

L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Quel bilan de 10 ans d'observation de la société face au cancer ?

En novembre 2008, la Ligue contre le cancer organisait la Convention de la société face au cancer, montrant que cette maladie était non seulement un péril social, mais aussi un fléau sociétal. Constatant que les inégalités face au cancer persistaient et que les personnes atteintes de cancer rencontraient d'innombrables difficultés sans qu'elles soient pour autant entendues, la création de l'Observatoire sociétal des cancers s'est imposée dès 2009. Ce dispositif de vigie est intégré dans les Plans cancers. Ce document dresse le bilan et les enseignements de 10 ans de travaux.

Quels sont les objectifs de l'Observatoire sociétal des cancers ?

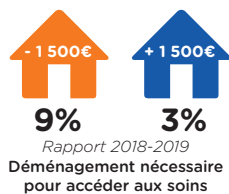
- 1 Recueillir** le vécu des personnes directement concernées par le cancer
- 2 Mesurer** les inégalités sociales et territoriales pendant et après la maladie cancéreuse
- 3 Décrire et analyser** les représentations sociétales vis-à-vis du cancer

Quelques exemples de résultats



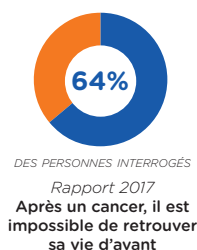
1 En 2014, 25% des femmes qui ont subi une mastectomie n'envisageaient pas de faire une reconstruction chirurgicale, soit parce qu'elles se sentaient découragées après un parcours chirurgical déjà lourd et pénible, soit parce qu'elles semblaient accorder moins d'attention à leur apparence physique et de l'esthétique en général.

Témoignage, Rapport 2014 : « Quand on vous dit qu'il faut au moins 3 à 5 opérations, vous vous posez quand même beaucoup de questions, parce que ce sont des opérations lourdes, il y a des conséquences. »



2 En 2011, près d'une personne sur deux a modifié son mode de vie pour des raisons économiques liées à la maladie.

En 2018, les personnes dont les revenus du foyer sont inférieurs à 1500€ par mois doivent déménager 3 fois plus pour accéder aux soins que les personnes dont les revenus sont supérieurs à ce seuil.



3 En 2008, 8 Français sur 10 considéraient que le fait de « garder son emploi » est une situation complexe pour les malades atteints de cancer.

En 2017, 4 Français sur 10 estimaient que le rapport au monde du travail changeait fondamentalement pour les personnes ayant eu un cancer, pendant et après la maladie.

Pour quelles finalités ?

- Pour adapter** le système de santé aux besoins des personnes malades
- Pour veiller** à la réduction des inégalités face au cancer
- Pour améliorer** l'intégration des personnes concernées par la maladie dans la société



THÉMATIQUES PARTICULIÈREMENT ÉTUDIÉES

CANCER ET ACCÈS AUX DROITS

Perte d'emploi

- 2013 **15%** des salariés atteints d'un cancer ont continué à travailler pendant les traitements, par peur de perdre leur emploi.
- 2017 **17%** des personnes qui travaillaient avant le diagnostic de cancer ont perdu leur emploi.

Soutien et accès aux aides à domicile

- 2012 **52%** des proches aidants estiment que des lieux d'accueil temporaire de jour pour la personne malade sont nécessaires.
- 2015 **24%** des aidants étudiants affirment que l'aide apportée a eu un impact important sur leur projet professionnel.

Mille-feuille administratif

- 2017 **54%** des personnes qui ont traversé l'épreuve du cancer ont renoncé à emprunter pour leur projet immobilier, à cause de la maladie.
- 2018 **15%** des personnes diagnostiquées d'un cancer, soignées ou en rémission ont abandonné au moins une démarche administrative.

CANCER ET PAUPERISATION

Restes-à-charge

- 2013 **47%** des personnes malades ont déclaré avoir payé un reste-à-charge dans l'année précédant l'enquête.
- 2018 **44%** des personnes soignées pour un cancer entre 2015 et 2018 ont déclaré au moins un reste-à-charge.

Pertes de revenus des personnes malades

- 2013 **59%** des personnes actives avant le début de la maladie déclarent une baisse de leurs revenus.
- 2017 Plus de 25 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 10 estime que son cancer a encore de très fortes conséquences sur son niveau de vie.

Pertes de revenus des aidants

- 2015 **10%** des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle en raison de l'aide apportée à leur proche atteint de cancer.
- 21%** des aidants ne savent pas comment ils vont réussir à terminer le mois sans être à découvert.

