin, les indépendants que nous avons rencontrés exerçaient leur activité depuis de nombreuses années. Près des trois quarts (72,3 %) exerçaient depuis plus de 5 ans ; de l'autre côté, une part notable des enquêtés (10,8 %) exerçait leur activité depuis moins d'un an.

**Tableau 4. — Ancienneté dans l'activité**

	N	%
<1 an	7	10,8
de 1 à 5 ans	11	16,9
de 6 à 10 ans	14	21,5
de 11 à 20 ans	17	26,2
> 20 ans	16	24,6
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100</b>

L'analyse des parcours professionnels des professionnels interrogés permet de mieux comprendre qui sont les indépendants que nous avons rencontrés.

### 1.3. Parcours professionnels

L'analyse des parcours professionnels met en évidence des types de parcours bien distincts sur des critères objectifs<sup>32</sup> : formation initiale en rapport ou non avec l'activité, période de salariat antérieure ou non, salariat antérieur dans la même branche ou non.

---

<sup>32</sup> Nous avons relevé les réponses aux questions suivantes : 1) Le métier exercé au moment du diagnostic était-il en rapport avec la formation initiale ? ; 2) La personne s'est-elle installée immédiatement en tant qu'indépendant après avoir terminé sa formation initiale ; 3) La personne a-t-elle été salariée (tous métiers) avant de prendre le statut de travailleur indépendant ? Si oui, combien de temps ? ; 4) La personne a-t-elle été salariée dans le même métier qu'elle exerce en tant qu'indépendant au moment du diagnostic ? Si oui, combien de temps ? ; 5) Pour les personnes qui ont été salariées avant de devenir indépendant : pour quelle raison la personne a-t-elle quitté son statut de salarié ? ; 6) La personne a-t-elle repris une formation après un premier parcours professionnel dans un autre métier ? ; 7) La personne a-t-elle un parcours marqué par de multiples emplois ? ; 8) La personne a-t-elle connu d'autres expériences en tant qu'indépendant avant celle en cours au moment du cancer (des entreprises différentes, dans le même métier ou dans un autre) ? ; 9) La personne mentionne-t-elle une période de chômage avant de s'installer en tant qu'indépendant ? Si oui, pendant combien de temps ? Deux enquêtés ont été exclus de l'analyse en raison d'un manque de précision sur leur parcours professionnel.

Tableau 5. — Typologie des parcours professionnels

Type de parcours	Indépendant depuis toujours	Parcours d'Accomplissement	Parcours d'Aménagement	Parcours Accidentel	Parcours de Reconversion
Effectif (n=63)	N=9	N=26	N=7	N=11	N=10
<b>Définition</b>	Indépendant depuis toujours, jamais salarié, jamais chômeur	Salariés dans leur domaine avant d'être indépendants, parfois suite à un chômage	Salariés dans leur domaine avant d'être indépendants	Pas d'expérience dans le domaine de l'activité avant d'être indépendant	Reprennent des études à 30 ou 40 ans pour se reconvertir (salariés dans leur domaine avant de s'installer)
<b>Formation initiale en lien avec l'activité</b>	Oui	Oui	Non	Non	Non
<b>Groupe professionnel dominant</b>	Prof. Lib. (n=9)	Artisans (14/26), commerçants (7/26)	Commerçants (5/7)	Commerçants (10/11)	Tous
<b>Autres caractéristiques</b>	Femmes (9/9)	Activité avec > 10 ans d'ancienneté (15/26)	Age ≥ 55 ans	Adoption du métier du conjoint (7/11)	Activité avec < 1 an d'ancienneté (4/10)
	Age < 50 ans (8/9)	Le conjoint travaille dans l'activité (8/26)			Activité avec 6 à 10 ans d'ancienneté (4/10)

Les « **indépendants depuis toujours** » ont pris le statut de travailleur indépendant à la fin de leur formation initiale. Ils exercent les métiers d'avocat, médecin, pharmacien, psychologue, restaurateur d'œuvres d'art... Ils n'ont jamais été salariés et n'ont jamais connu de période de chômage. Il s'agit principalement de femmes (8/9) ayant la quarantaine, travaillant avec un associé.

Les indépendants ayant suivi un parcours « **d'accomplissement** », les plus nombreux (n=26) sont des artisans et commerçants qui ont suivi une formation initiale dans leur domaine et qui sont devenus indépendants après plusieurs années de salariat (de 1 à 30 ans). Ils exercent les métiers de mécanicien, charcutier, chauffagiste, coiffeuse, esthéticienne, menuisier, fleuriste mais on y rencontre également quelques professions libérales (n=5) telle que pharmacien/ne, podologue, ingénieur informaticien, formatrice... Même si ce sont parfois (pour 10 personnes sur 26) des circonstances exceptionnelles (licenciements, liquidation ou vente de l'entreprise qui les emploie) qui amènent ces personnes à adopter un statut d'indépendant, travailler « pour soi » correspond à un accomplissement professionnel, un aboutissement du parcours professionnel prévu de longue date ; le cas échéant, l'événement exceptionnel (le chômage, d'une durée moyenne de 1 an) apparaît comme un accélérateur, un levier, une opportunité à saisir. Leur activité d'indépendant a généralement plus de 10 ans d'ancienneté (15/26) ; elle s'exerce souvent en couple (8/26 ont un conjoint participant à l'activité de l'entreprise).



Les professionnels ayant un parcours qualifié d'« **aménagement** » n'ont pas de formation initiale dans le métier qu'ils exercent au moment du diagnostic. Ces personnes ont cependant été salariées pendant plusieurs années (de 5 à 30 ans) dans le métier qu'ils exercent en tant qu'indépendant. Plus âgées que dans les autres types de parcours professionnels (55 ans ou plus), ces personnes ont eu un parcours professionnel plutôt stable, sans expériences multiples d'emploi. A la différence du parcours « d'accomplissement », l'indépendance ne constitue pas un aboutissement de la carrière professionnelle, auquel on était préparé.

Les personnes ayant eu un parcours « **accidentel** » n'ont ni formation initiale ni expérience professionnelle dans leur métier avant de devenir indépendant. Ils sont le plus souvent (7/11) devenus indépendants en épousant un buraliste, un restaurateur ou un boulanger.

Les parcours qui relèvent d'une « **reconversion** » s'appliquent aux personnes qui ont interrompu une première carrière et ont suivi une formation leur permettant d'exercer un nouveau métier. L'ancienneté de leur activité est, *de facto*, moins longue que pour les autres types de parcours.

#### 1.4. Traitements et séquelles

Les personnes enquêtées avaient entre 30 et 61 ans lors de la découverte du diagnostic du cancer (49 ans en moyenne) ; 80,0 % étaient âgés de 55 ans ou moins au moment du diagnostic, soit un âge encore éloigné du départ à la retraite — le départ à 60 ans étant le cas le plus fréquent (RSI 2010).

Tableau 6. — Diagnostic et traitement du cancer, échantillon IndepCan

	N	%
<b>Age au diagnostic**</b>		
Moins de 40 ans	3	4,6
40 à 49 ans	28	43,1
50 à 57 ans	21	32,3
58 ans et plus	13	20,0
<b>Localisation tumorale*</b>		
Sein	28	43,1
Organes digestifs	11	16,9
Urologique	4	6,2
Poumon	5	7,7
Thyroïde	3	4,6
Lymphome	2	3,1
Mélanome	4	6,2
Prostate	3	4,6
Autre	5	7,7
<b>Pronostic de survie selon la localisation</b>		
Bon (Sein, prostate, thyroïde, mélanome)	38	58,5
Intermédiaire	22	33,8
Mauvais (poumon)	5	7,7
<b>Traitements**</b>		
Chimiothérapie	31	47,7
Chirurgie	61	93,8
Radiothérapie	37	56,9
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>100</b>

Au moment du diagnostic, 80 % des personnes interrogées étaient en couple et 60,6 % avaient un ou plusieurs enfant(s) à charge. Neuf personnes devaient faire face à d'autres problèmes de santé relativement invalidants la même année ou peu de temps avant d'apprendre leur diagnostic de cancer (dépression, accidents entraînant une ou plusieurs fractures, ou pathologies chroniques graves (cardiopathie, polyarthrite arthrose invalidante).

#### **1.4.1 Les traitements reçus**

La chirurgie a été presque systématique pour les personnes interviewées (93,8 %) tandis que les traitements par chimiothérapie ou radiothérapie ont concerné la moitié des personnes interviewées environ (tableau 5). Des traitements combinant radiothérapie et chimiothérapie ont été suivis par 20 personnes (30,8%). Près d'un tiers des femmes (31,4 %) ont reçu un traitement complémentaire à base d'hormonothérapie, pouvant également avoir des effets secondaires assez importants.

Les traitements ont duré entre 0 et 24 mois ; la durée moyenne était de 7 mois. Pour un quart des enquêtés (26,1 %), le traitement a consisté dans un acte de chirurgie, n'entraînant que quelques semaines d'arrêt ; pour un autre quart (26,1 %) des personnes, les traitements ont duré trois mois ou moins.

Le cancer s'est déclaré en même temps ou faisait suite à une autre pathologie chronique pour neuf personnes : dépression (n=2), accidents de la route, arthrose invalidante, fractures, polyarthrite, lésions cérébrales, problèmes cardiaques (n=2)... Trois personnes avaient déjà eu un cancer plusieurs années auparavant, enfant (n=1) ou adulte (n=2).

#### **1.4.2 Les effets secondaires et les séquelles**

Plus des deux tiers des enquêtés (70,8 %) ont rapporté une ou plusieurs difficultés de santé à la suite immédiate des traitements : un enquêté sur huit (12,3 %) dit avoir eu des difficultés sur le plan psychologique (y compris, dans certains cas, des épisodes dépressifs) en raison de la maladie, et près d'un sur deux (44,6 %) rapportait une fatigue importante et/ou un autre type de séquelle (douleurs au bras et perte de poids principalement, mais aussi perte de mémoire, perte de l'acuité visuelle, douleurs multiples, ...).

Deux ans après le diagnostic, quatre personnes étaient encore en traitement et une personne était en invalidité en raison des suites du cancer. Un enquêté sur six (15,4 %) déclarait toujours souffrir d'une fatigue très importante ; quatre personnes rapportaient être fragiles sur le plan psychologique, en raison de la maladie, voire être en dépression. Plus du tiers des enquêtés (36,9 %) rapportait d'autres types de séquelles : pour 27,7% ces séquelles sont partiellement invalidantes ou ont une répercussion dans le travail (douleur au bras, principalement).

### Encadré 1. —Maladie, traitements et séquelles : synthèse

#### Âge au diagnostic

Entre 30 et 61 ans (49 ans en moyenne)

80,0 % ≤ 55 ans

#### Pronostic

58 % de cancers à bon pronostic (sein, prostate, thyroïde, mélanome),

34 % de pronostic intermédiaire

et 7 % avec un mauvais pronostic (poumon)

#### Traitements

Durée entre 0 et 24 mois (durée moyenne = 7 mois)

– Pour 1/4 : quelques semaines d'arrêt (chirurgie)

– Pour 1/4 : durée des traitements ≤ 3 mois

– Pour 1/2 : durée des traitements > 3 mois

– Pour 1/3 des femmes : traitement complémentaire par hormonothérapie

#### Effets secondaires

Plus des 2/3 ont rapporté un ou plusieurs effets secondaires ayant une répercussion importante dans le quotidien (fatigue, perte de poids, douleurs, gros bras, perte de mémoire, perte de l'acuité visuelle, difficultés sur le plan psychologique)...

... qui sont encore éprouvés 2 ans après le diagnostic pour 1/4 des personnes

## 2. *“The Show Must Go On”*

Pour tous les indépendants rencontrés, l'enjeu, pendant la phase aigüe des traitements, avait été de limiter les effets de la maladie sur leur entreprise. Le plus souvent, le professionnel s'était maintenu à son poste le plus possible pendant les traitements quitte à se replier, dans certains cas, sur les tâches moins fatigantes (moins physiques, sans déplacement, etc.).

L'ajustement socioprofessionnel à la maladie résidait, pour tous les indépendants rencontrés, dans une tentative de maintien de l'activité. Ainsi, tous les professionnels interrogés ont travaillé, au moins temporairement, durant la période des traitements par radiothérapie ou chimiothérapie. Autre élément parlant, 91 % des professionnels qui se sont arrêtés de travailler ont déclaré avoir eu des contacts, avec leurs clients ou leurs collaborateurs, pendant leur arrêt de travail.

Onze professionnels ont néanmoins dû interrompre leur activité, au moins temporairement; ils s'agissaient uniquement de travailleurs individuels, et essentiellement d'artisans (8/11). Lorsque l'indépendant malade exerçait à plusieurs — avec son conjoint, un associé, des salariés—, il pouvait mobiliser des ressources internes à l'entreprise auxquelles n'avait pas accès les professionnels exerçant seuls. Combiné au type de traitement et au type d'activité (plus ou moins physique), le mode d'exercice seul ou à plusieurs avait ainsi déterminé assez sensiblement les conditions de poursuite de l'activité de l'entreprise pendant les traitements.

## 2.1. La poursuite de l'activité pendant les traitements

Les professionnels libéraux et les commerçants avaient, plus souvent et plus facilement que les artisans, organisé la poursuite de l'activité.

Ceci était avant tout lié à la nature des traitements qu'ils avaient reçus : 18 % des professions libérales ont eu un mélanome ou un cancer du côlon ne requérant qu'un acte de chirurgie léger, et, au total, 80 % avaient un cancer dit de « bon pronostic », contre 0% et 47 % pour les artisans (tableau 6).

Ceci était également lié à la nature de leur activité (moins manuelle pour les premiers, plus facilement remplaçable « au pied levé » pour les autres), mais aussi, dans le cas des professions libérales, dans une plus grande élasticité au niveau de leur temps et de leur espace de travail (tableau 6).

Tableau 7. — Diagnostic et configuration de l'activité selon le groupe professionnel

	Professions libérales (n=17)		Commerçants (n=29)		Artisans (n=19)	
	n	%	n	%	n	%
<b>Type de cancer</b>						
Diagnostic de bon pronostic	14	80	15	52	9	47
<i>Dont traitement limité à un acte de chirurgie léger (mini-invasif)</i>	3	18	3	10	0	0
<b>Mode d'exercice</b>						
Travaillait seul	9	53	14	48	10	53
Travaillait avec conjoint	0	0	9	31	8	42
Travaillait avec un associé	7	41	6	21	1	5
<b>Nature de l'activité</b>						
Travail à dominante physique ou avec beaucoup de déplacements	9	53	22	76	17	89
Travail à dominante « bureau »	8	47	7	24	2	11
Activité ayant pu être gérée du domicile	7	41	7	24	2	11

### 2.1.1 Les professionnels libéraux : une activité technique, mais élastique

Les professionnels libéraux exerçaient une activité technique, mais moins physique que d'autres catégories de professionnels ; ils avaient une plus grande latitude pour organiser leur emploi du temps ou pour travailler depuis leur

domicile, et avaient plus souvent des associés auxquels ils pouvaient déléguer certaines tâches.

Sur 17 professionnels libéraux :

- 3 n'ont pas eu d'autres traitements que de la chirurgie mini-invasive (mélanome, CCR) et n'ont pas ressenti le besoin de s'arrêter ;
- 7 ont pu travailler de leur domicile, réduire leur temps et leur charge de travail, modifier leurs horaires et (dont 4 avec l'aide de leur associé) ;
- 3 étaient des professionnelles de santé qui ont pu aménager leur temps de travail (dont 1 remplacement) ;
- 3 exerçaient une activité impliquante physiquement (pharmacienne, restauratrice d'œuvre d'art) parmi lesquelles 1 a eu recours à la sous-traitance (pour des prestations de restauration d'art) ;
- 1 personne (avocate) a perdu sa collaboration avec le cabinet où elle exerçait.

#### **a) Des activités intellectuelles, avec une autonomie dans la gestion du temps ou du lieu de travail**

Les stratégies mises en œuvre révèlent parfois un haut degré d'organisation et sont fonctions de ressources variables dont l'autonomie dans la gestion de son temps est un aspect fondamental. L'exemple de madame Arnaud est particulièrement éclairant quant à ce sujet. Madame Arnaud est psychologue libérale. Après une première carrière d'éducatrice auprès d'enfants dans l'enseignement privé (durant 16 ans), elle a repris des études de psychologie au milieu des années 1990. Son cursus achevé, elle ouvre son cabinet de psychologue pour enfant en 2004. Six ans plus tard, lorsqu'on lui diagnostique un cancer du sein à l'occasion d'une mammographie de contrôle, son activité a trouvé un « rythme de croisière » avec « *entre trente-cinq et quarante patients par semaine* ». Lorsqu'on diagnostique à Mme Arnaud un cancer du sein, elle dit n'avoir eu qu'une obsession : pouvoir suivre son traitement (qui dure 7 mois, incluant radiothérapie et chimiothérapie) sans arrêter son activité.

*Mme Arnaud : « Donc j'avais trouvé un protocole où j'allais faire ma chimio le vendredi matin, je me reposais samedi, dimanche, lundi, mardi, je reprenais le mercredi. Donc la semaine qui suivait je travaillais mercredi, jeudi, vendredi, et la semaine suivante il y avait ce qu'on appelle le pic de baisse immunitaire, de baisse des globules, dû à la chimio, et je crois que c'était le onzième jour, quelque chose comme ça, où là il fallait ..., le médecin m'avait prévenue que j'allais avoir un pic de fatigue et de baisse de globules et que surtout je pouvais attraper tout ce qui traînait et donc lui il m'avait quand même conseillé de pas travailler puisque je travaillais auprès d'enfants. Mais j'ai dit : « C'est hors de question ». Donc il m'a dit aussi : « Ben c'est bien aussi que vous travailliez parce que c'est mieux, vous pouvez quand même ... ». Donc la deuxième semaine, enfin la semaine qui suivait, je prenais mon mercredi au milieu de la semaine, pour couper la semaine. Et la troisième semaine, je ne*

*travaillais pas le vendredi, puisque je remettais ça. Donc finalement, chaque semaine il y avait un jour en moins où je ne travaillais pas. Donc je travaillais trois jours au lieu de quatre jours ».*

---

Mme Revelli, avocate en collaboration, touchée par un cancer du sein à 45 ans, ne s'arrête vraiment de travailler qu'un mois sur ses 11 mois de traitement, incluant chimiothérapie et radiothérapie. Habitant juste à côté de son cabinet, elle a continué de travailler le reste du temps au cabinet, mais en se faisant remplacer pour aller plaider. L'activité, légèrement réduite durant le traitement, a repris son cours normal suite à l'arrêt des traitements.

## **b) Le soutien des associés**

Elodie, également avocate et touchée par un cancer du sein, insiste sur le rôle joué par ses deux collaboratrices (« j'ai eu de la chance de les avoir »). Selon elle, c'est grâce à ses collaboratrices qu'elle a pu maintenir son cabinet ouvert pendant les 10 mois qu'ont duré ses traitements (par chirurgie, radiothérapie et herceptin). Elodie ne s'est arrêtée de travailler que quelques semaines, malgré un arrêt de travail de trois mois prescrit par son médecin. Elle aurait aimé pouvoir s'arrêter davantage et rapporte à ce sujet les propos de son oncologue (dans un cas similaire, « les salariés on les arrête pendant huit mois »). Elle n'a pas voulu courir ce risque pour ne pas mettre en danger son cabinet.

