

OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES
CANCERS

Rapport 2011



La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- les personnes ayant accepté de témoigner, et tout particulièrement les malades atteints de cancer
- les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer ;
- l'Institut National du Cancer ;
- l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;
- le Collectif interassociatif sur la santé
- Mme Nathalie Gaudant, société SOSTEN (données relatives au DOPAS) ;
- La Revue du praticien, médecine générale – groupe Global média santé
- l'Institut LH2
- le Comité éthique et cancer

Sommaire

	Page
<i>Editorial</i>	8
<i>Introduction</i>	10
<i>Présentation de l'Observatoire sociétal des cancers</i>	14
▪ Objectifs fixés par le Plan Cancer 2009/2013	15
▪ Périmètre d'observation	15
▪ Gouvernance	17
<i>Quelles sources de données pour l'Observatoire sociétal des cancers ?</i>	18
▪ Données et observations faites au sein de la Ligue contre le cancer	19
▪ Autres sources de données et d'observations	25
Associations de malades ou d'anciens malades ; associations de proches	25
Collectif interassociatif pour la santé	25
Plateforme Cancer info	26
Plateforme collaborative www.cancercontribution.fr	28
Observatoire des attentes des patients d'Unicancer	28
Les enquêtes et sondages d'opinion	29
Les apports de la recherche	30
Quelques grands producteurs de données intéressant l'Observatoire sociétal des cancers	32
Une observation au long court : les études de cohorte	36
<i>Les personnes atteintes de cancer en France, en 2011 : les données statistiques</i>	40
▪ De plus en plus de nouveaux malades	41
▪ Les seniors, les plus touchés	43
▪ Le cancer : première cause de décès prématuré avant 65 ans	44
▪ Inégalités face au cancer	46
▪ Survie	55
▪ Les personnes en cours de traitement ou de suivi	57

<i>Les difficultés de la vie quotidienne des personnes atteintes de cancer</i>	60
▪ Le vécu des malades et de leurs accompagnants	62
• Les ressources et charges	64
Les dépenses liées aux soins	65
Les nouveaux besoins générés par la maladie	67
La baisse des revenus et l'augmentation des charges	68
La méconnaissance des droits sociaux	74
Dispositifs sociaux : fonctionnement et dysfonctionnements	76
Prêts et assurances : des positions peu claires	78
L'activité des commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer	81
• La vie quotidienne à domicile	85
Des séquelles physiques et psychologiques qui limitent sorties et déplacements	86
Les déplacements vers les lieux de soins	87
Trouver un lieu de vie adapté	89
▪ Que perçoit la société des difficultés de la vie quotidienne des personnes atteintes de cancer ?	91
▪ Les attentes des malades	94
<i>La vie professionnelle pendant et après un cancer</i>	100
▪ Le vécu des malades et de leurs accompagnants	102
• Comment la vie professionnelle est-elle envisagée ?	103
• Les conditions de la reprise du travail	108
▪ Que perçoit la société des difficultés de la vie professionnelle des malades atteints de cancer ?	114
<i>La Ligue nationale contre le cancer</i>	126
<i>Le Plan cancer 2009/2013</i>	128
<i>Bibliographie</i>	132

Editorial



En 1918, Justin Godart, fondateur de la Ligue contre le cancer déclarait que le cancer n'était pas seulement un problème de santé, mais un problème de société. Plus de 90 ans après ce constat, les pouvoirs publics prennent enfin en compte, dans le Plan cancer 2009-2013, la dimension sociétale du cancer comme axe d'observation et de progrès.

La Ligue, depuis sa création, lutte sur tous les fronts de la maladie : recherche dont elle est le premier financeur privé, actions pour les malades et leurs proches, prévention, information, promotion des dépistages. En traitant la lutte contre le cancer avec cette approche globale, relayée partout en France métropolitaine comme en outre-mer grâce à son maillage territorial puissant, la Ligue installe durablement la question du cancer comme problématique sociétale.

Ainsi, se voir confier le pilotage de la mesure 30 du Plan cancer 2009-2013 intitulée «Créer un Observatoire sociétal des cancers» est, pour la Ligue, la reconnaissance de son action sur tous les fronts de la maladie.

La force de la Ligue est de pouvoir mettre en avant, pour les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers, une vision fine des situations humaines vécues face au cancer, très différente des études plus académiques qui ont cours en cancérologie. Elle n'a pas pour vocation d'être exhaustive, mais de mettre prioritairement en lumière les difficultés des malades qui vivent cette maladie, souvent en décalage avec l'image que les professionnels de santé ou la société peuvent percevoir et renvoyer. L'approche sociétale nécessite également de prendre en compte la parole et les représentations de tous les acteurs de la société civile pour dresser un tableau plus juste de la lutte contre le cancer.

En publiant chaque année le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, la Ligue compte inscrire cette action dans la durée, pour mieux comprendre les freins et les leviers qui lient étroitement les enjeux de société et la lutte contre le cancer.

Pr Jacqueline GODET,
présidente de la Ligue nationale contre le cancer

Introduction
Mobiliser la société face au cancer :
le nouveau défi de la
Ligue contre le cancer

Le cancer est aujourd'hui la première cause de mortalité en France. Elle frappe à tout âge de la vie (enfants, adolescents, adultes, personnes âgées), les hommes comme les femmes.

Pour tous, le cancer est une épreuve dévastatrice, qui fait passer d'un monde connu à un monde inconnu, où plus rien ne sera comme avant. Car bien souvent le cancer isole, discrimine, appauvrit, rompt le lien social, éloigne du monde du travail, met à l'écart de la société.

Déjà, en 1918, le fondateur de la Ligue, Justin Godart, alors secrétaire d'état au service de santé militaire, affirmait : *«Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte.»*

Quatre-vingt-dix ans plus tard, le président de la République, Nicolas Sarkozy, réaffirmait ce constat à l'occasion de la présentation du Plan cancer 2009/2013 en déclarant *«...Mais le cancer est bien autre chose encore et la multiplicité de ses déterminants en fait une maladie de notre temps, une maladie d'une redoutable complexité pour les médecins, pour les patients et pour ceux qui représentent notre société.»*¹

En 1998, la Ligue organisait les premiers États généraux des malades atteints de cancer. En donnant la parole aux malades, ces États généraux ont représenté un tournant, un événement sociologique. Ils ont contribué aussi à nourrir les 70 mesures du Plan cancer 2003/2007 à travers le Livre blanc *Les malades prennent la parole*².

«La Ligue gardera la fierté d'avoir donné la parole aux malades.

Personne ne pouvait mieux définir leur besoin d'information et de soutien et aborder les solutions pour y répondre. Leur prise de parole collective fut si forte que les médias n'ont pas eu à l'amplifier. Ils l'ont transmise comme une onde de choc émotionnelle si bien que, dix ans plus tard, les paroles de Bernard Kouchner demeurent encore vraies :

À partir d'aujourd'hui plus rien ne sera comme avant pour les personnes atteintes de cancer.»

Extrait de Question(s) cancer
Henri, Jean-Louis et Pascal Pujol
Actes Sud/Questions de société, Novembre 2010

Le Plan cancer 2003/2007 a permis des avancées significatives en revisitant l'organisation du système de santé en cancérologie pour le rendre plus adapté et plus efficace. Il a permis de mettre en exergue des initiatives qui peuvent s'appliquer à d'autres maladies. Le dispositif d'annonce et la réunion de concertation pluridisciplinaire en sont des exemples.

¹ Discours de Nicolas Sarkozy prononcé à Marseille, le 2 novembre 2009, pour l'annonce officielle du Plan cancer 2009/2013

² *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1ers États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, mai 2000

Dix ans après avoir organisé les premiers États généraux des malades atteints de cancer, la Ligue contre le cancer réunissait en novembre 2008 la première Convention de la société face au cancer, faisant le constat que malgré les avancées significatives du Plan cancer 2003/2007 beaucoup restait à faire pour que le cancer ne soit pas simplement un problème majeur de santé publique, mais une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques... Les solutions apportées, qu'elles soient sociales ou thérapeutiques, se heurtent à de nouveaux défis liés aux modifications profondes de la société (nouveaux traitements parfois onéreux, questions de l'emploi, du pouvoir d'achat, des nouveaux modes de communication et d'échange, etc.). Vivre avec un cancer ou après un cancer est une réalité qui dépasse les seules compétences des professionnels de santé et qui interpelle de nouveaux acteurs sociaux jusqu'ici peu ou pas mobilisés.

Plus de 2 000 personnes (élus, chefs d'entreprise, professionnels de santé, malades et proches de malades, militants associatifs, représentants des collectivités territoriales, etc.) se sont mobilisées pour :

- débattre des avancées du Plan cancer 2003/2007 ;
- entendre les attentes des malades pour une prise en charge médicale et sociale efficace et humaine ; équitable et éthique, permettant un égal accès pour tous à des soins de qualité quel que soit l'âge ou le statut socio-économique de la personne ;
- échanger sur les mesures à mettre en œuvre dans le cadre du Plan cancer 2009/2013.

À l'issue de cette manifestation, le professeur Francis Larra, président de la Ligue avait annoncé la volonté de la Ligue de se mobiliser pour faire reculer les inégalités sociales dues au cancer qui s'ajoutent au poids de la maladie et constituent de ce fait une double peine :

« Cette première Convention de la société face au cancer ne pouvait pas traiter l'ensemble des problèmes posés. Elle va se poursuivre par la mise en place d'un processus conventionnel qui s'appuiera sur un observatoire social.

Cet observatoire national reposera sur tous les relais départementaux. Il établira un rapport annuel, indépendant et fondé sur le vécu, vérifié sur le terrain...

L'avenir de la lutte contre le cancer ne peut désormais se concevoir qu'avec un changement du rapport de la société au malade et à la maladie. Plus que l'image de la maladie, c'est le regard que la société porte sur le malade ou l'ancien malade qu'il est urgent de modifier. »

Dans ses recommandations au président de la République, en février 2009³, le Pr Jean-Pierre Grünfeld proposait un certain nombre de mesures pour répondre aux attentes des patients et de leurs proches, et reprenait l'idée de créer un observatoire.

Le 2 novembre 2009, Nicolas Sarkozy, président de la République, présentait à Marseille le Plan cancer 2009/2013 qui confiait à la Ligue contre le cancer le pilotage de la mesure 30 du plan : « Créer un observatoire sociétal des cancers ».

³ *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013*, rapport du Pr Jean-Pierre Grünfeld au président de la République, 14 février 2009

*Présentation de
l'Observatoire sociétal des cancers*

Objectifs fixés par le Plan cancer 2009 / 2013

Le Plan cancer 2009-2013 s'inscrit dans la continuité du Plan cancer 2003/2007, capitalise sur ses acquis et s'engage sur des voies nouvelles, en particulier pour faire face à de nouveaux défis qui correspondent aux trois thèmes transversaux et prioritaires du Plan :

- une meilleure prise en compte des inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers ;
- l'analyse et la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie ;
- le renforcement du rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie.

Construit autour de 5 axes (Recherche, Observation, Prévention-Dépistage, Soins, Vivre pendant et après le cancer), le nouveau Plan comprend 30 mesures qui correspondent à 118 actions concrètes.

La mesure 30 du Plan cancer 2009/2013 «Créer un observatoire sociétal des cancers» s'inscrit dans l'axe «Vivre pendant et après un cancer» dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie et de combattre toute forme d'exclusion.

L'objectif de cette mesure est de **«fournir toutes les observations nécessaires concernant les aspects sociaux et sociétaux de la maladie cancéreuse»**, en s'appuyant notamment sur tous les relais départementaux de la Ligue.

Périmètre d'observation

Une des premières étapes de la mise en œuvre de cet Observatoire a consisté à définir ce qui relève d'un côté des problématiques sociales et de l'autre des enjeux de société posés par la maladie.

Les problématiques sociales sont relatives à la place de l'individu dans son environnement social. Il est ici question du rapport qu'entretient cet individu avec celui-ci. La question du retour à l'emploi d'une personne atteinte d'un cancer est, en ce sens, une problématique sociale puisqu'il s'agit de comprendre comment cet individu va retrouver sa place dans le monde professionnel.

Les enjeux de société ou enjeux sociétaux concernent la société dans son ensemble et touchent à ses valeurs, ses représentations, ses institutions. Des questions sociales peuvent cependant aussi revêtir une dimension sociétale. Ainsi, le problème du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer représente également un enjeu sociétal car il peut nous amener à remettre en question certaines idées largement répandues comme celle selon laquelle un malade d'un cancer est forcément incapable de renouer avec une certaine productivité. Cette question ne concerne donc pas seulement les personnes vivant cette situation, mais peut toucher l'ensemble des entreprises, des salariés, qui peuvent à tout moment tomber malade, côtoyer un collègue touché ou être concerné professionnellement par la maladie de l'autre.

On constate ainsi qu'il n'y a pas de question strictement sociale ou sociétale, mais des problématiques qui peuvent être abordées suivant l'une ou l'autre de ces approches.

Trois axes de travail ont été définis, correspondant chacun à une question précise :

L'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement

Cet axe s'intéressera aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques, sociales... pour déterminer dans quelle mesure certaines catégories de la population sont plus concernées par la pathologie cancéreuse et/ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

Le cancer, facteur d'inégalités sociales

Cet axe s'intéressera aux inégalités et discriminations engendrées par la maladie cancéreuse chez les personnes qui en souffrent ou qui en ont souffert. L'Observatoire sera ainsi particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les malades et leurs proches : coût des traitements (reste à charge) ; impact de la maladie sur la vie sociale (isolement, relations avec la famille, les amis, etc.) ; discriminations dans l'accès au crédit, aux assurances ; aux conséquences sur la vie professionnelle qu'il s'agisse de l'accès, du maintien ou du retour dans l'emploi.

Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société

Cet axe s'intéressera aux grands enjeux sociétaux et transversaux liés au cancer et à la manière dont la société doit y faire face. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes qui engagent la société dans son ensemble, tels que les représentations du cancer dans l'imaginaire collectif ; les liens entre les cancers et l'environnement des individus (facteurs de risque, conditions de vie, conditions de travail, comportements à risque) ; l'étude des politiques de lutte contre le cancer (coût et financement de la lutte contre le cancer ; place de la lutte contre le cancer au sein des politiques de santé) ; les questions éthiques.

Gouvernance

Un projet inscrit au cœur de l'activité du Pôle sociétal de la Ligue contre le cancer

Parce qu'elle entend être un acteur puissant des politiques de santé et agir pour mobiliser la société face au cancer, la Ligue a créé, en décembre 2010, un Pôle sociétal dont la mission est de :

- participer aux débats de société autour du cancer en y associant les malades, les proches et tous les acteurs concernés (professionnels de santé, élus, associations, etc.) ;
- défendre les droits des personnes en militant auprès des pouvoirs publics pour améliorer leur protection et les préserver de toute discrimination ;
- rassembler et diffuser les connaissances relatives aux répercussions du cancer pour faire évoluer la société dans son rapport à la maladie et aux malades.

Le projet de l'Observatoire sociétal des cancers est au cœur de l'activité du Pôle sociétal. Les premiers travaux de l'Observatoire ont été décidés au sein d'un comité exécutif composé des responsables des différentes missions de la Ligue (Recherche, Actions pour les malades, Prévention et promotion des dépistages, Information et action internationale, Communication) et de l'équipe du Pôle sociétal. Ce comité exécutif laissera la place dès 2012 à un comité de pilotage.

Comité de pilotage

Le comité de pilotage, composé de représentants de la Ligue contre le cancer et d'un représentant de l'Institut National du Cancer se réunira tous les trimestres pour valider les choix stratégiques, ordonner les travaux de l'Observatoire et en suivre l'avancement. Il produira un rapport annuel.

Comité scientifique

Pour éclairer sa réflexion, le comité de pilotage s'appuiera sur les avis et recommandations d'un comité scientifique, composé de personnalités particulièrement impliquées dans les différents aspects de la lutte contre le cancer (recherche, soins, prévention, réinsertion, éthique, représentation des malades, soutien aux populations défavorisées, etc.), et choisies dans des domaines de compétences très divers (scientifique, médical, économique, juridique, éthique, sociologique, etc.).

Cette instance sera mise en place courant 2012 et aura pour mission de faire des propositions sur les problématiques que l'Observatoire devra étudier dans les années à venir.

Equipe projet

Elle est composée :

- des collaborateurs des différents pôles et délégations de la Ligue contre le cancer (Recherche, Actions pour les malades, Prévention et promotion des dépistages, Pôle sociétal, Information et action internationale, Communication et développement) ;
- de représentants des comités départementaux de la Ligue contre le cancer.

*Quelles sources de données pour
l'Observatoire sociétal des cancers ?*

La mesure 30 du Plan cancer 2009/2013 a été confiée à la Ligue contre le cancer en raison notamment de son maillage territorial qui lui permet une observation pertinente des aspects qualitatifs liés à la maladie.

Ne bénéficiant d'aucun financement spécifique du Plan cancer 2009/2013, l'engagement de la Ligue dans ce projet épousera donc les spécificités de l'association, tant sur les choix des aspects prioritaires à observer que sur les moyens d'observation mis en œuvre.

L'Observatoire sociétal des cancers souhaite pouvoir rassembler des données et observations actuellement disséminées au sein de multiples bases d'information, dans l'ensemble des domaines de son périmètre d'observation.

Pour recueillir des données objectives et subjectives sur les différentes problématiques, l'Observatoire sociétal des cancers mobilisera progressivement différents contributeurs dans son réseau de Comités, dans son réseau de partenaires associatifs et institutionnels et dans la communauté scientifique.

Données et observations faites au sein de la Ligue contre le cancer

Acteur de tous les terrains, la Ligue contre le cancer mène, au quotidien, grâce à ses 103 Comités départementaux de nombreuses actions d'information, de soutien et de coordination, indispensables à ceux qui luttent contre le cancer et à ceux qui le vivent au quotidien.

Au cœur de ces actions, des milliers de bénévoles et des équipes salariées, tant au niveau national que local, constituent un réseau d'observateurs particulièrement impliqués pour appréhender les problématiques sociales et les enjeux sociétaux de la maladie cancéreuse.

L'Observatoire sociétal des cancers pourra ainsi être alimenté par des données et observations provenant des activités quotidiennes de la Ligue contre le cancer et de ses Comités.

Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)

Le Dispositif d'observation pour l'action sociale a été créé en 2009. Il repose à ce jour sur une expérimentation menée par des Comités de la Ligue contre le cancer dans les départements du Cher, de la Corrèze, du Doubs, du Finistère, du Gard, de l'Hérault, de la Loire, de la Loire-Atlantique, du Nord, du Bas-Rhin, du Haut-Rhin, du Rhône, de Paris, de la Haute-Vienne, du Val-d'Oise et de Guadeloupe.

L'objectif de ce travail d'envergure est, à terme, de recueillir, analyser, partager des données sur certains effets sociaux du cancer, organisés autour de quatre thématiques :

- les ressources et les charges ;
- la vie professionnelle ;
- la vie quotidienne à domicile ;
- les relations sociales et familiales.

Les effets sociaux observés par le DOPAS ne résument pas toutes les situations des malades : ils ont été choisis par les Comités expérimentateurs soit pour leur facilité d'observation, soit pour leur fréquence, soit enfin pour les questions qu'ils soulèvent sur des problématiques insuffisamment explorées.

Le DOPAS n'est pas une enquête, un sondage, un recueil obligatoire : c'est un dispositif d'observation d'effets repérés par les Comités de la Ligue et leurs partenaires (établissements de soins, etc.) auprès des personnes qu'ils accueillent. Il n'y a pas d'exhaustivité, ni de panel. Le recueil se fait grâce à des fiches contact, des recueils d'expérience, un questionnaire sur les besoins sociaux diffusé par différents intervenants (travailleur social, psychologue, visiteur à domicile, responsable de commission sociale, etc.).

C'est donc un outil d'observation au plus près du terrain, permettant de faire entendre la voix des personnes atteintes de la pathologie cancéreuse. Il est actuellement unique en son genre, même s'il fait écho, toute proportion gardée, aux travaux réalisés à l'occasion des États généraux.

Commissions sociales des Comités départementaux

Les commissions sociales qui existent dans chacun des 103 Comités de la Ligue contre le cancer attribuent des secours financiers aux personnes économiquement fragilisées par la maladie.

En raison de leur proximité, les Comités agissent dans l'urgence et avec souplesse, en s'adaptant aux situations concrètes des personnes. Les spécificités des commissions sociales de la Ligue sont en effet d'intervenir de façon ponctuelle et complémentaire des dispositifs d'aide sociale de droit commun (le temps que les aides se mettent en place ; pour compléter les aides existantes ou pour apporter une aide lorsque les aides institutionnelles n'interviennent pas).

Par ailleurs, dans certains départements, une fonction de coordination d'aide à la vie quotidienne a été mise en place. Elle permet d'informer les malades et leurs proches sur les droits ; de les orienter vers les bons interlocuteurs ; d'évaluer les besoins à domicile ; de s'assurer que le droit commun est engagé ; de solliciter et de mettre en place des aides complémentaires.

Service national d'écoute et de soutien psychologique

Ce service est accessible par téléphone au 0 810 111 101, du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures.

Une équipe de six psychologues écoutent et accompagnent, de façon individuelle, dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité, toutes les personnes (malade, proche de malade ou professionnel de santé), quel que soit leur parcours dans la maladie (dépistage, annonce, traitement, rémission, fin de vie).

Ce service offre à l'appelant :

- une écoute immédiate par rapport au vécu et au ressenti de la maladie (lors des examens, des traitements [lourdeur des traitements, effets secondaires, séquelles, etc.], dans la période de l'après-traitement où le patient a souvent le sentiment d'être « lâché ») ;
- un accompagnement à la verbalisation : libération de la parole, expression des doutes, des souffrances, des angoisses, de la colère, des difficultés à partager avec son entourage, avec l'équipe soignante... ;
- un soutien psychologique personnalisé et adapté ;
- une aide pour mieux se situer par rapport à son entourage et mieux appréhender le quotidien de la maladie ; et pour les proches, pour mieux se situer par rapport à la personne malade (que dire, quelle attitude avoir, etc.) ;
- une rupture de la solitude et de l'isolement.

Chiffres repères

Le service national d'écoute et de soutien psychologique a reçu 2 681 appels en 2011, dont la moitié transférée par la plateforme Cancer info (cf page 26).

AIDEA (Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité)



Ce service gratuit, anonyme et confidentiel a été mis en place par la Ligue contre le cancer, en juillet 2006, simultanément à la signature de la convention S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS).

AIDEA est une plateforme téléphonique nationale joignable par le 0 810 111 101, à disposition du public du lundi au vendredi, de 8 heures à 20 heures. Des conseillers techniques formés et qualifiés répondent à toutes les questions et accompagnent les appelants dans leurs démarches administratives de constitution de dossier. Les personnes bénéficiant du soutien d'AIDEA peuvent ainsi présenter aux professionnels de l'assurance de leur choix un dossier complet augmentant leurs chances de concrétiser leurs projets. En 2011, trois appelants sur cinq étaient des femmes. La très grande majorité des appelants (80 %) ont entre 30 et 59 ans.

Chiffres repères

Depuis son ouverture en 2006, le service a traité près de 11 000 appels.

Permanence juridique

Encadrée par le service juridique de la Ligue contre le cancer et assurée par des avocats du Barreau de Paris, la permanence juridique traite des situations précontentieuses ou conflictuelles. Anonyme et gratuite, elle a pour objectif d'aider la personne à accéder à ses droits. Les principales problématiques traitées concernent le droit médical, les droits sociaux, le droit des assurances, le droit bancaire, le droit des étrangers, le droit des sociétés.

Près de quatre appelants sur cinq sont des femmes. Plus de la moitié des appelants sont âgés de 45 à 60 ans. En 2011, les deux principaux motifs d'appel proviennent de difficultés rencontrées dans la vie professionnelle (26,4 % des demandes), et les questions concernant la mise en application des contrats d'assurances souscrits (22,9 %). Viennent ensuite les difficultés pour obtenir les droits sociaux (13,7 %) ou faire respecter les droits du malade (11,5 %).

Chiffres repères

En 2011, 472 demandes ont été prises en compte par la permanence juridique, dont 130 transférées par la plateforme Cancer info.

Permanence sociale

Une permanence sociale est également assurée depuis fin 2006 au siège de la Ligue.

Les sollicitations font état majoritairement d'un besoin d'information personnalisé et d'un accompagnement individualisé face à la méconnaissance et à la complexité des dispositifs existants. Trois grandes thématiques ressortent plus spécifiquement :

- les droits sociaux qui recouvrent en particulier des questions d'assurance maladie (indemnités journalières, pension d'invalidité, prise en charge des transports, remboursement de petit appareillage, etc.) et des besoins d'information sur les allocations (allocation aux adultes handicapés, par exemple) ou congés spécifiques (congés pour longue maladie dans la fonction publique, par exemple) auxquels les personnes peuvent prétendre du fait de la maladie ;
- la vie quotidienne et plus particulièrement les besoins autour de l'aide à domicile, du logement ou encore des cartes d'invalidité et de stationnement ;
- la vie professionnelle avec notamment les difficultés de la reprise du travail (temps partiel thérapeutique, possibilité d'adaptation de poste, licenciement, discrimination, etc.), les congés des proches ou les possibilités de départ à la retraite de manière anticipée.