Les données présentées dans ce document sont issues des différents rapports de l'Observatoire sociétal des cancers. Ces données ont été collectées dans le cadre d'études réalisées annuellement, auprès d'échantillons de personnes malades, d'aidants ou du grand public.

PAR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

CANCER ET RELATIONS SOCIALES

Isolement social des personnes malades

2011 Pour **16%** des personnes malades, les relations sociales avec l'entourage familial ou professionnel, se sont dégradées.

2016 **50%** des personnes malades de plus de 75 ans dont les relations se sont détériorées avec leurs proches ont déjà souhaité que la vie s'arrête.

Isolement social des aidants

2012 **31%** des personnes qui ont contacté la Ligue contre le cancer étaient des proches en recherche d'aide et de soutien.

2015 **28%** des aidants déclarent un impact négatif de leur rôle d'aidant, sur leur vie de couple.

Accompagnement par les soignants

2014 Après une mastectomie, 2 femmes sur 10 qui ont choisi la reconstruction chirurgicale, se sont senties mal informées.

2018 **18%** des personnes malades n'ont pas bien compris les informations sur les effets secondaires des traitements lors de l'annonce du diagnostic.

LES SEQUELLES PHYSIQUES ET PSYCHIQUES DU CANCER

Les conséquences physiques

2014 **19%** des femmes ayant une reconstruction après une mastectomie, ne sont pas satisfaites du résultat.

2017 Plus de 25 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 4 considère qu'elle souffre encore de très fortes conséquences physiques du cancer.

Les conséquences psychologiques

2014 **31%** des femmes ont du mal à s'adapter à leur nouveau corps, après à la reconstruction chirurgicale en lien avec un cancer du sein.

2017 Plus de 25 ans après la fin des traitements, près de 1 personne sur 5 estime que son cancer a encore de très fortes conséquences psychologiques.

Les conséquences pour les aidants

2015 **70%** des aidants déclarent ne pas être intéressés par le fait de « disposer d'un suivi médical pour eux-mêmes ».

57% des aidants témoignent du fait que l'aide apportée a un impact important sur leur sommeil.

Quelques exemples de revendications de la Ligue contre le cancer ...

... Qui ont nourri des avancées politiques et sociétales.

CANCER ET ACCÈS AUX DROITS

- Améliorer l'accès à l'emprunt des personnes avec un risque aggravé de santé ;
- Mettre en place un bilan social systématique avec un assistant de service social au moment de l'annonce du cancer.

2015

INSTAURATION DU « DROIT À L'OUBLI »

CANCER ET PAUPERISATION

- Fixer un prix limite de vente pour les prothèses mammaires externes, à hauteur du montant du remboursement de l'Assurance maladie ;
- Permettre aux personnes malades et aux aidants, de concilier parcours de soins et vie professionnelle.

2015

SUPPRESSION DES RESTES-À-CHARGE, NOTAMMENT GRÂCE À L'INSTAURATION D'UN PRIX LIMITE DE VENTE

CANCER ET RELATIONS SOCIALES

- Accompagner les aidants pour éviter l'isolement et l'épuisement ;
- Désigner un professionnel soignant référent, qui sera garant de la continuité de la délivrance des informations auprès de la personne malade et de son entourage.

2016

INTÉGRATION DU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES PROCHES ET DES AIDANTS DANS LE PANIER ACTUALISÉ DE SOINS DE SUPPORT

LES SÉQUELLES PHYSIQUES ET PSYCHIQUES DU CANCER

- Permettre la prise en charge d'un panier de soins de support, pendant et après le cancer ;
- Inscrire dans la formation initiale et continue des professionnels de santé un module concernant « l'après cancer » = emploi du terme de « guérison »

2020

INSCRIPTION DANS LE PLFSS, DE LA PRISE EN CHARGE D'UN PANIER DE SOINS DE SUPPORT, APRÈS LE TRAITEMENT D'UN CANCER

Cependant, beaucoup reste à faire :

- Mettre en œuvre** le parcours de soins global après le traitement d'un cancer, avec la prise en charge de séances d'activité physique adaptée
- Réviser** les critères d'attribution du congé de proche aidant, pour permettre aux aidants de personnes malades du cancer d'y accéder
- Faire évoluer** la prise en charge des prothèses dentaires liées à un cancer, et des prothèses capillaires en cheveux naturels pour laisser à chaque personne malade le choix le plus adapté à ses besoins.