*Elodie : Donc c'est vrai qu'avec la radiothérapie tous les jours c'était un peu difficile de travailler... et puis le traitement [par Herceptin] en lui-même bon c'était toutes les trois semaines, ça fatiguait pas mal et c'est vrai qu'à l'époque le chirurgien m'avait dit que les salariés on les arrête pendant huit mois, et en mi-temps thérapeutique alors que nous c'est évidemment pas possible. (...) C'est pour ça que moi je vous dis j'ai eu la chance d'avoir mes collaboratrices qui m'ont aidée, alors la réalité c'est que vous travaillez de loin, vous ne travaillez pas au cabinet mais vous êtes obligé de superviser donc en réalité vous n'arrêtez jamais hein ? Pas vraiment, parce que... vous ne pouvez pas, enfin vous avez la responsabilité hein ?*

---

## **c) Mais aussi des situations de vulnérabilité**

M. Benhoudjia a 30 ans. Il exerce lui aussi la profession d'avocat, mais il touche une rémunération mensuelle, fixe, au sein du cabinet auquel il appartient (il est collaborateur libéral<sup>33</sup>). M. Benhoudjia est traité par radiothérapie et chimiothérapie pendant 12 mois pour un lymphome. Son cabinet continue de le rémunérer normalement durant son traitement, au-delà des trois mois auxquels il avait le droit, pendant 9 mois. M. Benhoudjia « n'a donc eu à travailler » qu'au cours des trois derniers mois de son traitement. Sans cela, M. Benhoudjia, dépourvu d'assurance, se serait retrouvé dans une situation extrêmement difficile.

---

<sup>33</sup> Les cabinets d'avocats peuvent avoir pour collaborateurs des avocats salariés (c'est un statut particulier qui permet de réaliser tous les actes de la profession) ou des « avocats collaborateurs » exerçant sous contrat, mais en libéral.

Des situations moins favorables existent, même chez les avocats, ce dont témoigne Mme Renaud, collaboratrice libérale — statut qu'elle qualifie de « salariat déguisé »—, qui a été « licenciée » (sic) par son cabinet quelques temps après le début de la maladie alors qu'elle aussi « au niveau garantie prévoyance », n'avait rien prévu. Deux ans après son diagnostic de cancer, elle n'exerçait plus d'activité professionnelle et était en procès avec le cabinet où elle exerçait.

*Mme Renaud : Donc j'étais en congés, je leur ai annoncé, en disant qu'il y avait une suspicion. Bon, pas de réaction, pas de paroles réconfortantes ni quoi que ce soit. (...) Donc je reprends mon travail. Une semaine après, l'employeur qui me convoque dans son bureau, avec mon dossier ouvert, qui me dit « Oh ben je compatis à votre souffrance », et puis il me dit « enfin moi personnellement, j'ai choisi, de toutes façons vous arrêtez tout de suite », ça a été très brutal comme ça : « vous vous arrêtez ». Alors j'ai dit « Non, attendez, j'ai même pas pris encore contact avec les soignants, je ne sais pas quand est-ce que je m'arrête » ; j'ai dit « Au niveau garantie prévoyance, je n'ai rien. Non, je continue ». Donc ça a été ça, donc j'ai continué mon travail, moyennant quoi il ne m'a absolument pas déchargée au niveau charge de travail, j'ai continué à aller plaider à droite à gauche... Donc comme on a soi-disant un statut libéral qu'on peut faire... Malgré tout je suis allée à mes rendez-vous médicaux sans demander la permission, je l'ai pris sur moi-même, moyennant quoi j'essayais de rattraper le soir, donc je travaillais jusqu'à onze heures du soir, au cabinet, c'est-à-dire que je rentrais chez moi il était minuit. Et puis il a commencé son harcèlement et sa pression pour m'obliger à partir de moi-même, si vous voulez. (...) Il s'était fixé comme objectif mon départ du cabinet. Enfin il voulait pas s'embêter avec la maladie d'un collaborateur, et il m'a fait grief soi-disant que mes fiches-temps n'étaient pas remplies alors qu'elles étaient remplies, donc un faux grief, si vous voulez, et puis il hurlait, criait, braillait, enfin bon j'ai compris, donc j'ai pris mon dictaphone ..., enfin bon j'ai fait croire que j'enregistrais tout, il a pris peur et puis donc j'ai été virée du cabinet comme un chien, voilà, à neuf heures du soir ...*

---

### **2.1.2 Les commerçants : un soutien des proches possible**

Les commerçants exerçaient souvent à plusieurs (entreprises conjugales, notamment) et la présence en magasin, activité moins technique que d'autres, pouvait se déléguer plus facilement à des personnes de confiance, en l'espèce à des membres de la famille qui ne travaillaient pas initialement dans l'entreprise et qui viennent « aider au magasin ».

Sur 29 commerçants :

- 3 n'ont pas eu d'autres traitements que de la chirurgie mini-invasive (mélanome, CCR) et n'ont pas ressenti le besoin de s'arrêter ;

- 11 ont pu se reposer sur l'aide de proches internes à l'entreprise (1 sur son conjoint associé, 2 sur leur employés) et 8 sur des proches (famille, amis) extérieurs à l'entreprise ;
- 7 ont travaillé de leur domicile, et/ou réduit leur charge et leur temps de travail (l'activité était déjà ralentie avant le cancer pour 4 d'entre eux) : 5 avaient déjà une activité ralentie, 1 a continué de travailler pendant un traitement par chimiothérapie orale 1 a travaillé de son domicile ;
- 5 ont embauché ;
- 3 ont arrêté leur activité : ils avaient connu entre 6 et 12 mois de traitements incluant une chimiothérapie ; parmi eux, 2 étaient au RSA au moment de l'entretien et 1 était couvert par assurance).

### **a) Une activité moins technique, qui rend possible le soutien de proches extérieurs à l'entreprise**

La délégation d'activité au conjoint, dans le cas des commerçants, pouvait se heurter à des obstacles pratiques infranchissables : Didier, restaurateur, a dû s'arrêter de travailler pendant 8 mois suite à son cancer du rein (et aux complications chirurgicales qu'il a connu suite à l'ablation de son rein). Il avait formé son épouse, serveuse, à la cuisine, mais pendant son absence il manquait toujours une personne pour faire tourner l'activité entre la cuisine et la salle. Heureusement, Didier a bénéficié d'une large solidarité familiale : au total, dix personnes de la famille se sont relayées gratuitement auprès de sa femme pour tenir le restaurant, ce qui a permis le maintien de l'activité (« *C'est pour ça que je n'ai pas fermé* », nous dit-il). Ils ont réduit le nombre de couverts de moitié (en n'acceptant par exemple qu'un nombre limité de réservations) pour que sa femme puisse « *tenir le coup* ».

### **b) L'avantage de la proximité entre lieu de travail et du domicile**

Nicole, buraliste, 55 ans au moment du diagnostic de son cancer du sein, ne s'est véritablement arrêtée qu'un mois tout au long de ses 8 mois de traitement, incluant chimiothérapie et radiothérapie. Nicole travaillait avec son mari, celui-ci ne parlait pas français, et c'est grâce à l'aide de ses proches (et en particulier de son frère et de ses enfants) pendant cette période qu'elle a pu continuer de travailler. Elle logeait dans un tout petit appartement attenant au bureau de tabac, ce qui lui permettait également de se reposer par intermittence.

Arsène, 54 ans au moment du diagnostic, épicier, touché par un cancer du côlon (6 mois de traitement, incluant une chimiothérapie) descend tous les jours de son appartement, situé au-dessus de l'épicerie, pour « *donner un coup de main* » à sa femme et ses enfants qui tiennent la boutique pendant 6 mois.

Edmé, 60 ans, artisan dans le bâtiment, est quant à lui arrêté 13 mois par son médecin mais il ne s'arrête véritablement de travailler que 10 mois. Tout au long de son arrêt, il est resté en contact avec son entreprise car un de ses ouvriers venait le voir tous les deux jours à l'hôpital pour le tenir informé. Une fois sa



convalescence terminée, il a bénéficié de la proximité de son logement personnel avec son atelier (l'atelier de l'entreprise est dans le même corps de bâtiment que son habitation) pour continuer à participer à la vie de l'entreprise. Ceci l'a d'ailleurs beaucoup aidé à dépasser la maladie, à penser à autre chose, de ne pas rester à « *se morfondre sur le canapé* ».

*Edmé : bon surtout, quand on a des graves problèmes comme j'ai eu, c'est de pas se morfondre et rester au fond du canapé devant la télé... Moi j'avais toujours l'esprit occupé à part quand j'étais vraiment mal quoi ! Mais malgré tout, dès que j'avais un soupçon que ça allait mieux, je pensais à l'entreprise. Je ne pensais pas à ma maladie.*

Bien que l'entreprise n'ait pas rencontré de difficulté pendant cette période, la maladie d'Edmé a été un accélérateur du projet de rachat de son entreprise par un de ses employés.

### **2.1.3 Les artisans, pénalisés par leur type d'activité et leur mode d'exercice**

Les artisans, en revanche, étaient pénalisés par le fait d'avoir une activité plus physique que les autres, plus difficile à déléguer (plus techniques) que dans le cas des commerçants, et plus souvent exercée en solo.

Sur 19 artisans :

- 3 ont été soutenus par des proches internes à l'entreprise (1 par son conjoint, 1 par son associé, 1 par ses employés) ;
- 4 ont fait appel à l'extérieur : sous-traitance (n=2) ou embauche (n=2) ;
- 3 ont aménagé leur temps de travail (aucun d'eux n'a eu de chimiothérapie) ;
- 8 ont arrêté leur activité parmi lesquels 6 ont suivi un traitement par chimiothérapie.

#### **Des arrêts plus fréquents, lourds de conséquence**

Parmi les 8 artisans qui ont interrompu leur activité, si 2 avaient des assurances et avaient pu faire face à la perte de revenus et reprendre leur activité, 2 avaient mis leur activité en vente, 1 avait mis son activité en cessation, 2 y avaient laissé leurs économies personnelles, et 1 employeur avait dû licencier 4 de ses employés.

M. Grosso, menuisier, travaille seul, se levant quotidiennement à 5h00. En 2008, on lui diagnostique un cancer du côlon. D'abord traité par chirurgie, M. Grosso récidive un an et demi plus tard. Atteint d'un cancer de l'intestin à 52 ans, il est cette fois-ci traité pendant 18 mois. Chirurgie et chimiothérapie constituent alors le traitement. M. Grosso ne reprend pas le travail cette fois. Au moment de l'entretien, il attend sa mise en invalidité et la fermeture de son entreprise. Malgré des assurances complémentaires, M. Grosso aura dû puiser dans ses économies

pour être à jour de ses cotisations et assurer un train de vie minimal au cours de cette douloureuse période.

Mme Cluny a toujours été coiffeuse. Cet emploi est un complément pour sa famille, qui vit d'abord des revenus de son mari, exploitant agricole. Mme Cluny va aller, sur les conseils de son comptable, jusqu'à clore l'activité de son salon de coiffure. Après 18 mois de traitement pour son cancer du sein, Mme Cluny commençait à se sentir capable d'entamer les démarches qui lui permettraient de rouvrir son salon. Elle évoque les difficultés à accomplir les démarches administratives qu'elle a dû accomplir pendant la durée des traitements.

*Mme Cluny : Voilà, oui, moi je vous dis, moi j'étais partie pour deux mois et puis je reprenais. (...) Ben tout de suite après l'opération, on m'a dit « on a une bonne et une mauvaise nouvelle ... », voilà. (...) Alors le problème d'être indépendant c'est qu'au départ je pensais deux mois, bon, j'ai pris contact avec mon comptable, avec qui on était vraiment en lien permanent, et de bon conseil, donc là il m'a dit si je commençais de la chimio il était impossible de travailler (...) donc ils m'ont conseillé d'arrêter mon activité, puisque ...*

*Enquêteur : D'accord. C'est-à-dire de fermer le salon ?*

*Mme Cluny : De fermer le salon, puisque ne sachant pas ..., ben six mois plus la radiothérapie, plus ..., sinon je continuais à payer les charges sans avoir de revenus, donc j'ai dû clôturer le bilan, donc ce qui implique c'est de payer des frais de comptabilité, ça nous coûte très cher (...) [et] c'est beaucoup de papiers et je pense que quand on vient d'être opérée, quand on sait qu'après on a de la chimio, il y a le fait aussi physique hein, bon j'ai perdu tous mes cheveux, c'est pas toujours évident, bon on a personne qui est là pour vous dire « ben on peut vous aider pour faire les papiers, on peut ... » ...*

M. Leroux, chauffeur de taxi, se consacre uniquement à la lutte contre sa maladie pendant la plus grande partie des traitements (incluant chimiothérapie et radiothérapie, pour un cancer du rectum). Sur 6 mois de traitement, pendant 4 mois, il coupe presque complètement avec le travail, mais tous les jours, il allume son horodateur comme s'il travaillait... La fin des traitements est arrivée « juste à temps ». Cette interruption l'a déjà, selon ses propres termes, fait passer près de la « mort » (économique). M. Leroux, célibataire, a utilisé l'intégralité de ses économies personnelles (« tout ce qui pouvait traîner dans les tiroirs ») ; il ne lui restait que ses parents pour l'aider s'il avait dû prolonger son arrêt.

*M. Leroux : « En août, j'ai paniqué. Je me suis dit : "Combien de temps ce truc ça va durer ? Parce que moi fin novembre, avant novembre, économiquement, je suis mort. Et si économiquement je suis mort, je meurs". »*

## 2.2. Des obstacles cognitifs à la gestion du risque

Être indépendant, était rapporté comme une situation où l'on prend plus de risques qu'un salarié en échange de plus de responsabilité et de liberté. La

résistance à l'arrêt de travail était souvent justifiée en termes quasi moraux. Mais le phénomène — assez inattendu à cette échelle — que révèle l'enquête est la non-connaissance par les travailleurs indépendants de leurs droits et de la réalité des dispositifs assurantiels volontaires. Le sens des dénominations de contrats d'assurances offerts sur le marché n'a pas toujours été décodé (confusions entre produits portant sur les « accidents de la vie » et les assurances santé). Cette méconnaissance n'était pas le fait exclusif de professionnels non diplômés. Les procédures de déclaration et les délais d'indemnisation (lorsque qu'une indemnisation journalière, bien que très limitée en montant, était possible) étaient également mal connus.

Être indépendant était rapporté comme une situation où l'on a plus de liberté qu'un salarié en échange de plus de responsabilité. La résistance à l'arrêt de travail était parfois justifiée en termes quasi moraux (« *En vingt-sept ans de carrière, je n'ai jamais été malade plus d'un jour et demi, donc je n'avais jamais eu d'arrêt de travail en vingt-sept ans* », se vante Etienne, 47 ans, artisan). Ou alors Nicole, buraliste, qui ne s'est pas arrêté de travailler malgré 8 mois de traitements, incluant un traitement par chimiothérapie : « *Non, je suis pas quelqu'un qui profite du système, j'aime pas profiter du système* ».

### 2.2.1 Une méconnaissance à tous les niveaux de l'échelle sociale

Mais, le plus souvent, le phénomène – assez inattendu à cette échelle – que révèle notre enquête réside dans la non-connaissance par les travailleurs indépendants de leurs droits et de la réalité des dispositifs assurantiels volontaires.

Cette méconnaissance n'était pas le fait exclusif de professionnels peu diplômés. En témoigne Madame Arnaud, 53 ans, psychologue (titulaire d'un diplôme de niveau bac+5) ou Rémi, ingénieur informaticien, diplômé d'une grande école :

*Mme Arnaud : « J'aurais peut-être dû prendre une assurance, une mutuelle, mais je crois que j'avais pas très bien compris comment tout ça fonctionnait (...) C'est vrai que j'ai un peu découvert (...) Je savais que je n'aurai pas grand-chose, mais je pensais que j'aurais au moins des indemnités journalières. »*

*Rémi : « Quand on est salarié par exemple, quand on est malade, on a un arrêt, un arrêt maladie. Chaque fois... pour les deux opérations, les chirurgiens m'ont demandé : « Bon, on vous fait un arrêt maladie ? » Et j'ai dit : « Je suis indépendant, donc je ne sais pas ! » (rire) Et eux, ils ne savaient pas non plus !*

*Enquêteur : Et donc vous avez fait quoi ?*

*Rémi : J'ai rien fait. »*

---

### 2.2.2 Une myriade d'interlocuteurs mal identifiés

Le RSI, la mutuelle, les assurances forment une myriade d'interlocuteurs auxquels les indépendants ne savent pas toujours s'adresser. Par exemple Aymé, artisan dans une société de service de nettoyage, a fait une déclaration d'arrêt de travail

très tardive, et ce, sous l'impulsion de son médecin. Souffrant de problèmes cardiovasculaires importants simultanément à son cancer de la prostate, ce n'est qu'après plusieurs mois que le médecin a attiré son attention :

*Aymé : « Non, je me suis démerdé, je n'ai jamais demandé quoi que ce soit, c'est après... que le médecin de contrôle... me... comment on appelle ça ? A cause de mes médicaments... parce que j'avais des médicaments qu'on me donnait, et que... c'était même pas le médecin de contrôle, c'est le médecin traitant, qui m'a demandé un jour si j'étais régulièrement payé, et j'ai dit : "Mais payé par qui !?" »*

---

Aymé exprime bien la perplexité de nombre de personnes interrogées s'agissant de leur protection sociale, qui témoignent d'une totale confusion des organismes et des compartiments de la protection sociale.

*Aymé : « C'est des trucs privés comme le RSI ou d'autres, que je ne connais pas encore tous, d'ailleurs. Parce que nous, on nous demande de cotiser, mais en réalité qui est qui ? C'est difficile de savoir ! (...) Enfin... pour des gens qui ne sont pas initiés dans ce genre de truc... on ne sait pas. Moi personnellement je ne sais pas. Tout ce que je savais c'est... on m'a dit... voilà, je dois faire un travail, je travaille et je dois cotiser à tel ou tel truc, je cotise, point. Mais le reste, où est-ce que ça va, qu'est-ce qu'on en fait, tu n'en sais rien ».*

---

### **2.2.3 Le non-recours à l'arrêt de travail, entre méconnaissance et renoncement**

En cas d'arrêt de travail pour cause de maladie, les commerçants et les artisans perçoivent de la part du RSI des indemnités journalières calculées sur le revenu professionnel moyen des trois dernières années, ce qui n'est pas le cas des professions libérales, des conjoints collaborateurs ou des personnes ayant moins d'un an d'ancienneté au RSI.

Sur les 48 commerçants et artisans de notre échantillon :

- 33 ont déclaré leur maladie au RSI (17 commerçants, 16 artisans),
- 12 n'ont pas déclaré du tout d'arrêt de travail, en particulier des commerçants (9 commerçants, 2 artisans)<sup>34</sup>.

Le non recours à l'arrêt de travail participait avant tout d'une méconnaissance du droit (n=7), ou, plus rarement, d'un renoncement au droit (n=3)<sup>35</sup>. Ce non recours était plus généralement le fait de personnes n'ayant pas eu de traitement par

---

<sup>34</sup> Données manquantes pour 3 commerçants.

<sup>35</sup> Sur les 12 professionnels n'ayant pas déclaré d'arrêt, deux femmes n'avaient pas droit à des indemnités journalières (cotisations inférieures à un an, statut de conjoint collaborateur) et, par conséquent, n'avaient pas déclaré leur arrêt.

chimiothérapie et dont les traitements ont été relativement courts ( $\leq 3$  mois) (n=7).

Le renoncement au droit était plutôt justifié par des traitements ne nécessitant pas une interruption de travail trop importante (ces personnes, toutes touchées par un cancer du sein, ont continué de travailler pendant leur traitement par radiothérapie), et par un désir de ne pas « *s'encombrer l'esprit* » avec de la « *paperasse* » supplémentaire, mais aussi parfois par un besoin de mettre à distance la maladie.