Chiffres repères

En 2011, la permanence sociale a traité 159 demandes émanant principalement de femmes (malades ou proches).

Groupes de parole

Une grande majorité de Comités de la Ligue proposent aux malades et/ou aux proches de malades de leur département des groupes de parole. Ces groupes ont pour vocation de rassembler des personnes ayant en commun une expérience de vie difficile liée à la maladie cancéreuse. L'objectif principal est l'échange et la communication des expériences individuelles dans un cadre défini et prédéterminé, assuré par la présence d'un psychologue.

Les personnes peuvent ainsi exprimer des émotions, des pensées, des états d'âme qu'elles ne peuvent pas exprimer ailleurs (devant un médecin ou un proche par exemple). Ces rencontres régulières répondent aux besoins de soutien psychologique des personnes malades qui se sentent souvent seules.

Espaces d'échanges du site Internet de la Ligue contre le cancer

Internet et les réseaux sociaux sont aujourd'hui omniprésents dans la vie des Français que ce soit pour trouver de l'information ou pour échanger, y compris sur leur maladie.

Sur son site Internet www.ligue-cancer.net, la Ligue contre le cancer propose différents espaces d'information (pour comprendre la maladie, les traitements ; trouver de l'aide et du soutien, etc.) et d'échanges, ouverts à tous :

- un forum de discussion ;
- une page Facebook : à chaque publication d'une actualité (deux publications quotidiennes), près de 7 000 personnes la voient quasi-instantanément, ce qui représente un véritable outil de mobilisation citoyenne.

Initiatives des Comités départementaux de la Ligue

Dans le cadre de leurs missions d'aide aux malades, d'information, de prévention et de promotion des dépistages, les Comités de la Ligue mènent de très nombreuses actions vers les populations de leur département, qu'il s'agisse des malades et de leurs proches, du grand public (et ce dès le plus jeune âge), des professionnels de santé ou du secteur social...

À la suite de la Convention de la société face au cancer de novembre 2008, la Ligue nationale a souhaité valoriser les actions entreprises au sein de son réseau de Comités et susciter des initiatives innovantes en soutenant en 2009 et 2010 des actions pour améliorer la qualité de vie à l'entrée, pendant et après les traitements et réduire les inégalités face au cancer.

Plus de 30 projets ont été mis en œuvre par, ou en association avec, les Comités départementaux de la Ligue pour :

- mobiliser de nouveaux acteurs au sein de la société civile pour lutter contre le développement des inégalités sociales, en les informant sur les répercussions sociales de la maladie ;
- promouvoir une prise en charge globale en soutenant une offre de soins de qualité ;
- contribuer à créer des dispositifs innovants de sortie d'hospitalisation et de retour à domicile ;
- faciliter le maintien à domicile ;
- soutenir les proches par des voies innovantes ;
- faciliter le retour à la vie quotidienne ;
- inciter les populations défavorisées ou fragiles à participer aux dépistages organisés.



Comité éthique et cancer

Créé sous l'impulsion de la Ligue contre le cancer à la suite du colloque éthique et cancer du 14 février 2008, le Comité éthique et cancer est un organe de recours indépendant composé de 35 membres permanents, personnalités reconnues dans leur discipline. Il est présidé par le professeur Axel Kahn.

Le Comité éthique et cancer peut être saisi à tout moment, par toute personne et sur toute question légitime soulevant une problématique éthique concernant la pathologie cancéreuse. Le bulletin trimestriel *Éthique et cancer* diffuse les avis rendus par le Comité éthique et cancer, avis également disponibles sur le site www.ethique-cancer.fr.

Depuis sa création, le Comité éthique et cancer a rendu publics 17 avis et est sur le point d'en finaliser 3 nouveaux. Ces avis portent tout aussi bien sur la façon de délivrer une information qui soit éthique et intelligible pour le patient et/ou pour sa parentèle que sur des recommandations à l'attention des professionnels de santé dans des situations cliniques jugées insolubles, parmi lesquelles :

- comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?
- comment concilier la demande d'espoir d'un patient en situation métastatique avec l'absence de résultats des traitements ?
- aspects éthiques et bon usage des traitements innovants mais onéreux en cancérologie ;
- risques génétiques : quelle information donner à la parentèle ?
- du caractère non éthique de l'annonce d'un pronostic de délai de décès.

Espaces de rencontres et d'information



Le premier Espace de rencontres et d'information (ERI) a ouvert à titre expérimental, en mars 2001, à l'Institut Gustave Roussy (IGR), dans le cadre d'un partenariat entre l'IGR, la Ligue contre le cancer et le laboratoire Sanofi-Aventis. En 2011, le réseau se compose de 35 espaces. Situés au cœur des établissements de soins, les ERI sont accessibles à tous et sans rendez-vous. Ils constituent :

- un lieu d'écoute permettant au malade ou à un de ses proches d'exprimer une parole libre, de se poser, et profiter d'un temps hors du temps médical ;
- un lieu d'information où l'on peut trouver notamment des informations sur la maladie (traitements et leurs effets secondaires) et ses conséquences sociales ;
- un lieu d'échanges, au sein duquel l'accompagnateur en santé organise des réunions-débats sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les malades et leurs familles ;
- un lieu d'orientation facilitant le lien avec les professionnels de santé de l'établissement (orientation des visiteurs de l'ERI vers les expertises adaptées à leurs besoins ; mise en relation entre les structures / professionnels de santé en ville et à l'hôpital).

La Ligue contre le cancer assure le développement du réseau des ERI en organisant une coordination nationale et en accompagnant la création de nouveaux sites, soutenus financièrement par les Comités départementaux de la Ligue et le laboratoire Sanofi-Aventis.

Chiffres repères

En 2011, les 35 Espaces de rencontres et d'information ont accueilli plus de 40 000 visiteurs.

Autres sources de données et d'observations

L'Observatoire sociétal des cancers se nourrira également des données et observations publiées ou transmises par ses partenaires associatifs et institutionnels, et par la communauté scientifique, et notamment, sans que cette liste soit exhaustive :

Les associations de malades ou d'anciens malades, les associations de proches

L'annuaire des associations de santé en cancérologie recense, à travers toute la France, environ 500 associations menant des actions d'éducation, d'information et de soutien des malades et de leurs proches.

Certaines ont une dimension territoriale, d'autres une dimension nationale. Certaines agissent pour aider les personnes touchées par un cancer en particulier, d'autres s'intéressent au cancer en général. Certaines ciblent les enfants ; d'autres les adolescents et les jeunes adultes ; d'autres encore les personnes âgées.

La Ligue travaille étroitement avec certaines de ces associations, au niveau national, en les faisant participer, par exemple, à sa Commission «Représentants des malades et interassociatif» : Vivre comme avant, Jeunes solidarité cancer, Union des associations françaises des laryngectomisés et mutilés de la voix, Fédération des stomisés de France.

Les 103 Comités de la Ligue ont eux aussi un réseau important de partenaires associatifs qui ont des initiatives originales en matière de réduction des inégalités sociales et d'amélioration des conditions de vie pendant et après la maladie.

Qu'elles interviennent dans le domaine de la prévention, du dépistage, du soutien pendant et après la maladie... toutes ces associations représentent de nombreuses sources d'informations pour l'Observatoire sociétal des cancers qui saura les mobiliser en fonction des problématiques étudiées.

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

La Ligue contre le cancer est un des membres fondateurs du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) qui regroupe aujourd'hui 37 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles.

Les travaux de la Commission technique permanente du CISS et des différents groupes de travail sont autant de contributions sur des sujets divers, tout comme le rapport annuel de l'Observatoire du CISS sur les droits des malades. Cet Observatoire, issu de l'analyse des sollicitations traitées par la ligne téléphonique Santé info droits, met chaque année en évidence les questions qui restent à traiter pour une plus grande effectivité des droits des usagers.

En 2010, Santé info droits a traité plus de 7 000 demandes par téléphone ou par courriel. Les pathologies cancéreuses viennent au premier rang des affections citées par les appelants. Les principales interrogations des patients atteints d'un cancer portent sur les droits des usagers

du système de santé (22,9 %), l'accès à l'emprunt et aux assurances (21,1 %), les prestations en espèces (16,4 %), le travail (13,2 %), l'accès et la prise en charge des soins (12,1 %), le handicap et la perte d'autonomie (7,4 %).

La plateforme Cancer info⁴

Cancer info a pour objectif de faciliter, aux patients et à leurs proches, l'accès à une information fiable, précise et actualisée aux plans scientifique, médical et réglementaire.



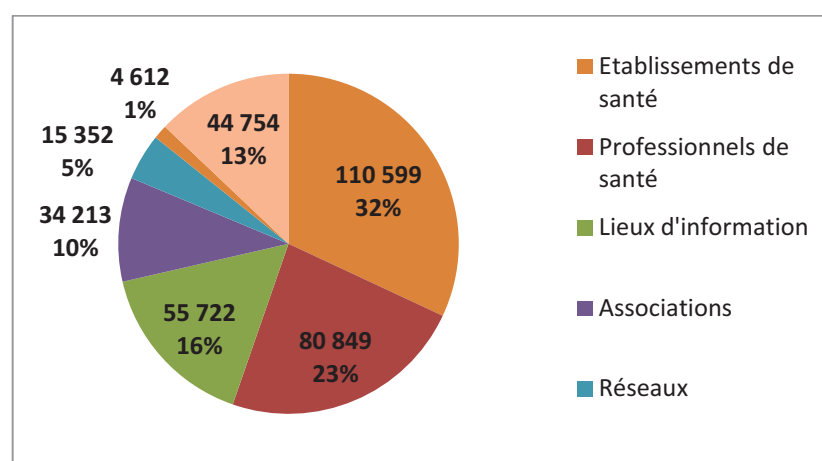
La plateforme est conçue pour être à la fois un point de repère au sein d'un environnement informationnel souvent confus et un outil relationnel entre le patient et l'équipe médicale qui le prend en charge. Cancer info comprend trois modes d'accès :

- des guides Cancer info, disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr/diffusion

Fin décembre 2011, la collection des guides patients Cancer info proposés à la commande gratuite compte 21 références, dont 16 guides Cancer info et 5 guides SOR⁵ Savoir Patient. Ces guides traitent des différentes localisations de cancer et de leur traitement (prostate, sein, côlon, rectum, poumon, mélanome de la peau, ovaire, cerveau, col de l'utérus, foie, etc.) ou de thématiques transversales (traitements du cancer et chute des cheveux, comprendre la chimiothérapie, fatigue et cancer, comprendre la radiothérapie, douleur et cancer, essais cliniques en cancérologie, vivre pendant et après un cancer, démarches sociales et cancer, vivre auprès d'une personne atteinte de cancer, etc.).

Ces guides sont diffusés auprès des patients et de leurs proches, principalement par les établissements de santé, les professionnels de santé et des lieux d'information du type ERI ou Aires Cancer.

Répartition des guides commandés par public en 2011
(en valeur absolue et en %)



Source : Institut National du Cancer

⁴ Source : Institut National du Cancer

⁵ SOR : Standards Options Recommendations : les SOR Savoir Patient sont des guides d'information à destination des personnes atteintes de cancer et de leurs proches

Une autre collection de guides patients, complémentaires des guides Cancer info, est développée par l'INCa en partenariat avec la Haute autorité de santé (HAS). Il s'agit des guides ALD (Affection de longue durée) qui sont des documents de synthèse sur les trois temps-clé de la prise en charge (diagnostic, traitement, suivi). À fin 2011, la collection comprend 19 titres. Ces guides sont diffusés par les médecins traitants, au moment de la mise en ALD de leurs patients.

- Internet, avec la rubrique Cancer info sur le site de l'Institut National du cancer, www.e-cancer.fr/cancer-info, mise en ligne en novembre 2009 ;

Dédiée à l'information des malades et des proches, la rubrique Cancer info du site de l'INCa a vu ses contenus se développer tout au long de l'année 2011, portant à plus de mille le nombre de pages publiées. Ont notamment été mis en ligne des dossiers complets sur les cancers du sein et du foie. Le glossaire s'est enrichi de 400 nouvelles définitions, portant à près de 1 200 le nombre de termes définis.

350 messages ont été envoyés depuis la boîte mail cancerinfo@institutcancer.fr pour répondre aux questions des personnes malades et de leurs proches. La typologie des questions s'établit de la façon suivante :

- questions médicales sur les cancers, les traitements, leurs effets secondaires (30 %) ;
 - questions juridiques et sociales (25 %) ;
 - questions concernant la prise en charge de la maladie et des soins pour les personnes de nationalité étrangère (20 %) ;
 - autres (25 %).
- le téléphone, avec la ligne téléphonique Cancer info, 0 810 810 821, du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures.

Le niveau 1 assure une information pratique, médicale et sociale et une orientation des appelants. En 2011, 10 % des appels ont été transférés sur le niveau 2 de la ligne, géré par la Ligue contre le cancer (cf pages 20 et 21).

Sept appelants sur dix sont des femmes. La typologie des appels s'établit de la façon suivante :

- questions médicales sur les cancers, les traitements, leurs effets secondaires (30 %) ;
- informations concernant la prévention et le dépistage (25 %) ;
- questions juridiques et sociales (20 %) ;
- demande d'adresses (10 %) ;
- besoin de parler (10 %) ;
- autres, notamment demandes de brochures (5 %).

Cancer info est produit par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer et un groupe d'associations de malades ou d'usagers elles-mêmes impliquées dans l'information sur les cancers.

Cancer info est la mise en application de la mesure 19.5 du Plan cancer 2009-2013 qui prévoit de «rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins.»

Chiffres repères

- 346 101 guides Cancer info commandés en 2011 (+ 30 % par rapport à 2010)
- 13 630 appels téléphoniques reçus (+ 8 %)
- Plus d'un million de visites sur la rubrique Cancer info (+ 200 %)
- 38 associations partenaires

La plateforme collaborative www.cancercontribution.fr

Conçue et mise en œuvre par le pôle citoyen de Cancer Campus®, la plateforme www.cancercontribution.fr est la première plateforme participative web 2.0 destinée à coproduire des contenus inédits et innovants issus des expériences individuelles et collectives dans l'univers du cancer.

Son principe fondateur est que chaque observation, chaque parole est précieuse dans la connaissance particulière et globale de la maladie et que tous les acteurs (malades, familles, proches, professionnels de santé, associations de patients) sont porteurs d'un savoir et d'une représentation utiles pour progresser dans la compréhension de l'expérience du cancer.

La plateforme www.cancercontribution.fr a été mise en ligne à l'été 2011, dans le cadre d'un partenariat entre l'association Cancer Campus® et la Ligue contre le cancer.

En proposant plusieurs thématiques de travail qui semblent prioritaires, mais aussi sur la base d'une écriture libre et sans contrainte, les internautes produisent des contenus et s'enrichissent mutuellement en échangeant leurs expériences. Une synthèse des témoignages est soumise au travail d'un groupe d'experts pour identifier les actions concrètes à mettre en œuvre, sur la base des contributions des membres.

L'Observatoire des attentes des patients du groupe Unicancer

Le groupe Unicancer, qui fédère les 20 centres de lutte contre le cancer français, a créé, en novembre 2011 un Observatoire des attentes des patients dont les travaux vont s'appuyer :

- sur l'étude des différentes données existantes et déjà identifiées dans ces établissements de soins ;
- sur la réalisation d'études qualitatives auprès des patients, de proches et du grand public (avec des consultations sous forme de débats en ligne et de focus groupes).

La Ligue contre le cancer est membre du Comité de pilotage de l'Observatoire des attentes des patients d'Unicancer.

Les enquêtes et sondages d'opinion

Les enquêtes et sondages proposent à l'Observatoire sociétal des cancers une «photographie» quantitative de l'opinion, ou des représentations, d'une population donnée (population générale, professionnels de santé, responsables d'entreprise, etc.) sur les différentes problématiques étudiées.

Plus intéressantes encore sont les enquêtes barométriques, réalisées de façon périodique auprès de différentes populations, sur des thèmes spécifiques (la plus emblématique en France est le Baromètre santé réalisé par l'INPES –cf page 33).

Au-delà des enquêtes et sondages que la Ligue aura ou pourra commanditer, l'Observatoire sociétal des cancers réalisera une veille des très nombreux travaux qui peuvent être réalisés par d'autres structures ou associations.

Quelques exemples de sondage

Réalisés à la demande de la Ligue contre le cancer

- Sondage LH2 «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», réalisé par téléphone, du 18 au 27 juillet 2011 auprès d'un échantillon de 405 chefs d'entreprise ;
- Sondage LH2 «Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement», réalisé par téléphone les 22 et 23 juillet 2011, auprès d'un échantillon de 955 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Enquête Global média santé/La revue du praticien «Les médecins généralistes face au cancer en 2010», réalisée entre juin et août 2010 sur les sites www.egora.fr et www.larevuedupraticien.fr ;
- Etude IFOP «Les Français et le cancer», réalisée auprès de 959 personnes représentatives de la population française âgées de 18 ans et plus, par téléphone les 25 et 26 septembre 2008 ;
- Sondage LH2 «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise», enquête réalisée par téléphone du 16 au 30 octobre 2008, sur le lieu de travail des personnes interviewées, soit 200 médecins généralistes, 404 maires et 402 chefs d'entreprise ;

Ou à la demande d'autres institutions

- Sondage Institut Curie/Viavoice, réalisé par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 1 006 personnes, en mars 2011 ;
- Baromètre CSA pour le Défenseur des droits et l'Organisation internationale du travail «Perception des discriminations au travail : regard croisé salariés du privé et agents de la fonction publique», enquête réalisée par téléphone du 12 au 18 décembre 2011 auprès d'un échantillon de 1 010 personnes (5^{ème} édition) ;
- Baromètre des droits des malades : sondage réalisé pour le CISS par LH2 auprès d'un échantillon de 1 005 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus, par téléphone, les 17 et 18 février 2012.

Les apports de la recherche

Les inégalités face à la maladie cancéreuse sont variées et très complexes. La géographie de l'offre de soins, le milieu socio-économique, les déterminants individuels ou environnementaux sont autant d'aspects qui nécessitent de faire appel à la collaboration de chercheurs de multiples disciplines. Les résultats des recherches en santé publique, en sciences humaines et sociales, l'épidémiologie, la recherche interventionnelle sont donc indispensables pour alimenter les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers.

Les recherches en santé publique et l'épidémiologie permettent notamment de mieux comprendre les facteurs de risque comportementaux et environnementaux et d'améliorer les connaissances en épidémiologie descriptive et analytique des cancers.

La recherche interventionnelle en santé de populations évalue, par l'expérimentation, les impacts de nouvelles politiques, programmes et répartition des ressources sur la santé de populations. C'est un domaine de recherche en devenir, d'importance critique pour faire progresser les efforts visant à réduire les inégalités de santé. Ces projets concernent par exemple des interventions visant à modifier des comportements ; des évaluations d'interventions lors de la prise en charge du cancer ; la mise en place d'interventions autour de l'accompagnement social et du retour à l'emploi.

Quelques exemples de recherche interventionnelle (en cours)

- L'accompagnement psycho-social individualisé permet-il de faciliter le retour à l'emploi des femmes atteintes d'un cancer du sein ? (Sophie Quinton-Fantoni, CHU de Lille) ;
- Étude des processus de construction des inégalités sociales face à la reconnaissance des cancers professionnels et des leviers d'actions collectifs ; étude des leviers d'actions pour les réduire (Annie Thébaud-Mony, Université Paris 13, UFR Léonard de Vinci, Bobigny) ;
- Apprendre et agir pour réduire les inégalités sociales de santé (Pascale Grosclaude, Inserm U1027, Toulouse) ;
- INTERVICAN : la vie après le diagnostic d'un cancer, «redéploiement» social après la phase de traitement initial, retour à l'activité professionnelle après traitement ; dispositifs d'alerte des institutions quand les fonctionnements font problème (Philippe Amiel, URSSHS, Villejuif)

Le développement d'études en sciences humaines et sociales dans le champ du cancer est relativement récent et a été accéléré par de multiples appels à projets lancés dans le cadre des Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013 par l'Institut National du Cancer, en collaboration avec les associations de lutte contre le cancer ou les grands instituts de recherche. Les recherches en sciences humaines et sociales permettent notamment :

- de mieux cerner les représentations, les attitudes et comportements face au cancer et aux risques de cancer ;
- d'améliorer la connaissance de l'impact psychologique, économique et sociétal de la maladie chez les « survivants » du cancer.

**Quelques exemples de recherche en sciences humaines et sociales
(récentes ou en cours)**

- Trajectoire des malades, contextes de soin et inégalités sociales. Étude croisée des formes de vulnérabilité des patients atteints de cancer en évolution et des patients immigrés et étrangers en Bretagne (M. Calvez et S. Pennec, université Haute-Bretagne, Rennes) ;
- Les inégalités sociales face au cancer aux Antilles (Danièle Luce, INSERM, CESP, UMR S1018, Le Kremlin-Bicêtre) ;
- Les professions indépendantes face au cancer : impact de la maladie sur les trajectoires professionnelles et prévention du risque socio-professionnel (Philippe Amiel, URSSHS, Villejuif) ;
- Etude des déterminants psycho-sociaux de la participation aux groupes de parole en oncologie (Lionel Dany, laboratoire de psychologie sociale, Aix-en-Provence) ;
- Les besoins d'aide chez les femmes atteintes de cancer du sein traitées à l'Institut Curie Paris/CHUV Lausanne (Anne Bredart, université Paris Descartes, Boulogne-Billancourt) ;
- PRECARICAN : étude des mécanismes de précarisation liés au cancer ; détection et prévention du risque social lié à la maladie (Philippe Amiel, URSSHS, Villejuif) ;
- Inégalités et cancers en France : quels sont les facteurs qui influencent le délai de prise en charge des patients ? (Anne-Marie Bouvier, INSERM U 866, Dijon) ;
- Précarité sociale et cancer du sein (Jean-Pierre Daures, CHU Nîmes) ;
- Facteurs psychosociaux et anthropoculturels déterminants de la qualité de vie au cours de la maladie cancéreuse en Guadeloupe (Jacqueline Deloumeaux, CHU Pointe-à-Pitre) ;
- Sous-traitance, travail temporaire et cancers professionnels : connaissance, reconnaissance et prévention (Annie Thébaud-Mony, INSERM, EHESP, Villeurbanne) ;
- L'expérience du cancer : quelles stratégies de régulation dans l'activité du travail ? (Anne-Marie Waser, LISE, CNAM) ;
- Inégalités socio-économiques et dépistage du cancer du sein (Patrick Arveux, CRLCC François Leclerc, Dijon) ;
- Impact psychosocial du cancer du sein sur les trajectoires professionnelles des femmes jeunes en région PACA et facteurs associés à la réinsertion professionnelle (Jean-Paul Moatti, INSERM, Marseille) ;

Les grands producteurs de données intéressant l'Observatoire sociétal des cancers

▪ **L'Institut National du Cancer (INCa)**

L'ouverture du portail des données du cancer, en octobre 2011, sur le site de l'Institut National du Cancer www.e-cancer.fr offre désormais un accès à une synthèse des principaux indicateurs dans le domaine du cancer et de la cancérologie ainsi que les caractéristiques des sources de données disponibles. Ce portail s'appuie sur l'ensemble des intervenants institutionnels ou associatifs producteurs de données. Les informations présentées portent notamment sur la prise en charge globale (avant, pendant et après le cancer) en passant par l'épidémiologie, la prévention, le dépistage, les professionnels de santé et la recherche.

Depuis 2008, l'Institut National du Cancer publie *La situation du cancer en France*, rapport annuel de synthèse des données relatives au cancer et des principaux indicateurs de la politique de lutte contre le cancer.

L'INCa réalise de nombreuses études et expertises sur les questions relatives à la cancérologie et à la lutte contre le cancer, publiées dans différentes collections dont :

- «Etudes et expertises» : par exemple *Le cancer dans les médias 1980 – 2007* ; *Analyse économique des coûts du cancer en France : impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche* ; *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité* ;
- «Enquêtes et sondages» : par exemple *Enquête sur les délais de rendez-vous pour une IRM en 2011* ; *Les médecins généralistes et le dépistage des cancers* ; *Les Français face au dépistage des cancers* ;
- «Fiches repère» : ces fiches présentent un état, à date, des connaissances sur des sujets liés à la prévention (ex : *Téléphone mobile et risques de cancer*) ; au dépistage (ex : *Détection précoce des cancers de la peau*) ; aux soins et à la vie des malades (ex : *La douleur en cancérologie*).

■ L'Institut national de veille sanitaire (InVS)

L'InVS est chargé de la surveillance et de l'observation permanente de l'état de santé de la population.

Dans le domaine du cancer, l'InVS assure notamment au sein de ses départements «Maladies chroniques» et «Travail et santé» :

- la surveillance épidémiologique des cancers (estimations et projections de l'incidence, de la mortalité, etc.) en s'appuyant sur les données enregistrées au sein du réseau des registres du cancer Francim (qui couvre environ 20 % de la population) et sur les données de mortalité du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) ;
- la surveillance épidémiologique des risques professionnels (cancers d'origine professionnelle, notamment dus à l'amiante dans le cadre du programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) ou de la surveillance post-professionnelle des artisans ayant été exposés à l'amiante (programme ESPRI) ;
- l'évaluation des programmes de dépistage des cancers du sein, du côlon-rectum et du col de l'utérus, en liaison avec les centres de coordination départementaux ou régionaux de dépistage des cancers.