D'autres personnes se sont arrêtées de travailler sur de longues périodes, mais, ignorant leurs droits, n'y ont pas eu recours. C'est le cas de Mme Smith, Australienne, commerçante, qui a eu 6 mois de traitements pendant lesquels elle a continué de gérer son activité de gîte de vacances car « *il n'y a personne qui m'ait proposé ça* ».

À l'inverse, Mme Durand, opticienne, arrêtée 5 mois, s'est inquiétée de ses droits. Cependant, au lieu de s'informer auprès du RSI, elle a interrogé sa comptable pour savoir ce qu'elle devait faire de son arrêt de travail : « *Moi en 85 quand je me suis installée on avait droit à rien, est-ce que c'est toujours pareil ?* ». Mais, sa comptable, elle-même mal informée, n'a pas interrogé l'organisme le plus à même de répondre à la question... Le cas de Mme Durand attire l'attention sur les « réflexes » des professions indépendantes pour s'informer de leurs droits (demander au comptable plutôt que de contacter leur caisse d'assurance maladie).

*Mme Durand : Alors à partir de ce moment-là j'ai un arrêt de travail, et c'est là où j'ai fait la bêtise, je l'ai pas envoyé. C'est ça l'origine du problème, parce que ce qui s'est passé c'est que j'ai téléphoné à la comptabilité, je leur ai dit « Qu'est-ce que je fais ? ». Ils ont appelé la Mutuelle X, et là c'est là où il y a un couac : ils ont appelé la Mutuelle X qui ont dit « Non, il y a rien à faire », bon, et c'est là où ça va pas du tout, c'est là où... Alors moi, quand je suis passée au tribunal plus tard j'en ai pas parlé parce que je préfère me présenter moi-même et pas dire « la comptabilité m'a dit que ... », bon ...*

*Enquêteur : Et quand vous dites « la comptabilité » c'est-à-dire ?*

*Mme Durand : Je téléphone à l'expert-comptable, c'est-à-dire..., pas l'expert-comptable, je téléphone à celle qui s'occupe de mon dossier, bon, je lui explique la situation et je lui dis « moi en 85 quand je me suis installée on avait droit à rien, est-ce que c'est toujours pareil ? », elle me répond « ben je vais téléphoner, je vais me renseigner » ... Et le renseignement il a été pipé, il a pas été bon. Bon, comme m'ont dit les gens du RSI quand je les ai rencontrés au tribunal, ils m'ont dit : "Il suffisait qu'elle aille sur internet, elle l'aurait vu". »*

Les répercussions d'un retard de déclaration ou d'une non-déclaration peuvent être majeures puisque c'est parfois la déclaration qui déclenche le début des délais de carence (de 30 ou 90 jours dans certains cas) et l'accès aux indemnités versées par les assurances. Ainsi, deux professionnels n'ont pas pu recourir à leur assurance en raison d'une absence de déclaration de leur arrêt de travail.

## 2.2.4 Le flou des dispositifs assurantiels

L'assurance volontaire est une des réponses possibles au risque de perte de revenus liée à la maladie. Mais les couvertures réelles offertes par les assurances volontaires et les procédures de déclaration étaient mal connues des indépendants qui y avaient souscrit.

Le sens des dénominations de contrats d'assurances offertes sur le marché n'a pas toujours été décodé, comme dans le cas de Mme Cluny, 50 ans, coiffeuse (artisane), qui avait souscrit une assurance pour les « accidents de la vie », pensant que la maladie en faisait partie :

*Mme Cluny : « J'avais pris une assurance qui s'appelait "risques professionnels accidents de la vie". Quand j'ai eu mon problème, j'ai dit à mon mari : "Ecoute, j'ai une assurance !" Mais ça ne couvrait pas la maladie. Et moi, "accidents de la vie", la maladie en faisait partie, parce que pour moi c'est un accident de la vie ».*

---

Environ 1/3 des enquêtés étaient couverts par une assurance, mais seule la moitié d'entre eux y a eu recours. L'absence de recours à l'assurance était d'abord lié à une absence d'arrêt de travail, elle-même liée à des traitements courts ( $\leq 3$  mois) ou excluant la chimiothérapie (6/8). Cependant, deux commerçantes, toutes deux traitées pendant près d'un an, y compris par chimiothérapie, ne connaissaient pas les dispositions de leur contrat et n'ont jamais cherché à savoir si elles avaient ou non droit à une indemnisation. Elles ont toutes deux continué de travailler sans interruption.

Certains indépendants (n=3) étaient même dans l'impossibilité d'affirmer s'ils avaient ou non contracté une assurance volontaire. Aucun d'entre eux n'avait cherché, suite à la maladie, à régler ce point. Sylvie, agent commercial dans le secteur de la mode rapportait ainsi, avec une certaine gêne, qu'elle ne savait toujours pas, plus de 2 ans après son diagnostic de cancer, si elle disposait d'une couverture assurantielle en cas de maladie.

*Enquêteur : Avant la découverte de votre maladie aviez-vous souscrit un contrat d'assurance garantissant la perte de revenus, en cas de maladie ? ... Est-ce que vous aviez fait ça ou pas en fait... ?*

*Sylvie : Ben non... Enquêteur : Non ? Sylvie : (rire) Enquêteur : (rire) Sylvie : Non... en fait je vous dis... j'ai une mutuelle, je ne sais même pas, si ça se trouve il y a un truc, je n'ai jamais demandé ! Si ça se trouve il y a quelque chose qui me... j'ai une assurance vie par exemple, peut-être que dedans j'ai droit aussi à quelque chose...je ne sais pas ! Franchement je ne m'en suis pas (sourire)... je m'en suis, eh bien je n'ai pas cherché quoi...*

---

Au final, la maladie n'a presque pas modifié ce rapport au risque puisque 2 ans après le cancer, un seul de ceux qui n'étaient pas assuré a souscrit un contrat auprès d'un assureur. Une autre personne a voulu le faire mais sans y parvenir, sa demande étant refusée en raison de son cancer.

### 3. LA SITUATION À DEUX ANS DU DIAGNOSTIC

Deux ans après le diagnostic de cancer, près des trois quarts (73,8 %) des indépendants que nous avons rencontrés ont déclaré avoir repris leur activité professionnelle (*i.e.* ils ne sont pas en congé maladie, ils ne sont pas à la retraite, ils ne sont pas devenus salariés ou ils ne sont pas à la recherche d'un emploi salarié). Les figures suivantes indiquent — en pourcentage et en effectifs — le résultat de la trajectoire professionnelle à deux ans du diagnostic.

Figure 1. — Situation des indépendants 2 ans après le diagnostic (%)

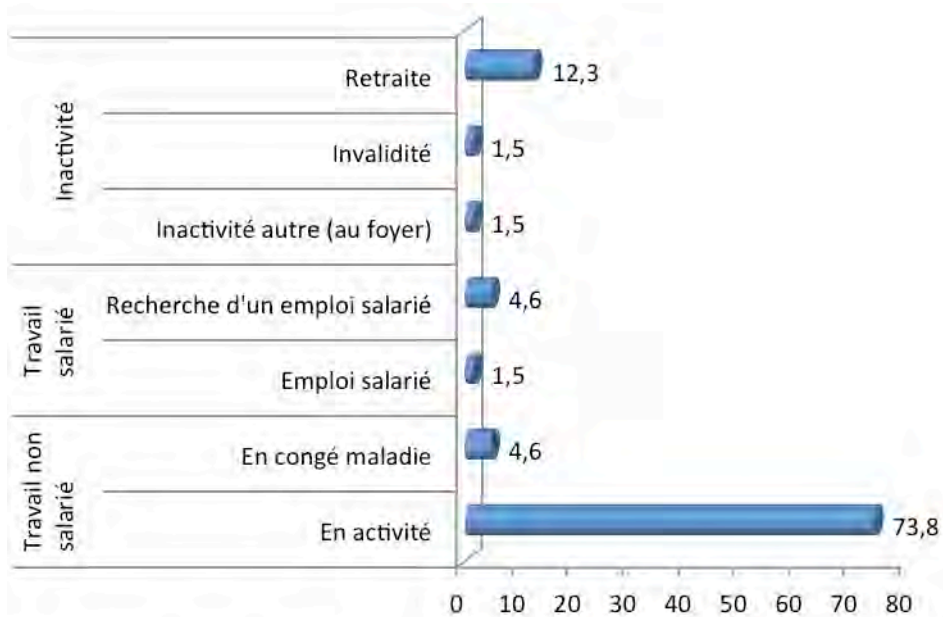
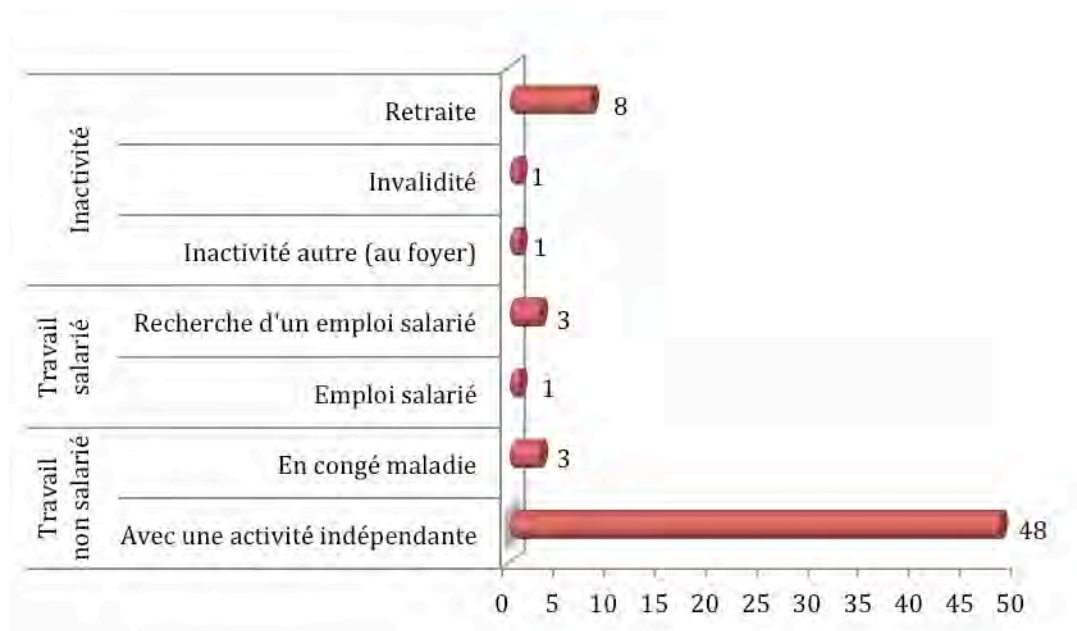




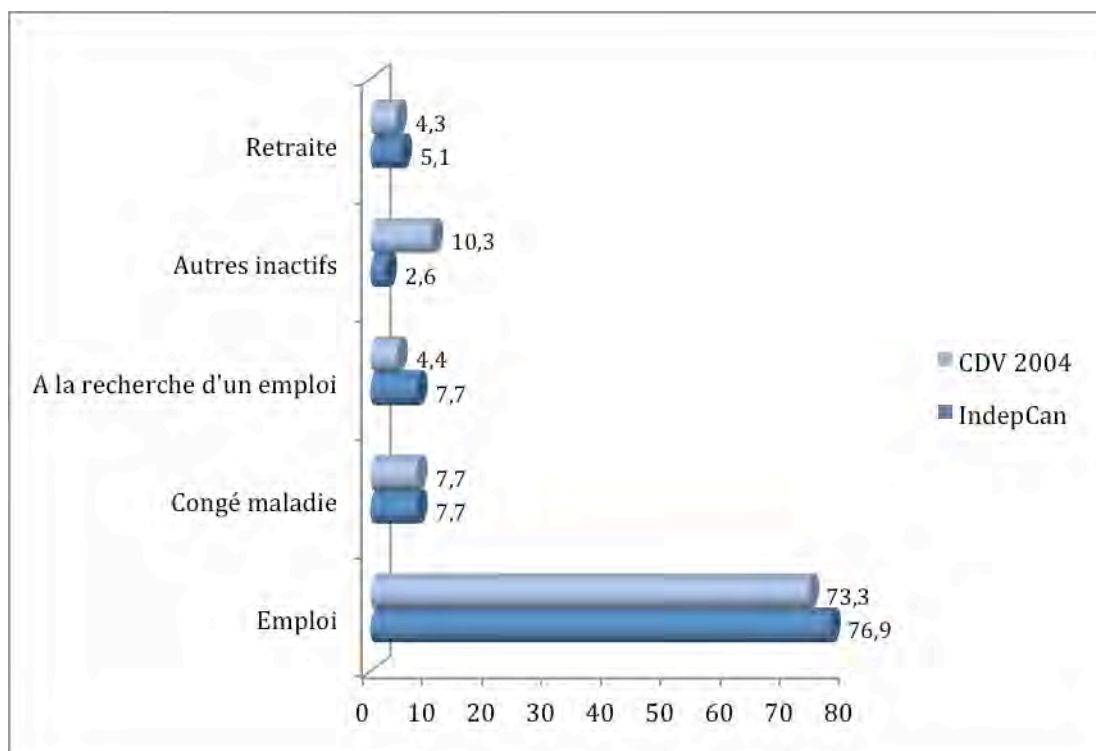
Figure 2. — Situation des indépendants 2 ans après le diagnostic (n)



Des questions de liaison posées systématiquement en fin d'entretien, identiques à celles du questionnaire CDV, permettent d'articuler les deux recueils (chaînage non nominatif). La comparaison peut être à ce jour être faite avec l'enquête CDV de 2004 où 73,3 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise âgés de 57 ans ou moins au moment du diagnostic avaient repris le travail deux ans après le diagnostic. Dans notre étude, les artisans et commerçants âgés de 57 ans ou moins au moment du diagnostic avaient un peu plus souvent repris leur activité (76,9 %) et étaient moins souvent invalides ou au foyer (2,6 % dans notre étude vs. 10,3 % dans CDV 2004).



Figure 3. — Comparaison des échantillons d'IndepCan et de CDV 2004



Champ : Personnes âgées de 57 ans ou moins au moment du diagnostic

En prenant le cancer comme événement clé, on a investigué les situations professionnelles à deux ans du diagnostic en opposant plus particulièrement :

1. **La bifurcation** : ce sont les situations où l'activité d'indépendant ne se poursuit pas : les indépendants sont partis à la retraite, ou ils ont déclaré être salariés ou à la recherche d'un emploi salarié.
2. **La continuité** : ce sont les situations où l'activité indépendante se poursuit : les indépendants sont soit en activité, soit en congé maladie, soit temporairement en cessation d'activité, mais sans projet d'arrêt définitif de leur entreprise;

On a, sur cette base, investigué les dimensions de la situation en recherchant les facteurs favorisant ou défavorisant la continuité et la rupture professionnelle.

### 3.1. La bifurcation : un tournant décisif dans la trajectoire professionnelle

L'épreuve du cancer pouvait être à l'origine d'un retrait anticipé de la vie active (n=10) ou d'un repli vers le salariat (n=4).

#### 3.1.1 Un retrait anticipé de la vie active pour « profiter de la vie »

Les dix indépendants qui avaient quitté la vie active avaient, soit anticipé leur retraite (n=9), soit décidé simplement d'arrêter de travailler (n=1), sans que leur état de santé après cancer les y aient contraints.

## a) Le départ à la retraite

Parmi les 13 indépendants qui avaient 57 ans ou plus au moment du diagnostic, 8 artisans et commerçants étaient à la retraite deux ans après. Le départ à la retraite concernait exclusivement des artisans et commerçants – les personnes exerçant une profession libérale étant trop jeunes pour pouvoir y prétendre<sup>36</sup>.

Ces 8 artisans et commerçants n'avaient pas prévu d'arrêter leur activité professionnelle si tôt et ils ont tous déclaré avoir pris une retraite anticipée. Ils avaient d'ailleurs presque tous (7/8), au moment où ils ont quitté la vie active, un âge inférieur à l'âge moyen du départ à la retraite des artisans ou commerçants<sup>37</sup>.

Ces personnes ont modifié leur projet professionnel en raison des séquelles les empêchant de continuer à travailler dans des conditions favorables (n=3), ou, plus souvent, parce que l'expérience de la maladie les a amenés à reconsidérer leur rapport au travail (n=5). Marqués par le cancer, et parfois par d'autres problèmes de santé, ces derniers voulaient désormais « profiter de la vie ».

Ainsi, Christophe, artisan dans le bâtiment, âgé de 58 ans, faisait de la rééducation suite à une fracture de l'épaule en même temps que son traitement par radiothérapie pour un cancer de la prostate. Il n'a pas pu travailler pendant 8 mois. Avec sa femme, également atteinte d'un cancer peu de temps auparavant, ils ont inversé leurs priorités : le travail et l'accumulation de biens, qui occupaient avant la première place, ont été relégués derrière le désir de « profiter de la vie ».

*Christophe : Ma femme a eu aussi un cancer, alors vous savez, ça aide à pff ! A se dire « il y a des choses quand même dans la vie qui sont plus importantes que... que d'avoir, que de posséder par exemple, même si on aime bien avoir notre petit truc mais... se dire « on va continuer à bosser, bosser, bosser, pour posséder un peu plus », ben non quoi...*

Deux professionnels ont arrêté de travailler alors que des trimestres de cotisation manquaient : M. Léonard a ainsi cédé son affaire un an avant son départ à la retraite (il a pris une année « sabbatique », sans revenu professionnel) ; Aymé a décidé d'arrêter de travailler bien qu'il lui manquât 5 années pour toucher sa retraite à taux plein. Artisan âgé de 57 ans au moment du diagnostic, Aymé a eu des problèmes cardiaques la même année que son cancer de la prostate, mais n'a jamais pris d'arrêt de travail pendant les deux années qui ont suivi le diagnostic, malgré un état de fatigue important, conservant les tâches de gestion et déléguant le travail de « terrain » à son épouse et à ses salariés. Il a finalement tout arrêté, compte tenu de sa fatigue, et laissé sa femme prendre la tête de l'entreprise.

---

<sup>36</sup> Les professionnels libéraux étaient âgés de 30 à 51 ans au moment du diagnostic.

<sup>37</sup> L'âge moyen de départ en retraite des artisans est de 61 ans et 4 mois et de 62 ans et 3 mois pour les commerçants. Cependant, les générations du baby-boom ont un poids important dans le calcul de ces données : une fois cet effet démographique neutralisé, on observe que l'âge moyen de départ en retraite s'élève plutôt à 61,8 ans pour les artisans et à 63 ans pour les commerçants (RSI 2010).

*Enquêteur : Et donc comment vous avez pris la décision de vous mettre à la retraite ?*  
*Aymé : Parce que... j'ai 60 ans, on m'a dit il faut 65 ans. Et moi compte tenu de ma situation physique... je me suis dit « Je ne veux pas attendre 65 ans ». (...) Donc voilà on me dit « Si vous ne continuez pas, vous allez avoir la moitié ou... »... J'ai dit « Peu importe » Je veux la moitié s'il le faut, et profiter du restant des jours qui me restent à vivre ! Voilà comment j'ai décidé.*

---

## **b) Le retrait de la vie active**

Une personne exerçant en tant que professionnel libéral a décidé de cesser toute activité professionnelle pour devenir femme au foyer. Laurence, pharmacienne, a cumulé une fracture du coccyx et un cancer de la thyroïde, sans pour autant s'arrêter plus de 3 semaines. « *Trop d'opérations* », de « *souci* », de « *douleurs en tous genres* » l'ont finalement amenée à se retirer de la vie active. Elle explique ce choix, rendu possible par la vente de sa pharmacie et le soutien financier de son mari, par l'envie de « *profiter* » de la vie, ce qui passe notamment par un investissement accru dans l'éducation de ses enfants (« *là, je n'y arrivais plus, entre les enfants qui grandissaient et le souci, et les douleurs en tous genres... je me suis arrêtée* »), par un nouvel équilibre entre coût et bénéfice du travail (« *ça ne sert à rien de travailler pour toujours gagner plus... on peut vivre avec moins et... et en profiter* ») en partie liée à la peur d'une récurrence de son cancer (« *si jamais mon..., ça va pas, eh bien... voilà, j'aurais profité...* »).