■ L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

L'objectif du département Enquêtes et analyse statistique de l'INPES est de développer un dispositif d'observation des attitudes et comportements de la population française dans sa diversité, soit par des enquêtes réalisées par l'INPES (dont les baromètres santé), soit dans le cadre de partenariats avec d'autres institutions porteuses d'enquêtes (IRDES, DRESS, InVS, INSERM, etc.), dans un souci de mutualisation.

Les baromètres santé

Le baromètre santé est une enquête qui porte sur les connaissances, attitudes et comportements en matière de santé des personnes résidant en France. La série des baromètres santé a été lancée en 1992. Elle concerne quatre groupes de population (les adultes de 18 à 75 ans ; les jeunes de 12 à 19 ans ; les médecins généralistes et les pharmaciens d'officine). Sa répétition dans le temps permet de suivre les évolutions pour chaque thématique étudiée, au total, plus de douze sujets liés à la santé.

2005 : première édition du Baromètre cancer

Réalisée auprès de 4 406 personnes âgées de 16 ans et plus, cette première étude abordait les opinions sur la maladie et la perception des risques, les comportements vis-à-vis du tabac, de l'alcool ou de l'exposition au soleil, la pratique du dépistage, les causes présumées des cancers, les représentations sur les soins et les malades. Cette enquête a été renouvelée en 2010 (publication des résultats prévus au second trimestre 2012).

■ **L'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)**

Producteur de données et d'analyses en économie de la santé, l'IRDES a pour objectif de contribuer à nourrir la réflexion de tous ceux qui s'intéressent à l'avenir du système de santé. Multidisciplinaire, l'équipe de l'IRDES observe et analyse l'évolution des comportements des consommateurs et des producteurs de soins à la fois sous l'angle médical, économique, géographique...

L'IRDES réalise notamment l'Enquête santé et protection sociale (ESPS), enquête de référence sur l'accès aux soins et la couverture maladie en France. Elle recueille depuis 1988 des données sur l'état de santé, la couverture maladie, la situation sociale et le recours aux soins d'un échantillon de 8 000 ménages (soit 22 000 personnes). Elle est représentative d'environ 96 % de la population vivant en France métropolitaine.

■ **La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) dépendant du ministère en charge de la santé**

La mission de la DRESS est de fournir aux décideurs publics, aux citoyens, et aux responsables économiques et sociaux des informations fiables et des analyses sur les populations et les politiques sanitaires et sociales. Elle effectue des travaux de synthèse, comme les comptes nationaux de la santé, les comptes de la protection sociale, l'état de santé de la population en France, la santé des femmes... ; réalise des études et des projections et coordonne des études menées par les services du ministère en charge de la santé ou les organismes placés sous sa tutelle.

**La vie deux ans après le diagnostic de cancer
Une enquête sur la qualité et les conditions de vie des malades**

Pour la première fois en France, cette enquête menée en 2004 a permis de connaître de façon représentative la situation des personnes touchées par le cancer après la phase initiale de leur maladie. Cette situation, vécue chaque année par un nombre croissant de personnes, est abordée sous les angles :

- de la perception de la maladie par les personnes touchées et de leurs relations avec les professionnels de santé ;
- de la qualité de vie deux ans après le début de la maladie, des difficultés psychologiques rencontrées et des soutiens professionnels obtenus ;
- des conséquences sur la vie sociale (activité professionnelle, ressources, discrimination, etc.) et la vie privée (relations de couple, vie sexuelle, parentalité, aide des proches, etc.).

Les analyses ont été réalisées par des chercheurs en sciences sociales, médecins, économistes, sociologues, psychologues, sous la direction de la DRESS, assistée de l'unité «Sciences économiques et sociales, systèmes de santé, sociétés» de l'INSERM.

Dans le cadre du Plan cancer 2009/2013, cette enquête nationale va être rééditée en 2012 auprès de 6 000 personnes mises en affection de longue durée deux ans avant l'enquête. L'objectif de cette nouvelle enquête est double : évaluer la mise en place et les résultats de certaines mesures des Plans cancer et étudier les conditions de vie des personnes de plus de 18 ans, deux ans après le diagnostic de leur cancer. Les premiers résultats de l'enquête devraient être disponibles dans le courant de l'année 2013.

- **L'Assurance maladie**

L'Assurance maladie dispose de nombreuses données statistiques dans les domaines de la consommation de soins, de la prescription, de l'activité et de la démographie médicale, ainsi que des données rétrospectives des dépenses. Parmi ces données figurent notamment la prévalence, l'incidence et le coût des affections de longue durée.

- **L'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)**

L'objectif principal de l'INSEE est d'éclairer le débat économique et social. Pour ce faire, il collecte de nombreuses données *via* des enquêtes statistiques auprès de la population sur l'emploi, les conditions de vie, le logement... À partir des données collectées, l'INSEE réalise notamment des études, nationales et régionales, sur la société française.

En matière de santé, l'INSEE dispose de nombreuses données sur les causes médicales, sur les dépenses de santé, sur les habitudes de consommation des Français (notamment tabac et alcool).

- **Les Agences régionales de santé (ARS)**

Les 26 Agences régionales de santé ont été créées par la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoires) du 21 juillet 2009. Elles ont pour objectifs de contribuer à réduire les inégalités territoriales de santé ; d'assurer un meilleur accès aux soins ; d'organiser les parcours de soins en fonction des patients et d'assurer une meilleure efficacité des dépenses de santé. Elles définissent un plan stratégique régional de santé qui fixe les priorités de santé de la région dans l'ensemble des domaines de l'ARS ; la prévention et la santé publique, les soins, l'accompagnement et les prises en charge médicosociales.

La prévention et la prise en charge des cancers, maladies qui concernent aujourd'hui un nombre de plus en plus important de personnes sont bien entendu inscrites dans les priorités des projets régionaux de santé.

- **Les Observatoires régionaux de santé (ORS)**

Depuis les années 1980 il existe un Observatoire régional de santé dans chacune des vingt-deux régions métropolitaines et un dans chacun des quatre départements d'outre-mer.

L'objectif des ORS est d'améliorer l'information sur l'état de santé et sur les besoins des populations en régions. Ils contribuent à mettre à disposition des informations sur la santé en recherchant les données disponibles, en les analysant et en les validant.

Les ORS sont regroupés au sein d'une fédération qui développe la base de données SCORE-santé et assure la coordination et la valorisation des travaux menés par les ORS, notamment sur les inégalités socio-sanitaires en France, dans une analyse qui va de la région au canton.

Une observation au long cours : les études de cohorte

Une étude de cohorte recueille, auprès d'une population donnée et suivie dans le temps, diverses informations qui vont permettre de comparer la survenue d'un événement (par exemple l'apparition d'un cancer) dans la population de la cohorte, par rapport à la population générale, ou de faire des comparaisons entre différents groupes de la cohorte.

L'Observatoire sociétal des cancers surveillera plus particulièrement quelques cohortes généralistes ou spécifiques au cancer, dont certaines très anciennes, qui devraient permettre de faire progresser les connaissances sur les cancers, sur leurs facteurs de risque, sur les conditions de vie des malades atteints de cancer... Plusieurs de ces cohortes ont été sélectionnées dans le cadre du programme et des appels à projets «Investissements d'avenir» mis en place par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

▪ **COSET (CO**horte pour la **S**urveillanc**E** épidémiologique en lien avec le **T**ravail)

Afin d'améliorer la surveillance épidémiologique des risques professionnels à l'échelle de la population française, le département «Santé et travail» de l'InVS a mis en place un programme national de surveillance de la santé en relation avec le travail : le programme COSET.

Les objectifs de cette étude sont de surveiller au fil des années l'état de santé des actifs et des anciens actifs, salariés ou non-salariés ; de décrire et surveiller les liens entre les facteurs professionnels, les conditions de travail et les problèmes de santé (allergies, troubles musculaires et articulaires, problèmes cardio-vasculaires et respiratoires, cancers, problèmes de santé mentale, etc.) ; d'établir des recommandations afin de prévenir ces risques.

Les données de ce programme sont recueillies auprès des affiliés aux principaux régimes de sécurité sociale (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés/CNAMTS, Mutualité sociale agricole/MSA, Régime social des indépendants/RSI). Le programme COSET permettra ainsi :

- de décrire à un moment donné l'état de santé de la population active selon l'activité professionnelle (catégorie socioprofessionnelle et secteur d'activité) ;
- de décrire son évolution dans le temps selon l'activité professionnelle (catégorie socioprofessionnelle et secteur d'activité) ;
- de décrire et surveiller les liens entre la santé des actifs et les expositions professionnelles, qu'elles soient d'origine physique, chimique, psychosociale ou organisationnelle ;
- d'établir des proportions de cas de maladie ou de décès attribuables aux facteurs professionnels ;
- de faciliter le repérage de problèmes émergents et permettre le cas échéant la mise en place d'études spécifiques.

▪ **AGRICAN (AGRI**culture et **CAN**cer)

AGRICAN a pour objectif d'étudier l'incidence et la mortalité par cancer dans un large échantillon d'agriculteurs et de salariés agricoles, en activité ou retraités. Cette étude

explore la part des facteurs de risque de cancers liés au mode de vie (tabagisme, alimentation, histoire reproductive, etc.) de ce secteur de la population française, des facteurs liés aux activités professionnelles en s'attardant sur l'exposition aux pesticides mais aussi à d'autres facteurs liés notamment aux activités d'élevage.

Cette enquête permettra de suivre, pendant 10 ans, une cohorte de plus de 180 000 personnes résidant dans 12 départements français représentatifs des activités agricoles de la France métropolitaine, et disposant d'un registre de cancers. Elle constitue la plus vaste cohorte agricole au niveau mondial.

Cette étude est menée par le Groupe régional d'études sur le cancer (GRECAN) de l'université de Caen, le centre de lutte contre le cancer François Baclesse, la Mutualité sociale agricole, l'Institut de santé publique d'épidémiologie et de développement (ISPED) et le réseau des registres des cancers Francim.

- **COSMOP (CO**horte pour la **S**urveillance de la **M**ortalité par **P**rofession)

Ce programme de surveillance de la mortalité par profession est suivi par le département «Santé et travail» de l'InVS. Il a pour principal objectif de décrire de façon systématique et régulière, à l'échelle de la population française, par profession, la fréquence des différentes causes de décès ainsi que leur évolution dans le temps. En 2012⁶, des «zooms» seront réalisés sur certaines causes de décès (suicides, pathologies cardiovasculaires, cancers, accidents, etc.) et certaines catégories (travailleurs intérimaires) ou secteurs d'activité.

- **SUMER**

L'enquête SUMER, lancée et gérée conjointement par la Direction générale du travail et la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, dresse un état des lieux des expositions des salariés aux principaux risques professionnels en France.

La force de cette enquête repose sur l'expertise du médecin du travail qui administre le questionnaire et sur le grand nombre de salariés enquêtés, ce qui permet de quantifier des expositions à des risques relativement rares. Actuellement, l'enquête SUMER couvre la très grande majorité des salariés surveillés par la médecine du travail, à l'exception des salariés des mines, du secteur de la pêche et de France Télécom. Cette enquête est renouvelée régulièrement (1987, 1994, 2003). Les résultats de l'enquête 2009/2010 devraient être disponibles dans les prochains mois.

- **CONSTANCES (CONS**ultants des **CES**-Centres d'examens de santé)

Cette cohorte épidémiologique a été lancée en janvier 2009 conjointement par l'INSERM, la CNAMTS et le ministère chargé de la Santé. CONSTANCES est une cohorte «généraliste». Elle repose sur le tirage au sort d'un échantillon représentatif des affiliés du régime général, âgés de 18 à 69 ans à l'inclusion. Les personnes tirées au sort sont invitées à se rendre dans

⁶ Programme de travail 2012, Synthèse, Saint-Maurice, Institut national de veille sanitaire

l'un des 17 centres d'examen de santé participant afin de bénéficier d'un examen standardisé et d'un recueil de données par questionnaire.

Cette cohorte permettra, grâce au suivi des participants pendant une durée longue :

- d'étudier les effets de facteurs de risque sur divers problèmes de santé, et d'en décrire l'évolution au fil des années ;
- d'identifier éventuellement des catégories de population qui ont des besoins particuliers, comme les personnes qui souffrent de maladies chroniques ;
- de faciliter l'évaluation de santé publique, par exemple les parcours de prévention ;
- de regarder l'évolution dans le temps du parcours de soin des personnes en fonction de leurs caractéristiques personnelles et de santé.

La base de données de CONSTANCES permettra de disposer d'informations inédites sur l'état de santé des Français, d'analyser les interactions entre les facteurs de risque et les caractéristiques personnelles. Quatre grands thèmes seront particulièrement suivis : les facteurs professionnels ; les inégalités de santé, sociales et territoriales ; le vieillissement de la population ; et les problèmes spécifiques de la santé des femmes.

■ **E3N (Étude Épidémiologique auprès de femmes de l'Éducation Nationale)**

L'étude E3N s'appuie sur une cohorte d'environ 100 000 femmes volontaires, françaises adhérentes à la Mutuelle générale de l'éducation nationale (MGEN), nées entre 1925 et 1950 et suivies depuis 1990. Cette étude, menée par l'UMR 1018 de l'INSERM constitue la partie française d'une étude européenne (EPIC) coordonnée par le Centre international de recherche sur le cancer, réalisée dans 10 pays et concernant 500 000 hommes et femmes.

L'objectif de l'étude E3N est d'identifier et d'analyser le rôle de certains facteurs, notamment hormonaux, alimentaires et génétiques, dans la survenue des deux cancers les plus fréquents chez la femme (cancer du sein et cancer du côlon-rectum).

Les informations concernant d'une part le mode de vie des participantes (alimentation, prise de traitements hormonaux, etc.) et d'autre part l'évolution de leur état de santé et en particulier la survenue de cancers, sont recueillies par auto-questionnaires tous les 2 ans. Des données biologiques, obtenues auprès de 25 000 femmes volontaires à partir d'un prélèvement sanguin sont stockées à des fins de dosages ultérieurs pour des études cas-témoins dans la cohorte. La constitution d'une bibliothèque d'échantillons de salives est en cours pour élargir la DNA-thèque.

Depuis 2002, plus de 300 articles scientifiques ont été publiés par l'équipe E3N, apportant un éclairage précis sur des problématiques de santé publique.

■ **E4N**

Cette nouvelle cohorte, constituée par les enfants et les petits-enfants des femmes de la cohorte E3N, va permettre la mise en place d'une étude prospective chez le jeune adulte, en analysant l'environnement familial et génétique de la descendance des femmes recrutées dans E3N. Cette nouvelle cohorte devrait constituer un formidable outil de recherche intégrant les spécificités du mode de vie français. Elle permettra notamment

d'étudier dans quelle mesure la santé d'un individu adulte se trouve influencée par l'exposition à des facteurs environnementaux dans l'enfance.

- **CANTO**

Cette cohorte est constituée par 20 000 femmes ayant été traitées pour un cancer du sein localisé. Le projet est coordonné par l'Institut Gustave Roussy à Villejuif, en coopération avec le centre de lutte contre le cancer de Dijon et le groupe Unicancer.

L'objectif est d'étudier les toxicités des traitements anticancéreux utilisés. Malgré leur efficacité indiscutable, ces traitements présentent une toxicité chronique qui va toucher plus de 30 000 patientes par an et qui changent finalement la qualité de la vie et le statut social, tout en aggravant fortement les dépenses de prise en charge. Les impacts attendus du projet sont le développement de nouvelles thérapies, une amélioration de la qualité de vie des patientes et une diminution des dépenses de santé.

- **HOPE – EPI**

L'objectif de ce projet est de proposer une cohorte nationale mutualisant des efforts de collectes de données, de validation d'informations et d'événements de santé sur les cancers de l'enfant (17 000 historiques de cas recensés en 2010). Ce projet constitue le socle d'un projet intégré de recherche et de soins développé sous l'égide de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE). Il devrait permettre d'identifier les risques environnementaux et les risques génétiques liés au cancer de l'enfant. La disparité des traitements sera identifiée ainsi que les effets secondaires à court et à long termes.

Les personnes atteintes de cancer en France en 2011

Les données statistiques

«Derrière les statistiques, il y a toujours l'humain.»

*Henri Pujol,
président d'honneur de la Ligue contre le cancer*

De plus en plus de nouveaux malades⁷

En 2011, on estime à 365 500 le nombre de nouveaux cas de cancer en France (207 000 cancers dans la population masculine ; 158 500 cancers dans la population féminine).

Incidence estimée des cancers en France métropolitaine chez l'homme et la femme, en 2011

Localisations	Incidence Homme			Incidence Femme		
	Effectif*	%	Rang	Effectif*	%	Rang
Prostate	71 000	34,3	1	-	-	-
Sein				53 000	33,4	1
Poumon	27 500	13,3	2	12 000	7,6	3
Côlon-rectum	21 500	10,4	3	19 000	12,0	2
Vessie	9 100	4,4	4	1 880	1,2	16
Lèvre, cavité orale, pharynx	7 600	3,7	5	3 100	2,0	11
Rein	7 400	3,6	6	3 680	2,3	10
Corps de l'utérus	-	-	-	6 800	4,3	4
Lymphome malin non hodgkinien	6 400	3,1	7	5 300	3,3	5
Foie	6 400	3,1	7	1 830	1,2	17
Ovaire	-	-	-	4 620	2,9	8
Pancréas	4 480	2,2	9	4 560	2,9	9
Estomac	4 200	2,0	10	2 200	1,4	14
Mélanome de la peau	4 680	2,3	8	5 100	3,2	6
Œsophage	3 140	1,5	12	1 140	0,7	20
Myélome multiple et maladie immunoproliférative	3 210	1,6	11	2 720	1,7	13
Col de l'utérus	-	-	-	2 810	1,8	12
Larynx	2 720	1,3	13	510	0,3	22
Système nerveux central	2 680	1,3	14	2 090	1,3	15
Testicule	2 320	1,1	15	-	-	-
Thyroïde	1 630	0,8	18	4 970	3,1	7
Leucémie lymphoïde chronique	2 140	1,0	16	1 650	1,0	19
Leucémie aiguë	1 970	1,0	17	1 810	1,1	18
Maladie de Hodgkin	920	0,4	19	920	0,6	21
Tous cancers	207 000	100,0		158 500	100,0	

*Effectif total non arrondi

Source : Francim/HCL/INCa/Inserm/InVS 2011

Traitement : INCa 2011 – Portail des données du cancer

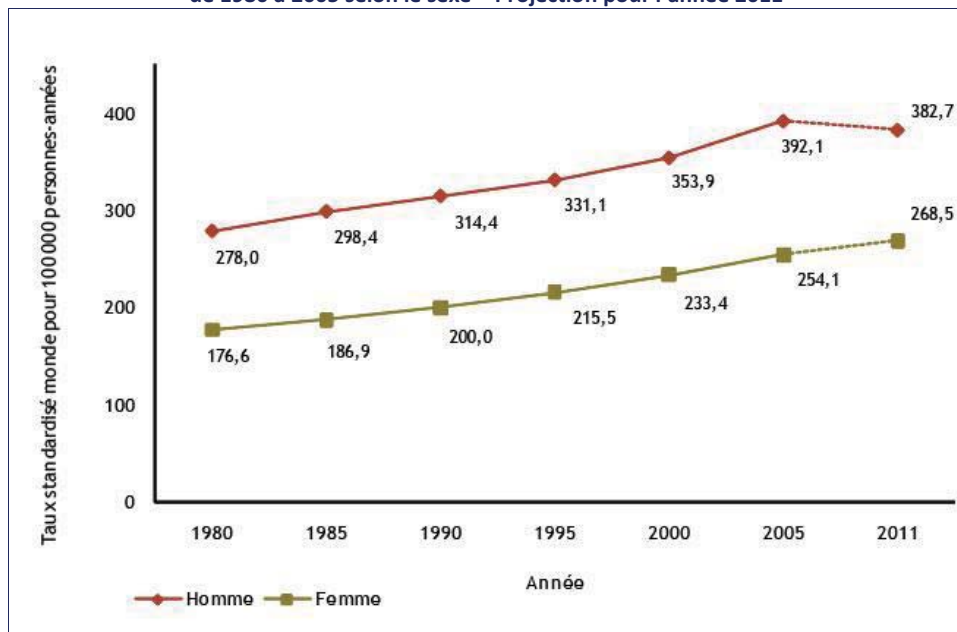
Chez l'homme, les cancers les plus fréquents sont les cancers de la prostate (71 000 nouveaux cas) ; du poumon (27 500) et du côlon-rectum (21 500).

Chez la femme, les cancers les plus fréquents sont les cancers du sein (53 000 nouveaux cas) et du côlon-rectum (19 000). Vient ensuite le cancer du poumon (12 000) dont la situation est toujours aussi préoccupante puisque l'incidence et la mortalité par ce cancer sont en constante augmentation.

⁷ Source : Francim/HCL/INCa/Inserm/InVS 2011 - Traitement : INCa 2011 - © La situation du cancer en France en 2011

En 25 ans (1980/2005), le nombre de nouveaux cas de cancers a considérablement augmenté (+ 90 %). L'incidence du cancer a quasiment doublé chez l'homme (passant de 278 cas pour 100 000 hommes à 392,1 cas) et fortement augmenté chez la femme (passant de 176,6 cas pour 100 000 femmes à 254,1 cas).

Evolution de l'incidence (taux standardisé monde estimé) des cancers de 1980 à 2005 selon le sexe – Projection pour l'année 2011



Valeur en pointillés : dernière projection disponible

Sources : période 1980 à 1985 Belot A. 2008 ; période 1990 à 2011 : HCL/INCa/Francim/Inserm, 2011

Traitement : INCa 2011 - © La situation du cancer en France en 2011

Ces augmentations s'expliquent par plusieurs phénomènes :

- l'augmentation de la population (+ 10 millions d'habitants en 30 ans) : cette progression démographique explique 25 % de l'augmentation du nombre de cancers constatée entre 1980 et 2005 ;
- le vieillissement de la population : aujourd'hui, en France, près d'une personne sur 5 est âgée de plus de 65 ans. Le risque de cancer augmentant avec l'âge, on estime que près d'un tiers des nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année survient chez les personnes âgées de plus de 70 ans. Le vieillissement de la population contribuerait ainsi pour 20 % de l'augmentation de l'incidence ;
- une augmentation des risques : exposition prolongée à des facteurs de risque comportementaux (tabagisme, surexposition aux ultraviolets, consommation excessive d'alcool, etc.) et environnementaux (exposition à des produits cancérigènes en milieu professionnel notamment) ;
- le développement des pratiques de dépistage et un diagnostic plus précoce : le nombre de nouveaux cas de cancers du sein est ainsi passé de 56,8 pour 100 000 femmes en 1980 à 99,7 en 2005, grâce au développement et à la généralisation du programme de dépistage organisé du cancer du sein durant cette période.

Les seniors, les plus touchés

L'incidence du cancer augmente régulièrement au cours de la vie. La majorité des cancers sont diagnostiqués chez des personnes âgées de plus de 65 ans⁸ (127 640 nouveaux cas chez les hommes ; 84 103 chez les femmes). Il s'agit principalement de cancers de la prostate (49 396 cas), du côlon-rectum (28 688 cas), du sein (21 749 cas) et du poumon (20 590 cas) qui représentent plus de la moitié des nouveaux cas de cancer chez les plus de 65 ans. En 2005, l'âge moyen au diagnostic était estimé à 67 ans chez les hommes et à 64 ans chez les femmes.

**Nombre de nouveaux cas de cancer estimés, en France, en 2011,
par classe d'âge, chez l'homme et chez la femme**

Classe d'âge	Nombre de nouveaux cas	
	Homme	Femme
0 à 14 ans	948	833
15 – 49 ans	13 792	23 849
56 – 64 ans	64 670	49 558
65 – 74 ans	62 413	32 345
75 – 84 ans	49 870	33 394
85 ans et +	15 357	18 364
Total	207 050	158 343

Source : *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011*, rapport technique, InVS, juin 2011

Les cancers chez les enfants de moins de 15 ans⁹

En moyenne, sur la période 2004/2008, 1 700 nouveaux cas de cancers ont été diagnostiqués chaque année, chez des enfants de moins de 15 ans. Un enfant sur 500 sera atteint d'un cancer avant sa seizième année. Les principaux types de cancers observés sont les leucémies (24 %, essentiellement des leucémies aiguës lymphoblastiques) ; des tumeurs du système nerveux central (24 %), et des lymphomes (11 %).

Les cancers chez les adolescents de 15 à 19 ans¹⁰

En 2005 (dernières données disponibles), le nombre estimé de nouveaux cas de cancers chez les jeunes de 15 à 19 ans était de 765, principalement des maladies de Hodgkin (21 %), des leucémies aiguës (12 %), des cancers de la thyroïde (9 %), des lymphomes malins non hodgkiniens (9 %), des cancers du testicule et des cancers du système nerveux central.

Les cancers chez les personnes de plus de 85 ans

En 2011, on estime à 33 721 le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués chez des personnes de plus de 85 ans, soit 9 % de l'ensemble des cas de cancers (7,4 % chez les hommes et 11,6 % chez les femmes).

⁸ *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011*, Rapport technique, InVS, juin 2011

⁹ Source : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant, 2004-2008

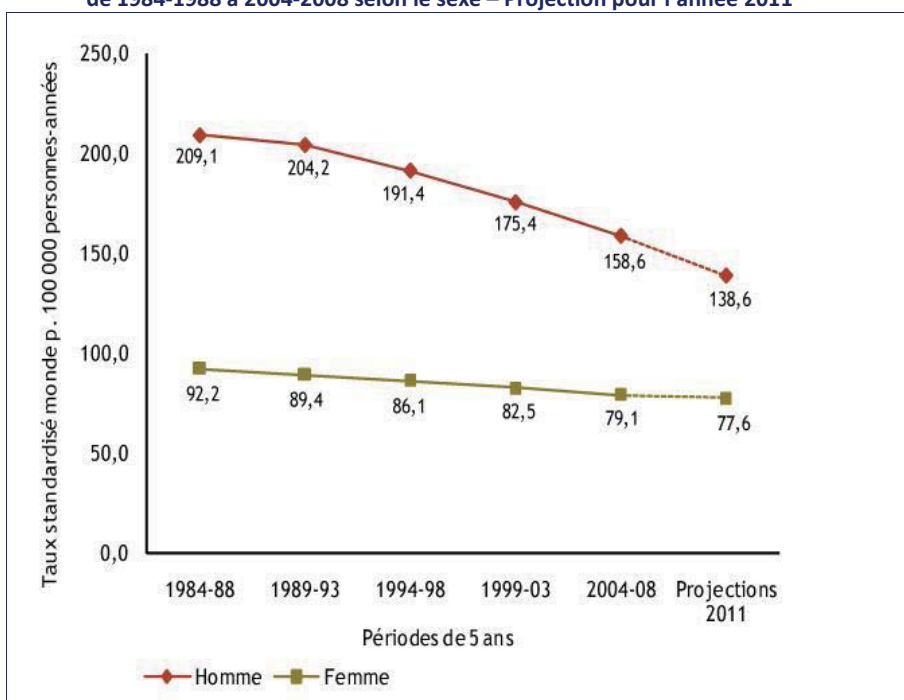
¹⁰ Belot A, Velten M, Grosclaude P et al. - *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005*, InVS, décembre 2008

Le cancer : première cause de décès prématuré avant 65 ans

Une diminution de la mortalité par cancer

En 2011, le nombre de décès par cancer est estimé à 84 500 chez les hommes et à 63 000 chez les femmes, soit plus de 400 décès par jour. Contrairement à l'incidence des cancers qui progresse d'année en année, la mortalité diminue depuis 1985, tant chez l'homme que chez la femme.

Evolution de la mortalité observée (taux standardisé monde) par cancer de 1984-1988 à 2004-2008 selon le sexe – Projection pour l'année 2011



Valeurs en pointillés : dernière projection disponible

Sources : InVS/Inserm, 2011 ; HCL/InVS/INCa/Francim/Inserm, 2011

Traitement : INCa 2011 - © La situation du cancer en France en 2011

En 25 ans (1984/2008), le taux de mortalité a baissé de 24 % chez les hommes (passant de 209,1 à 158,6 décès pour 100 000 hommes) ; et de 14 % chez les femmes (passant de 92,2 à 79,1 décès pour 100 000 femmes). Par ailleurs, du fait d'un net recul de la mortalité par cancer chez les hommes à partir de la période 1994-1998, on observe une réduction importante de l'écart entre le taux masculin et le taux féminin.

En France, le cancer est la première cause de décès tous âges confondus chez l'homme (un décès sur trois) et la deuxième cause chez la femme (un décès sur quatre). L'âge médian au décès est de 72 ans chez l'homme et 76 ans chez la femme. Cependant, trois cancers sur 10 entraînent un décès avant 65 ans.

Effectif de décès et taux de mortalité standardisé monde (TSM) estimés des principaux cancers en France métropolitaine, selon le sexe, en 2011

	Hommes		Femmes	
	Effectif*	TSM/100 000	Effectif*	TSM/100 000
Lèvre, bouche, pharynx	2 550	5,0	720	1,1
Œsophage	2 680	4,8	760	0,9
Estomac	2 810	4,5	1 620	1,8
Côlon-rectum	9 200	13,8	8 300	8,2
Larynx	830	1,5	130	0,2
Poumon	21 000	37,9	8 100	12,6
Mélanome cutané	900	1,7	720	1,0
Sein	-	-	11 500	16,0
Col de l'utérus	-	-	1 000	1,7
Corps de l'utérus	-	-	2 080	2,4
Ovaire	-	-	3 150	4,0
Prostate	8 700	10,8	-	-
Testicule	90	0,2	-	-
Vessie	3 500	5,0	1 170	1,0
Rein	2 550	4,1	1 290	1,4
Système nerveux central	1 700	3,6	1 300	2,3
Thyroïde	140	0,2	230	0,2
Lymphome malin non hodgkinien	1 990	3,1	1 680	1,7
Maladie de Hodgkin	170	0,4	120	0,2
Myélome multiple	1 590	2,3	1 460	1,4
Leucémie aiguë	1 740	2,9	1 480	1,9
Leucémie lymphoïde chronique	610	0,8	450	0,3
Tous cancers	84 500	138,6	63 000	77,6

(*) Effectif arrondi

Source : HCL/InVS/INCa/Francim/Inserm : *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011*, rapport technique, InVS, juin 2011

Une mortalité prématurée (avant 65 ans) importante

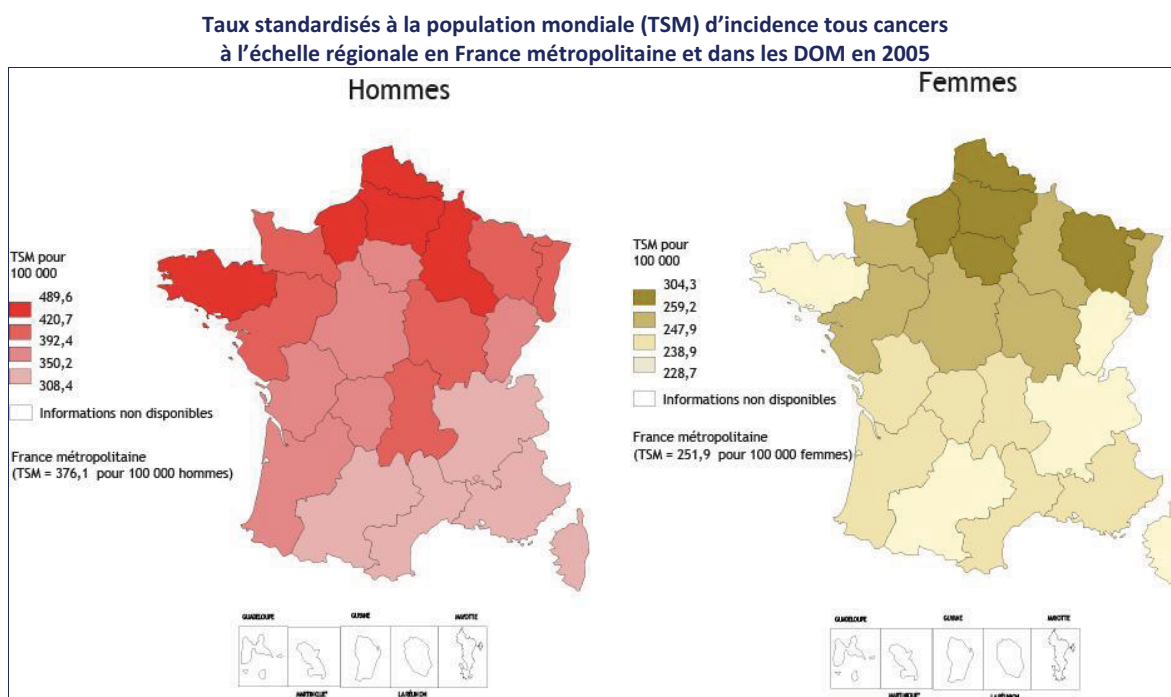
En France, les décès avant 65 ans représentent environ 20 % de l'ensemble des décès et concernent pour près de 70 % d'entre eux des hommes. Les cancers sont la première cause de ces décès prématurés¹¹. Ils sont responsables de 41,3 % des décès prématurés (1 décès sur 3 chez les hommes, et 1 sur 2 chez les femmes), avant les morts violentes (accidents, suicides et autres causes externes de décès : 15,4 % des décès avant 65 ans) et les maladies de l'appareil circulatoire (13,4 % des décès prématurés). Environ un tiers des décès survenant avant 65 ans sont associés à des causes « évitables » par la réduction des comportements à risque, notamment le tabagisme et l'alcoolisme.

¹¹ DRESS, *Etat de santé de la population en France*, rapport 2011

Inégalités face au cancer

Des inégalités géographiques

- Des malades plus nombreux dans le nord de la France¹²



Pour les DOM, seules des données d'incidence observée, sur la période 1998-2002, sont disponibles et uniquement pour la Martinique

Source : HCL/InVS/INCa/Francim/Inserm

Traitement : INCa 2011 - © *La situation du cancer en France en 2011*

Chez l'homme, les cinq régions où l'incidence est la plus forte sont le Nord/Pas-de-Calais, la Bretagne, la Haute-Normandie, la Picardie, la Champagne-Ardenne ; les régions Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées enregistrant les incidences les plus faibles.

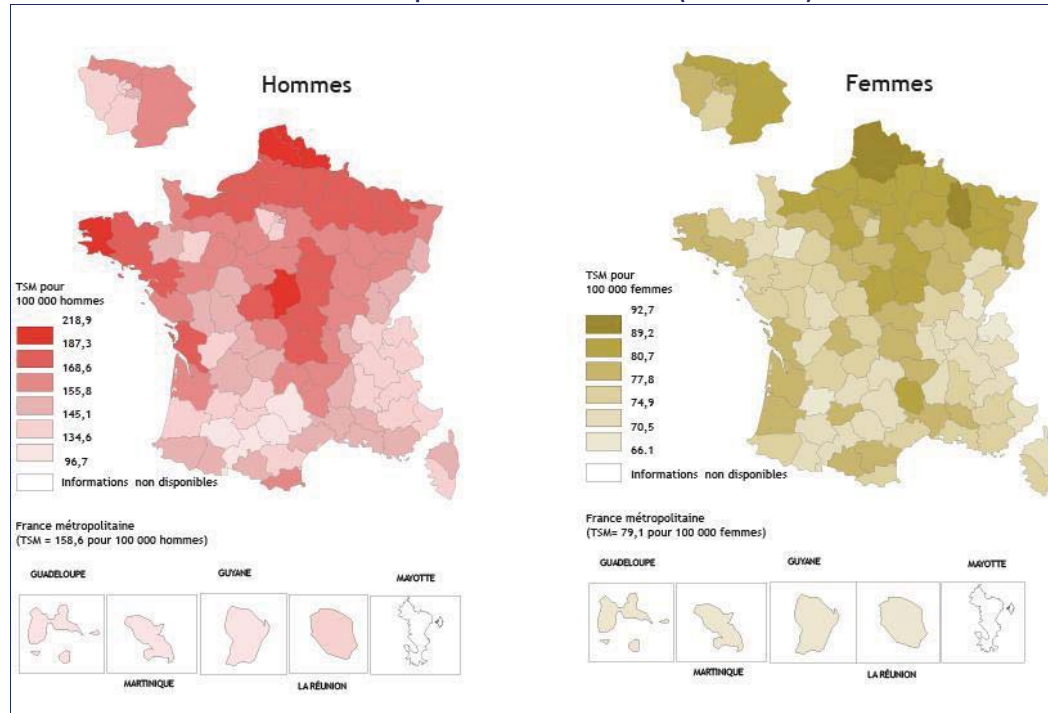
Chez la femme, les cinq régions les plus touchées sont le Nord/Pas-de-Calais, la Picardie, la Haute-Normandie, l'Île-de-France et la Lorraine : comme chez les hommes, les régions les moins touchées sont Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées.

¹² Source : HCL/InVS/INCa/Francim/Inserm - Traitement : INCa 2011 - © *La situation du cancer en France en 2011*

- De fortes inégalités également dans la mortalité observée

La carte de la mortalité par cancers est assez semblable à celle de la mortalité générale, avec une opposition entre le Nord et le Sud.

Taux standardisés à la population mondiale de mortalité par cancer à l'échelle départementale en France métropolitaine et dans les DOM (2004 – 2008)



Source : InVS/CépiDC Inserm

Traitement : INCa 2011 - © *La situation du cancer en France en 2011*

Chez l'homme, les taux de mortalité (TSM) par cancer les plus élevés sont observés dans le nord, le nord-est, le nord-ouest, la Bretagne et le centre de la France. Au cours de la période 2004-2008, alors que le taux régional de mortalité se situe à 133,9 décès/100 000 personnes en Midi-Pyrénées (soit - 14 % par rapport à la moyenne nationale), il est de 212,3 dans le Nord/Pas-de-Calais (soit + 30 % par rapport à la moyenne nationale).

Chez la femme, les régions présentant les taux de mortalité les plus élevés sont situées au nord et à l'est de la France, en Ile-de-France et en Bourgogne. Au cours de la période 2004-2008, alors que le taux régional de mortalité se situe à 72,7 décès/100 000 personnes en Midi-Pyrénées (soit - 7 % par rapport à la moyenne nationale), il est de 91,5 dans le Nord/Pas-de-Calais (soit + 14 % par rapport à la moyenne nationale).

Dans les régions qui présentent les taux de mortalité les plus importants, on observe souvent une surexposition de la population à différents facteurs de risque (tabac, alcool, obésité, expositions professionnelles et environnementales, etc.). Par exemple, la région Nord/Pas-de-Calais présente les taux de cancer les plus élevés d'Europe et concentre des inégalités sociales importantes.

Des inégalités sociales¹³

Le cancer ne touche pas de façon égale les différents milieux sociaux. Ainsi, de fortes inégalités sociales de mortalité par cancer sont observées chez les hommes où la mortalité est moins forte quand on s'élève dans l'échelle sociale, alors qu'elle est multipliée par deux pour les hommes sans diplôme. Ce constat est particulièrement frappant :

- pour les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) : la mortalité par cancer du pharynx est multipliée par dix chez les hommes des classes défavorisées ;
- pour les cancers du poumon dont le taux de mortalité est multiplié par 3,5 chez ces mêmes populations.

Les inégalités sociales sont moins importantes chez les femmes, mais elles sont cependant observées pour les cancers de l'utérus, de l'estomac et du poumon.

Ces écarts sociaux s'observent également sur le risque d'être atteint d'un cancer, qui diffère selon la localisation. Ainsi les cancers de l'œsophage, des VADS, du col de l'utérus sont plus fréquents dans les catégories socioprofessionnelles les moins favorisées ; alors qu'on enregistre une plus grande fréquence des cancers du côlon-rectum ou du sein en haut de l'échelle sociale.

On observe également que les écarts de mortalité selon le niveau d'éducation ont eu tendance à s'aggraver dans le dernier quart du XX^{ème} siècle.

Les causes de ces inégalités sont complexes et se situent à plusieurs niveaux :

- en amont de la maladie :
 - dans les modes de vie (alcool, tabac, obésité, sédentarité, etc.) : ainsi les consommations de tabac et/ou d'alcool sont deux facteurs de risque majeurs des cancers du poumon et des VADS et sont inégalement distribués socialement ;
 - dans l'environnement de vie ;
 - et dans l'environnement professionnel (cf ci-dessous).
- au sein du système de soins :
 - dans l'accès aux dépistages ;
 - dans l'accès aux soins :

Ainsi, dans son édition 2012 du Baromètre des droits des malades¹⁴, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) observe que les refus de soins pour raison financière sont plus fréquents pour les personnes ayant une affection de longue durée (8 % y ont déjà été confrontées) et pour celles aux revenus les plus faibles (14 % des foyers disposant d'un revenu mensuel inférieur à 1 000 €), que pour l'ensemble de la population (4 %) ;

¹³ Intervention de Chantal Cases lors des 1ères rencontres annuelles de l'Institut National du Cancer, 7 octobre 2009 – table ronde «Mieux comprendre les inégalités de santé pour mieux les combattre»

¹⁴ Le baromètre des droits des malades du CISS : sondage LH2 réalisé, par téléphone auprès d'un échantillon de 1 005 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans de plus, les 17 et 18 février 2012

- dans les trajectoires de prise en charge et dans la compréhension du système de soin et de la maladie :

L'enquête de la DRESS¹⁵ réalisée en 2004 montre que si seulement 6 % des malades se déclarent insatisfaits du suivi médical et de l'information reçue, la brutalité de l'annonce est davantage perçue par les femmes, les agriculteurs et les ouvriers. Ce sont surtout les personnes les plus vulnérables socialement qui expriment cette insatisfaction. Ainsi, celles à faibles revenus souhaiteraient voir leur médecin plus souvent pour le suivi des traitements ou recevoir une aide psychologique.

Un gradient social de qualité de vie (selon le diplôme, l'activité ou la catégorie sociale) subsiste deux ans après le diagnostic.

Conditions de travail et inégalités face au cancer

Les inégalités socio-économiques se traduisent en France par des différentiels d'espérance de vie suivant les catégories socio-professionnelles. Entre 1991 et 1999¹⁶, l'espérance de vie à 35 ans était chez les hommes de 46 ans pour les cadres et professions intellectuellement supérieures ; de 43,5 ans pour les agriculteurs et de 39 ans pour les ouvriers. Chez les femmes, les inégalités vont dans le même sens, mais sont moins prononcées. Dans une étude comparative portant sur plusieurs pays d'Europe, la France apparaît comme le pays où les écarts de mortalité prématurée entre travailleurs «manuels» et travailleurs «non manuels» sont les plus importants (avec une surmortalité des travailleurs manuels de 71 % chez les hommes de 45-59 ans)¹⁷.

Ces inégalités se retrouvent dans le champ du cancer. Ainsi des études menées sur la période 1980-1989 montrent un risque de décéder d'un cancer entre 30 et 65 ans deux fois supérieur chez les ouvriers que chez les cadres et les professions libérales. La population la plus touchée est celle des hommes de moins de 65 ans¹⁸.

Excès de risque (%) chez les travailleurs manuels attribuable aux expositions professionnelles

Cancer	Excès de risque (%) chez les travailleurs manuels attribuable aux expositions professionnelles
Foie	42
Larynx	5
Poumon	48
Cavité naso-sinusienne	100
Peau (non mélanome)	29
Prostate	9
Vessie	52
Tous cancers	32

Source : Boffetta et al. *Social Inequalities and Cancer*. IARC Sci Publ n° 138. 1997

¹⁵ Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation Française 2008, 408 p.

¹⁶ DREES, *L'état de santé de la population en France*, rapport 2007

¹⁷ Trugeon A, Thomas N, Michelot F, Lémery B, *Inégalités socio-sanitaires en France, de la région au canton*, Collection Abrégés, Issy les Moulineaux, Elsevier, Masson, 2010, 280 p

¹⁸ Menvielle G, Leclerc A, Chastang J-F, Luce D, *Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle*, BEH n°33, 2 septembre 2008

Parmi les facteurs expliquant cette surmortalité figurent des expositions fréquentes à des produits toxiques, cancérigènes, au cours de la vie professionnelle : produits chimiques, poussières, fibres, rayonnements, champs électromagnétiques, agents biologiques... Ces expositions professionnelles peuvent entraîner à plus ou moins long terme la survenue de cancers (souvent plus de 30 ans après l'exposition).

En France, l'InVS¹⁹ estime de 4 à 8,5 % la part attribuable des cancers liés à des expositions professionnelles, soit entre 11 000 et 23 000 nouveaux cas par an (base incidence annuelle 2000 = 280 000 nouveaux cancers). Mais les données disponibles sont incomplètes et varient selon les sources. Selon des travaux²⁰ du Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la part attribuable liée aux risques professionnels représenterait 4 % chez les hommes et 0,5 % chez les femmes.

Mais seule une infime partie des cancers sont reconnus en maladie professionnelle et indemnisés à ce titre. En effet, le rôle des facteurs de risque en milieu professionnel est souvent ignoré, surtout lorsque le cancer survient après la cessation d'activité. Par ailleurs, du fait du caractère plurifactoriel du cancer, il est très difficile de distinguer la part des cancers relevant d'une exposition professionnelle de celle imputable à des facteurs individuels, à des expositions environnementales ou aux comportements. En 2007, seuls 2 003 personnes ont été reconnues comme ayant un cancer d'origine professionnelle²¹. L'amiante, les poussières de bois, le benzène mais aussi les rayonnements ionisants sont à l'origine de près de 98 % des cancers professionnels, reconnus et indemnisés.

Les différenciations sociales des parcours professionnels, les inégalités géographiques, les plus grandes expositions de certaines populations à d'autres facteurs de risque de cancers (tabac, alcool, alimentation, sédentarité, prédisposition génétique, etc.), les perceptions variables des risques, des expositions cumulées à plusieurs produits, les disparités dans la mise en œuvre de mesures de prévention... contribuent à renforcer les inégalités.

Plusieurs études épidémiologiques ou cohortes cherchent à mettre en évidence les liens entre les expositions aux cancérigènes en milieu professionnel et l'apparition de cancers chez les travailleurs, selon les catégories socioprofessionnelles ou branches d'activité.

■ **AGRICAN, chez les agriculteurs²²**

En France, la population agricole, active et retraitée, représente entre 10 et 15 % de la population. Elle connaît des risques professionnels particuliers : chimiques (pesticides, engrais, etc.), physiques (ex : exposition aux ultraviolets) et biologiques (virus animaux, moisissures, etc.) pouvant nuire à la santé.

Les premiers résultats de l'enquête AGRICAN (basés sur la période 2006-2009), publiés en septembre 2011 montrent que la santé des salariés et des exploitants agricoles est meilleure que celle du reste de la population française. Elle montre notamment que le risque de décéder d'un cancer est moins élevé, respectivement de - 27 % et de - 19 %, chez

¹⁹ Imbernon E, *Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels*, 2003, InVS

²⁰ Autier P. et al, *Les causes du cancer en France pour l'année 2000, 2007*, IARC, Lyon

²¹ *Cancers professionnels, état des connaissances en date du 19 janvier 2012*, Collection Fiches repère, Institut National du Cancer

²² Communiqué de presse du 19 septembre 2011, Groupe régional d'études sur le cancer de l'université de Caen, centre de lutte contre le cancer François Baclesse, Mutualité sociale agricole (MSA), Institut de santé publique d'épidémiologie et de développement (ISPED) et le réseau des registres des cancers Francim

les hommes et les femmes de la population agricole que pour le reste de la population française.

L'enquête met en évidence :

- une sous-mortalité nette pour les cancers liés au tabagisme (larynx, trachée, bronches et poumons, vessie) tant chez les hommes que chez les femmes, car le tabagisme est moins répandu chez les agriculteurs que dans la population générale. On note également chez la femme une sous-mortalité par cancer du col de l'utérus, du sein, du corps de l'utérus et des ovaires.
- une légère surmortalité par mélanome de la peau est observée chez les hommes et les femmes (due en partie au travail en plein air et à une surexposition prolongée aux ultraviolets). Chez les femmes, on constate plus de décès par cancer de l'œsophage, de l'estomac et du sang.

À partir de 2012, AGRICAN devrait publier les premiers résultats concernant le rôle des facteurs professionnels pour certains cancers en analysant les risques par secteur agricole et en prenant en compte certaines expositions spécifiques.

■ SUMER 2003²³

Parmi les 21,7 millions de salariés, 17,5 millions sont représentés dans le cadre de l'enquête SUMER 2003 (sont notamment exclus à l'époque les salariés des fonctions publiques d'État et territoriales). Selon les résultats de cette enquête, 2,3 millions de salariés sont exposés professionnellement à des produits cancérigènes dont 70 % d'ouvriers, et plus particulièrement des ouvriers qualifiés ; et 20 % de professions intermédiaires de l'industrie et du secteur de la santé.

Cinq secteurs d'activité sur trente-six exposent au moins 35 % de leurs salariés à des cancérigènes :

- le commerce et la réparation automobile ;
- la métallurgie et la transformation des métaux ;
- l'industrie du bois et du papier ;
- l'industrie des produits minéraux ;
- la construction.

Les hommes constituent 84 % des salariés exposés aux cancérigènes, dans la mesure où les secteurs les plus exposés sont essentiellement masculins.

Les salariés employés à des fonctions d'installation, d'entretien, de réglage et de réparation sont les plus exposés, cumulant parfois des expositions à plusieurs produits cancérigènes. Dans ces fonctions de maintenance, on trouve une plus grande proportion de jeunes apprentis ou en contrats de formation. Ces derniers sont les plus exposés (19 % contre 15 % des intérimaires, 10 % des CDD et 14 % des CDI). Des travaux récents²⁴ sur l'influence de la sous-traitance et de l'intérim sur la connaissance, la reconnaissance et la prévention des cancers d'origine professionnelle confirment les inégalités entre

²³ DARES, *Les Expositions aux produits cancérigènes*, Premières synthèses, n° 28.1, juillet 2005

²⁴ Sous-traitance, travail temporaire et cancers professionnels : connaissance, reconnaissance et prévention - Annie Thébaud-Mony, Inserm – UMR 8156 – CNRS, EHESS, université Paris 13, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS)

travailleurs permanents et travailleurs en sous-traitance ou intérimaires (inégalité face à l'exposition aux substances et procédés cancérigènes ; à l'accès à la reconnaissance en maladie professionnelle ; à la mise en œuvre de moyens de prévention).