*Enquêteur : Est-ce que vous avez le sentiment que la maladie a changé votre regard sur les choses ?*

*Laurence : Oui... maintenant j'aurais tendance à dire « on m'entertera pas avec » ! (rire) donc ça ne sert à rien de travailler pour toujours gagner plus... on peut vivre avec moins et... et en profiter. En fait c'est pas d'avoir... parce que là on a quand même coupé nos revenus en deux, bon on paie moins d'impôts donc finalement c'est pas coupé en deux, j'ai moins d'autres charges... c'est vrai que je fais plus de choses par moi-même... et... j'ai envie de dire... on n'a pas toujours besoin de plus pour être plus heureux ou, ou être un peu tranquille (sourire) C'est en fait... et puis c'est vrai que... si jamais mon..., ça va pas, eh bien... voilà, j'aurais profité...*

---

Cependant, Laurence s'est empressée de vendre sa pharmacie et, dans la précipitation, s'est faite « avoir »...

La bifurcation professionnelle, en l'absence d'autres ressources que la force de travail de l'indépendant, prenait la direction du salariat.

### **3.1.2 Un repli contraint vers le salariat comme rempart à la désinsertion**

Deux ans après le diagnostic, quatre personnes avaient décidé d'arrêter leur activité indépendante : une personne était devenue salariée et trois autres étaient à la recherche d'un emploi.

Ceux qui, à deux ans du diagnostic, déclaraient quitter l'indépendance pour rejoindre le salariat cumulaient différents indices de fragilité socio-professionnelle et s'étaient tournés vers un emploi salarié pour se mettre à l'abri d'une désinsertion professionnelle annoncée. Sur quatre personnes, trois (dont deux auto-entrepreneurs) estimaient que leur activité avait été emportée par la maladie, et ne voyaient pas d'autre solution que le travail salarié pour assurer leur subsistance ; la quatrième cherchait un emploi salarié après des déboires qui avaient compromis l'activité, mais dont la cause n'était pas attribuée à la maladie.

Au moment de l'entretien, deux personnes ne percevaient que le RSA ou une pension pour invalidité partielle comme source de revenu. Ces trois personnes avaient connu une accumulation de problèmes de santé (parfois non liés au cancer). La longue interruption de l'activité qui en avait résulté (un an ou plus), associée à la fragilité de leur entreprise (et de leur trésorerie) et de leur situation familiale (célibat, chômage ou inactivité du conjoint) les avaient poussé à abandonner leur activité d'indépendant.

Ainsi, Alphonse, plombier, ne pouvait plus saisir d'objets suite à l'accident de moto qu'il avait eu environ un an après son cancer. Il n'était plus en mesure de travailler. Au moment de l'entretien, son seul revenu provient du RSA ; il attend une reconnaissance d'invalidité partielle ; il espère pouvoir la cumuler avec un emploi (de plombier) à mi-temps.

M. Decaux, après une longue carrière d'intermittent du spectacle crée son auto-entreprise de reporter d'images quelques mois avant l'arrivée de la maladie. Licencié, il a vu dans l'auto-entreprise (ou lui a-t-on faire voir ?) un moyen de poursuivre une carrière qui, à son âge, pouvait difficilement reprendre la forme du salariat ou de l'intermittence. M. Decaux, atteint par un lymphome, était incapable de travailler pendant près d'un an. Au moment de l'entretien, il percevait une pension pour invalidité et le RSA ; il était hébergé chez un proche. Dans son secteur (l'audiovisuel), le recrutement passe plus par « le carnet d'adresse » que par le Pôle emploi. N'ayant pas véritablement de « carnet d'adresse » et ayant arrêté de travailler pendant une longue période, il estimait que ses chances de reprendre son activité indépendante ou de trouver un emploi, à l'âge de 60 ans, étaient assez maigres.

*Mr Decaux : Des grosses entreprises telles que les chaînes, ne vont pas à Pôle emploi chercher... moi c'est des copains, c'est « Allô, tu vas bien !? T'es libre !? », et ça n'est que du copinage. Quand vous êtes expatrié de Paris et que vous êtes à Limoges pour travailler même à X, les gens à Paris : « Loin des yeux, loin du cœur »... Après, vous allez dire que vous êtes malade... « On va pas te fatiguer, repose-toi »... et après ils font travailler d'autres et... tout est... Il y a une compétition là-dessus qui est phénoménale ! (...) En plus, pour chercher de l'emploi... je vais avoir 60 ans cette année enfin l'année prochaine, whaouh ! (rire) C'est fou ! (rire) C'est mission impossible, pratiquement !*

---

À la différence d'Alphonse ou de M. Decaux, Mme Sabbah a trouvé un emploi salarié deux ans après son cancer. Avant son cancer, suite à un licenciement, Mme

Sabbah avait monté une entreprise de secrétariat comptabilité (« en ligne », ce qui lui permet de travailler de son domicile). Son activité était restreinte ; elle travaillait en auto-entrepreneur. En 2005, elle perd son fils, alors âgé de 22 ans. Elle ne s'arrête pas de travailler, bien que suivant un traitement d'antidépresseurs et d'anxiolytiques important, — « *parce qu'il fallait que je fasse quelque chose, fallait que je voie du monde* ». Pendant le traitement de son cancer (par chirurgie et radiothérapie), elle ne s'arrête pas non plus de travailler. Elle fait une grave dépression un an après. Incapable de travailler pendant plusieurs mois, son activité commence à péricliter. Parallèlement, elle perd l'un de ses principaux clients, qui n'a plus besoin de ses services.

*« Depuis 2005, j'ai pas eu d'arrêt de travail ou très peu, je me suis battue pour garder mon activité voilà. (...) Quand j'ai eu mon cancer, je me suis battue, mais pour mes deux autres enfants et mon mari, parce que j'avais pas le choix, mais il y a un moment où la soupape de sécurité elle a ..., voilà, j'ai péché les plombs et j'en pouvais plus. (...) Un ras-le-bol de tout, j'en avais marre de tout, j'avais envie de laisser tout tomber. »*

---

C'est donc quelques mois après son cancer qu'elle est arrêtée par son médecin. Elle reçoit des indemnités journalières « *qui étaient minimales hein, mais bon, ça me permettait quand même de vivre quoi* ». Au bout de quelques mois, le RSI suspend le versement des indemnités (Mme Sabbah allègue la raison que le RSI aurait constaté qu'elle n'avait pas de traitement par antidépresseur et qu'elle ne consultait pas de psychiatre). S'ensuivent de « *gros problèmes financiers* », son mari, malade lui aussi, étant au chômage. Mme Sabbah, secrétaire de formation, prend alors un emploi d'auxiliaire de vie auprès de personnes âgées. Il s'agit pour elle d'un travail alimentaire qu'elle qualifie de véritable « *calvaire* ».

*« Mais j'ai pas retrouvé de boulot dans mon travail, parce que bon voilà, maintenant j'ai cinquante-quatre ans, dans quelques mois j'ai cinquante-cinq ans donc il y a pas de mystère, les CV ils arrivent, ils reviennent, enfin il y a même pas de réponse ... ( ...) Donc je fais de l'aide à la personne et je fais des ménages, voilà, je récupère les petits le matin, je les récupère le soir, et c'est un boulot qui me crève complètement quoi. (...) Heureusement que j'ai un caractère fort et voilà quoi, mais bon voilà, je me languis de finir mes années pour avoir mes cotisations, c'est triste à dire hein, mais je travaille pour cotiser pour pouvoir avoir ma retraite, et puis après je vais passer à autre chose quoi, mais moi, franchement il y a des jours c'est un calvaire. »*

---

Des situations de vulnérabilité ou de précarité assez semblables, se retrouvent également chez les professionnels en situation de *continuité*, c'est-à-dire qui, à la question sur leur situation professionnelle à 2 ans du diagnostic (commune à l'enquête quantitative et l'enquête qualitative), ont déclaré poursuivre leur activité indépendante.

### 3.2. La continuité : en dépit des chiffres, une situation alarmante

Les données sur la continuité de l'activité professionnelle des indépendants après cancer paraissent rassurante de prime abord : près des trois quarts des indépendants touchés par le cancer déclaraient poursuivre leur activité d'indépendant deux ans plus tard.

Mais l'enquête qualitative auprès des personnes concernées montre que ce chiffre cache des situations très contrastées. Les 51 indépendants (sur 65) qui déclaraient poursuivre leur activité indépendante à deux ans de l'entrée dans l'ALD pouvaient ainsi être répartis en quatre groupes selon que, pour eux, la maladie avait pris la forme :

1. d'un simple *accident de parcours* sans conséquence (n=8) ;
2. d'une *épreuve, surmontée* plus ou moins complètement sur le plan professionnel (n=22) ;
3. d'un événement *fragilisant* la situation professionnelle (n=11) ;
4. ou *obérant* franchement l'avenir et, notamment, l'avenir dans le statut d'indépendant (n=10).

Ces quatre groupes peuvent être rassemblés en deux : le premier réunissant les situations plutôt favorables ; le second, les situations plutôt ou franchement compromises.

Au bilan, on voit que la donnée importante n'est pas le chiffre global de 70 % d'indépendants encore en activité, mais celui de la distribution de ces 70 % en deux moitiés, la première (60 % dans notre échantillon) qui s'en sort bien ; la seconde (40 % dans notre échantillon) qui s'en sort mal et pour lesquels des soutiens variés seraient appropriés.

#### 3.2.1 Les indépendants qui s'en sortent plutôt bien

Dans le premier groupe, on classe les indépendants qui déclarent que leur cancer a été un simple « accident de parcours » ou une « épreuve » mais qui a été surmontée.

##### a) Le cancer simple comme simple « accident de parcours »

Un groupe d'indépendants (n=8), composé plutôt d'hommes (5/8) que de femmes se détachait nettement des autres. Ces personnes ont été atteintes par un mélanome cutané de bon pronostic (n=4), par une tumeur localisée sur le sein (n=2), ou par un cancer de l'appareil digestif (n=2) retiré au cours d'un acte chirurgical léger (sous cœlioscopie). 6/8 n'ont pas eu d'autre traitement que chirurgical. Deux femmes opérées pour un cancer du sein ont également reçu de la radiothérapie, sur quelques semaines, qui a été bien tolérée : elles ne se sont arrêtées de travailler que 6 jours au moment de la chirurgie. Le cancer, nous dit l'une d'elle, n'a été qu'un simple « *accident de parcours* ».

Aucun de ces 8 professionnels n'a ressenti le besoin de s'arrêter de travailler plus d'une semaine, aucun ne rapportait de complication et ou de séquelle 2 ans après leur cancer. Ils disaient travailler « autant » qu'avant la maladie et dans les mêmes

conditions. Rien dans la situation socioprofessionnelle à deux ans du diagnostic ne permettait de détecter une trace quelconque de l'événement cancer. Il est frappant de voir que cette situation concernait davantage des professionnels libéraux (n=4/8) et des commerçants (n=3/8) que des artisans (n=1/8).

Le cancer pouvait, dans d'autres cas, avoir pris la dimension d'une épreuve à surmonter même s'il laisse au final peu de traces sur le plan socioprofessionnel.

## **b) Le cancer comme épreuve surmontée**

Un autre groupe d'indépendants, plus nombreux (n=22), a connu des traitements plus longs et plus diversifiés, incluant une chimiothérapie dans la moitié des cas (11/22). Un peu plus de la moitié de ces indépendants (13/22) se sont arrêtés de travailler pendant une durée comprise entre 2 et 4 semaines seulement (y compris lorsque des traitements de chimiothérapie avaient lieu). 20/22 ont pu maintenir leur activité durant la période des traitements, soit :

- en continuant de travailler de manière habituelle,
- en travaillant du domicile,
- en s'arrêtant de travailler de manière intermittente (notamment en s'arrêtant quelques jours à la suite des cures de chimiothérapie),
- en recrutant une personne (à chaque fois pour une courte durée, d'environ 2 mois) ou en trouvant du soutien auprès du conjoint travaillant dans l'entreprise, des associés ou de la famille élargie.

Seules 2 personnes ont interrompu leur activité pour une période plus longue (7 et 10 mois), mais elles disposaient toutes deux d'une assurance personnelle qui leur a permis de bénéficier d'un revenu pendant cette période. L'une d'elle, 2 ans après le cancer, était sur le point de s'associer pour ne plus être seule « *en cas de coup dur* ».

Deux ans après, tous ces indépendants avaient retrouvé un niveau et un rythme d'activité relativement semblables à ceux d'avant le cancer. Une personne seulement évoquait une séquelle handicapant son travail — un gros bras consécutif à la chirurgie de son cancer du sein —, mais elle pouvait se reposer sur son mari, qui travaillait avec elle, pour l'aider.

Ce sont, là encore, les professions libérales (n=8/22) et les commerçants (n=12/22) qui sont concernés par cette situation pas trop mauvaise après deux ans ; les artisans concernés ne sont que 2/22. Pour beaucoup de ces professionnels, la survenue de la maladie a néanmoins généré un « prise de conscience » impliquant un changement dans l'articulation entre les vies professionnelle et privée.

Ces situations plutôt favorables à deux ans — cancer « *simple accident de parcours* » et cancer « surmonté » — concernaient 60 % des indépendants encore en activité à deux ans (30/51), mais avec une répartition sensiblement inégale dans notre échantillon (et qui mériterait d'être quantifiée de manière précise à une échelle plus large), soit 70 % des professions libérale (12/17), 51 % des commerçants (15/29) mais seulement 15 % des artisans.

## **i. Des réarrangements de vie qui signent une rupture biographique...**



La survenue de la maladie a généré un « prise de conscience » impliquant un changement biographique dans l'articulation entre les vies professionnelle et privée. Les sphères privée et professionnelle qui vont de soi dans le monde du salariat, n'étaient pas réellement distinctes pour les indépendants concernés : la distinction pouvait naturellement être faite conceptuellement, mais elle n'avait pas de conséquence pratique avant l'expérience du cancer, comme elle en a communément chez les salariés. Par conséquence pratique, il faut entendre ici, ne pas travailler le week-end, prendre « ses » vacances, avoir du temps libre, penser « à autre chose qu'au boulot », prendre ses arrêts maladie, etc. Ce mouvement de découplage ou, plus exactement, l'*émergence* de la distinction vie pour soi/vie pour le travail était indépendant de la gravité du cancer et des séquelles.

L'« après-cancer » éveille à des « temps pour soi » plus nombreux, et régénérateurs. Geneviève (50 ans, formatrice en technique de vente) a vécu la survenue de son cancer du sein comme une mise en garde, comme un « *coup de semonce* » qui l'a décidée à regarder les choses autrement :

*Geneviève : Parce qu'en fait, là, je vais vous dire un truc, moi il faut que je pense régulièrement à me reposer, enfin à me reposer ! Changer d'air ! Pour prendre du recul parce que quand je reviens, même si c'est juste cinq jours, six jours, une semaine, je suis à nouveau plus combative mais j'ai besoin de penser à moi, parce que je porte beaucoup de choses toute seule, et que j'ai juste pas envie d'être plus malade. Donc il faut que je débranche.*

---

Amandine, 50 ans, pharmacienne, qui dit elle-même n'avoir eu « *qu'un petit* » cancer du sein (traité par chirurgie et radiothérapie). Mais depuis, elle a décidé de s'octroyer régulièrement quelques jours de repos, ce qu'elle ne faisait pas avant la maladie, pour « *profiter* » de la vie. Ce changement dans son rapport au travail se fait avec l'aide d'un psychologue qui lui a conseillé de « *lâcher un peu l'entreprise* » :

*Enquêteur : Est-ce que vous avez changé votre rythme de travail entre avant et après ?*  
*Amandine : Alors là j'ai fait un travail avec ce psychologue... qui m'a dit effectivement... de... de lâcher un peu ... l'entreprise. Mais est-ce que j'ai réussi à le faire ? A vrai dire ! (sourires) euh... si, si quand même pendant un temps je me suis dit « il faut que je me préserve un petit peu » et... et je me suis dit « quand même là, il faut que... » donc par exemple maintenant si je veux prendre un jour ou deux jours, je prends. C'est-à-dire que je ne me pose plus de questions, je ne... je m'organise pour que tout marche quand je ne suis pas là mais... j'ai décidé que si je voulais prendre un jour, deux jours pour partir en week-end ou n'importe quoi, je prenais ! (sourire)*

---

Pour Gilbert (50 ans, menuisier), ce nouvel équilibre entre sphère professionnelle et privée constitue même un « avantage » du cancer :



*Enquêteur : D'accord. (rire) Vous arrivez à prendre des vacances quand même dans l'année ou... ?*

*Gilbert : Oui. Oui oui. Ça, c'est l'avantage de la maladie, c'est qu'avant j'en prenais très très peu...Et depuis que je suis malade, que je suis tombé malade, maintenant je vois les choses différemment et puis quand... j'ai envie de prendre ma journée je prends ma journée, bon, c'est pas souvent mais... alors qu'avant je ne le faisais jamais.*

*Enquêteur : D'accord. Et vous avez l'impression de prendre plus de vacances ?*

*Gilbert : Oui parce qu'avant il m'arrivait de ne prendre que huit jours au mois d'août, maintenant je prends trois semaines.*

*Enquêteur : D'accord. Oui...*

*Gilbert : Et je m'aperçois que... ça ne change rien.*

*Enquêteur : Oui.*

*Gilbert : On réattaque, on est reposé, on a plus de tonus...*

---

De même, Bruno (43 ans, agent immobilier) explique lui aussi que le cancer a « cette qualité », les « côtés positifs » d'apporter un changement de regard :

*Enquêteur : C'est quoi, c'est... vous avez l'impression que votre regard a changé ou... ?*

*Bruno : Ah ben bien sûr, oui, votre regard a changé... Déjà ça vous apprend un petit peu à vous connaître vous, votre corps, votre mental et votre... votre psychologie. (...) Oui, moi ça m'a aidé à mieux me connaître et mieux anticiper les problèmes et les difficultés et changer... changer mon regard à tous points de vue... que ça soit humainement parlant, que ça soit dans le relationnel, dans l'analyse des situations... Il y a beaucoup de choses. On se rend plus à l'évidence et on a plus un regard plus éphémère au matériel...le matériel est là mais ça ne fait pas tout, c'est... il n'y a pas que ça.*

---

Le récit de Christian (40 ans, mécanicien) montre aussi combien la survenue du cancer a été un « moment de rupture » révélateur au niveau biographique, bouleversant la place des sphères professionnelle et familiale. Alors qu'il n'était jamais chez lui le soir, il a décidé de tout changer et ne travaille plus que de 9h30 à 19h.

*Christian : Mais voilà mais en fait, avant la maladie, je ne profitais pas de... j'ai un petit garçon de 9 ans en fait, enfin aujourd'hui il a 9 ans, quand ça m'est arrivé il avait 7 ans... Je... j'en profitais pas du tout. Mais vraiment pas du tout. Je ne le voyais pas d'ailleurs. On se voyait le dimanche parce que le samedi je travaillais aussi... et puis jusqu'au jour où il m'a dit « oui, de toute façon... ». Je le disputais un matin ou un jour, je ne sais plus pourquoi, et il m'a dit « oui, de toute façon, tu n'as rien à me dire parce que tu n'es jamais là » mais il avait... je ne sais pas, il m'a dit ça il avait 5 ans... 4 ans, oui, 4 ans. Voilà ! (rires) Et je me suis... alors je lui ai expliqué qu'en fait j'étais obligé, que pour moi c'était très*

*très difficile... de ne pas le voir non plus mais que... et voilà, lui, il ne comprenait pas. Il se disait « on n'a... on n'a pas besoin de ça » quoi... lui il voulait son papa... donc bon. Et... et puis voilà, mais dès que j'ai été malade je me suis dit « après tout, mes priorités c'est pas ça » quoi... « c'est pas le travail, c'est sûr que c'est génial ! » Enfin moi ça m'a toujours amusé ce que je faisais. Je trouve ça génial, j'aime bien... j'aime bien mes clients, j'aime bien essayer de leur trouver les meilleurs compromis au niveau tarif, voilà, je veux vraiment me défoncer pour eux quoi ! Ça me fait vraiment plaisir et c'est ce qui me plaisait. Après voilà, j'ai quand même une femme, un fils... oui, il faut que je prenne plus soin de ma famille et puis... et puis bon, après, c'est vrai que j'avais des salariés donc c'est différent encore.*

---

Ces arrangements de vie, ajustements non liés aux séquelles physiques ou à la gravité de la maladie, ont pu affecter aussi bien des indépendants qui ne se décrivent pas comme ayant eu à « surmonter » l'épreuve du cancer. On les trouve aussi, en effet, chez ceux qui décrivent leur cancer comme un simple accident de parcours.

## **ii. ...Même quand le cancer n'a été qu'un « accident de parcours »**

Yannick (47 ans, informaticien, dirige une entreprise de plusieurs employés) raconte comment il a modifié son rythme de travail. Travaillant davantage de son domicile, il réserve du temps pour des moments de loisirs entre amis, ce qu'il ne faisait pas auparavant :

*Yannick : L'entreprise, ça n'a rien changé pour elle... c'est probablement moi qui me mettais une pression supplémentaire, avec cette envie de réussir, que ça marche, donc du coup, de donner beaucoup de temps. Donc il faut toujours en donner beaucoup, il ne faut pas rêver hein !? On n'entreprend pas comme ça quelques heures par semaine, quoi qu'il arrive ça reste extrêmement chronophage mais pour autant, j'ai découvert que je pouvais, ça et là, m'octroyer des temps de pose, ça ne... voilà, c'est-à-dire que c'est pas ça qui changerait la performance globale de l'entreprise.*

---

Armand (47 ans, vendeur sur les marchés), confiant qui veut désormais « prendre plus de recul, dans toutes les situations », ce qui le conduit à faire beaucoup moins d'heures aujourd'hui qu'avant l'opération, la survenue du cancer lui a permis de prendre conscience d'une plus grande attention et écoute envers lui-même.

En revanche, 21 personnes sur les 51 en exercice, c'est-à-dire plus de 40 %, se trouvaient en situation objective de fragilité sociale et professionnelle plus ou moins grande, bien que l'activité se poursuive, au moins d'un point de vue administratif.

### 3.2.2 Les indépendants qui s'en sortent beaucoup moins bien

Les indépendants en continuation d'activité les plus lourdement impactés se trouvaient, à deux ans de l'entrée dans l'ALD, en situation de fragilité (n=11), ou dans une situation socioprofessionnelle incertaine ou impossible dont ils envisageaient de sortir par un emploi salarié (n=10). C'est dans ces deux catégories d'expérience les moins favorables de la maladie qu'on retrouve plus de huit artisans sur dix, la moitié des commerçants et seulement un tiers des professions libérales. Dans ces catégories également que sont concentrés les cas de personnes ayant subi des traitements plus lourds et des personnes éprouvant des séquelles parfois invalidantes<sup>38</sup>. Parmi ces 21 personnes très impactées par la maladie, seulement 4 ont eu recours à une assurance contre la perte de revenu.

#### a) Des situations professionnelles fragilisées ou compromises, mais avec le souhait de continuer

Deux ans après l'entrée en ALD, 11 indépendants sur 51 encore en activité avaient vu leur situation professionnelle et personnelle fragilisée par le cancer. Les indicateurs objectifs (qui pouvaient se cumuler) de cette fragilisation étaient les suivants :

- **L'indépendant percevait des allocations sociales comme unique source de revenu** : c'était le cas de 2 auto-entrepreneurs ;
- **L'indépendant avait contracté un emprunt ou pris un emploi salarié à temps partiel** pour faire face aux difficultés financières induites par la maladie. C'était le cas de Lucie et de Magalie : exerçant toutes deux leur activité (en tant que professions libérales) depuis moins d'un an, elles n'avaient pas accès aux indemnités journalières lors de leur arrêt de travail ;
- **L'indépendant avait licencié des salariés suite à la maladie** : M. Pereira, artisan maçon, rapporte qu'il a dû licencier quatre de ses sept employés en raison de difficultés liées à son arrêt de travail ; la nouvelle de sa maladie lui fait perdre des clients — des entreprises pour lesquelles il travaillait et qui ont peur que les chantiers qu'il prend ne soient pas achevés — ce qui réduit son activité et oblige à la réorienter vers une clientèle de particuliers moins rémunératrice.
- **L'indépendant n'avait plus la capacité d'accomplir certaines tâches** : Arlette continue son commerce de papeterie, mais elle n'est plus en mesure de porter des charges lourdes ; son mari, retraité, l'aide comme il peut. De même, Rolland, qui a eu un cancer du côlon avec des complications et qui est chauffeur de taxi : il ne peut plus rester assis plus de 3 heures et doit impérativement faire des pauses supplémentaires par rapport à « avant ».

---

<sup>38</sup> Parmi ces 21 personnes, 8 ont déclaré avoir des séquelles les handicapant dans leur activité quotidienne : il s'agit principalement de douleurs au bras (n=5), de problèmes intestinaux (n=1), de fistules (n=1), de la perte de l'acuité visuelle (n=1).

- **L'indépendant a fait une demande de reconnaissance d'invalidité.** C'est le cas de deux indépendants, qui n'avaient pas encore reçu de réponse au moment de l'entretien.
- **L'indépendant était encore en traitement ou en congé maladie au moment de l'entretien à 2 ans.** L'arrêt maladie allait de pair avec des traitements longs et invalidants, une interruption prolongée de l'activité, et une perte substantielle de revenu.

Les témoignages de Magalie et de Mme André, exerçant toutes deux sous le statut d'auto-entrepreneur, illustrent ces situations de fragilité.

Magalie, 36 ans, s'est reconvertie dans la décoration d'intérieur après un début de carrière dans le barreau, et exerce depuis un an son activité sous le statut d'auto-entrepreneur quand elle est atteinte par un cancer du sein. Après 8 mois de traitements, elle a pris temporairement un emploi salarié – à temps partiel – pour subvenir aux besoins de son foyer, pour « *pouvoir construire sur l'avenir* » (louer un appartement plus grand, contracter un prêt). Ce retour au salariat était difficile, en raison des contraintes imposées par « *l'après-maladie* », auxquelles s'ajoutent celles de sa vie de famille (deux enfants à charge de 5 et 7 ans). Magalie raconte ainsi comment elle a non seulement mis son activité indépendante, mais, également son suivi médical « *entre parenthèses* ».

*Magalie : Enfin, en tous cas, en ce qui me concerne, ma situation professionnelle était tellement aléatoire et puis petite que bon, forcément, elle se met entre parenthèses. (...) La maladie, pour moi, enfin en tous cas dans ma tête, est un frein au salariat, parce que je me dis « mais comment je vais concilier tous ces examens, tous ces rendez-vous, tous ces besoins pour moi avec une activité salariée ? », c'est impossible pour moi (...) Tous les examens que je devais passer, que ce soit prises de sang, scanners, mammographies, échographies, et aussi, bon, tous les quatre ou six mois de voir son médecin, l'autre médecin, et normalement trois médecins en fait, et puis psychologue également, peut-être nutritionniste parce que j'ai pris quinze kilos, ceci cela, fait que bon, c'est difficile en fait ... (...) Je suis pas sûre que ce soit possible en fait de prendre un emploi salarié avec tout le suivi qui est derrière, moi j'ai eu beaucoup de mal en fait à accepter tout ce suivi, même si c'est une très bonne chose pour moi, j'en suis consciente aussi, mais c'est vrai que du coup ça me force à adapter ma vie en fonction de ça plutôt que le contraire (...) Parce que c'est pas dans l'autre sens, c'est la maladie qui commande, enfin c'est la santé qui commande sur le professionnel, donc du coup voilà, bon, le rythme voilà, mais les médecins ..., enfin les médecins comme les oncologues et les chirurgiens ou le radiologue, bon, c'est pas des horaires adaptés aux miens, moi en plus j'avais la possibilité ..., enfin comme je suis profession libérale, je peux venir n'importe quand, mais c'est vrai que bon, ça vous prend toute une matinée ou une demi-journée de toutes façons (...) Donc bon, c'est vrai qu'à ce moment-là moi j'ai mis une parenthèse excepté ce qui était de toutes façons obligatoire parce que c'était intenable sur un plan*

*professionnel, et puis on a besoin de se concentrer sur soi en fait aussi, enfin bon c'est compliqué parce qu'on a besoin de rester active, mais en même temps d'avoir le temps d'accepter de plus pouvoir le faire en fait. Donc après ..., voilà, c'est une période qui est un peu ..., ça prend du temps en fait, ça prend du temps. (...) La maladie et puis l'après maladie aussi prend du temps, elle prend de la place... (...) Donc bon voilà, on peut pas prendre d'aide-ménagère concrètement, on peut pas prendre d'aide pour aller chercher les enfants, ça coûte trop cher, donc il faut le faire soi-même, donc du coup on peut pas travailler [rire], enfin tout est lié, enfin...*

---

Mme André a toujours voulu ouvrir un restaurant. Elle a vu dans l'auto-entreprise un moyen de réaliser en partie son rêve, en préparant puis en vendant des produits cuisinés sur les marchés. Elle interrompt son premier traitement par chimiothérapie car elle « *n'en pouva[t] plus* ». Ses revenus chutent ; en situation de surendettement, elle fait une demande de RSA. Un an après le diagnostic, elle reprend son commerce sur les marchés car elle se « *sentai[t] bien* ». Mais quelques mois plus tard, son cancer se généralise. Il lui arrive d'abandonner son stand sur le marché un jour d'épuisement. Malgré les conseils de son médecin puis de son assistante sociale, Mme André n'envisage pas de faire une demande d'invalidité car elle a espoir de reprendre son activité :

*Mme André : Je suis toujours... (sourire) à la RSI parce que moi j'ai toujours espoir de reprendre... (...) Moi ce qui m'a... ce qui est dommage c'est que je n'ai pas pu continuer cette aventure que... j'aurais bien aimé continuer jusqu'au bout mais... avec la maladie je ne peux pas... C'est quelque chose... j'ai même... envie de retourner mais bon apparemment, on m'a fait comprendre que non alors... Avec... le cancer du côlon, l'estomac, le pancréas, le foie, je ne pourrais pas... retravailler après quoi... (...) Mon assistante sociale m'a même conseillé de me mettre en handicapé, bon, voyez même là je ne suis pas allée chercher le dossier, je n'ai rien fait non plus...*

*Enquêteur : En invalidité...*

*Mme André : En invalidité quoi, j'ai rien fait non plus parce que j'estime que je vais être guérie et je vais recommencer...*

---

L'avenir paraissait ainsi très incertain à ces 11 indépendants. Au moment où nous les avons rencontrés, ils ne remettaient pourtant pas en question, à l'instar de Mme André, la poursuite de leur activité.

Et à la différence d'autres indépendants qui s'engageaient dans la voie d'un abandon de leur activité et du statut d'indépendant.

## **b) Des indépendants qui veulent échapper à une situation devenue impossible**

Pour 10 personnes, l'avenir dans le statut d'indépendant leur paraissait définitivement compromis : 8/10 souhaitaient quitter leur activité indépendante et

le statut d'indépendant ; ils recherchaient, parallèlement à la poursuite plus ou moins chaotique d'une activité en diminution, un emploi salarié. 2/10, des femmes, envisageaient d'abandonner toute activité professionnelle (sans prendre pour autant une retraite qu'elles étaient trop jeune pour en faire valoir les droits).

Les motivations que formulaient les indépendants qui recherchaient un emploi salarié étaient d'accéder à une plus grande sécurité matérielle, mais aussi la crainte — ou le constat — d'une incapacité de travailler au rythme d'avant. En pratique, ces motivations se cumulaient plus ou moins.

La difficulté, pour tous, était de trouver un emploi, à un âge parfois proche de la retraite. Ainsi, Sylvie, 57 ans au moment de l'entretien, a abandonné, faute de résultats, sa recherche d'un mi-temps « *de sécurité* » qui lui aurait permis de souffler. Elle poursuit son activité qui était déjà très ralentie avant la maladie en raison de la conjoncture, tout en s'alarmant sur sa capacité à continuer car être indépendant, « *ça demande une énergie de folie* » difficile à trouver avec trouver « *quand on a une baisse d'énergie, justement* ».

*Sylvie : Après ce... la fin du traitement et tout ça, je me suis posée la question, je me suis dit que ça serait peut-être bien que je trouve... ne serait-ce qu'un mi-temps salarié, un peu tranquille, qui... (rire) me permette de souffler un peu... Et en fait j'ai cherché un petit peu et j'ai pas trouvé, voilà j'ai 57 ans... c'est pas du tout le moment de chercher du boulot en ce moment quoi... donc j'ai abandonné cette piste... mais c'est vrai que ça m'aurait bien plu, franchement à cette époque-là... enfin, même encore maintenant je me dis que c'est... là ça serait quand même beaucoup plus... tranquille pour moi d'avoir... parce que mine de rien, bon c'est bien, j'ai adoré être indépendante et j'ai trouvé ça super et tout mais... ça demande une énergie ! (rire) quand même de folie et... et voilà, quand on a une baisse d'énergie justement, c'est plus difficile quoi...*

---

Mme Cluny, coiffeuse, était encore en arrêt maladie au moment de l'entretien. Ayant fermé son salon de coiffure pendant près de 2 ans (elle a suivi plus de 18 mois de traitements), elle hésitait, au moment de l'entretien, entre chercher un emploi de salariée et rouvrir son salon en prenant le risque de ne pas pouvoir travailler autant qu'elle le faisait avant son cancer, et d'être déficitaire.

*Mme Cluny : j'ai cinquante ans, je me mets à l'ANPE. Qu'est-ce que je vais trouver comme emploi dans mon domaine ? Comme je vous disais dans la première entrevue, c'est qu'on vieillit avec sa clientèle. On va pas m'embaucher à cinquante ans, enfin peut-être par rapport à mes diplômes mais bon (...) J'ai passé au médecin conseil qui m'a dit « madame Cluny, il va falloir vous remuer et puis ... ». Je veux bien, mais j'ai encore des gros coups de fatigue, je suis pas encore..., ça commence à aller mieux, mais j'ai re-subi une opération, j'ai re-subi une anesthésie, j'ai ..., enfin c'est pas évident quand même. C'est vrai physiquement quelquefois les gens me disent « Oh ben t'es bien ». Oui je suis bien, je suis maquillée, je suis agréable, mais il y a des fois où je suis dans mon*

*fauteuil et que je suis carrément à plat. Je sais pas où je vais, et puis bon c'est sûr qu'il va falloir aussi que je me préserve de ..., je pourrai plus faire ce que j'ai fait [travailler autant], ça, j'en suis consciente.*

---

Ce souhait de rejoindre le salariat était également rapporté comme lié au contrecoup d'un repos insuffisant pendant et après les traitements.

Ainsi, Mme Durand, opticienne (commerçante), a été traitée pendant 5 mois (y compris par chimiothérapie) pour son cancer du sein. Travaillant seule, elle s'est appuyée sur un groupement d'opticiens indépendants pour « faire marcher le relationnel » et trouver des remplaçants. Trois personnes se sont succédées pour remplacer Mme Durand, mais avec un succès tout relatif. Des clients ont interpellé Mme Durand sur ses remplaçantes qui n'auraient pas été « à la hauteur ». Bien qu'arrêtée (6 mois) et très fatiguée, Mme Durand finit par passer quotidiennement au magasin pour veiller au grain. Elle estime être « revenue trop tôt » au travail, et elle en incrimine le « contrecoup » pour expliquer sa fatigue persistante. Mme Durand doit se faire remplacer régulièrement. Elle attend avec impatience la complétion de ses trimestres pour prendre sa retraite.

*Mme Durand : « Je suis revenue d'ailleurs trop tôt, j'aurais dû être qu'à mi-temps. Mais j'en avais tellement marre que je m'y suis remise (...) [Depuis la maladie,] je me fais remplacer régulièrement, parce que je ne tiens pas toujours le coup, mais moi, de toute façon, si je continue, c'est pour arriver à mes trimestres : je vais avoir soixante-deux ans en novembre, à soixante-trois et demi je peux partir, donc je tiens le coup jusque-là, c'est tout. L'objectif c'est ça, après je me taille J'ai été opérée le 9 mars 2010, j'ai eu la chimio jusqu'à fin juillet 2010 ; 1er septembre 2010, j'ai repris mon activité à plein temps ce qui était — je le dis honnêtement et c'est peut-être vulgaire —, mais c'était une connerie. Enquêteur : Oui, vous étiez fatiguée...*

*Mme Durand : C'est-à-dire qu'il y avait l'euphorie d'être sortie de tout ça, mais il y avait la fatigue derrière. J'avais un rythme qui était assez particulier, c'est-à-dire je me levais c'était 07h45, j'ouvrais le magasin à 10h00, 13h00 je fermais, je mangeais ce que je m'étais amené dans des thermos — parce que suite à la chimio j'arrivais pas à manger n'importe quoi — et puis je me reposais un moment à l'atelier ; 14h30 je rouvrais, 19h00 pile je fermais et je rentrais. 21h15 le soir j'étais couchée. Bon, c'était positif, dans le sens au niveau moral on considère qu'on n'est plus malade, mais au niveau physique après j'ai eu un contrecoup, et c'est là où quand le contrecoup est venu je me suis fait remplacer (...) Donc j'ai cassé comme ça régulièrement, parce que je manquais de résistance. Bon c'est très discutable dans un cas comme le mien de recommencer comme ça, ça peut être très discutable, d'un autre côté si, suite à un cancer, vous continuez par une dépression, ça fait beaucoup. Finalement, moi j'aurais été employée quelque part, je serais repartie en mi-temps thérapeutique ou en trois-quarts temps, j'en sais rien, mais ça aurait été moins lourd. Bon, moi, j'ai fait comme ça. Bon je l'ai payé en*



*étant fatiguée, oui souvent j'étais crevée, à partir du jeudi soir j'avais qu'une envie c'est de dormir*

---

Mme Durand n'avait pas contracté d'assurance, préférant mettre de l'argent de côté : « *Je me disais "Je m'en fous, je fous de l'argent de côté, s'il m'arrive quelque chose, j'y pioche, si j'ai rien c'est bonard". Bon, j'ai perdu, c'est pas grave, hein !?* ». Au moment où nous l'interrogeons, Mme Durand voulait arrêter son activité en tant qu'indépendante et être salariée pour « *[s]es dernières années* ». Mais ce projet était conditionné à la vente de son commerce dans des conditions pas trop désavantageuses. Sandrine était dans le même cas.

Sandrine, 47 ans, est coiffeuse. Touchée par un cancer du sein alors qu'elle tenait un salon avec une apprentie (salariée), elle doit trouver en l'espace de trois semaines quelqu'un pour la remplacer au salon (l'apprentie ne peut exercer seule). Elle a d'ailleurs repoussé son opération pour avoir un peu plus de temps pour le faire. Elle embauche l'ancienne apprentie d'une collègue « *sans même lui faire faire d'essai* ». Comme Mme Durand, elle finit par passer tous les jours au salon pendant son arrêt pour maintenir le lien avec la clientèle, et même, parfois, pour coiffer des clientes.