■ COSMOP²⁵

Cette cohorte montre un risque de mortalité par cancers plus élevé chez les travailleurs de sexe masculins, qu'ils soient salariés ou travailleurs indépendants des secteurs :

- de production (minéraux, matériaux de construction) ;
- de l'industrie du bâtiment ;
- de l'agroalimentaire ;
- du travail des métaux.

■ ICARE (cancers des VADS et du poumon)²⁶

L'étude ICARE a pour objectif d'étudier le rôle des facteurs de risque professionnels dans la survenue de cancers du poumon ou des voies aéro-digestives supérieures (VADS) au sein de la population générale, dans 10 départements disposant d'un registre des cancers. Sur le plan international, il s'agit de la plus importante étude cas-témoins, disposant de données sur les expositions professionnelles particulièrement complètes et détaillées. Elle est menée par l'unité Inserm 1018²⁷. Les premières analyses des données recueillies montrent, après ajustement des consommations de tabac et d'alcool :

- pour les cancers des VADS :
 - une augmentation significative du risque de cancer des VADS chez les femmes de ménage, les ouvrières du façonnage et de l'usinage des métaux, les ouvrières de l'électricité et de l'électronique et les ouvrières de l'alimentation et des boissons ;
 - des risques relatifs significativement supérieurs à 1 pour plusieurs professions, en particulier les gardiens d'immeubles et nettoyeurs ; les employés du nettoyage à sec ; les ouvriers de la production des métaux, du caoutchouc, de l'alimentation ; les plombiers et soudeurs ; les maçons et les peintres.

Ces premiers résultats renforcent l'hypothèse d'un rôle des expositions professionnelles dans la survenue de cancers des VADS, tant chez l'homme que chez la femme.

- Pour les cancers du poumon :
 - des risques élevés dans différentes professions de la construction ;
 - une confirmation de certaines associations suspectées avec les professions de pompier et de boucher ;

²⁵ Geoffroy-Perez B, Julliard S, Goldberg M, Imbernon E : *Cosmop : analyse de la mortalité par secteurs d'activité économique*, Bul Epidémiol Hebd, 2006 ; 46-47 ; 359-61

²⁶ Présentation de Danièle Luce et Isabelle Stücker, Colloque Cancer et travail, 14 décembre 2010, organisé par l'INCa et l'ARC

²⁷ Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, équipe épidémiologique des déterminants professionnels et sociaux de la santé

- une mise en évidence des augmentations de risque dans certaines professions chez les femmes, notamment chez les ouvrières de l'électricité et de l'électronique.

L'exploitation des données recueillies, notamment sur les expositions professionnelles à une soixantaine de substances, va se poursuivre.

■ Etude CECILE (cancer du sein)²⁸

Réalisée en Ille-et-Vilaine et en Côte-d'Or, l'étude CECILE a recueilli des informations auprès de 1 200 femmes ayant eu un cancer du sein entre 2005 et 2007 et 1 300 femmes en bonne santé, sélectionnées au sein de la population générale, qui ont toutes répondu à un questionnaire très précis pour retracer leur parcours professionnel.

Cette étude, menée par l'unité Inserm 1018²⁹, a permis :

- de confirmer que les femmes ayant un niveau d'éducation élevé présentent un risque accru de développer un cancer du sein. Ce n'est pas ici la profession qui est en cause, mais le parcours professionnel de ces femmes qui entrent dans la vie active, après des études supérieures longues, et dont la première grossesse est tardive ;
- de montrer que certaines professions augmentent le risque de développer un cancer du sein. C'est le cas pour les femmes ayant exercé dans le textile ou la fabrication de plastiques et ayant été exposées à des composés tels les solvants organiques, les PCB (polychlorobiphényles) ou encore les pesticides (DDT) ;
- de mettre en évidence un lien possible entre le cancer du sein et le travail de nuit. Près de 15 % des femmes de l'étude CECILE ont été concernées par le travail de nuit, notamment dans les secteurs de la santé, de la restauration et des transports. Il semblerait que la modification de l'horloge biologique ait une incidence sur les mécanismes hormonaux. De tels résultats pourraient avoir des conséquences en matière de santé publique : en France, le nombre de femmes travaillant la nuit a doublé entre 1991 et 2009 : à cette date elles étaient plus d'un million à travailler la nuit, occasionnellement ou habituellement³⁰.

Le Centre international de recherche sur le cancer a reconnu en 2007 le travail de nuit posté comme probablement cancérigène. Les principaux secteurs concernés sont la santé (infirmières par exemple), les transports (hôtesses de l'air soumises à de fréquents décalages horaires), les services, les commerces ou la maintenance.

■ Le cas particulier des travailleurs indépendants³¹

Les études spécifiques sur les relations entre le travail et les pathologies chez les travailleurs indépendants sont rares. En effet, ce type d'étude fait classiquement appel à la participation des médecins du travail et les travailleurs indépendants ne bénéficient pas du suivi régulier réglementaire de santé au travail, tel qu'il existe pour les salariés.

²⁸ Communiqué de presse de l'Inserm, du 3 février 2011, « Cancer du sein, l'environnement professionnel pointé du doigt »

²⁹ Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, équipe épidémiologie environnementale des cancers

³⁰ Insee : enquêtes Emploi 1991, 2002, 2009

³¹ Ha-Vinh P., Rénard P., Sauze L., *Arrêts de travail pour cancer dans une population de travailleurs indépendants*, Documents pour le médecin du travail, INRS, n° 124, 4^{ème} trimestre 2010

Les résultats d'une étude recensant, en 2008, les arrêts de travail pour cancer dans une population de 287 156 artisans et commerçants âgés de 50 à 59 ans, de sexe masculin, couverts par le Régime social des indépendants (RSI) met en évidence des différences en fonction de l'activité professionnelle.

Pour une même localisation anatomique, d'importantes disparités de taux d'arrêts de travail pour cancer par année travaillée existent chez les travailleurs indépendants, selon les secteurs. La construction, l'hôtellerie-restauration et la réparation automobile sont les trois secteurs qui présentent les plus forts taux d'arrêts de travail pour cancer par année travaillée, tous cancers confondus. Les cancers les plus fréquents sont par ordre décroissant :

- le cancer de la prostate, notamment dans les activités de commerce ;
- le cancer colorectal, notamment dans l'hôtellerie et la restauration ;
- les cancers hématopoïétiques notamment dans les activités de réparation automobile et la construction ;
- les cancers des VADS, également dans l'hôtellerie et la restauration.

L'écart entre le taux le plus élevé «tous cancers confondus» (192/100 000 dans le secteur de la construction) et celui le plus faible (118/100 000 dans le secteur finance-immobilier-service aux entreprises) montre un excès d'arrêt de travail pour cancer de 63 % chez les travailleurs du premier secteur, pour une même durée d'activité.

Le secteur de la construction et les sous-secteurs des industries du meuble et du travail des métaux ont les taux d'arrêts de travail pour cancer les plus élevés.

Survie

En 1960, on guérissait un malade sur cinq. Aujourd'hui, grâce en particulier à des diagnostics plus précoces et des traitements plus efficaces, la survie des patients atteints de cancers s'améliore. Le taux de survie est lié à la localisation du cancer et à son stade d'évolution au moment du diagnostic. Ainsi, il n'y a pas un mais des cancers ; il n'y a pas un mais des pronostics différents. Certains cancers, de plus en plus nombreux, guérissent ; certains conservent un pronostic sombre ; d'autres enfin évoluent à long terme, telles des maladies chroniques.

Les données françaises des registres du réseau Francim estiment à 53 %³² le taux de survie relative à 5 ans, tous cancers confondus, des patients diagnostiqués entre 1989 et 1997. Le taux de survie varie selon le sexe (44 % chez l'homme ; 63 % chez la femme) ; il diminue avec l'augmentation de l'âge au diagnostic (il est estimé à 70 % chez les 15 – 44 ans ; à 39 % chez les 75 ans et plus).

Les taux de survie à 5 ans varient aussi selon la localisation cancéreuse. À partir des données d'incidence et de survie relative à 5 ans, les 25 cancers les plus fréquents en France, qui représentent 92 % des nouveaux cas de cancers, peuvent être répartis en trois grandes catégories³³ :

- des cancers de bon pronostic dont la survie à 5 ans est supérieure ou égale à 80 % :

Il s'agit des cancers de la prostate, du sein, de la thyroïde, du testicule, des lèvres ; du mélanome cutané, de la leucémie lymphoïde chronique, de la maladie de Hodgkin. En 2005, ces huit localisations représentaient 42 % des nouveaux cas de cancers, soit près de 135 000 personnes par an. L'âge moyen au diagnostic est inférieur à 60 ans pour quatre de ces localisations, ce qui implique une espérance de vie encore longue après la maladie.

Chaque année, au moins 99 000 patients atteints d'un cancer de bon pronostic ont une survie relative à 5 ans supérieure à 80 %. Parmi eux, au moins 91 000 patients devraient guérir de leur cancer.

- des cancers de pronostic intermédiaire dont la survie à 5 ans est comprise entre 20 et 80 % :

Il s'agit des cancers du côlon-rectum, de la bouche et du pharynx, de la vessie, du rein, de l'estomac, du corps et du col de l'utérus, de l'ovaire, du larynx ; des lymphomes non hodgkiniens, du myélome et des leucémies aiguës. En 2005, ces douze localisations représentent 33 % des nouveaux cas de cancers soit près de 110 000 personnes diagnostiquées par an. La majorité de ces localisations a un taux de survie à 5 ans compris entre 40 et 60 %.

³² Grosclaude P, Bossard N, Remontet L, Belot A, Arveux P, Bouvier AM, et al. *Survie des patients atteints de cancer en France : étude des registres du réseau Francim*, Paris : Springer-Verlag, 2007. 406p.

³³ *Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux*, avril 2010, Collection Rapports et synthèses, Institut National du Cancer

Chaque année, au moins 35 000 patients atteints d'un cancer de pronostic intermédiaire ont une survie relative à 5 ans supérieure à 80 %. Parmi eux, au moins 32 000 patients devraient guérir de leur cancer.

- Des cancers de mauvais pronostic dont la survie à 5 ans est inférieure ou égale à 20 % :

Il s'agit des cancers du poumon et de la plèvre, du foie, du pancréas, de l'œsophage et du système nerveux central. Ces six localisations représentent 17 % des nouveaux cas de cancers soit près de 55 000 personnes diagnostiquées par an. Pour les stades précoces de ces cancers les taux de survie peuvent être supérieurs à 20 %.

Les personnes en cours de traitement ou de suivi

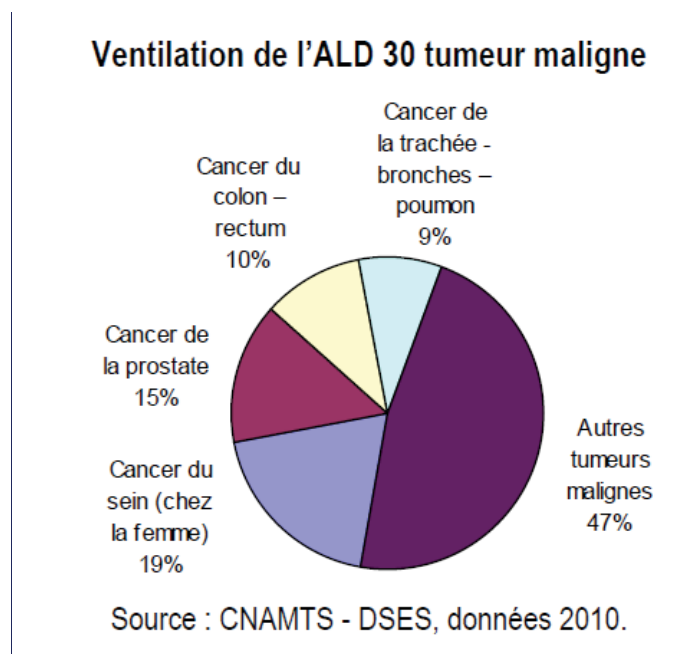
Les données de prévalence³⁴ du cancer, qui permettent de connaître plus précisément le nombre de patients nécessitant des soins sont mal connues en raison de l'absence d'enregistrement exhaustif des données concernant le suivi des patients atteints de cancers.

En 2002, la prévalence partielle à 5 ans (soit le nombre de personnes ayant eu un diagnostic de cancer au cours des 5 années précédentes et toujours en vie) était estimée à plus de 836 000. Il s'agissait principalement, chez les hommes, de patients atteints de cancer de la prostate ou du côlon-rectum ; chez les femmes, de patientes atteintes de cancer du sein et du côlon-rectum.

Les projections pour 2012 conduisent à une prévalence partielle des cancers, tous âges confondus, de 966 520 personnes (dont 502 740 hommes et 463 780 femmes).

Les statistiques³⁵ ci-dessous (au 31 décembre 2010) du régime général d'Assurance maladie auquel 4 Français sur 5 sont affiliés, donnent une vision au-delà de cette période de 5 ans :

- Les tumeurs malignes représentent le deuxième motif de prise en charge pour une affection de longue durée (ALD) (1 861 113 bénéficiaires), derrière les affections cardiovasculaires (3,5 millions), et le diabète (1,88 million), le nombre total de personnes bénéficiant d'une exonération du ticket modérateur au titre d'une ALD étant de 8,9 millions, soit 16 % de la population totale.
- Sur la période 2001-2010, les admissions pour l'ALD une tumeur maligne ont augmenté en moyenne de 2,3 % par an.



³⁴ Colonna M, Danzon A, Delafosse P, Mitton N, Bara S, Bouvier AM, et al. *Cancer prevalence in France : time trend, situation in 2002 and extrapolation to 2012*, Network of French Cancer Registries (FRANCIM). Eur J Cancer 2008 44 (1) :115-22

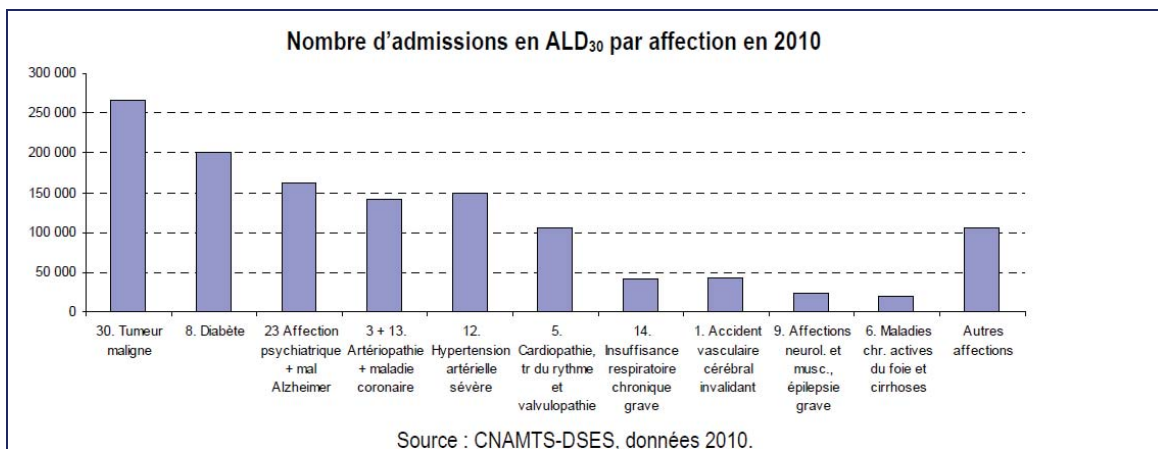
³⁵ Source : site www.ameli.fr

Répartition des ALD pour tumeurs malignes, tous cancers confondus et pour les localisations les plus fréquentes, selon l'ancienneté dans l'ALD

Ancienneté de l'ALD	< à 1 an	1 à 2 ans	3 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14ans	15 ans et +
Tous cancers	11,5 %	22,0 %	17,1 %	29,2 %	11,4 %	8,8 %
Cancer du sein (femme)	8,2 %	17,3 %	15,8 %	31,8 %	14,2 %	12,6 %
Cancer de la prostate	9,4 %	21,4 %	21,6 %	35,4 %	8,9 %	3,2 %
Cancer du côlon (H et F)	11,7 %	23,1 %	16,5 %	26,9 %	12,0 %	9,9 %
Cancer des bronches et du poumon	26,0 %	33,8 %	13,4 %	16,3 %	6,4 %	4,1 %

Source : statistiques de l'Assurance maladie, <http://www.ameli.fr>

- C'est pour les tumeurs malignes que le nombre de nouvelles admissions en affection de longue durée est le plus important.



- Les dépenses annuelles totales pour les personnes atteintes de cancers bénéficiant de l'exonération du ticket modérateur au titre de l'ALD se sont élevées à 13,182 milliards d'euros (sur les 100 milliards d'euros consacrés en 2010 aux affections de longue durée). Ce montant inclut les soins de ville, l'hospitalisation privée et l'hospitalisation publique.

Rappelons ici que le dispositif ALD permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse. Toutefois, malgré l'avantage financier que confère l'exonération du ticket modérateur, tous les patients ne demandent pas à bénéficier de cette prise en charge en ALD, pour des raisons diverses (couverture complémentaire par une mutuelle qui équivaut quasiment à une prise en charge à 100 % ; remboursement à 100 % obtenu pour des raisons administratives [régime local en Alsace-Lorraine, pension d'invalidité, etc.] ; dans certains cas, souci de confidentialité, etc.)³⁶.

³⁶ Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation Française 2008, 408 p.

*Les difficultés de la vie quotidienne
des personnes atteintes de cancer*

Chaque jour, en France, l'annonce d'un diagnostic de cancer vient bouleverser la vie d'un millier de personnes et de leurs proches. Cette annonce constitue un choc psychologique important, le cancer étant souvent vécu comme une rupture : désormais, il y aura un «avant» et un «après».

Les données et témoignages recueillis au sein du dispositif expérimental DOPAS (cf pages 19 et 20), mis en place par la Ligue nationale contre le cancer, expriment fortement le besoin des personnes malades de communiquer sur le concret, leur quotidien. C'est aussi le moyen de faire entendre leur voix, directement, sans qu'on s'exprime en leur nom, sur les difficultés auxquelles elles ont à faire face.

Mais au-delà de la fonction de «témoignage», ce qui est exprimé constitue bel et bien une attente de changement et d'amélioration des prises en charges sociales de la maladie. Ce recueil permet de faire la lumière sur la perception que les personnes malades et leurs accompagnants ont des répercussions sociales de la maladie et de leur lecture des soutiens et difficultés rencontrés.

Les données et témoignages du DOPAS

Les données et témoignages du DOPAS mentionnés dans ce rapport ont été recueillis d'avril à décembre 2011. Ils sont issus de :

- 1 700 questionnaires sur les besoins sociaux, remplis par les personnes atteintes d'un cancer ;
- 413 fiches contact remplies suite à un entretien téléphonique ou à une visite dans un comité de la Ligue contre le cancer) ;
- 124 recueils d'expériences renseignés par des bénévoles et des salariés en charge de l'accompagnement social des personnes malades en cours de traitement (60 %).

Le profil type d'une personne ayant répondu est celui :

- d'une femme (74 % des répondants) ;
- âgée de 45 à 64 ans (60 %) ;
- vivant en couple, avec ou sans enfants à charge (55 %) ;
- professionnellement active avant le début de la maladie (62 %).

Origine géographique des répondants :

Principalement Paris, Bas-Rhin, Hérault, Loire-Atlantique ;
Autres départements : Cher, Corrèze, Doubs, Finistère, Gard, Loire, Nord, Haut-Rhin, Rhône, Haute-Vienne, Val-d'Oise, Guadeloupe.

Le vécu des malades et de leurs accompagnants

Le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables : arrêts maladie, perte de revenus, perte d'emploi, invalidité, rupture sociale, fracture psychologique...

Sur les quatre thématiques investiguées par le DOPAS, la question des ressources et des charges, celle de la vie professionnelle et celle de la vie quotidienne à domicile font apparaître de vrais problèmes, plus ou moins graves selon l'âge, le niveau de ressources et le niveau de protection sociale des personnes et, dans une moindre mesure, celle de l'isolement tant social que géographique. En revanche, les témoignages sur la vie sociale et familiale relèvent majoritairement d'un regard positif, notamment en insistant sur l'importance et la réalité du soutien des proches. Cette problématique ne sera pas évoquée ici, mais fera l'objet d'un focus particulier dans un prochain rapport.

En plus de la lutte contre la maladie, les personnes doivent faire face à un ensemble de combats, tant administratifs, juridiques qu'économiques, auxquels elles ne sont nullement préparées. La prépondérance de l'enjeu médical (se soigner, se soumettre à divers examens, être dans l'attente des résultats pour pouvoir se projeter) fait que la question sociale est souvent négligée par les malades, tout comme elle l'est par la société, la représentation de la maladie se limitant souvent au seul aspect médical. Faisant ainsi peu l'objet d'alertes de la part des établissements de soins, la situation sociale entraîne des difficultés à répétition, qui s'enchaînent et interagissent les unes avec les autres. Si les plus vulnérables se retrouvent très vite dans des situations extrêmes, dès les premiers mois de soins, pour les autres c'est dans la période de l'après-traitement qu'elles se trouvent confrontées au «combat social».

L'annonce du cancer engage la personne d'une part dans un parcours de soin, d'autre part dans un cheminement psychologique.

Les répercussions sociales sont alors immédiates, à la fois au niveau de la vie professionnelle, du niveau de vie, de la relation aux proches, de l'image de soi et de la peur du lendemain et cela indépendamment de facteurs socio-économiques. Plusieurs facteurs viennent par ailleurs aggraver ces difficultés :

- la précarité socio-économique et/ou familiale de départ : demandeurs d'emploi, personnes en contrat à durée déterminée, personnes ayant des niveaux de ressources faibles (minima sociaux, petites retraites, etc.), personnes hébergées, familles monoparentales, autre personne malade dans la famille, personnes sans papiers...
- la capacité, tant psychologique que socioculturelle, à faire face à la multiplicité des démarches administratives, notamment en cas d'incident, quand les personnes :
 - ne maîtrisent pas leur environnement administratif et n'identifient pas les démarches à engager ou les limites des dispositifs ;
 - sont victimes de défaillances administratives, que ce soit de la part des organismes de protection sociale (caisse primaire d'assurance maladie/CPAM, maison départementale des personnes handicapées/MDPH, complémentaire santé, etc.) ou de la part d'autres acteurs tels que les employeurs, les banques, les assurances ;
 - n'ont jamais eu besoin de faire appel à certains dispositifs d'aide ou de prise en charge cherchent à «s'en sortir seules», «à faire face» jusqu'au pourrissement de leur situation.

- l'inadaptation de certains dispositifs sociaux : critères d'accès aux droits qui excluent certaines personnes de toute aide (plafonds de ressources, âge plancher, statut et ancienneté professionnels, régime social, etc.) ; délais « normaux » de traitement des demandes, période de référence des revenus (année n-1, même si la situation a complètement changé en année n) ; niveaux de reste à charge insupportables pour les personnes...
- l'isolement social, l'éloignement géographique : non accès à l'information, manque de relais locaux, absence d'aide de l'entourage, coût et pénibilité des transports ;
- l'impossible retour à la vie normale : que ce soit pour des raisons physiques (fatigue intense, mastectomie, défiguration, etc.), psychologiques (dépression, angoisse de la mort, sentiment de sursis) ou sociales (impossibilité de reprendre son emploi, perte d'emploi ou mise à la retraite, divorce, surendettement), les perspectives d'avenir sont modifiées en profondeur, parfois pour toujours.

Ces causes sont interactives et plongent les personnes dans des situations inextricables. Elles génèrent un désarroi, une angoisse, un épuisement moral particulièrement sensible dans les témoignages recueillis. Dans un certain nombre de cas, elles plongent la personne malade dans une logique de démission, de repli sur soi, voire de renoncement aux soins qui risque de s'aggraver avec la précarisation des situations socio-économiques, notamment depuis la crise de 2009, et la responsabilisation croissante des individus à l'égard de leur protection sociale (augmentation des restes-à-charge, des jours de carence, développement des prestations assurantielles privées ou mutualistes et transfert de charges sur ces dernières).

Les ressources et les charges

Dans la quasi-totalité des situations analysées par le DOPAS, la maladie a une incidence financière, parfois très forte, que les personnes aient été ou non déjà en situations difficiles auparavant. Les répondants sont nombreux à témoigner d'un sentiment d'injustice profond. Non seulement, ils doivent faire face à la maladie, mais cet état va venir impacter bien des aspects de leur vie quotidienne, ce qu'ils jugent incompréhensible dans une société comme la nôtre.

Cinq grandes causes peuvent être identifiées et vont être développées dans ce chapitre :

- les dépenses liées aux soins ;
- les nouveaux besoins générés par la maladie ;
- la baisse des revenus, essentiellement pour les personnes en activité au moment du diagnostic ;
- la connaissance de ses droits sociaux et les justifications répétées de ces droits ;
- les dispositifs sociaux : fonctionnement et dysfonctionnements.

Les dépenses liées aux soins

Malgré une couverture sociale relativement complète, les soins engendrent des frais incompressibles auxquels les personnes soit ne peuvent faire face, soit considèrent qu'il est anormal qu'ils restent à leur charge.

Les cancers sont inscrits sur la liste des affections de longue durée exonérantes (ALD), maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ouvrant droit à une prise en charge à 100 % des soins liés à cette pathologie.