*Sandrine : On habite dans un milieu rural un village de 3000 habitants donc les clientes m'ont toujours vue là depuis vingt ans... je prenais dix jours de congé par an... (...) Ça a été dur, dur parce que en plus elle était... elle est arrivée, franchement elle a fait ce qu'elle a pu, parce qu'elle ne connaissait pas les clientes... elle est arrivée comme un cheveu sur la soupe, il a fallu qu'elle tape dedans, donc après voilà mais bon... Ceci dit le commerce c'était aussi ça, donc les clientes n'ont pas tellement joué le jeu non plus, comme je n'étais pas là elles ne venaient pas... alors voilà... c'était un peu compliqué... (...) Bon je suis restée quatre jours à la polyclinique, donc après j'allais faire mon tour un petit peu tous les matins, je passais et je retournais un peu l'après-midi et voilà. Mais bon en plus j'avais pff ! Non mais c'est... je ne suis pas là pour... mais c'est compliqué, j'avais des mariages de prévus donc il a fallu que je coiffe la mariée parce qu'elle ne voulait pas être coiffée par quelqu'un d'autre... Voilà ! Et donc je ne pouvais pas lever le bras, enfin bref ! Mais bon ! Voilà. (...) Là, je ne vous dis pas, j'ai pas dormi après pendant deux jours hein !? Parce que le simple fait de... de lever le bras, eh bien j'étais encore... C'était pas cicatrisé quoi.*

---

Sandrine a finalement dû reprendre le travail rapidement (avant la fin de son traitement par radiothérapie) car son chiffre d'affaires avait chuté du tiers. En effet, même si son apprentie ou sa salariée faisaient « *de leur mieux* », « *la jeune [que j'ai] recrutée ben... forcément n'allait pas faire cinquante heures par semaine, c'est interdit* ». Deux ans après son cancer, Sandrine « *rêve* » de « *redevenir salariée* ». Elle a mis son salon de coiffure en vente.



*Sandrine : Petite entreprise... bon, franchement c'est vrai que quand ça vous tombe dessus, je pense que pour tout le monde c'est pareil, mais je pense que de ce côté-là on n'a... on n'a aucun avantage, voilà. Personne n'en a. Quand vous tombez malade, personne, c'est pas... mais on n'a aucun avantage. Voilà. En gros, il ne faut pas qu'on tombe malade. (...) on est dans un commerce, dans des situations où... où si nous on n'est pas là ça ne marche pas. Parce que on est dans un milieu rural, où les gens sont habitués à vous, et... c'est vrai que c'est... on a l'impression qu'ils sont perdus quoi... et ça c'est... oui, ça c'est sûr que de ce côté-là on n'est pas aidés du tout. Du tout du tout du tout... Bon après vous allez me dire « restez salariée » mais c'est sûr parce que ! (sourire) C'est trois fois sûr, j'en rêve maintenant ! Je rêve de passer mon... de vendre mon salon et de redevenir salariée... Enquêteur : Et vous... vous y réfléchissez sérieusement ? Sandrine : Ah mais... c'est plus que réfléchi ! (rire) Oui, oui c'est plus que réfléchi, j'ai mis en vente, déjà après... après je me suis dit « allez, c'est bon » voilà, j'ai mis en vente et puis moi de toute façon j'avais toujours dit « passé 50 ans je pense que je ferais autre chose... » Bon je ne suis pas sûre que ça soit la meilleure solution... mais bon voilà, je... Et puis bon j'ai moins de motivation aussi...*

---

Irène, également coiffeuse, ne s'est arrêtée de travailler qu'une semaine lors du cancer du sein, dont elle est atteinte à l'âge de 52 ans. Mais elle a fait, au décours des traitements, une grave dépression nécessitant deux mois d'hospitalisation. Elle attribue cet épisode à des problèmes professionnels, mais aussi au fait de ne pas s'être arrêtée de travailler suite à son cancer : « Il y a eu une saturation de travail que j'ai faite durant deux ans : je ne me suis pas arrêtée, ni partie en vacances, donc je pense que ça a pu jouer. ». Selon Irène, ce n'est pas tant la fermeture du salon qui est responsable de ses difficultés financières que le manque de soutien pour prendre en charge les démarches administratives (son conjoint, qui ne parle pas bien français, n'a pas su le faire). Son arrêt de travail n'a pas été envoyé dans les délais, elle a été obligée de « passer en commission », ses charges n'ont pas été payées... Elle était au moment de l'entretien dans une situation financière très délicate. Interdite bancaire pour ses comptes professionnels et personnels pour 5 ans, Irène envisageait de vendre son salon, se trouvant dans l'impossibilité de faire face à ses problèmes financiers, mais, en même temps, elle doutait de pouvoir trouver un emploi en raison de son âge.

*Irène : Ils m'ont mis aussi en interdit bancaire aussi bien perso que professionnel hein !? Donc actuellement, j'en ai pour quelque temps à... quelques temps à m'en remettre financièrement, donc... je me tâte même de... de mettre en vente le salon de coiffure parce que... je vais avoir trop de retard, financièrement, je ne pourrai pas assumer... (...) Là je ne suis pas encore dans l'état normal de pouvoir, bon, reprendre une situation... bon, 52 ans, si je le vends, je vais faire quoi après !? Je vais pas trouver de travail à mon âge ! Donc... mais financièrement, je ne sais pas si je vais pouvoir continuer comme ça longtemps quoi...*

---

Françoise, 51 ans, qui tient une boulangerie avec son mari lorsqu'elle apprend qu'elle a un cancer du sein. Devant être arrêtée pour l'ablation de son sein, Françoise a embauché du personnel dans la précipitation. Son mari, qui s'occupe de la fabrication du pain et des pâtisseries, ne peut pas encadrer les remplaçants. Le recrutement se passe mal : Françoise n'est pas satisfaite du travail effectué (elle se retrouve à faire le ménage à la place de ses employés, dit-elle) ; elle soupçonne l'un des employés de vol (« *il n'y avait pas possibilité de pouvoir vraiment tout vérifier* »), et, surtout, les employés refusent de travailler le dimanche ou les jours fériés. Elle procède à deux coûteux licenciements. Son opération la laisse avec un lymphœdème du bras gauche. Au lieu des six mois prescrits en maison de convalescence, elle n'y passe qu'un mois et demi, et reprend le travail. Puis, ce sont les tendons de l'épaule de son autre bras qui ont « lâché » ; elle prend de la morphine pour soulager ses douleurs, son bras se « bloquant » par intermittence. Elle aurait dû se faire opérer, mais cela aurait nécessité un nouveau recrutement, inenvisageable « *compte tenu de la trésorerie* ». Son mari a finalement dû lui aussi passer à la vente, et ils doivent fermer le magasin une partie de la journée. En tant que conjoint collaborateur, Françoise n'a pas le droit à des indemnités journalières en cas d'arrêt maladie. Son mari et elle n'ont pas d'assurance, ils ont un découvert à la banque. Le couple bat de l'aile. Épuisés, avec un magasin déficitaire, Françoise et son mari ont mis la boulangerie en vente et attendent que la cession soit réalisée pour se séparer.

*Françoise : moi j'ai été dix jours à l'hôpital sous morphine, après j'ai été un mois et demi en maison de convalescence, j'étais partie normalement pour six mois et mon mari, au bout d'un mois et demi m'a dit « reviens parce que ça n'est plus possible »... eh bien j'ai... au lieu de lui dire non eh bien j'ai dit oui et en fin de compte j'ai pas... je me suis tellement fatiguée que je n'ai jamais pu arriver à remonter. Et que maintenant je suis très, très lasse, très fatiguée. (...) On est obligés de fermer l'après-midi parce que moi je tiens plus et puis mon mari, ben il fait la nuit et puis le matin.*

---

Pour Françoise, « *on va être appelés à mourir si on n'arrive pas à vendre...* ». Françoise très fatiguée, était en dépression au moment de l'entretien. Le soutien de la Ligue contre le Cancer a été primordial pour elle, c'est notamment ainsi qu'elle a pu rencontrer un psychologue.

*Françoise : Mais c'est pas l'histoire que on... comment dirai-je ? qu'on est épuisés mais c'est... financièrement on ne peut pas faire autrement. Parce que tous ces mois-là, de salaires, de charges et tout, ça nous a... complètement déstabilisés, et notre vie et notre... notre vie et notre budget bien entendu, et mon mari a très mal vécu mon cancer du sein et... on vend pour se séparer. (...) Moi, j'étais une battante, je travaillais tout le temps, je n'arrêtais pas, et là il a très mal vécu la chose parce que lui, il a... il est fatigué parce qu'il a des gros problèmes de poignet et puis bon ben le pauvre... ben c'est pas évident de faire les nuits et les jours... (...) Je souhaite à personne, en tant que commerçant, d'avoir ce que j'ai eu parce que franchement c'est horrible ! Et on se réveille la nuit en*

*sursaut, en chaleur, en se disant « oh làlà, comment je vais faire pour arriver à payer !? » (...) la santé et puis les tracas... parce que les tracas... je peux vous dire que beaucoup de choses qui font que ben vous êtes très mal dans votre peau quoi ! Et puis les médicaments ! Parce qu'il faut des médicaments pour dormir, sinon je dors pas, je ressasse tout ! Il faut des médicaments pour se détendre, il faut des médicaments pour la dépression, c'est terrible !... pour la douleur je suis suivie aussi au centre X pour la douleur... (...) J'ai été obligée de... de me mettre un fauteuil à côté du magasin, et donc quand ça va pas je me mets dans le fauteuil, je me repose, mais le problème c'est que mon travail s'en ressent... Parce que j'ai du retard dans les papiers, et je suis trop fatiguée et il y a des jours où j'ai plus de force, j'ai plus d'énergie, et c'est là que je me demande comment je vais faire pour arriver à tenir quoi ! A tenir la santé et à tenir le rythme de travail quoi...*

---

Françoise, sera bientôt opérée de son épaule ; elle envisage, dès après, de prendre un emploi salarié.

## IV. DISCUSSION

La recherche IndepCan est en cours. On a livré les résultats de la première vague d'entretiens (réalisés à deux ans de l'inscription en ALD). On attend beaucoup de l'analyse de la seconde vague (à trois ans) qui renseignera sur l'évolution de trajectoires qui étaient souvent encore en pleine mutation au moment du premier entretien.

On peut déjà, toutefois, synthétiser et mettre en perspective les aspects les plus significatifs de la contribution d'IndepCan : 1) à la connaissance topique des difficultés des indépendants confrontés au cancer et de l'impact de la maladie sur leur devenir socioprofessionnel ; 2) à l'élaboration méthodologique des liaisons entre l'investigation par questionnaires et l'enquête de cohorte par entretiens (« cohorte qualitative »).

### 1. CANCER ET DEVENIR SOCIOPROFESSIONNEL DES INDÉPENDANTS

IndepCan vise d'abord à identifier les difficultés rencontrées par les professionnels indépendants confrontés au cancer, afin de pouvoir formuler des propositions de dispositifs de prévention du risque socioprofessionnel lié au cancer, et de dispositifs d'accompagnement social en cas de cancer.

Au chapitre des difficultés rencontrées par les indépendants, les résultats de l'étude indiquent que professionnels libéraux, commerçants et artisans ne sont pas armés de manière tout à fait égale face aux conséquences socioprofessionnelles du cancer. Mais ils montrent aussi que d'autres facteurs que l'appartenance à une catégorie d'indépendants modulent l'impact du cancer sur le devenir socioprofessionnel après cancer. En tout état de cause, nos résultats — confirmant ceux d'autres études sur des survivants du cancer — montrent que le cancer avait impacté fortement l'agencement « bioprofessionnel » des indépendants.

#### 1.1. Facteurs favorisants et défavorisants

Comme on l'a montré *supra*, les *professions libérales* cumulent plusieurs facteurs protecteurs des difficultés de l'après-cancer :

- en premier lieu, la nature moins physique de l'activité, comparée à l'activité d'autres catégories de non-salariés, mais aussi une plus grande latitude que d'autres pour organiser ses conditions de travail (durée, lieu...) ;
- en second lieu, le soutien d'associés lorsqu'il en existe.

Mais il existe pourtant des situations problématiques, génératrices de vulnérabilité en cas de cancer, telles celles rapportées par des avocats collaborateurs – très dépendants de leur cabinet et moins bien protégés que des salariés<sup>39</sup> – ou celles liées au statut d'auto-entrepreneur – souvent synonyme d'une activité débutante et réduite (en raison du plafond des bénéfiques), et donc fragile.

*Les commerçants* qui exercent souvent une activité moins technique comparée à l'activité d'autres catégories de non-salariés — le commerce de détail est l'activité d'un tiers des commerçants immatriculés (RSI 2009b) — peuvent mobiliser le soutien de proches, souvent familiaux et auxquels ils font confiance, extérieurs à l'entreprise et qui viennent « aider au magasin ». La proximité du magasin et du domicile (le logement au-dessus de la boutique) facilite encore les choses.

*Les artisans*, en revanche apparaissent pénalisés par une activité plus technique, plus difficile à déléguer, souvent exercée seul et présentant des difficultés à recruter un remplaçant « à la dernière minute ».

L'auto-entreprise, dont on connaît par ailleurs les fragilités, paraît cumuler toutes sortes de facteurs défavorisants du devenir socioprofessionnel lorsque le cancer survient. Dans notre échantillon, 2 ans après le cancer, deux auto-entrepreneurs sur cinq touchaient uniquement un revenu social (RSA, allocation d'handicapé) comme source de revenu. Sur les cinq auto-entrepreneurs de notre échantillon, 2 avaient décidé d'arrêter leur activité (l'un cherchait un emploi, l'autre en avait trouvé), et les 3 autres se retrouvaient dans les situations défavorables (fragilisation ou désinsertion).

Mais au-delà des différences entre groupes professionnels, l'enquête a permis d'identifier des facteurs favorisant ou défavorisant un après cancer sans trop de difficultés socioprofessionnelles. Ainsi, quel que soit le groupe professionnel, le statut de conjoint collaborateur ou une entrée récente dans le régime des indépendants — dans les deux cas, le droit à des indemnités journalières n'est pas ouvert —, paraissent plus particulièrement entraîner un risque de précarisation ou de désinsertion professionnelle.

En tout état de cause, différents facteurs modulaient l'impact du cancer sur le devenir socioprofessionnel des indépendants interrogés (tableau page suivante). Des actions paraissent possibles sur plusieurs de ces facteurs.

Pour autant, quelle que soit la situation, c'est-à-dire, comme on l'a montré, même pour les indépendants qui s'en sortent le mieux socioprofessionnellement, il y a un « avant » et un « après » cancer.

---

<sup>39</sup> Le régime des avocats collaborateurs n'est pas pour autant dépourvu de protection contractuelle en cas de maladie.

Figure 4. — Facteurs favorisant et défavorisant du devenir socioprofessionnel après cancer

	Favorisant	Défavorisant
<b>Type de cancer ou de traitements</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mélanome – chirurgie mini-invasive du cancer du côlon ou du rein</li> <li>Chimiothérapie orale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Traitements de 6 mois ou plus</li> <li>Traitements plurimodaux (Chirurgie + Chimiothérapie + radiothérapie)</li> </ul>
<b>Statut, type d'activité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Exercer une profession peu impliquante physiquement — ou avoir la possibilité de restreindre son activité à de telles tâches ou de les déléguer</li> <li>Absence de qualification requise pour l'activité à effectuer : soutien de proches possible</li> <li>Proximité lieu de travail/domicile et/ou le lieu de soins</li> <li><b>Flexibilité du lieu de travail (possibilité de travailler du domicile)</b></li> <li>Saisonnalité de l'activité (si les traitements tombent hors saison)</li> <li>Présence du conjoint ou d'associés dans l'entreprise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Auto-entrepreneur</li> <li>Ancienneté du statut &lt; 1 an, être conjoint collaborateur (absence d'IJ)</li> <li>Présentiel devant les clients</li> <li>Saisonnalité de l'activité (si les traitements tombent pendant la saison)</li> <li>Dépendance à un seul client ; situation de « salariat déguisé »</li> </ul>
<b>Situation familiale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En couple avec une personne percevant un revenu</li> <li>En couple avec une personne inactive pouvant aider à l'accomplissement de certaines tâches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Célibataire</li> <li>Mère d'enfants en bas âge</li> </ul>
<b>Aspects cognitif/culturel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Voir dans le travail un moyen de sortir de la maladie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Méconnaissance des droits</b></li> <li><b>Obstacle « culturel » relatif à l'arrêt de travail</b></li> </ul>
<b>Protection sociale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assurance volontaire « perte de revenus » ou réserve mobilisable en cas de coup dur</li> <li>Droits ouverts à des indemnités journalières</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Pas d'assurance volontaire</b></li> <li><b>Pas de réserve mobilisable en cas de coup dur</b></li> <li><b>Pas de droits ouverts à des IJ</b></li> </ul>

## 1.2. Un nouveau rapport au travail. Sphères privée et professionnelle : une distinction nouvelle pour les indépendants

La moitié (25/51) des indépendants qui poursuivaient leur activité professionnelle ont rapporté que, pour eux, il y avait un « avant » et un « après » le cancer. La distinction entre l'avant et l'après cancer se traduisait notamment par une baisse du nombre d'heures de travail, et plus largement, par un rapport plus distant à l'activité professionnelle. Dans notre échantillon, 3 % des répondants ont déclaré qu'ils travaillaient moins de 35 h/semaine avant la maladie ; ils sont 11 % à estimer que depuis (à deux ans) ils travaillent moins de 35h. Plus généralement, un tiers (33,8 %) des enquêtés encore en activité déclarait travailler « moins qu'avant ». Cette baisse du nombre d'heures travaillées marquait un réarrangement des manières de s'investir dans le travail, qui consistait à disjoindre (avec des conséquences pratiques plus ou moins sensibles) travail et vie pour soi.

M. Leroux, artisan taxi, par exemple, identifiait complètement la situation économique de son activité et sa situation biographique : « *En août [après plusieurs mois de traitement], j'ai paniqué. Je me suis dit "Combien de temps ce truc ça va durer ?" Parce que moi, fin novembre, économiquement je suis mort, et si économiquement je suis mort, je meurs.* » Dans le même ordre d'idée, la première question que pose Madame Durand à son médecin, lorsqu'elle apprend qu'elle a un cancer est : « Docteur, est-ce qu'il faut que je vende ? » : « *Quand j'ai été diagnostiquée, moi je leur ai dit : "D'après la biopsie vous savez de quel type de cellules il s'agit, donc voilà ma situation, si je dois vendre mon magasin vous me le dites". Et là ils m'ont dit : "Non, on pense qu'il y aura ablation du sein"* ». Cette confusion (au sens de la non-distinction) entre sphères professionnelle et personnelle était une caractéristique identitaire forte des indépendants que nous avons interrogés. Les indépendants faisaient littéralement *corps* avec leur activité au point que la distinction personnel/professionnel qui est un « allant-de-soi » du monde des salariés paraissait n'avoir pas eu de pertinence pour eux.

La confusion des sphères personnelle et professionnelle était manifeste dans la plupart des discours ; elle l'était aussi dans les modalités de l'ajustement à la maladie (gouvernées par le principe que *The show must go on* : dans 2 cas sur 3, l'activité avait été maintenue pendant la durée des traitements, bien que parfois de manière très ralentie) et dans la nature des ressources mobilisées pour faire face (la famille et le conjoint ne sont pas seulement des soutiens moraux, mais aussi des ressources au service de la continuation de l'activité). L'impact du cancer et les ajustements des indépendants à la situation étaient pleinement « bioprofessionnels ».