Cependant, la notion de «prise en charge à 100 %» est trompeuse, car :

- la prise en charge à 100 % s'effectue sur la base du tarif de la sécurité sociale. Or aujourd'hui, les dépassements d'honoraires sont fréquents, et souvent très élevés ;
- les prothèses (capillaires, mammaires, dentaires, etc.) et autres dispositifs médicaux (poches, canules, etc.), les compléments alimentaires, les frais induits par les effets secondaires des traitements... n'entrent pas ou partiellement dans la prise en charge à 100 % ;
- enfin, le statut ALD n'exonère pas le patient :
 - de la participation forfaitaire de 1 € qui s'applique à toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin, mais également sur les examens radiologiques et sur les analyses de biologie médicale (participation forfaitaire plafonnée à 50 €/an) ;
 - du forfait journalier hospitalier de 18 € dû pour tout séjour de plus de 24 heures dans un établissement de santé, et des frais annexes (télévision, téléphone, etc.) ;
 - des franchises médicales de 0.50 € par boîte de médicament ou acte paramédical (exemple séance de kinésithérapie) et de 2 € par transport sanitaire dont la prise en charge par l'assurance est très réglementée (prescription médicale, voire entente préalable). L'ensemble des franchises médicales est également plafonné à 50 euros par an.

Si le forfait hospitalier peut être pris en charge par une mutuelle ou une complémentaire santé, les participations forfaitaires et franchises médicales ne le sont pas.

Ainsi, le montant des sommes restant à la charge des patients est parfois important. La Ligue contre le cancer avait réalisé une enquête, en 2007 (avant l'instauration des participations forfaitaires et franchises médicales), auprès de 700 patients. En moyenne, les malades avaient déclaré 817 euros de frais non remboursés depuis le début du diagnostic. La Ligue va renouveler cette enquête dans le courant de l'année 2012.

Plusieurs facteurs peuvent aggraver ces situations :

- les avances de frais, si le professionnel de santé ou l'établissement de soins n'est pas équipé d'un terminal permettant la télétransmission avec la carte Vitale ;
- la méconnaissance des lieux de soins ou l'éloignement des lieux de soins notamment pour les malades originaires des départements d'outre-mer, suivis en métropole ;
- la garde des enfants, la prise en charge d'un parent malade pendant les périodes d'hospitalisation : la situation des parents en congés parental peut être particulièrement critique quand il faut assumer les coûts d'une nourrice ou d'une garderie ;

- la difficile lecture par les personnes de leur niveau réel de prise en charge par leur complémentaire santé : le système d'option des complémentaires est peu lisible pour les malades ; le changement d'un niveau de couverture à l'autre n'est pas toujours aisé, d'autant qu'il est demandé à un moment où les personnes sont centrées sur les soins. Par ailleurs, l'augmentation des cotisations liées à ce changement d'option est difficile à envisager quand la personne connaît une perte brutale de ses revenus ;
- l'absence de protection sociale pour certaines personnes étrangères.

Témoignages

«Des fois, je n'ai pas d'argent pour acheter les médicaments non remboursables.»

«L'immunothérapie n'est pas du tout prise en charge... Prises de sang et médicaments, c'est très lourd financièrement.»

«Les dépenses liées à la maladie sont importantes : médicaments non remboursés, dépassements d'honoraires parfois inévitables, prothèse capillaire, lingerie adaptée...»

«On ne devrait pas avoir à avancer les frais chez le cancérologue.»

«La sécurité sociale met trop longtemps à rembourser. La maladie est très chère.»

«J'aimerais savoir s'il existe des possibilités d'aide financière ou autre afin de faire remplacer les dents que j'ai perdues suite à la chimiothérapie.»

«... savoir vers quel hôpital ou clinique où se diriger quand on ne connaît pas la région. J'ai suivi le conseil de mon gynécologue qui m'a indiqué la clinique X. Je ne connaissais pas le centre Y qui, lui, ne facture pas de dépassement d'honoraires.»

«Je ne comprends pas pourquoi je dois payer 18 euros par jour à l'hôpital, alors que je suis pris en charge à 100 %.»

Les nouveaux besoins générés par la maladie

La maladie génère des besoins nouveaux (aide à la vie quotidienne, prothèses, soins de support, etc.), qui ne sont que très partiellement pris en charge. Ces prestations sont perçues comme des éléments indispensables pour les personnes, alors qu'elles relèvent d'une notion de confort pour les dispositifs sociaux. Les personnes se trouvent alors en tension entre ces deux visions.

Les ménages les plus aisés peuvent souvent se permettre d'autofinancer des services d'aide à la vie quotidienne à domicile. Les ménages qui sont déjà en lien avec des services sociaux vont généralement bénéficier d'une bonne mobilisation des aides existantes. Mais les ménages aux revenus intermédiaires, qui hésitent à solliciter les aides, et dont les revenus dépassent souvent les plafonds vont éprouver de grandes difficultés car leur reste-pour-vivre est limité : sans aide financière, ils vont être amenés à renoncer à toute aide à la vie quotidienne. Ces classes moyennes doivent pouvoir faire l'objet d'une vigilance particulière.

En ce qui concerne les frais médicaux peu ou pas remboursés, là aussi, les ménages les plus aisés pourront plus facilement faire face à ces dépenses supplémentaires. Pour les autres, et notamment ceux qui ne peuvent bénéficier de la CMU-C, ils auront d'autant plus de difficultés à satisfaire ces nouveaux besoins qu'ils n'ont pas les moyens de souscrire à une complémentaire santé ou un contrat de prévoyance.

Il est intéressant de souligner ici la sous-utilisation de dispositifs tels que l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) mise en place en 2005 pour réduire le coût de la couverture complémentaire santé des ménages dont le niveau de vie se situe juste au-dessus du plafond de la CMU-C. Comme le montre une étude récente³⁷, *«ce dispositif a du mal à toucher sa cible... Au-delà de l'information sur l'existence même du dispositif, sa complexité et les démarches à entreprendre pour y accéder découragent une partie des personnes éligibles... Pour en comprendre l'intérêt... il faut savoir comprendre le système de protection sociale et les modalités de remboursement des soins... De plus, elle suppose deux niveaux de démarche : le dépôt du dossier de demande, puis le choix d'une complémentaire santé, ce qui suppose de se repérer dans une offre de marché abondante et concurrente avec les contrats à plusieurs niveaux, difficiles à interpréter, notamment pour une partie de la population en difficulté avec le jargon administratif et a fortiori assurantiel...»*.

Témoignages

«Du fait de ma maladie, j'ai pris une aide à domicile et je vais chez le psychologue. Ce sont des frais à ma charge, qui se cumulent avec la baisse de mon salaire.»

« On est seul face à la maladie en étant célibataire et en n'ayant pas droit à une aide ménagère, alors que la chimio vous rend malade et vous visse au lit par les nausées et la fatigue. La mutuelle ne m'attribue rien, car je n'ai pas 65 ans.»

«Les options de la mutuelle sont trop chères. Quand on ne peut pas les prendre, on n'est pas assez aidé en cas de grave maladie pour acheter une prothèse, ou avoir une aide ménagère.»

«Suite à des séquelles persistantes après les traitements, j'ai été obligée de demander une aide à domicile. Je ne peux pas prendre la totalité des heures attribuées par l'APA car la somme qui reste à ma charge est trop importante pour ma petite retraite.»

³⁷ IRDES et université Paris Dauphine : *Le recours à l'Aide complémentaire santé : les enseignements d'une expérimentation sociale à Lille*, Questions d'économie de la santé n° 162, février 2011

La baisse des revenus et l'augmentation des charges

Chiffres repères

Dans l'enquête menée par le DOPAS, près d'une personne sur deux a modifié son mode de vie pour des raisons économiques liées à la maladie. Cette proportion passe à trois personnes sur quatre pour celles dont le revenu a diminué.

Parmi les 510 personnes qui ont témoigné de l'obligation d'adapter leur mode de vie du fait d'une diminution de leurs ressources, trois sur quatre ont réduit toutes leurs dépenses quotidiennes (alimentation, énergie, etc...) et renoncé aux loisirs et aux vacances ; et une sur deux a reporté des dépenses d'équipement.

Les baisses de revenus peuvent être très importantes. Les personnes en activité professionnelle avant la maladie et qui doivent arrêter de travailler pour suivre leur traitement sont les plus exposées à la diminution de leurs revenus. Dans l'enquête menée par le DOPAS, parmi les personnes actives, 422 étaient en arrêt de travail au moment de l'enquête : 152 avec maintien de leur salaire ; 126 avec indemnités journalières de la sécurité sociale, sans maintien de salaire ; 46 sans aucune indemnité.

La question de la baisse des revenus pendant la période d'arrêt de travail, bien qu'elle ne soit pas propre au cancer, est donc essentielle dans la mesure où elle touche inégalement les personnes malades. Plusieurs facteurs liés à la vie professionnelle vont entrer en jeu pour expliquer la fragilité financière des personnes :

- le statut professionnel et le régime d'appartenance :

Les inégalités sont fortes selon les régimes de protection sociale : le niveau d'indemnité est plus ou moins avantageux et crée des écarts importants. Ainsi le Régime social des indépendants (RSI) n'offre pas les mêmes garanties que le régime général et *a fortiori* que certains régimes encore plus protecteurs (fonction publique, SNCF, etc).

- la situation administrative des personnes au moment de la maladie :

Le droit aux indemnités journalières est fondé sur des critères de durée de cotisation suffisante antérieurement à la maladie, selon des critères qui ne sont pas les mêmes pour les six premiers mois d'arrêt de travail et au-delà du sixième mois d'arrêt, étant établi par ailleurs que les indemnités journalières sont versées pour une durée maximale de trois ans.

Les critères peuvent ne pas du tout être remplis, le salarié ne perçoit alors aucune indemnité journalière maladie. C'est le cas des personnes n'ayant jamais travaillé qui démarrent un nouvel emploi ; des personnes qui avant d'être malade ont changé d'orientation professionnelle et de statut avec une période de latence sans versement de cotisation (par exemple un commerçant qui devient salarié).

Les critères peuvent être remplis pour un arrêt de travail inférieur à six mois, mais pas pour un arrêt qui se prolonge au-delà. Dans ce cas, après avoir bénéficié d'indemnités

journalières maladie pendant six mois, la personne malade ne perçoit plus d'indemnités malgré son arrêt de travail qui se prolonge.

Dans le cadre d'une convention collective ou d'un contrat de prévoyance, le salaire peut être totalement ou partiellement maintenu pour une durée pouvant être limitée ou identique à celle du versement des indemnités journalières maladie.

Les personnes qui ne bénéficient pas de ce maintien n'ont pour seule indemnisation que les indemnités journalières versées par l'assurance maladie à hauteur de 50 % du salaire moyen des derniers mois, dans la limite d'un plafond (le montant est majoré à partir de trois enfants à charge).

Enfin, dans certains cas, la maladie peut aussi avoir une incidence sur le revenu d'un proche, notamment lorsque le conjoint organise son activité professionnelle de manière à être davantage présent.

Témoignage reçu par Santé info droits (CISS)

«Je travaillais dans une société depuis dix ans au poste de directrice commerciale ...

J'ai démissionné car je souhaitais diversifier mon activité. Un mois plus tard, je commençais chez mon nouvel employeur. Peu de temps après, on m'a diagnostiqué un cancer et j'ai dû me mettre en arrêt de travail. Mon nouvel employeur a mis fin à ma période d'essai juste avant son terme. Je suis en affection longue durée et en arrêt maladie jusqu'à la fin de l'année 2011 au moins. Je touche 1 100 euros net par mois et je n'ai droit à aucun complément de salaire car je ne rentre pas dans les cases.

J'ai travaillé toute ma vie, je n'ai droit à aucune aide pour payer mes factures et vivre. Si je n'avais pas mes parents, je ne sais pas où je serais maintenant...»

La perte de revenus peut ainsi être très rapide, parfois brutale dans certaines situations : précaires et temps partiels, intermittents du spectacle.

**Les conditions d'ouverture au régime d'indemnisation en cas d'arrêt de travail
sont-elles un vecteur d'augmentation
des inégalités entre les différents types de salariés ?³⁸**

L'Assurance maladie conditionne la possibilité pour un salarié de percevoir des indemnités journalières en cas d'arrêt de travail à une durée minimum de travail sur une période de référence précédant l'arrêt :

- au moins 200h de travail effectuées durant les trois derniers mois pour un arrêt inférieur à six mois ;
- au moins 800h de travail effectuées durant l'année précédente (dont 200h durant le premier trimestre) pour un arrêt supérieur à six mois.

Cette réglementation conduit à l'exclusion de ce dispositif d'indemnisation des salariés qui ont une durée de travail inférieure ou égale à 15 heures de travail hebdomadaire (quand bien même ils justifieraient de plusieurs années de cotisations). Cette catégorie de travailleurs représente en 2010 2,6 % de la population active, soit environ 735 800 salariés qui sont à 78,5 % des femmes³⁹.

Ces salariés à temps très partiel, qui se trouvent privés des prestations maladie, maternité, invalidité, décès, se voient contraints de se tourner vers d'autres droits potentiels. C'est ainsi que ces personnes demandent à percevoir des minima sociaux tels que l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ou le revenu de solidarité active (RSA) afin de s'assurer un revenu minimum. Ces prestations qui n'ont pas pour finalité de compenser la perte de revenu sont peu adaptées à la situation des salariés momentanément éloignés de leur emploi du fait de leur état de santé. En effet, d'une part le bénéfice de ces droits est soumis à des conditions de ressources à ne pas dépasser et, d'autre part, les délais pour les percevoir peuvent être très longs (entre six et huit mois d'attente en moyenne pour l'AAH).

Dans certains secteurs professionnels très limités (hôtellerie, restauration, secteur du particulier-employeur et des entreprises de propreté principalement) une autre alternative existe, liée aux conventions collectives. En effet, ces dernières contraignent l'employeur à assurer une indemnisation complémentaire aux salariés n'ayant aucun droit ouvert aux indemnités de l'Assurance maladie. Mais cela ne permet pas d'assurer une couverture satisfaisante puisqu'en tout état de cause tous les salariés ne sont pas concernés.

Les conditions d'ouverture aux droits des indemnités journalières en cas d'arrêt de travail deviennent alors un vecteur d'augmentation des inégalités entre la population active bénéficiant d'un travail à temps complet et celle qui, notamment du fait de la maladie, exerce une activité réduite.

Les salariés à temps très partiel sont donc doublement pénalisés :

- par la perception de faibles revenus professionnels
- et par l'impossibilité de bénéficier des prestations en cas de maladie.

Afin de ne pas aggraver la situation sociale souvent très précaire de ces salariés à temps très partiel, l'insertion d'une disposition supplémentaire à destination des salariés non couverts par le régime d'indemnisation actuel apparaît donc nécessaire. Toute personne justifiant d'une relation de travail salarié au jour de la survenance du risque (maladie, maternité, etc.) devrait être assurée de la perception d'une indemnisation minimum durant toute la durée de l'incapacité de travail. Cela permettrait ainsi d'assurer une protection sociale à tous les salariés sans exception.

³⁸ Cette problématique a fait l'objet d'une étude spécifique menée par le Comité du Bas-Rhin de la Ligue contre le cancer en partenariat avec l'université de Strasbourg – Master 2 Management des organismes sociaux. Ce projet a été sélectionné dans le cadre de l'appel à projets 2009 du Plan d'actions de la société face au cancer de la Ligue contre le cancer.

³⁹ Source : INSEE, enquête Emploi du 1^{er} au 4^{ème} trimestre 2010. Temps partiel selon le sexe et la durée du temps partiel

L'exemple de Mme G. A., mariée, deux enfants à charge

Cette personne est vendeuse en boulangerie. En situation de rémission suite à un premier cancer elle exerce son activité de vendeuse à $\frac{3}{4}$ temps pendant plusieurs mois. Puis, pour raisons personnelles, elle réduit ses heures de travail à raison de 13 heures/semaine et ne pense pas à demander un travail à mi-temps thérapeutique suite à sa maladie.

Au bout d'un an, elle rechute. En arrêt maladie, Mme G.A perçoit des indemnités journalières pendant six mois, indemnités calculées sur son activité antérieure à $\frac{3}{4}$ temps.

Au bout de six mois la caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM) lui notifie qu'elle ne percevra plus d'indemnités journalières (IJ) pour les mois suivants puisque, désormais, elle ne remplit plus le critère d'attribution (nombre minimum d'heures travaillées requis). Cette personne fait appel de la décision auprès du tribunal de la CPAM mais on lui confirme la décision de refus prise à son encontre.

Cette personne, qui se trouve donc privée de ses indemnités journalières maladie, introduit alors une demande d'invalidité qui est refusée pour les mêmes motifs que les IJ.

Puis, elle sollicite une demande AAH auprès de la MPDH. Celle-ci fait l'objet d'un accord mais le versement de l'AAH dépendant des revenus de l'année N-1, le montant perçu est minime et ne lui permet pas de faire face au manque de ressources lié à la maladie.

De nombreuses personnes soulignent que ces difficultés agissent négativement sur leur moral, et mettent parfois l'accent sur des conséquences en termes de santé :

- La perte de revenus cristallise les sentiments de diminution et de dévalorisation qui sont déjà très présents pendant la maladie ;
- La souffrance d'avoir perdu l'acquis de tout une vie, de ne plus pouvoir éventuellement assurer le confort de ses enfants ; la culpabilisation de devoir peser financièrement sur ses proches n'aident pas la personne à se sentir forte pour affronter la maladie. En plus de l'angoisse liée à la maladie, la personne se voit également diminuée socialement, et donc psychologiquement. La baisse ou la perte de revenus, plus ou moins aggravée par la situation personnelle de la personne, peut être vécue comme une mort sociale ;
- Pour certains ménages, la perte de revenus amène à devoir renoncer à toute dépense non indispensable (vacances, loisirs) ;
- Pour d'autres, la maladie les met en situation de ne plus pouvoir faire face aux dépenses courantes (alimentation, loyer, factures énergétiques) ;
- Le recours au soin peut également être remis en cause.

Certaines personnes ont la chance d'avoir des économies, dans lesquelles elles peuvent puiser pour compenser la perte de revenus ; d'autres se tournent vers la famille qui les soutient.

Quand les situations d'endettement s'aggravent, sans que des solutions à court terme puissent être entrevues, l'absence ou l'insuffisance des aides sont pointées comme insupportables. La précarité des situations vient compromettre tout espoir de changement.

Les difficultés sont encore plus importantes :

- quand les ressources de la personne ou du ménage étaient faibles avant la maladie ;
- si le salaire de base était complété par des primes ou des heures supplémentaires ;
- quand il y a un décalage entre les revenus actuels et les revenus de référence utilisés pour le calcul des droits.

Témoignages

«Depuis la maladie, j'ai de grosses difficultés financières. J'ai perdu mon emploi, et n'ai pas d'aide. Je vis difficilement avec 500 € par mois.»

«Mes ressources ont beaucoup diminué et les charges sont trop importantes. J'ai des difficultés à payer les soins, les factures importantes et même le quotidien.»

«Mes revenus ont diminué. Je fais des restrictions sur tout, même sur l'alimentaire. Les transports sont trop chers. Je crains de plus pouvoir régler les soins médicaux non pris en charge.»

«Je réduis beaucoup l'alimentation (pas de viande, peu de légumes) alors que je devrais manger correctement. Actuellement, j'ai des carences.»

«Mon loyer actuel est très élevé. Tant que je ne changerai pas d'appartement, je serai toujours financièrement en difficulté.»

«Les charges de chauffage ont beaucoup augmenté avec l'augmentation du fuel. Je dois envisager de changer de logement.»

«J'ai fait une demande de logement, mais comme je n'ai pas de fiche de paie en ce moment...»

«Je ne peux plus payer mon loyer, ni mes factures EDF/GDF, ni la cotisation de la mutuelle. Je n'ai plus de vie.»

«Mon avenir, c'est la pauvreté.»

«Ayant des économies, je ne me plains pas par rapport à d'autres malades. Même si j'ai réduit mes dépenses, je suis obligé de puiser dans mes économies.»

«Je suis complètement assistée par ma famille, mais c'est difficile à assumer.»

«Ma famille me prête de l'argent que je ne pourrai jamais rembourser.»

«J'ai un revenu mensuel de 650 euros. Je suis régulièrement à découvert, ce qui occasionne beaucoup de frais bancaires (agios) »

«Que dire face à ce fléau? Il y a trop de pénalités financières. Gérer huissier et maladie en même temps, c'est un calvaire. Pour les femmes seules, sans enfant, âgées de moins de 60 ans, il n'y a aucune aide, même pas pour une aide ménagère. Je suis coincée en banlieue, faute de pouvoir payer le transport pour aller à Paris.»

«Il n'y a pas assez d'aide pour les personnes atteintes d'un cancer, pour leur permettre de trouver un logement dans des situations d'urgence. Cela crée des catastrophes financières.»

«Je vis avec le RSA (256 euros) et une pension alimentaire pour mes 2 enfants (180 €). J'ai des difficultés pour la nourriture et pour les habiller.»

«Je ne touche plus les primes (24% de mon salaire), ni les heures supplémentaires qui m'aidaient à boucler les fins de mois. Le peu que je touche sera divisé par 2 d'ici quelques mois.»

«La Caisse d'allocations familiales calcule sur les revenus de l'année précédente. C'est une aberration avec le changement brutal de situation induit par la maladie.»

■ Le cas particulier des travailleurs indépendants ou des chefs d'entreprise

Les professions indépendantes sont parmi les plus exposées aux conséquences médicales et socioéconomiques de la survenue d'un cancer :

- retard dans l'entrée du parcours thérapeutique ;
- contrainte d'un retour au travail plus précoce ;
- perte de revenus plus importante que pour les autres catégories socioprofessionnelles ;
- perte de la clientèle ;
- disparition de l'activité.

Des dispositifs existent pour permettre à des salariés atteints par la maladie de reprendre une activité professionnelle : reprise progressive du travail, des aménagements d'horaire ou de poste de travail, un reclassement. Quand ils sont mobilisés, ces dispositifs ont un impact favorable sur le retour à l'activité et peuvent notamment limiter la survenue des risques psychosociaux liés à la maladie. De tels dispositifs ne concernent pas les professions indépendantes. Les actifs relevant du Régime social des indépendants (RSI) ou les agriculteurs relevant de la Mutualité sociale agricole (MSA) par exemple, ne bénéficient pas de dispositifs aussi favorables. Par ailleurs, les travailleurs non-salariés forment, de par la diversité des professions exercées, une catégorie profondément hétérogène.

IndepCan

Un projet de recherche sur les professions indépendantes face au cancer

Objectif

La réalité des trajectoires professionnelles des indépendants touchés par la maladie cancéreuse étant très peu investiguée, l'objectif de ce programme de recherche est de formuler des dispositifs de prévention et d'accompagnement qui soient adaptés à ces populations en activité afin de réduire les conséquences professionnelles, socioéconomiques et psychosociales du cancer.

Méthode

- une enquête quantitative pour dresser une typologie des trajectoires dites « objectives » de ces travailleurs indépendants ;
- une enquête qualitative pour investiguer de manière qualitative les trajectoires dites « subjectives » (vécues) par ces mêmes travailleurs indépendants.

Résultats attendus

Contrairement aux études de cohorte classiques qui ne donnent des résultats qu'à long terme, IndepCan, programme de recherche en sciences sociales, doit conduire dans le court-moyen terme à l'élaboration de dispositifs visant à réduire les risques socioéconomiques spécifiques aux professionnels indépendants, liés à la survenue d'un cancer.

Cette étude dont les résultats ne sont pas encore disponibles s'est jointe à la reconduction de l'enquête « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » réalisée en 2004 sur les conditions de vie des malades (cf page 32).

Promoteur du projet

Philippe Amiel, URSSHS, Villejuif

La méconnaissance des droits sociaux

Témoignage

«J'ai 41 ans. Je suis maman de 4 enfants.

"J'étais" infirmière : depuis 1991 dans le privé, puis 10 ans en hôpital public, puis à la suite de mon dernier congé parental, six mois dans le privé avant de tomber malade. En octobre 2010 : diagnostic de mon premier cancer (chirurgie, chimio, radiothérapie). Avril 2011, la CPAM m'informe que je n'ai plus droit aux indemnités journalières : je n'ai pas 800 heures travaillées durant l'année précédant mon arrêt (mais 1 017 h en six mois !), et surtout pas 200 heures durant le premier trimestre... Depuis, recours amiable, médiateur de la République et, finalement tribunal administratif ; et là, il semble que pour la sécu je n'ai existé que durant mes six derniers mois de travail. Je sais que la fonction publique est un statut à part mais de là à ne pas exister ?

Je devais reprendre mon activité début février, mais fin décembre nouveau cancer (chirurgie, nouvelle chimio).

Je suis épuisée par toutes les démarches, recherche de papiers, PREUVES que j'ai travaillé. J'ai besoin de mon énergie pour lutter contre la maladie, pour assurer un quotidien décent à mes enfants, voire un avenir ?

De quel droit l'administration peut-elle maltraiter ainsi malades et familles ? Nous travaillons, nous nous croyons protégés et puis plus rien, plus rien quand nous en avons tant besoin.

Cette situation me ronge autant que la maladie, j'ai mal et j'ai peur.»

La gestion de la maladie induit d'importantes démarches administratives d'ouverture de droits qui sont en général vécues difficilement par les personnes malades et leurs proches.