Comme on l'a montré plus haut, les indépendants touchés évoquaient précisément, comme signature de la « rupture biographique » (Bury 1982) qu'avaient été le cancer, l'émergence d'une distinction nouvelle entre vie pour soi/et vie pour le travail. Ce mode d'ajustement a été identifié par d'autres équipes en France et à l'international qui ont mené des investigations qualitatives auprès de « survivants » du cancer. L'impact profond du cancer sur le rapport au travail a ainsi été établi largement (Main et al. 2005; Chassaing et al. 2011; Tiedtke

et al. 2011; Gallardo, Rey, et Peretti-Watel 2012; Parsons et al. 2008; Johnsson et al. 2010; Lilliehorn et al. 2013; Grunfeld et al. 2013). Des changements d'attitude et d'attente vis-à-vis du travail ont été observés (Parsons et al. 2008; Gallardo, Rey, et Peretti-Watel 2012; Johnsson et al. 2010; Lilliehorn et al. 2013; Grunfeld et al. 2013). Ils pouvaient se traduire par un ajustement du temps dédié au travail (réduction des horaires), mais aussi, plus profondément, par un réagencement des priorités, le travail passant derrière d'autres aspects de la vie, en l'occurrence la vie personnelle (Main et al. 2005; Tiedtke et al. 2011). La plupart de ces études ont été menées auprès de femmes atteintes par un cancer du sein, (Tiedtke et al. 2011; Gallardo, Rey, et Peretti-Watel 2012; Johnsson et al. 2010; Lilliehorn et al. 2013), mais des survivants traités pour différents diagnostics évoquent également ces changements (Main et al. 2005; Chassaing et al. 2011; Grunfeld et al. 2013).

L'enquête IndepCan met par ailleurs en évidence un rapport au système de santé assez spécifique aux indépendants, marqué par le non-recours à l'arrêt de travail effectif pendant les traitements, avec des conséquences possiblement pénalisantes à distance.

### **1.3. Le non-recours à l'arrêt du travail effectif**

L'enquête IndepCan montre clairement que le non-recours des indépendants à l'arrêt de travail pendant les traitements du cancer est à la fois contraint par la nécessité (de conserver une source de revenu) et rendu possible par une plus grande marge de manœuvre dans l'organisation du temps et du lieu de travail. En outre, l'enquête montre que si ce non-recours est plus souvent lié à une durée de traitements relativement courte ( $\leq 3$  mois), il participe soit d'un renoncement aux droits (en toute connaissance de cause) soit d'une méconnaissance du droit (qui se retrouvait à tous les niveaux de l'échelle sociale).

Cette méconnaissance et ce renoncement aux droits a également été décrit chez des indépendants atteints de pathologies cardiaques (Latil et al. 2013). L'une des conséquences est parfois l'aggravation de l'état de santé, à l'instar de Didier, cuisinier, qui connaît de lourdes complications (éventration) en raison d'un retour trop précoce au travail suite à l'ablation d'un rein, ou d'Irène, coiffeuse, qui fait une grave dépression et est hospitalisée pendant 2 mois, et dont le témoignage laisse soupçonner la réalité du lien qu'elle évoque avec l'absence d'arrêt de travail pendant son cancer du sein.

Du point de vue des arrêts de travail, d'après les données de l'enquête SIP (Santé et itinéraire professionnel) de 2006, la comparaison entre salariés et non-salariés révèle que la probabilité de s'arrêter des non-salariés à l'occasion d'une maladie est de deux tiers inférieure à celle des salariés en emploi long, que l'arrêt soit unique ou réitéré (Algava, Cavalin, et Célérier 2012). Les données Inserm montrent que l'incidence des arrêts de travail est nettement plus faible chez les indépendants que chez les salariés, en moyenne 8,2 % en France pour les indépendants contre 20 % pour les salariés (Inserm 2011). Bien que les indépendants soient plus âgés que les salariés, plusieurs indicateurs de santé sont interprétés comme signifiant une meilleure santé des indépendants : en particulier, les consommations de soins, les exonérations pour ALD et les arrêts de travail sont moins nombreux que pour les salariés (Inserm 2011; Algava, Cavalin,



et Célérier 2012). Les données qualitatives que nous avons collectées suggèrent que les indicateurs utilisés pourraient être impactés en réalité, pour partie au moins, par des comportements de non-recours, indépendants de l'état de santé.

## 2. L'INVESTIGATION DES TRAJECTOIRES : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Les trajectoires professionnelles des indépendants ont été analysées sous l'angle de la continuité et de la « bifurcation » (Hélarlot 2006; Denave 2009). Ces notions sont, en principe, mutuellement exclusives : ou bien le professionnel a le statut d'indépendant concrétisé par l'affiliation au RSI comme actif (éventuellement combiné avec une position salariée) ; ou bien il n'a plus ce statut. Ce critère objectif permet difficilement, à lui seul, d'apprécier la réalité des trajectoires professionnelles et les difficultés socioprofessionnelles liées à la maladie : l'analyse qualitative distingue, parmi les indépendants ayant conservé leur statut, des professionnels en grande difficulté et qui ne conservent le statut — et un peu d'activité — que par défaut d'accéder à l'emploi salarié plus sécurisé qu'ils recherchent.

De prime abord, le chiffre de la continuité de l'activité professionnelle des indépendants après cancer est rassurant : près des trois quarts des indépendants touchés par le cancer déclaraient poursuivre leur activité d'indépendant deux ans plus tard. Ce chiffre figurait dans l'étude CDV de 2004 : 73 % des artisans, commerçants et chefs d'entreprise étaient en activité à deux ans du diagnostic (contre 54% des ouvriers ou 72 % des cadres). L'échantillon de l'étude IndepCan retrouve cet ordre de grandeur. La donnée sur le changement éventuel d'activité était collectée systématiquement par des questions fermées (réponses par oui ou par non) en fin d'entretien de la même façon que dans Vican2. 77 % des indépendants interrogés, âgés de 57 ans ou moins au moment du diagnostic, ont déclaré continuer leur activité.

Pour autant, la réponse à ces questions fermées a permis de repérer, dans notre échantillon, outre les professionnels qui déclarent avoir pris leur retraite ou s'être retirés de la vie professionnelle, trois personnes qui se déclarent « à la recherche d'un emploi (salié) », bien qu'elles aient par ailleurs conservé leur statut d'indépendant, et une quatrième effectivement en emploi salarié. Si l'une de ces personnes attribue sa situation professionnelle à des difficultés antérieures à la maladie, elle partage avec les trois autres une situation de précarité sociale et professionnelle évoquant la désinsertion socioprofessionnelle (respectivement plus d'activité, mais sans retraite ; perception du RSA ; perception d'une allocation d'handicapé partiel comme seul revenu ; travail salarié déclassant, décrit comme « *un calvaire* »).

Ces répondants à notre enquête ont ainsi bifurqué *en fait*, au point de s'identifier comme étant « à la recherche d'un emploi ». Mais les indépendants que le cancer a jeté dans une situation socioprofessionnelle incertaine ou impossible — qui déclarent en entretien souhaiter un emploi salarié et/ou ne continuer leur activité d'indépendant que contraints par les circonstances du marché de l'emploi et de l'âge — présentent des caractéristiques au fond assez proches des précédents en termes de besoins en accompagnement social et professionnel. Sur 10 personnes

concernées, 7 déclaraient être à la recherche d'un emploi. De même, elles étaient à la recherche d'un emploi salarié sans avoir encore cessé leur activité ou vendu leur entreprise. Au moment de l'entretien, 2/7 seulement travaillaient à temps plein. Les autres continuaient leur activité de manière plus ou moins chaotique et déclaraient qu'ils n'avaient plus la force physique ou psychologique – de travailler « *comme avant* ». Par rapport aux « bifurcateurs » contraints, en voie ou risque de désinsertion socioprofessionnelle, leur état de santé était toutefois moins dégradé et/ou un soutien financier au sein de leur foyer leur laissait un temps de respiration supplémentaire.

Figure 5. — Continuité et bifurcation selon les données de questionnaires et les données d'entretien

	Questionnaires	Entretiens
<b>Continuité</b> (n=51)	Indépendants en activité (n=48)	Cancer comme simple accident de parcours (n=8)
		Cancer comme épreuve surmontée (n=22)
		Cancer fragilisant ou compromettant l'activité, mais avec le souhait de continuer (n=11)
	Congé maladie (n=3)	Cancer créant une situation incertaine ou impossible, sans souhait de continuer (n=10)
<b>Bifurcation</b> (n=14)	– « Salarié » (n=1) – « A la recherche d'un emploi salarié » (n=3)	Désinsertion, n=4 (RSA, allocation handicap, arrêt sans revenu, travail salarié déclassant)
	Retrait de la vie active (retraite, n=9 ; au foyer, n=1)	Retrait anticipé, pas toujours en lien avec l'état de santé (n=10)

On constate ainsi que ces situations de besoin sont difficilement identifiables avec les questionnaires actuels. L'investigation qualitative par entretiens, plus fine que le questionnaire, apporte ici un bénéfice, celui, notamment d'identifier et de

formuler des questions à poser, plus spécifiques et plus précises, pour progresser dans la compréhension de l'impact socioprofessionnel du cancer.

Le principe d'une cohorte qualitative, qui permettra notamment d'apprécier longitudinalement et prospectivement (à 2 ans et à 3 ans) la trajectoire des indépendants les plus fragiles, trouve ici pleinement sa pertinence.

## V. RECOMMANDATIONS

À ce stade de l'étude, à l'issue de la première vague d'entretiens, on peut déjà produire les pistes de recommandations suivantes<sup>40</sup>.

- Définir une politique conjointe ou coordonnée de la Ligue et du RSI pour le soutien des indépendants touchés par le cancer ;
- Définir ensemble, Ligue et RSI, un service dédié aux indépendants, accessible depuis le 0810 111 101 de la Ligue. Les répondants du service de la Ligue auraient un accès privilégié à des interlocuteurs identifiés du RSI et seraient en mesure de renseigner en première ligne ; le RSI, mettrait en place le dispositif de renseignement et de *case management* de deuxième ligne.
- Informer les indépendants, dès le diagnostic, de leurs droits sociaux et de l'intérêt de les exercer (arrêt de travail comme point de départ de différents délais) ; fournir, si besoin, une assistance pour l'exercice de ces droits.
- Mettre en place un référentiel ou un cahier des charges de l'assurance volontaire des indépendants.
- Mobiliser les assureurs pour la communication et pour une réflexion sur l'adéquation des produits.
- Communiquer sur les « vrais coûts » (comparaison avec les salariés) et sur les stratégies possibles pour les indépendants (assurance, bas de laine).
- Cibler les populations les plus à risques (artisans et auto-entreprises, notamment).
- Mettre à l'agenda la question des indemnités journalières pour les conjoints collaborateurs et les assurés ayant moins d'un an d'ancienneté dans le régime.

—

---

<sup>40</sup> Ces pistes n'ont pas été validées par la Ligue ni par le RSI.

## BIBLIOGRAPHIE

(références citées)

- Algava, Élisabeth, Catherine Cavalin, et Sylvie Célérier. 2012. « La singulière bonne santé des indépendants ». *Travail et Emploi*, n° 132: 5-20.
- Amar, M, M Attal-Toubert, F Desriers, F Favre, M Flachère, H Fréchou, E Guillaumat-Tailliet, et E Le Rey. 2009. « Panorama des indépendants : emplois et revenus ». In *Les revenus d'activité des indépendants*, 9-28. Insee Références. Insee.
- Banner, Davina J, et John W Albarran. 2009. « Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software: A Review ». *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing = Journal Canadien En Soins Infirmiers Cardio-Vasculaires* 19 (3): 24-31.
- Becker, Howard S. 1997. *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New edition. Simon & Schuster Ltd.
- Bertaux, D. 1980. « L'approche biographique, sa validité méthodologique, ses potentialités ». *Cahiers internationaux de sociologie* LXIX: 197 - 225.
- Bertaux, Daniel. 2010. *Le récit de vie l'enquête et ses méthodes*. Paris: Colin.
- Bourdieu, Pierre. 1986. « L'illusion biographique ». *Actes de la recherche en sciences sociales* 62 (1): 69-72. doi:10.3406/arss.1986.2317.  
[http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss\\_0335-5322\\_1986\\_num\\_62\\_1\\_2317](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss_0335-5322_1986_num_62_1_2317).
- Bury, M. 1982. « Chronic Illness as biographical disruption ». *Sociology of Health and Illness* 4: 167-82.
- Carricaburu, Danièle, et Marie Ménoret. 2004. *Sociologie de la santé : institutions, professions, maladies*.
- Célérier, Sylvie. 2008. « Cancer et activités professionnelles des malades : les enseignements de 30 ans de littérature internationale sur le thème ». *Revue Sociologie Santé*, n° 28.
- Chassaing, Karine, Noëlle Lasne, Christine Le Clainche, et Anne-Marie Waser. 2011. « Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé ». 63. Rapport de recherche.
- Chauvel, Louis. 2002. *Le Destin des générations : Structure sociale et cohortes en France au XXe siècle*. 2e éd. mise à jour. Presses Universitaires de France - PUF.
- Daly, Jeanne, Karen Willis, Rhonda Small, Julie Green, Nicky Welch, Michelle Kealy, et Emma Hughes. 2007. « A hierarchy of evidence for assessing qualitative health research ». *Journal of Clinical Epidemiology* 60 (1): 43-49.  
doi:10.1016/j.jclinepi.2006.03.014.  
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435606002101>.
- Denave, Sophie. 2009. « Les ruptures professionnelles : analyser les événements au croisement des dispositions individuelles et des contextes ». *Recherches*, novembre, 168-175.
- Dubar, Claude. 1998. « Trajectoires sociales et formes identitaires. Clarifications conceptuelles et méthodologiques ». *Sociétés contemporaines* 29 (1): 73-85.  
doi:10.3406/socco.1998.1842.  
[http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/socco\\_1150-](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/socco_1150-)

1944\_1998\_num\_29\_1\_1842.

- Francim, INCa, Service de biostatistique des Hospices civils de Lyon (HCL), et INVS. 2013. « Survie des personnes atteintes de cancer en France - 1989-2007. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim ». [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/9951-survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-france-1989-2007-rapport-2013](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/9951-survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-france-1989-2007-rapport-2013).
- Gallardo, Lucie, Dominique Rey, et Patrick Peretti-Watel. 2012. « [Breast cancer's impact on work life. Survey among women of the ELIPPSE cohort] ». *Bulletin du cancer* 99 (7-8): 779-786. doi:10.1684/bdc.2012.1611.
- Glaser, Barney, et Anselm Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New-York: Aldine Transaction.
- Grunfeld, Elizabeth A, Lawrence Drudge-Coates, Lorna Rixon, Emma Eaton, et Alethea F Cooper. 2013. « "The Only Way I Know How to Live Is to Work": A Qualitative Study of Work Following Treatment for Prostate Cancer ». *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 32 (1): 75-82. doi:10.1037/a0030387.
- Hélaridot, Valentine. 2006. « Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations ». *Cahiers internationaux de sociologie* n° 120 (1): 59-83. doi:10.3917/cis.120.0059.
- Hughes, EC. 1996. *Le regard sociologique. Essais choisis, textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie*. Paris: EHESS.
- INCA. 2012. « Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer. Rapport de synthèse des recherches de l'appel à projet lancé en 2006 par la fondation Arc et l'Inca ». Etat des lieux et connaissances.
- Inserm. 2011. « État de santé des travailleurs indépendants selon le secteur professionnel ». In *Stress au travail et santé. Situation chez les indépendants*, 83-97. Expertise collective. Paris: Les éditions Inserm.
- INVS. 2011. « Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011. Rapport technique ». Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire. [http://www.invs.sante.fr/content/download/12524/76003/version/1/file/rapport\\_mortalite\\_cancer.pdf](http://www.invs.sante.fr/content/download/12524/76003/version/1/file/rapport_mortalite_cancer.pdf).
- Johnsson, A, T Fornander, L E Rutqvist, et M Olsson. 2010. « Factors Influencing Return to Work: A Narrative Study of Women Treated for Breast Cancer ». *European Journal of Cancer Care* 19 (3): 317-323. doi:10.1111/j.1365-2354.2008.01043.x.
- Latil, F, C Lechien, JX Pietri, et C Saumon. 2013. « Le non recours aux prestations en santé. L'exemple des indemnités journalières (IJ) pour syndrome coronarien aigu au RSI ». In *Le travail indépendant : santé et conditions de travail*. Paris: CEE.
- Le Clainche, Christine le, Karine Chassaing, Nöelle Lasne, Christine le Clainche, Karine Chassaing,, et Anne-Marie Waser. 2011. « Travailler avec un cancer Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé ». Rapport de recherche 63. Centre d'étude de l'emploi - CEE. <http://www.handiplace.org/media/pdf/autres/63-travailler-avec-un-cancer.pdf>.
- Le Corroller-Soriano, AG, L Malavolti, et C Mermillod. 2008. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. La Documentation française. Paris.
- Lilliehorn, Sara, Katarina Hamberg, Anneli Kero, et Pär Salander. 2013. « Meaning of Work

- and the Returning Process after Breast Cancer: A Longitudinal Study of 56 Women ». *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27 (2): 267-274. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01026.x.
- Main, Deborah S, Carolyn T Nowels, Tia A Cavender, Martine Etschmaier, et John F Steiner. 2005. « A Qualitative Study of Work and Work Return in Cancer Survivors ». *Psycho-Oncology* 14 (11): 992-1004. doi:10.1002/pon.913.
- Malavolti, L, A Paraponaris, et B Ventelou. 2008. « La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes ». In *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, 259-270. Etudes et Statistiques. Paris: La Documentation française.
- Marino, Patricia, Teyssier Luis Sagaon, Malavolti Laetitia, et Le Corroller-Soriano Anne-Gaëlle. 2013. « Sex Differences in the Return-to-Work Process of Cancer Survivors 2 Years after Diagnosis: Results from a Large French Population-Based Sample ». *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 31 (10): 1277-1284. doi:10.1200/JCO.2011.38.5401.
- Ménoret, Marie. 2007. *Les temps du cancer [1999]*. Paris: Le Bord de l'eau.
- Miles, Matthew, et A. Michael Huberman. 1994. *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. 2nd Revised edition. SAGE Publications Inc.
- Miles, Matthew, et Michael Huberman. 2003. *Analyse des données qualitatives*. 2e édition. De Boeck.
- Noeres, Dorothee, Tjong-Won Park-Simon, Jördis Grabow, Stefanie Sperlich, Heike Koch-Gießelmann, Jelena Jaunzeme, et Siegfried Geyer. 2013. « Return to Work after Treatment for Primary Breast Cancer over a 6-Year Period: Results from a Prospective Study Comparing Patients with the General Population ». *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. doi:10.1007/s00520-013-1739-1.
- Parsons, Janet A., Joan M. Eakin, Robert S. Bell, Renée-Louise Franche, et Aileen M. Davis. 2008. « "So, are you back to work yet?" Re-conceptualizing 'work' and 'return to work' in the context of primary bone cancer ». *Social Science & Medicine* 67 (11): 1826-1836. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.011.
- Passeron, Jean-Claude. 1990. « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires ». *Revue française de sociologie* 31 (1): 3-22. doi:10.2307/3321486. [http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc\\_0035-2969\\_1990\\_num\\_31\\_1\\_1077](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_1990_num_31_1_1077).
- Ragin, Charles C. 1989. *The Comparative Method: Moving Beyond Qualitative and Quantitative Strategies*. University of California Press.
- RSI. 2009a. « Les affections de longue durée ». *L'essentiel médical*, n° 3: 1-8.
- . 2009b. « L'essentiel du RSI en chiffres, Données 2008 ».
- . 2010. « L'essentiel du RSI en chiffres, Données 2009 ».
- Strauss, Anselm-L. 1991. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Harmattan.
- « Symposium « Les professions indépendantes face au cancer » (Ligue nationale contre le cancer, Régime social des indépendants, Institut Gustave-Roussy), résumé des interventions, recommandations ». 2010. Villejuif, 2010 ; 105 p: Institut Gustave Roussy, Unité de recherche en sciences humaines et sociales. <http://sante-recherche.fr/>.