Arrêts de travail, indemnisations de la maladie, prise en charge par la prévoyance ou les complémentaires-santé, demande d'aide financière auprès du service social (Conseil général ou centre communal d'action sociale), demandes d'aides à l'aménagement du logement ou reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : la vie du malade est jalonnée d'étapes administratives essentielles. Elles seront plus ou moins facilitées par la localisation et l'accessibilité des services concernés, mais également par les efforts de mise en réseau des différents partenaires (notamment pour certains régimes, plus complexes que d'autres ou plus éloignés - cas du Régime social des indépendants en Guadeloupe).

Pour les actifs, la connaissance de leur cadre d'activité (notamment convention collective, accord d'entreprise), si elle est complexe, doit permettre de mobiliser de nouveaux leviers : prendre contact avec la direction des ressources humaines peut être utile.

Certains malades n'arrivent plus à faire les démarches (ce qui peut générer un fort sentiment de culpabilité) et il est alors nécessaire qu'un proche puisse prendre le relais.

Alors même qu'elles se trouvent dans de telles situations, les personnes témoignent du manque d'information quant à leurs droits et aux démarches à faire. Parfois, cette information semble également insuffisante pour les employeurs, les organismes de prévoyance ou les mutuelles.

Les personnes sont dans la nécessité de devoir sans cesse justifier de leurs droits sociaux ; alors qu'elles sont victimes de la maladie, elles se sentent suspectées de vouloir profiter, injustement, de droits et d'aides, pour l'obtention desquels il leur est nécessaire de s'engager dans un véritable parcours du combattant. Car certains organismes procèdent à un véritable harcèlement administratif.

Ces situations sont d'autant plus graves et compliquées pour :

- les personnes qui ne demandent rien ;
- les personnes isolées ou hospitalisées ;
- les personnes qui ont entamé les démarches avec retard, ou qui ont oublié de les faire (cas des personnes qui sont dans le refus, le déni de leur situation) ;
- les personnes qui passent d'un statut à un autre (fonctionnaire/secteur privé ; travailleur indépendant/salarié ; versement d'indemnités journalières/allocation Adulte Handicapé, etc.)

Témoignages

«Je ne sais pas si je bénéficie de tous mes droits.»

«Au moment de l'annonce de la maladie, on ne nous donne pas suffisamment d'informations sur les démarches administratives à faire.»

«Personne ne m'a expliqué la nécessité d'une entente préalable pour les transports.»

«Pour obtenir de l'aide, il faut fournir trop de pièces justificatives, il y a trop de photocopies à faire. Nous ne savons pas dans quel domaine nous pouvons être aidés financièrement.»

«Les arrêts de travail sont remis en cause à chaque renouvellement, avec des demandes d'expertises.»

«Malgré une situation de simple salarié en arrêt de travail, il faut réclamer ses droits à la sécu. La caisse de prévoyance m'ignore et mon employeur ne bouge pas pour remplir les différentes attestations.»

«Expliquer à la sécurité sociale que c'est une maladie grave et que nous sommes des victimes et pas des profiteurs.»

«Je ne savais pas qu'une fois malade, il fallait une secrétaire !!!!»

«Dans une maladie comme le cancer, il devrait y avoir des personnes pour nous aider dans les démarches. Nous n'avons pas forcément envie de faire sans cesse des courriers qui n'aboutissent à rien.»

«On est complètement démuni vis-à-vis de toutes les démarches sociales. Il y a beaucoup de refus et beaucoup trop de paperasserie.»

«Mon dossier m'est revenu avec des demandes de documents complémentaires alors qu'il avait été vérifié par un technicien, lorsque je l'avais déposé.»

«Il n'y a aucune information sur les aides sociales dans les services hospitaliers. Je n'ai rien demandé, on ne m'a rien proposé !»

Dispositifs sociaux : fonctionnement et dysfonctionnements

Enfin, paroxysme de cette double peine, le fonctionnement même des dispositifs sociaux, et plus encore, leurs dysfonctionnements, contraignent les personnes malades à se retrouver dans des situations de carence liées aux délais de remboursement, de traitement des demandes, de transfert d'un dossier d'un organisme à un autre dû aux changements de statut. Ceci est sans compter sur les difficultés rencontrées quand le dossier est incomplet, perdu, ou mal apprécié par le professionnel en charge de son traitement et qu'il est alors nécessaire d'engager un recours.

Chiffres repères

Une personne sur trois ayant renseigné le questionnaire sur les besoins sociaux du DOPAS a rencontré des difficultés liées aux versements des droits sociaux. Il est alarmant de constater que ces périodes de carence sont de longue durée (plusieurs mois, voire plusieurs années), se répètent à chaque changement de situation et, qu'en cas de rechute ou de récurrence, elles peuvent se succéder sur une décennie !

Même quand les droits semblent régulièrement ouverts, les situations relatant des retards et l'irrégularité des remboursements ou versements sont particulièrement nombreuses. Tous les dispositifs semblent touchés : on comprend le véritable parcours du combattant mené par les malades.

La lente mise en route des remboursements fait que la situation des personnes s'aggrave dès les premiers mois, et que leur réactivité n'est pas toujours suffisante du fait de leurs préoccupations liées aux soins.

Certains dispositifs de protection sociale sont inadaptés du fait des conditions requises pour y accéder, notamment en termes de délais après hospitalisation par exemple. Ceci est souligné pour les cartes d'invalidité temporaire et pour les aides à domicile.

Certaines personnes semblent ne rentrer dans aucune «case».

On constate que plus les personnes étaient en situation de précarité avant la maladie, moins elles ont de droits. Cela est très souvent souligné concernant la prévoyance (conditions d'ancienneté, de contrat, etc.).

Enfin l'irrégularité des versements n'aide pas les personnes à tenir un budget déjà fortement fragilisé par la maladie.

Les facteurs aggravants sont malheureusement extrêmement nombreux :

- des dossiers incomplets par manque d'informations, des erreurs de traitement des dossiers, des dossiers perdus... : les réclamations sont coûteuses en temps et en énergie, et parfois en argent (se déplacer, refaire des photocopies, etc.) et les solutions arrivent souvent longtemps après les démarches ;
- des délais de prise en charge encore plus longs en cas de changement de statut ;

- le manque d'information et la mauvaise volonté des employeurs qui ne transmettent pas les documents demandés : à noter qu'il est souvent difficile pour les malades de comprendre quelles sont les démarches faites par chacun (employé/entreprise) et auprès de qui (assurance maladie, prévoyance, complémentaire santé, etc.) ;
- du côté des mutuelles aussi, les problèmes sont nombreux : longs délais de réponse et de prise en charge, erreurs... sans parler de la situation encore plus compliquée du passage d'une mutuelle d'entreprise à une mutuelle individuelle.

Témoignages

«La première demande établie par mon médecin pour une prise en charge à 100 % de ma maladie a été perdue, d'où une mauvaise date de départ de la maladie.»

«J'ai rencontré des difficultés à cause d'une mauvaise information : on m'avait dit que je n'avais pas droit aux indemnités journalières parce que j'avais un contrat de vacataire (c'est faux).»

«Il y a eu une erreur dans mon dossier à la sécurité sociale. J'ai dû attendre environ un an pour que tout soit réglé, avec tous les problèmes que cela engendre.»

«Il y a eu un retard dans mon dossier de demande de longue maladie ; la CPAM a perdu la facture que j'avais fournie pour le remboursement d'une perruque et j'ai été obligée de me déplacer pour en fournir une autre.»

«La sécurité sociale a perdu mon dossier de prise en charge à 100 % au début de ma maladie. Puis, à chaque prolongation de l'arrêt de travail, il y avait un retard ou un décalage de traitement : 3 jours, 4 jours, jusqu'à 14 jours. Pas facile de gérer un budget dans ces conditions.»

«Mon dossier a été mal codifié par la commission médicale. Les erreurs administratives et les pertes partielles du dossier ont occasionné beaucoup de difficultés financières.»

«Concernant la prise en charge des transports, il suffisait qu'il manque une croix dans une case pour ne pas être remboursé.»

«La CRAMIF a refusé mon dossier de demande d'invalidité au motif que j'étais indemnisée par la CPAM, ce qui n'est pas le cas. Lisent-ils les dossiers ?»

«La sécurité sociale a contesté un arrêt de travail. Le délai pour réétudier mes droits après six mois d'arrêt a été très long.»

«Je ne touche plus d'indemnités journalières depuis sept mois. Normalement, le problème est résolu mais nous avons dû saisir le Tribunal des affaires de sécurité sociale.»

«Mon employeur a été très négligent pour établir des documents importants pour l'obtention de mes indemnités journalières.»

«J'ai été licencié dix jours après mon arrêt maladie initial. Mon employeur a bloqué les papiers nécessaires pour la CPAM. J'ai été obligé de saisir les Prud'hommes.»

«Mon employeur me réclame 1500 euros de trop perçu, sans se justifier, et refuse de me verser deux mois et demi de traitements normalement dus.»

«La MGEN devait me verser une prestation pour aide ménagère, j'attends encore.»

«La sécurité sociale a réétudié mes droits après six mois d'arrêt de travail. Mon employeur n'a pas renvoyé les attestations. J'ai été sans ressources pendant plus de trois mois. La caisse de prévoyance vient tout juste de commencer à étudier mon dossier et refuse de me donner directement mes indemnités. Ma banque a essayé de me refiler un crédit revolving. Rien de simple au niveau paperasse et administratif. Il faut être patient et gérer l'angoisse.»

Prêts et assurances : des positions peu claires

Les observations du Baromètre des droits des malades 2012⁴⁰

La part des Français confrontés au refus d'accès au crédit pour raisons de santé est toujours sensible : la proportion de personnes ayant déjà fait face (ou dont un proche a fait face) à un refus d'accès à l'emprunt en raison d'un handicap ou d'une maladie est stable depuis 3 ans et s'établit à 15 %.

Le refus est sans surprise plus fréquent chez les personnes atteintes d'une ALD (24 %).

La part de Français ayant déjà été confrontés (personnellement ou *via* un proche) à l'application d'une surprime pour raisons de santé est quasi-identique : 14 % (21 % auprès des personnes atteintes d'une ALD).

Parmi les personnes qui se sont vu refuser un crédit ou contraint de payer une surprime, 21 % ont profité du dispositif de la convention AERAS pour accéder à un emprunt, tandis que 47 % ignoraient son existence.

Les représentations et les idées reçues autour du cancer pèsent durablement sur la capacité d'emprunt des personnes qui ont, ou ont eu, un cancer. Cela est particulièrement vrai pour les personnes ayant eu un cancer jeune et qui se trouvent de ce fait pénalisées tout au long de leur vie.

La Ligue contre le cancer œuvre depuis plus de 30 ans pour que les assureurs prennent mieux en compte, dans les réponses apportées aux demandes de prêt, l'évolution de la survie des patients atteints de cancer. Elle est signataire de la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) qui a pour objet de proposer un grand nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé. Signée en 2007, puis en 2011, par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et des associations, cette convention concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation dédiés.

Les appels reçus par les téléconseillers de la plateforme AIDEA⁴¹ montrent que, malgré cette convention, les difficultés persistent pour :

- trouver une assurance emprunteur dans le cadre d'un prêt immobilier, à la consommation ou professionnel ;
- obtenir un prêt suite à un refus, un ajournement, une surprime ou une exclusion de l'assurance ;
- constituer le dossier médical à l'attention des assureurs ;
- comprendre les dispositions de la convention AERAS.

⁴⁰ Le baromètre des droits des malades du CISS : sondage LH2, par téléphone auprès d'un échantillon de 1 005 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans de plus, les 17 et 18 février 2012

⁴¹ AIDEA : voir présentation en page 21

Parfois même, témoignant ainsi du désarroi et de l'impasse dans lesquels elles se trouvent, certaines personnes interrogent les téléconseillers sur les conséquences d'une fausse déclaration auprès de l'assurance.

Pour limiter les difficultés d'accès aux crédits, certains Comités de la Ligue contre le cancer ont mis en œuvre des dispositifs spécifiques tels que la «Garantie bleue» dans le département du Nord.

Témoignages

«L'assurance pour mon prêt immobilier a été très longue à se mettre en place. On me demandait régulièrement de fournir des informations complémentaires, des certificats médicaux et des copies de mon dossier médical.»

«Je souhaite attirer l'attention sur les difficultés que j'ai rencontrées à l'occasion de l'assurance d'un prêt immobilier. Je suis en rémission complète d'un cancer... Je ne comprends pas pourquoi je n'ai pas un seul avis favorable d'un assureur, même avec majoration de taux ou exclusion de garanties... Si la convention AERAS ne me permet pas, à moi, d'obtenir une assurance de prêt, je me demande honnêtement à qui elle peut servir ?»

«J'avais contracté avant ma maladie un prêt bancaire avec une assurance... L'assurance n'a pas fonctionné car il aurait fallu que je cotise un an avant la découverte de mon cancer !»

«Moi aussi, on m'a fiché à la convention AERAS ; s'agit-il d'un organisme indépendant vers qui se tournent tous les assureurs frileux ou est-ce un secteur spécialisé propre à chaque compagnie d'assurance ? De plus, existe-il des échanges de données que les assureurs se partageraient afin d'éviter les fausses déclarations... exemple : "mise en ligne" des dossiers leur posant problème, utilisés comme une "liste rouge???"»

«Quand j'ai subi l'intervention chirurgicale, avoir un prêt était évidemment le cadet de mes soucis. Cependant, j'ai rapidement compris que pour les assureurs, je serai malade à vie. Cela fait maintenant quatre ans que j'ai vaincu le cancer de la prostate, quatre ans que je me bats pour réaliser mes projets. Je suis pâtissier, je travaille sur un matériel vétuste car aucun financement ne m'est accordé pour le renouveler. J'ai découvert Garantie Bleue sur Internet, ils m'ont aidé à monter mon dossier, et j'ai obtenu l'assurance de mes crédits. J'ai repris goût à la vie, et je ne m'interdis plus de penser à m'agrandir.»

On le voit, les effets économiques de la maladie peuvent conduire les personnes concernées à perdre rapidement en autonomie financière et à recourir aux services sociaux et/ou à subir l'endettement.

Pour les familles économiquement vulnérables, la conjonction entre une baisse de revenus et une augmentation des charges, entre autres, peut accroître durablement le déséquilibre du budget du ménage. Cela est particulièrement vrai dans les zones où le logement est très cher. De même pour les lieux éloignés des principales fonctions commerciales, administratives et socio-sanitaires où ce sont les frais de transport qui vont alourdir la charge, surtout si le réseau de transports publics est peu dense ou si la personne est géographiquement très isolée. De nombreux dispositifs et aides extra-légales permettent de soulager plus ou moins ponctuellement les difficultés financières rencontrées par les malades. Cependant, ils diffèrent d'un territoire à l'autre, tant dans leur nature et leur montant que dans leurs conditions d'attribution. Il n'est pas sûr que tous soient connus et sollicités autant que possible.

Plusieurs Comités de la Ligue contre le cancer soulignent que les classes moyennes, peu habituées à s'adresser aux services sociaux, ont tendance à repousser le moment de faire appel à eux, laissant ainsi leur situation s'aggraver.

Quand le recours aux services sociaux ou à la Ligue n'est pas réalisé en temps et en heure, les situations d'impayés se multiplient et peuvent provoquer des situations d'endettement parfois très rapides. C'est notamment le cas pour les artisans et travailleurs indépendants qui vont accumuler les dettes personnelles et professionnelles ; alors même qu'ils pouvaient disposer d'un train de vie élevé, la « dégringolade » est sévère. Les catégories sociales les plus favorisées, comme les cadres, ne sont pas non plus à l'abri de ces situations d'endettement, et cela d'autant plus que les revenus du malade sont majoritaires ; la prévoyance est ici un moyen de limiter l'impact de ces situations.

L'activité des commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer

Chiffres repères

En 2011, le budget des commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer avoisinait six millions d'euros. Depuis trois ans, les demandes de la part des malades et de leurs proches ne cessent d'augmenter. Le budget des Comités départementaux dédié aux commissions sociales a progressé de plus de 21 % depuis 2009.

En 2011, le nombre moyen de demandes par Comité est de 164 (nombre minimum de demandes : 18 / nombre maximum : 597). Le montant annuel moyen du budget des Comités départementaux dédié aux aides financières accordées aux personnes est quant à lui en très forte augmentation (+ 82 %), se situant à 95 000 € (montant minimum : 7 900 € / montant maximum : 500 000 €).

■ **Origine des demandes**

Un grand nombre de demandes sont faites suite à une orientation par un personnel de santé ou un travailleur social, ce qui témoigne d'un bon repérage par leurs partenaires des dispositifs mis en place par les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer.

Les travailleurs sociaux adressant des dossiers aux Comités exercent majoritairement dans un établissement de soins (40,5 %), dans un Conseil général (24 %) ou à l'Assurance maladie (17 %).

■ **Profil des personnes aidées**

Le profil des demandeurs sollicitant une aide financière auprès des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer est majoritairement féminin (66 % de femmes en 2011) et âgé entre 30 et 60 ans (60 %). La proportion des demandeurs vivant seuls ou en couple est à peu près égale. Parmi les demandeurs vivant seuls, 15 % sont issus de familles monoparentales. Les deux catégories socio-professionnelles les plus représentées sont tout d'abord les ouvriers et les employés, puis les retraités.

■ **Motifs des demandes acceptées au sein des commissions sociales**

Plus de la moitié des demandes concerne des aides à la vie quotidienne.

Globalement, le montant moyen de l'aide accordée par demandeur est en baisse constante (387 € en 2009, 362 € en 2011), contraint par l'augmentation du nombre de demandes chaque année.

Motifs des demandes acceptées au sein des commissions sociales

	2010		2011	
		Montant moyen		Montant moyen
Aide financière pour la vie quotidienne	51 %	393 €	52 %	390 €
Aide financière liée à la maladie	23 %	209 €	23 %	286 €
Aide humaine	18 %	354 €	17 %	349 €
Frais liés aux obsèques	6 %	413 €	6 %	435 €
Aide à la construction d'un projet de vie	3 %	514 €	2 %	397 €
Montant moyen accordé par demandeur		367 €		362 €

Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

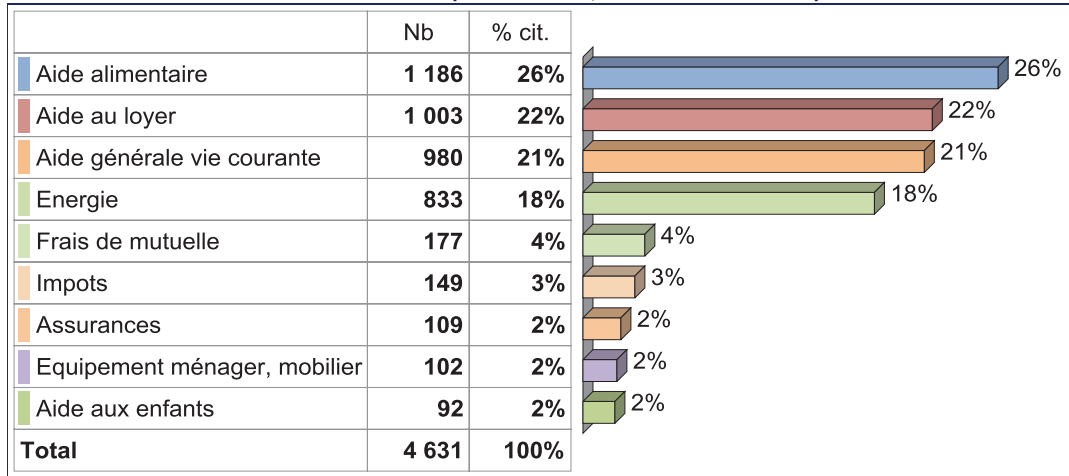
● **1^{er} poste de dépenses : les aides financières pour la vie quotidienne**

Depuis 2009, les aides financières pour la vie quotidienne représentent le premier poste de dépenses pour les commissions sociales des Comités de la Ligue. Contrairement aux autres motifs d'aide, le nombre de demandes acceptées pour l'aide à la vie quotidienne augmente chaque année (+ 3 % de 2009 à 2011). Cette augmentation constante vient confirmer le constat fait par les Comités départementaux d'une montée de situations de plus en plus précaires des personnes sollicitant l'aide des commissions sociales. Comme le montre le tableau ci-dessous, les principaux types d'aide accordée pour l'aide à la vie quotidienne sont :

- une aide alimentaire (pour un montant moyen de 351 €⁴²) ; l'aide alimentaire semble une part de plus en plus importante au sein des Comités de la Ligue contre le cancer. Ce motif d'attribution pose la question de la précarisation du public pour lequel la Ligue intervient, ainsi que celles des collaborations à mettre en place avec d'autres institutions (centre communal d'action sociale, etc.) ou associations (Restos du cœur, épiceries solidaires, etc.)⁴³ ;
- une aide au loyer (pour un montant moyen de 491 €) ;
- une aide générale à la vie courante (pour un montant moyen de 415 €) pour des demandes liées à des frais généraux de la vie courante et dont les besoins ne sont pas forcément ciblés comme l'énergie ou l'aide alimentaire ;
- une aide pour le paiement de factures d'énergie (ce poste, en baisse par rapport à 2010 (23 %) représente encore une part importante des aides accordées).

⁴² Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales 2011

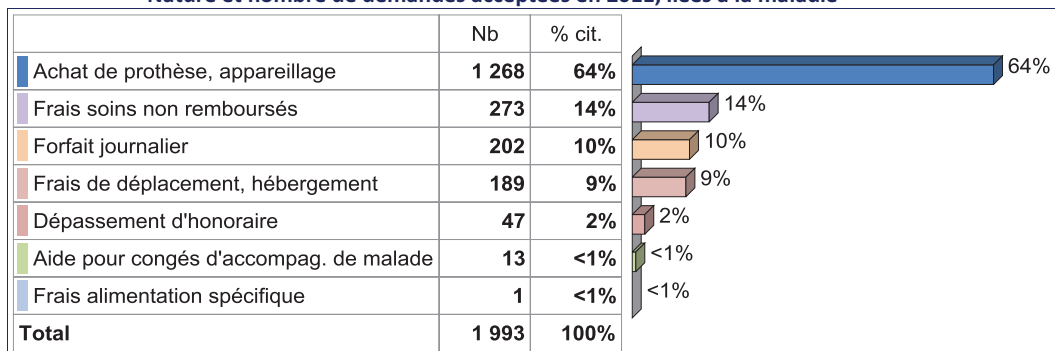
⁴³ Ligue contre le cancer, bilan d'activité 2009 de la délégation «Actions pour les malades»

Nature et nombre de demandes acceptées en 2011, liées à l'aide à la vie quotidienne

Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales de 69 comités départementaux

- les aides financières liées à la maladie**

L'achat de prothèse recouvre encore en 2011 plus de la moitié des demandes d'aides financières liées à la maladie, pour un montant moyen attribué de 271 €. Les demandes concernent principalement : les prothèses capillaires, les prothèses dentaires et les prothèses mammaires.

Nature et nombre de demandes acceptées en 2011, liées à la maladie

Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales de 69 comités départementaux

- les aides humaines**

L'aide ménagère est le premier motif d'intervention tout motif confondu (1 607 demandes pour un montant moyen attribué de 318 €). Il est à noter une baisse du nombre de demandes pour des aides liées à la garde (2010 : 25 demandes / 2011 : 4 demandes) et une augmentation pour celles liées au portage de repas (2010 : 19 demandes / 2011 : 33 demandes).

Nature et nombre de demandes acceptées en 2011, liées aux aides humaines

	Nb	% cit.
Aide ménagère, TISF	1 607	98%
Portage de repas	33	2%
Garde	4	<1%
Total	1 644	100%

Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales de 69 comités départementaux

- **les frais liés aux obsèques**

Ce type d'aide est moins fréquemment attribué par les commissions sociales (6 %). Pour 2011, 590 demandes ont été acceptées, pour un montant moyen de 435 € (mini : 35 € - maxi : 2 000€), en augmentation par rapport à l'année 2010.

- **l'aide à la construction d'un projet de vie**

La part des aides attribuées à la construction d'un projet de vie (financement d'un projet de formation, d'un voyage, etc.) est en légère baisse par rapport à l'année 2010, et représente 2 % des demandes (207 demandes).

Le montant moyen attribué à cette famille d'aide est également en baisse par rapport à 2010 (- 23 %).

La vie quotidienne à domicile

Quelques données statistiques issues du DOPAS

Sur 1 700 personnes interrogées :

- 1 437 personnes, soit près de neuf sur dix, citent au moins un effet physique ou psychologique lié à la maladie ;
- 703, soit deux sur cinq, évoquent la lourdeur des déplacements, notamment lors de la période des soins ;
- 610, soit plus d'une sur trois, mentionnent des difficultés d'accès aux établissements de soins, aux structures d'aide sociale, aux services d'aide à domicile ou à la vie professionnelle ;

Fatigue, douleurs, invalidité, perte de confiance en soi sont autant de facteurs qui contribuent à rendre la vie de tous les jours difficile. Deux éléments sont particulièrement impactés : les tâches ménagères et parentales et les déplacements.

Par ailleurs, l'âge, le sexe, le nombre de personnes à charge, le fait que le malade soit encore en activité ou pas, la disponibilité et/ou la capacité du conjoint à aider, les caractéristiques et l'accessibilité du logement, et plus largement les caractéristiques de l'environnement de la personne malade sont autant de variables qui influencent le besoin d'aide. De plus, chaque personne va réagir différemment à la maladie et aux soins.