- Tashakkori, A, et C Teddlie. 2010. *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioural Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Tiedtke, Corine, Bernadette Dierckx de Casterlé, Angelique de Rijk, Marie-Rose Christiaens, et Peter Donceel. 2011. « Breast Cancer Treatment and Work Disability: Patient Perspectives ». *Breast (Edinburgh, Scotland)* 20 (6): 534-538.  
doi:10.1016/j.breast.2011.06.002.
- Ulin, Priscilla R., Elizabeth T. Robinson, et Elizabeth E. Tolley. 2005. *Qualitative Methods in Public Health: A Field Guide for Applied Research*. John Wiley and Sons.
- Unité de recherche en sciences humaines et sociales – URSHS. 2011. « Procédure “Réalisation des enquêtes” ». Institut Gustave Roussy. <http://sante-recherche.fr/2012-11-26-ProcedureEnquetes.pdf>.
- Van Muijen, P, NL Weevers, IA Snels, SF Duijts, DJ Bruinvels, AJ Schellart, et AJ van der Beek. 2013. « Predictors of Return to Work and Employment in Cancer Survivors: A Systematic Review ». *European Journal of Cancer Care* 22 (2): 144-160.  
doi:10.1111/ecc.12033.
- Vidal-Naquet, P. 2009. *Faire avec le cancer dans le monde du travail*. Logiques sociales. L’Harmattan.
- White, M. J., M. D. Judd, et S. Poliandri. 2012. « Illumination with a Dim Bulb? What Do Social Scientists Learn by Employing Qualitative Data Analysis Software in the Service of Multimethod Designs? » *Sociological Methodology* 42 (1): 43-76.

## **ANNEXES**

### **Annexe 1 : Maladie et traitements reçus, données détaillées**

Le tableau suivant précise, pour chaque participant à l'étude, le genre, la profession et l'âge au moment du diagnostic, ainsi que la localisation du cancer et les traitements reçus (chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie), et, le cas échéant, la durée des traitements (en mois) de radiothérapie et/ou chimiothérapie.



Individu	Genre	Age	Groupe professionnel	Métier	Localisation tumorale	chirurgie	chimio	radio	durée
Alphonse	M	48	Artisan	Plombier	Lèvre, cavité buccale et pharynx	oui	non	non	NA
Amandine	F	50	PL	Pharmacienne	Sein	oui	non	oui	2
André	F	46	Commerçant	Commerçante de produits cuisinés sur les marchés	Organes digestifs	oui	oui	non	2
Arlette	F	57	Commerçant	Papeterie	Sein	oui	oui	oui	NR
Armand	M	47	Commerçant	Vendeur sur les marchés	Peau	oui	non	non	NA
Arnaud	F	50	PL	Psychologue	Sein	oui	oui	oui	7
Arsène	M	54	Commerçant	Epicier	Organes digestifs	oui	oui	non	6
Astride	F	60	Commerçant	Styliste, vendeuse	Organes respiratoires et intrathoraciques	oui	non	non	NA
Aymé	M	57	Artisan	homme de ménage	Organes génitaux de l'homme	oui	non	non	NA
Benhoudjia	M	30	PL	Avocat	Tissus lymphoïde et apparentés	NR	oui	oui	12
Bergues	F	42	Commerçant	Agence de communication	Sein	oui	non	oui	6
Bonot	F	48	Commerçant	Ambulancière	Sein	oui	non	oui	4
Bruno	M	43	Commerçant	Agent immobilier	Organes digestifs	oui	oui	oui	3
Christian	M	40	Commerçant	Mécanicien	Voies urinaires	oui	non	non	NA
Christophe	M	58	Artisan	Artisan dans le bâtiment	Organes génitaux de l'homme	oui	non	oui	3
Cluny	F	48	Artisan	Coiffeuse	Sein	oui	oui	oui	18
Couto	M	59	Artisan	Fermeture de bâtiment	Organes génitaux de l'homme	oui	oui	non	4
Decaux	M	57	Commerçant	Journaliste-reporter d'images	Tissus lymphoïde et apparentés	non	oui	non	6
Didier	M	45	Commerçant	Cuisinier	Voies urinaires	oui	non	non	NA
Dupont	F	41	PL	Restauratrice d'œuvres d'art	Sein	oui	oui	non	12
Durand	F	60	Commerçant	Opticienne	Sein	oui	oui	non	5
Dusauveur	F	53	Artisan	Esthéticienne	Sein	oui	non	oui	3
Edmé	M	60	Artisan	Couvreur	Lèvre, cavité buccale et pharynx	oui	non	oui	9

Edwige	F	47	Commerçant	Agent immobilier	Sein	oui	non	oui	3
Elodie	F	44	PL	Avocat	Sein	oui	non	oui	10
Etienne	M	45	Artisan	Chauffagiste	Thyroïde et autres glandes endocrines	oui	non	non	NA
Fabrice	M	40	Commerçant	Fleuriste	Peau	oui	non	non	NA
Florence	F	36	PL	Médecin spécialiste	Sein	oui	oui	oui	15
Fourchot	F	48	Commerçant	Loueurs de bateaux	Sein	oui	oui	oui	7
Franck	M	44	PL	Expert automobile	Organes digestifs	oui	non	non	NA
Françoise	F	51	Commerçant	Conjoint de boulanger	Sein	oui	non	oui	6
Geneviève	F	50	PL	Formatrice en technique de vente	Sein	oui	non	oui	1
Gilbert	M	50	Artisan	Menuisier	Organes digestifs	oui	non	non	NA
Grosso	M	52	Artisan	Menuisier	Organes digestifs	oui	oui	non	18
Irène	F	50	Artisan	Coiffeuse	Sein	oui	non	oui	2
Issam	M	61	Commerçant	Responsable d'un bar-hôtel	Organes respiratoires et intrathoraciques	oui	oui	oui	NR
Keller	F	45	PL	Restauratrice de vitraux d'art	Peau	oui	non	non	NA
Laurence	F	42	PL	Pharmacienne	Thyroïde et autres glandes endocrines	oui	non	non	NA
Lemoult	M	58	Commerçant	Vendeur de fruits et légumes sur les marchés	Organes respiratoires et intrathoraciques	oui	oui	oui	24
Leonard	M	57	Artisan	Charcutier	Voies urinaires	oui	non	non	NA
Lepoin	F	50	Commerçant	Conseil gestion de patrimoine	Sein	oui	oui	oui	12
Leroux	M	47	Artisan	Chauffeur taxi	Organes digestifs	non	oui	oui	3
Lucie	F	41	Artisan	Architecte d'intérieur	Sein	oui	oui	oui	9
Magalie	F	38	PL	Décoratrice d'intérieur	Sein	oui	oui	oui	8
Martini	M	51	Commerçant	Commercialisation et maintenance de matériel informatique	Organes digestifs	oui	non	non	NA
Michel	F	59	Artisan	Coiffeuse	Organes respiratoires et intrathoraciques	oui	oui	non	8
Nicole	F	55	Commerçant	Buraliste	Sein	oui	oui	oui	8

Olivier	M	51	Commerçant	Conseiller en biens et acquisitions	Tissus lymphoïde et apparentés	non	oui	non	3
Pamier	F	46	PL	Pédicure podologue	Sein	oui	non	oui	2
Pascal	M	43	Commerçant	Buraliste	Organes respiratoires et intrathoraciques	oui	oui	non	3
Pereira	M	45	Artisan	Maçon	Lèvre, cavité buccale et pharynx	oui	oui	oui	3
Pierre	M	55	Commerçant	Agent commercial	Organes digestifs	oui	oui	oui	10
Rémi	M	50	PL	Ingénieur informaticien	Peau	oui	non	non	NA
Renaud	F	51	PL	Avocat	Sein	oui	oui	oui	10
Revelli	F	45	PL	Avocat	Sein	oui	oui	oui	11
Roger	F	58	Commerçant	Cafetière	Sein	oui	oui	oui	12
Rolland	M	55	Artisan	Chauffeur taxi	Organes digestifs	oui	non	non	NA
Sabbah	F	52	Artisan	Secrétaire-comptable	Organes génitaux de la femme	oui	non	oui	3
Sandrine	F	47	Artisan	Coiffeuse	Sein	oui	non	oui	3
Sarmant	F	48	PL	Psychologue	Thyroïde et autres glandes endocrines	oui	non	oui	2
Slimane	F	54	Commerçant	agent commercial	Sein	oui	non	oui	4
Smith	F	52	Commerçant	Loueuse de gîtes	Sein	oui	oui	non	6
Sylvie	F	55	Commerçant	Agent commercial	Sein	oui	non	oui	3
Vautrot	M	46	PL	Consultant	Organes digestifs	oui	oui	oui	6
Yannick	M	47	Commerçant	Informaticien	Voies urinaires	oui	non	non	NA

M : Masculin

F : Féminin

PL : Professions libérales

## **Annexe 2 : Arbre de codage (sous logiciel NVivo 9)**

*Noter :*

1) Dans les tableaux suivants, la colonne « Source » indique le nombre de personnes interrogées ; la colonne « Références » le nombre d'occurrences du thème dans les entretiens.

2) L'arbre de codage, dans cette présentation, est un compromis entre l'exhaustivité et la praticité pour le codeur. En particulier, les thèmes ne sont pas nécessairement hiérarchisés dans cette présentation tels qu'ils l'ont été dans l'analyse.

## Thèmes

Nom	Sources	Références
A_Organisation de l'activité avant la maladie	65	321
Décrire l'activité, le métier, les fonctions, les tâches de l'indep	65	259
Les associés	8	24
Les membres de la famille qui travaillent dans l'entreprise	22	38
B_Aménagement de l'activité pendant la maladie	64	399
Aménagements du temps et des conditions de travail	58	163
Avoir aménagé son temps et ses conditions de travail	44	143
Ne pas avoir aménagé son temps et ses conditions de travail	14	20
Autre	6	9
Avoir des contacts pendant l'arrêt de travail	19	23
Embaucher pendant la maladie	10	21
Publiciser la maladie (parler de sa maladie à autrui)	46	72
Ne pas publiciser	33	46
Publiciser	16	26
Recevoir ou mobiliser du soutien professionnel	38	78
Autres	18	26
Collaborateurs, associés	8	14
Famille	17	30
Salariés	6	8
S'organiser entre l'annonce de K et le début du traitement	21	33
C_Impact de la maladie sur l'activité à K+2	63	331
_Autre	3	3
Conjecturer sur le devenir de l'activité et de l'indépendant	27	42
Envie d'arrêter d'être indépendant	6	8
Envie de continuer à être indépendant	4	4
S'être réorganisé à K+2-NON	10	15
S'être réorganisé à K+2-OUI	39	87
Sort de l'activité et du professionnel dans l'activité	48	109
Supporter les séquelles	31	63
Ce qui m'a aidé	31	54
_Autre	28	44
Psychologue	8	10
Ce qui m'a manqué	31	67
_Autre	16	26
Bonnes idées de dispositifs	22	34
Psychologue	5	7
Comment je suis devenu indépendant	65	139
Comparaison aux salariés	29	44
Confusion des organismes	1	1
Culture de l'indépendant	45	121
Evenements clé de la vie professionnelle et personnelle	62	180

## Thèmes

Nom	Sources	Références
Genre et profession indep, Genre et maladie	27	64
Intensité et durée du travail	51	94
Rapport à la maladie	65	355
_Autre	13	18
Diagnostic de la maladie	63	90
Le vécu de la maladie et des traitements	61	247
Rapport à la santé, recours au médical, comportement de santé	57	134
Rapport au risque	60	128
_Autre	10	13
Avoir pris une assurance_NON	29	36
Avoir pris une assurance_OUI	29	42
Manifester une connaissance de ses droits en cas de maladie	6	7
Manifester une méconnaissance de ses droits en cas de maladie	22	30
Rapport au RSI	48	152
_Autre	23	40
Arrêt de travail prescrit, envoyer ou pas l'AT,	26	28
Charges, mode de calcul	15	22
La médecine du travail	9	19
Les indemnités journalières	26	43
Rapport au travail	43	67
_Autre	6	6
Insatisfaction dans le travail	3	3
Satisfaction dans le travail	38	58
Rapport aux caisses professionnelles (PL)	8	24
_Autre	3	4
Les charges	6	10
Les indemnités	6	10
Rapport aux soignants	31	53
_Autre	16	20
Sentiment de dépendance à la maladie, à l'oncologue	20	33
Relations avec les banques	20	25
Revenu, chiffres d'affaires, épargne privée	55	150
Rôle des proches dans la vie privée pendant la maladie	53	105
Solidité et fragilité de l'activité	58	177
Statuts juridiques de l'activité	29	33
Z_Au final	43	67

## TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

### *Figures*

Figure 1. — Situation des indépendants 2 ans après le diagnostic (%)	47
Figure 2. — Situation des indépendants 2 ans après le diagnostic (n)	48
Figure 3. — Comparaison des échantillons d'IndepCan et de CDV 2004	49
Figure 4. — Facteurs favorisant et défavorisant le devenir socioprofessionnel après cancer	70
Figure 5. — Continuité et bifurcation selon les données de questionnaires et les données d'entretien	74

### *Tableaux*

Tableau 1. — Participation à l'étude parmi la base de 265 contacts	27
Tableau 2. — Comparaison de l'échantillon ALD-RSI et de l'échantillon IndepCan	28
Tableau 3. — Caractéristiques socio-professionnelles des participants, échantillon IndepCan	30
Tableau 4. — Ancienneté dans l'activité	31
Tableau 5. — Typologie des parcours professionnels	32
Tableau 6. — Diagnostic et traitement du cancer, échantillon IndepCan	33
Tableau 7. — Diagnostic et configuration de l'activité selon le groupe professionnel	36

## TABLE DES MATIÈRES

<b>SYNTHÈSE</b>	<b>4</b>
<b>I. INTRODUCTION</b>	<b>9</b>
<b>1. CANCER ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE EN FRANCE</b>	<b>9</b>
1.1. Des travaux restreints aux salariés	10
1.2. Les données sur les professionnels indépendants	10
<b>2. LES INDÉPENDANTS : UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE RASSEMBLANT PRÈS DE 10 % DES ACTIFS</b>	<b>11</b>
<b>3. LA PROTECTION SOCIALE DES INDÉPENDANTS : CARACTÉRISTIQUES ET COMPLEXITÉS</b>	<b>13</b>
3.1. L'aboutissement d'un processus historique	13
3.2. Une prise en charge hétérogène du risque maladie	14
<b>4. LE PROGRAMME DE RECHERCHE INDEPCAN</b>	<b>16</b>
4.1. Objectifs	16
4.1.1 Objectif principal	16
4.1.2 Objectifs intermédiaires	16
4.2. Résultats attendus	17
<b>II. MÉTHODE</b>	<b>18</b>
<b>1. UNE RECHERCHE À MÉTHODE MIXTE</b>	<b>18</b>
1.1. Volet quantitatif	18
1.2. Volet qualitatif	19
1.2.1 Des trajectoires professionnelles	19
1.2.2 Versants objectif et subjectif des trajectoires professionnelles	20
<b>2. CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON</b>	<b>21</b>
2.1. Stratification	22
2.2. Fichier des personnes à solliciter et invitation à participer	22
<b>3. MÉTHODE DE RECUEIL</b>	<b>22</b>
3.1. Guide d'entretien	22
3.2. Retranscription et analyse des entretiens	23
3.2.1 Base de données et outil d'aide à l'analyse de données qualitatives NVivo	23
3.2.2 Analyse	24
3.3. Déclarations légales et autorisation de la CNIL	25
<b>III. RÉSULTATS</b>	<b>26</b>
<b>1. POPULATION ENQUÊTÉE</b>	<b>26</b>
1.1. Description des échantillons	26
1.1.1 Participation à l'étude	26
1.1.2 Comparaison de l'échantillon IndepCan à l'échantillon ALD-RSI	28
1.2. Caractéristiques socioprofessionnelles	29
1.3. Parcours professionnels	31



1.4. Traitements et séquelles	33
1.4.1 Les traitements reçus	34
1.4.2 Les effets secondaires et les séquelles	34
<b>2. "THE SHOW MUST GO ON"</b>	<b>35</b>
2.1. La poursuite de l'activité pendant les traitements	36
2.1.1 Les professionnels libéraux : une activité technique, mais élastique	36
a) Des activités intellectuelles, avec une autonomie dans la gestion du temps ou du lieu de travail	37
b) Le soutien des associés	38
c) Mais aussi des situations de vulnérabilité	38
2.1.2 Les commerçants : un soutien des proches possible	39
a) Une activité moins technique, qui rend possible le soutien de proches extérieurs à l'entreprise	40
b) L'avantage de la proximité entre lieu de travail et du domicile	40
2.1.3 Les artisans, pénalisés par leur type d'activité et leur mode d'exercice	41
Des arrêts plus fréquents, lourds de conséquence	41
2.2. Des obstacles cognitifs à la gestion du risque	42
2.2.1 Une méconnaissance à tous les niveaux de l'échelle sociale	43
2.2.2 Une myriade d'interlocuteurs mal identifiés	43
2.2.3 Le non-recours à l'arrêt de travail, entre méconnaissance et renoncement	44
2.2.4 Le flou des dispositifs assurantiels	46
<b>3. LA SITUATION À DEUX ANS DU DIAGNOSTIC</b>	<b>47</b>
3.1. La bifurcation : un tournant décisif dans la trajectoire professionnelle	49
3.1.1 Un retrait anticipé de la vie active pour « profiter de la vie »	49
a) Le départ à la retraite	50
b) Le retrait de la vie active	51
3.1.2 Un repli contraint vers le salariat comme rempart à la désinsertion	51
3.2. La continuité : en dépit des chiffres, une situation alarmante	54
3.2.1 Les indépendants qui s'en sortent plutôt bien	54
a) Le cancer simple comme simple « accident de parcours »	54
b) Le cancer comme épreuve surmontée	55
i. Des réarrangements de vie qui signent une rupture biographique...	55
ii. ...Même quand le cancer n'a été qu'un « accident de parcours »	58
3.2.2 Les indépendants qui s'en sortent beaucoup moins bien	59
a) Des situations professionnelles fragilisées ou compromises, mais avec le souhait de continuer	59
b) Des indépendants qui veulent échapper à une situation devenue impossible	61
<b>IV. DISCUSSION</b>	<b>68</b>
<b>1. CANCER ET DEVENIR SOCIOPROFESSIONNEL DES INDÉPENDANTS</b>	<b>68</b>

1.1. Facteurs favorisants et défavorisants	68
1.2. Un nouveau rapport au travail. Sphères privée et professionnelle : une distinction nouvelle pour les indépendants	71
1.3. Le non-recours à l'arrêt du travail effectif	72
<b>2. L'INVESTIGATION DES TRAJECTOIRES : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES</b>	<b>73</b>
<b>V. RECOMMANDATIONS</b>	<b>75</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>76</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>80</b>
Annexe 1 : Maladie et traitements reçus, données détaillées	80
Annexe 2 : Arbre de codage (sous logiciel NVivo 9)	84
<b>TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX</b>	<b>87</b>