Les besoins d'aide à domicile ont déjà été traités dans la partie précédente «ressources et charges» (pages 64 à 84) sur les différents angles de l'accès à l'information, de l'accessibilité financière de ces services et de leur éventuelle prise en charge. Au-delà de ces aspects, il nous paraît important de souligner les difficultés liées aux délais de mise en place des prestations d'aide à la vie quotidienne, surtout en post-hospitalisation. Quel sens cela a-t-il de financer une prestation d'aide au retour à domicile trois à quatre semaines après la sortie de l'hôpital ? Comment les malades doivent-ils s'organiser en attendant ? Ceci semble d'autant plus sensible lorsque la densité des structures d'aide à domicile et leur accessibilité est faible (cas de territoires archipélagiques ou peu accessibles).

Des séquelles physiques et psychologiques qui limitent sorties et déplacements

Difficulté à marcher, vertiges, essoufflements, nausées, fatigue... ont un impact fort sur la capacité des patients à se déplacer.

Quand il devient difficile, voire impossible de conduire ; quand l'utilisation des transports en commun n'est pas envisageable à cause de la fatigue, ou tout simplement parce qu'il n'y a pas ou qu'ils sont trop chers... Sortir et se déplacer peut rapidement devenir une épreuve.

Certains ont la chance d'avoir des proches qui peuvent les accompagner, mais le sentiment de dépendance vis-à-vis d'un tiers n'est pas toujours facile à vivre. D'autres n'ont pas dans leur entourage de personnes disponibles. D'autres enfin, personnes seules ou éloignées de leurs proches, ne savent à qui s'adresser. D'autres enfin peuvent avoir peur ou être angoissées à l'idée de reprendre le volant ; de sortir seules ou de prendre les transports en commun.

Témoignages

«Les escaliers, les vertiges, les courses, c'est fatigant.»

«Quand j'ai beaucoup de douleurs, je trouve que tout est loin et difficile à faire.»

«J'ai des difficultés pour marcher et conduire, mais je le fais quand même.»

«Les problèmes de mobilité surviennent après les opérations et durent une à deux semaines.»

«Je manque de confiance en moi pour conduire ; je suis moins vigilant.»

«J'habite dans un petit village inaccessible par les transports en commun. Or je ne peux plus conduire : j'ai une insensibilité des pieds, due à la morphine.»

«Je n'ai pas le permis. Mon seul moyen de locomotion, c'est le bus ou le tramway, mais c'est fatigant. Aussi, je limite mes déplacements.»

«Je me suis fait aider ponctuellement par mon entourage.»

«Mon mari m'accompagne pour pratiquement tous mes déplacements.»

«Inévitablement, je suis tributaire d'une tierce personne.»

«Aucune sortie de loisirs n'est possible. Tout se trouvant à 50 kms. Je n'ai pas le permis de conduire, et il n'y a pas d'autres moyens de transport.»

«Je souhaiterais voir mes proches plus souvent. Mais la distance ne me le permet pas ; c'est trop cher. Pourtant cela me ferait du bien au moral.»

«Il est très difficile pour moi de me déplacer et vaquer aux tâches matérielles. Mon entourage est peu disponible. Je suis en grande souffrance à cause de mon quotidien.»

«Je ne sais pas vraiment quoi vous dire, j'ai peur de TOUS, de TOUT. Les déplacements c'est juste si j'y suis obligée vu que je m'oblige à faire des efforts pour mes enfants.»

«Je ne suis pas libre de faire ce que je veux.»

«Je suis angoissée à l'idée de sortir seule, cela est lié en partie à mon âge et à ma solitude.»

Les déplacements vers les lieux de soins

La maladie induit de nombreux déplacements, notamment vers les lieux de soins au cours de la phase de traitement.

Sur 1 700 personnes ayant renseigné le questionnaire sur les besoins sociaux du DOPAS, près de deux sur cinq (703) ont évoqué des difficultés de transport et notamment :

- pour deux sur cinq le fait de devoir se déplacer souvent ;
- pour plus d'une sur trois des difficultés à conduire ;
- et pour près d'une sur huit, le coût des transports. Selon le département, ces difficultés sont plus ou moins récurrentes, les départements ruraux et l'Île-de-France étant les plus défavorisés.

Beaucoup de témoignages mentionnent le recours aux VSL (véhicule sanitaire léger) et aux taxis conventionnés et indiquent à quel point cette aide est précieuse et facilite grandement l'accès aux soins. Sans cette prise en charge, l'accès aux soins pourrait être impacté, surtout pour les personnes vivant éloignées des lieux de soins. Les effets des restrictions quant aux conditions de prise en charge depuis le 1^{er} avril 2011 devront être surveillés dans le temps, notamment pour tous les examens de suivi.

La lecture des témoignages ci-dessous montre notamment :

- les effets de la désertification hospitalière et médicale, notamment dans les départements ruraux ;
- le temps passé (parfois plusieurs heures pour une séance de soins de dix minutes) ;
- la fatigue occasionnée ;
- les problèmes liés à l'utilisation d'un véhicule personnel (difficultés de stationnement à proximité du lieu de soins, coût des carburants, coût d'entretien, etc.) ;
- la mobilisation de l'entourage.

L'éloignement des lieux de soins, la fatigue et l'attente sont des facteurs aggravants d'autant plus présents que les soins sont fréquents. Ces différents témoignages recueillis sur les difficultés de mobilité des patients posent l'alternative mobilité/proximité : faut-il favoriser le déplacement vers les différents lieux ou faut-il rapprocher ces lieux du domicile des personnes ?

Enfin, notons que si les transports sont partiellement pris en charge pour les soins, ils restent complètement à la charge du patient quand il doit se déplacer pour participer à un groupe de parole, aller voir un psychologue ou participer à une séance de soin de support.

Témoignages

«Dans la mesure du possible, j'ai toujours effectué moi-même mes déplacements pour les différents rendez-vous médicaux. Si je ne pouvais pas, mes parents m'accompagnaient.»

«Je ne conduis plus. Mon mari est obligé de prendre des heures pour m'accompagner à mes rendez-vous chez le médecin.»

«Je ne conduis pas, mais je suis prise en charge par VSL.»

«Le taxi vient me chercher tous les jours pour mes séances de rayons (30), les allers et retours me fatiguent beaucoup. Les attentes sont très longues.»

«J'habite à 400 kms du lieu de soins.»

«Quand je vais à l'hôpital pour les soins (surtout la radiothérapie), j'ai 2 heures de voyage pour quelques minutes de soins.»

«Pour les rendez-vous chez les spécialistes, c'est au minimum 1h30 à 2h de déplacement et le retour est pire.»

«J'habite en milieu rural. Le médecin ne consulte que sur rendez-vous (délai 48 h). La pharmacie doit commander les médicaments avant 11 h pour les avoir dans la journée (vers 17 h). Autrement, ils sont livrés le lendemain.»

«Je bénéficie d'un transport en VSL pendant le traitement de radiothérapie. C'est une contrainte plus qu'une fatigue réelle, car il y a une heure de trajet aller/retour pour 10 minutes de traitement, plus l'attente.»

«J'ai 3 heures de trajets quotidiens pour ma radiothérapie. Je suis fatiguée.»

«Il n'y a pas assez de taxis conventionnés dans Paris et l'été, c'est pire !! En plus, les temps de remboursement sont très longs.»

«Pendant les deux mois de mon traitement, je n'ai pas réussi à trouver une société d'ambulances qui accepte le transport pour les soins.»

«Dans 5 ans, il n'y aura plus de VSL pour aller à B... pour les contrôles...»

«Le transport en VSL laisse parfois à désirer. On ne tient pas compte des pathologies. Quand le système immunitaire est déficient, cela peut avoir de graves conséquences !»

«Le centre de soins se trouve à 30 Kms. Je n'ai pas la force de faire seule ces kilomètres, donc mon mari m'accompagne. C'est difficile maintenant d'avoir un transport en VSL vu les consignes de la CPAM.»

«J'ai dû attendre plus de 4 mois pour recevoir la carte d'invalidité et la carte d'handicapé pour le stationnement.»

«Pour aller faire ma radiothérapie, j'ai pris ma voiture personnelle. Il n'est pas facile de se garer et en plus la Sécurité Sociale estime le tarif aller/retour à 1 € ce n'est pas normal. La prochaine fois je prendrai un taxi!!!!!!»

«Mon véhicule est en panne; mais je n'ai pas les moyens de payer le coût très élevé de la réparation.»

«Certains soins sont à des kilomètres du lieu d'habitation et ne sont pas toujours remboursés. Mais ils aident à mieux supporter la maladie.»

Trouver un lieu de vie adapté

Pour la plupart des personnes ayant répondu au questionnaire sur les besoins sociaux du DOPAS, le logement ne pose pas de problème particulier (1 448 personnes sur 1 700), sauf en région parisienne où on note proportionnellement plus de logement précaire ou manquant de confort.

Mais, parfois, le logement peut devenir inadapté aux capacités et besoins de la personne pour son maintien ou retour à domicile. En effet, les séquelles d'un traitement pour cancer peuvent être très invalidantes et supposent des aménagements du logement pour permettre un retour à domicile. La nature de ces aménagements et leur coût vont être déterminés par de nombreux facteurs parmi lesquels :

- le logement lui-même et les contraintes techniques qui lui sont propres (logement individuel ou collectif : copropriété ou pas ; absence d'ascenseur ; exigüité des lieux, etc.) ;
- le statut de l'occupant (locataire/propriétaire) et du bailleur (social ou privé) ;
- les handicaps générés par la maladie ; certains cancers sont plus invalidants et nécessitent des aménagements parfois lourds du logement ; de même, les besoins sont différents selon les étapes de la maladie ;
- l'isolement de la personne malade, qui peut supposer de réaliser des aménagements pour permettre l'installation d'une aide à domicile (professionnelle ou aidant naturel).

Certaines prises en charge peuvent rendre possibles des aménagements du logement mais elles sont généralement méconnues ; et parfois différentes pour chaque territoire. Quand ces aménagements sont impossibles, il peut être nécessaire d'envisager un déménagement.

Témoignages

«Il n'y a pas assez d'aide pour les personnes atteintes d'un cancer pour qu'elles puissent trouver un logement dans des situations d'urgence. Cela crée des catastrophes financières.»

«Je n'ai pas de famille ici, j'ai des difficultés pour trouver un lieu d'habitation (foyer).»

«Il faudrait faciliter l'accès des personnes malades en affection de longue durée aux appartements adaptés, même sans ressources.»

La nature des témoignages recueillis donne à voir des situations très disparates, dont les niveaux de difficulté ne peuvent être comparés. Trois difficultés majeures ont été identifiées :

- des difficultés économiques :

Des revenus du ménage qui ne permettent plus de faire face au loyer/remboursement des prêts immobiliers et/ou aux charges et la situation de précarité liée à la maladie rendent souvent impossible tout projet de déménagement (absence de fiches de paie par exemple).

- des difficultés liées à la qualité du logement lui-même (logement insalubre par exemple) :

On notera ici la grande vulnérabilité des personnes hébergées par un tiers (ou hébergeant quelqu'un) pour qui la maladie peut devenir source de tensions et de conflits, et amener une rupture de l'hébergement. De même, les modes de vie habituels de personnes en grande précarité (rue, caravane, etc.) ne sont pas compatibles avec la fragilité occasionnée par la maladie.

- enfin, quand la situation physique de la personne s'est fortement dégradée, le retour et/ou le maintien à domicile n'est parfois plus possible, surtout pour des personnes âgées et particulièrement si elles sont isolées.

L'étude des conditions de vie à domicile doit être faite très en amont pour que la recherche de modes d'hébergement adaptés puisse aboutir dans des délais cohérents pour les malades.

Parfois, un hébergement temporaire pourra être envisagé pour permettre au malade de se rapprocher de services de soins ou de services sociaux de proximité pendant les phases les plus critiques de la maladie. Mais ce type de réponse (« appartements thérapeutiques ») est encore rare.

Que perçoit la société des difficultés de la vie quotidienne des malades atteints de cancer ?

Le grand public

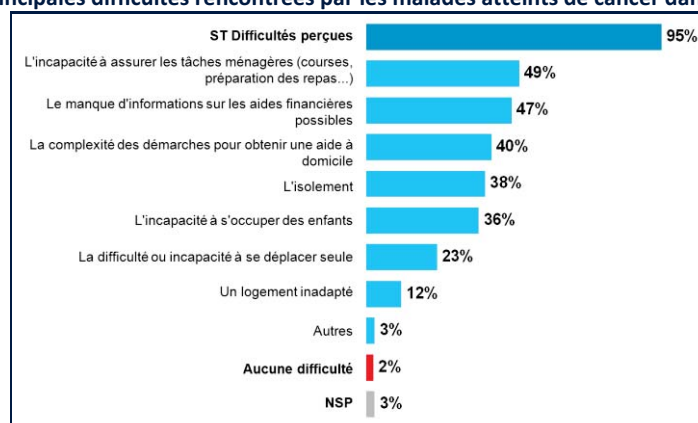
Les résultats de l'enquête réalisée par l'IFOP⁴⁴ pour la Ligue contre le cancer, à l'automne 2008, montre qu'une personne sur deux (49 %) est consciente du lien entre cancer et précarité économique. Les personnes les plus âgées (53 % chez les plus de 65 ans), les professions libérales et cadres supérieurs (54 %) y sont particulièrement sensibles. En revanche, les plus jeunes interviewés (37 % des 18-24 ans), les artisans (41 %), les ouvriers (41 %) et les habitants des communes rurales (45 %) y adhèrent nettement moins.

Dans une enquête réalisée en juillet 2011⁴⁵, la Ligue contre le cancer a souhaité connaître la perception qu'avait le grand public des difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne par les malades atteints de cancer.

Les Français sont conscients des difficultés rencontrées. À la question «Selon vous, quelles sont les trois principales difficultés que peut rencontrer une personne en cours de traitement pour un cancer, dans sa vie quotidienne ?», 95 % d'entre eux ont cité une ou plusieurs des difficultés rapportées par les malades dans leurs témoignages :

- l'incapacité à assurer les tâches ménagères (courses, préparation des repas, etc.)
- les difficultés administratives liées au manque d'informations sur les aides financières possibles ;
- la complexité des démarches pour obtenir une aide à domicile ;
- l'isolement et l'incapacité à s'occuper des enfants.

Perception des principales difficultés rencontrées par les malades atteints de cancer dans la vie quotidienne



Source : Enquête LH2 pour la Ligue contre le cancer, 2011

⁴⁴ Etude IFOP «Les Français et le cancer», réalisée auprès de 959 personnes représentatives de la population française âgées de 18 ans et plus, par téléphone, les 25 et 26 septembre 2008

⁴⁵ Sondage LH2 «Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement» pour la Ligue contre le cancer, réalisé par téléphone du 22 au 23 juillet 2011 auprès d'un échantillon de 955 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus

Pour la moitié des Français (52 %), il appartient aux services d'aide à domicile d'épauler ces personnes malades dans les tâches de la vie quotidienne, devant la famille (45 %), qui reste citée comme un soutien essentiel. Par ailleurs, pour près des 3/4 des Français (73 %), cette aide à domicile, qui a un coût, devrait être prise en charge par l'Assurance Maladie en premier lieu, loin devant une complémentaire santé (59%), les collectivités locales et une association d'aide aux malades telle que la Ligue (19 %) ou la personne en cours de traitement elle-même (7 %). Cette perception est très éloignée de la réalité car les aides à domicile reposent avant tout sur une initiative de la personne malade et de son entourage.

Témoignages

«Il y a quand même beaucoup de personnes qui ne peuvent rien faire quand elles ont un cancer.»

«... recrudescence de cancer qui touche toutes les catégories socioprofessionnelles. Certains malades ont des traitements lourds. Donc il y a besoin d'un entourage pour ce qui est du soutien psychologique (famille, amis et autres), et d'une aide de l'Etat pour ce qui est du quotidien et du côté pratique (aide aux cours, aide ménagère).»

«Je pense qu'on doit être très diminué. Une aide est nécessaire, surtout pour une personne seule qui ne peut être aidée par son conjoint.»

«Je suis handicapée et je comprends bien les choses. On a du mal à avoir les aides : quand on en a une, on nous en retire une autre, on ne peut pas avoir les deux en même temps...»

«Une personne, qu'elle soit âgée ou malade, peut avoir les mêmes difficultés et doit avoir droit aux mêmes aides. Une personne qui a travaillé toute sa vie et qui n'a aucune aide au moment où elle tombe malade, ce n'est pas normal.»

Les médecins généralistes

Les réponses et les témoignages recueillis auprès de médecins généralistes interrogés durant l'été 2010⁴⁶ montrent que leurs patients abordent peu avec eux les problèmes de la vie quotidienne, les échanges restant centrés sur la maladie et les traitements. Quand ils y font allusion, les patients évoquent principalement : des problèmes professionnels, dont le retour à l'emploi ; des problèmes familiaux, avec le conjoint et/ou les enfants ; des problèmes financiers ; des problèmes avec les assurances et le manque de coordination entre l'équipe hospitalière et les professionnels de santé de ville.

Les médecins généralistes eux-aussi mettent en avant un manque de coordination avec les équipes hospitalières. À la question « Estimez-vous être suffisamment bien informés par le (ou les) confrère(s) prenant en charge vos patients pour un cancer ? », ils sont à peine un sur deux à considérer qu'ils sont informés du traitement et de la maladie :

Les médecins généralistes se sentent-ils suffisamment informés par leurs confrères prenant en charge leurs patients ?

Oui, je suis informé de l'évolution du traitement et de la maladie	48,1 %
Non	25,6 %
Oui, je reçois le plan personnalisé de soins	16,5 %
Oui, autre	4,5 %
Oui, je participe aux réunions de concertation pluridisciplinaire	2,3 %
Ne sait pas	3,0 %

Source : Enquête Ligue contre le cancer/Revue du praticien, 2010

Les médecins généralistes s'estiment également insuffisamment informés sur les possibilités de soutien social dans leur département pour pouvoir informer leurs patients pendant et après leur traitement. Ils sont nombreux à suggérer que ces offres soient précisées sur un site Internet ouvert aux professionnels de santé.

Témoignages de médecins généralistes

«L'aide à domicile est un gros problème pour les patients de 50 à 60 ans. Ils ne sont pas assez jeunes pour une assistante maternelle ! Mais pas assez vieux pour avoir une aide ménagère.»

«...Les difficultés de transport : il y a 80 km pour atteindre le centre d'oncologie.»

«Les assurances font des exclusions de garanties chez les patients ayant eu un cancer. Nous devrions nous mobiliser davantage face à ce scandale.»

«Bien souvent ils perdent leur emplois. Ils sont déçus que leur entourage professionnel ne prennent pas de leurs nouvelles.»

«Le patient semble au contraire plus centré sur lui-même, et moins réceptif aux problèmes "techniques" de l'existence.»

⁴⁶ Enquête Les médecins généralistes face au cancer en 2010, Ligue contre le cancer / la Revue du praticien, médecine générale – réalisée entre juin et août 2010 sur les sites www.egora.fr et www.larevuedupraticien.fr du groupe Global média santé

Les attentes des malades et de leurs accompagnants

Face à ces difficultés, les personnes malades et leurs accompagnants qui se sont exprimés au sein du DOPAS pointent un ensemble «d'axes de progrès».

Poursuivre l'effort pour changer les représentations de la maladie

Le regard social sur le cancer reste pénalisant et les personnes soulignent l'importance de poursuivre les campagnes d'information et de sensibilisation, comme la campagne de l'Institut National du Cancer de 2011 : *«Je ne suis pas un cancer, je suis une personne.»*

Elles pointent à la fois :

- l'inexplicable peur de la contagion (ou ne faut-il pas parler plutôt d'effet de résonance, tout un chacun pouvant être touché par cette maladie qui «n'arrive pas qu'aux autres» ?) ;
- la culpabilisation du malade qui se serait «créé son propre cancer» ;
- le basculement définitif dans la catégorie des «malades», même en cas de rémission,

et mettent en avant que les représentations sur cette maladie changent moins vite que les progrès médicaux qui augmentent très notablement les chances de survie.

Elles invitent à la fois les personnes malades elles-mêmes à sortir du silence, à témoigner et faire savoir. Elles demandent des campagnes nationales, notamment par la télévision, visant à informer à la fois les personnes atteintes d'un cancer et les «bien-portants».

Enfin, elles réclament des informations plus ciblées, notamment en direction du monde du travail. Notons sur ce point deux discours différents :

- celui qui affirme que l'on peut travailler malgré/après un cancer (banalisation de la maladie) ;
- celui qui au contraire, insiste sur la nécessité de prendre en compte le fait que l'on ne sorte pas indemne de cette maladie (adaptation des postes).

Trouver à qui parler après les traitements

Les malades sont nombreux à témoigner du vide créé par la fin de la phase aiguë des traitements. Alors que pendant de longs mois, la vie a été rythmée par les rendez-vous médicaux et les examens, que l'on s'est senti souvent soutenu par les équipes soignantes, que l'on s'est accroché à chaque information médicale, bonne ou mauvaise, tout cela s'arrête de façon brutale alors même que le retour à une vie normale est loin d'être réalisé et que l'on ne peut pas encore parler ni de guérison, ni même de rémission.

Certains mentionnent alors la pertinence :

- d'un dispositif d'accompagnement permettant d'étudier, de planifier la prise en charge des effets secondaires physiques ou psychologiques qui apparaissent ;
- de soins de supports ;
- d'interventions médicales liées à la reconstruction ;
- mais également de parcours de reprise d'emploi.

À l'instar du dispositif d'annonce, les malades revendiquent un dispositif d'accompagnement de l'après-cancer (ou du moins, de l'après-traitement).

Aider à anticiper les répercussions sociales du cancer

C'est avant tout la question de l'information qui est mise en avant ici. Les personnes témoignent à la fois d'une sous-information et d'une inadéquation des temps et des formes de communication. Deux moments semblent devoir être privilégiés :

- la période comprise entre l'annonce du diagnostic et le début des traitements, quand ce moment existe. Une fois les traitements commencés, la personne est centrée sur leurs effets et n'est plus disponible pour prendre en charge d'autres questions ;
- la fin des traitements, deuxième temps-clé où d'autres questions vont surgir : reprendre ou non une vie professionnelle, gérer les séquelles physiques ou psychologiques (reconstruction mammaire, soins dentaires, soutien psychologique), reconstruire un nouveau projet de vie.

Les personnes insistent également sur la nécessité d'associer les proches à cette information, afin qu'ils puissent jouer leur rôle de relais sur ces questions. Elles proposent la mise en place de supports d'information complets, qu'ils situent presque toujours dans les établissements de soins, comprenant notamment la liste des associations pouvant les aider dans leurs démarches.

Certains malades demandent une systématisation de l'évaluation sociale, voire de la prise en charge socio-administrative de leur situation (entretien obligatoire avec un travailleur social).

Ils insistent sur l'égalité d'accès à cette information entre zones géographiques mais également entre les différents types d'établissements (hôpitaux publics/cliniques privées).

Enfin, ils mentionnent l'importance de pouvoir échanger entre malades sur des informations et les types de recours possibles.

Les avancées du Plan cancer 2009 / 2013

Dans ses recommandations au président de la République, en février 2009⁴⁷, le Pr Jean-Pierre Grünfeld proposait un certain nombre de mesures pour répondre aux attentes des patients et de leurs proches.

Certaines ont déjà été mises en œuvre, ou sont en cours d'expérimentation, comme :

- l'établissement d'un programme personnalisé de soins, facilité par la présence d'infirmiers coordonnateurs dans les hôpitaux ;
- la réalisation d'un bilan social dès l'annonce de la maladie (une grille de détection précoce des fragilités sociales est désormais à la disposition des professionnels sur le site de l'INCa : www.e-cancer.fr). Ce bilan doit intégrer la dimension de l'emploi, pour préparer le maintien et le retour à l'emploi (reprise du travail, réinsertion professionnelle, etc.) ;
- l'expérimentation d'un programme personnalisé de l'après-cancer ;
- la mise à jour du guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*⁴⁸ prochainement disponible dans la rubrique Cancer info du site www.e-cancer.net et auprès des établissements de soins, associations, réseaux de cancérologie... ;
- la réalisation de supports d'information afin de délivrer une information adaptée aux malades, aux professionnels concernés (médecins, travailleurs sociaux, etc.) et aux employeurs, et renforcer ainsi l'accès aux droits et aux dispositifs d'aide existants ;
- la réalisation et la diffusion (notamment sous version informatique) d'un annuaire des professionnels du secteur social afin de faciliter les démarches sociales (cf page 98).

Améliorer l'efficacité des dispositifs sociaux

Sur ce point, qui est très largement au cœur tant des expressions du questionnaire sur les besoins sociaux que des comptes rendus des travailleurs sociaux, les propositions sont moins fréquentes que les constats. Comme si les défaillances et incongruités du système de protection sociale étaient constitutives de ce système.

Ainsi les témoignages portent plus souvent sur la mise en place d'accompagnements permettant de se repérer dans le labyrinthe social et administratif, plutôt que sur la réforme des dispositifs en eux-mêmes.

⁴⁷ Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013, rapport du Pr Jean-Pierre Grünfeld au président de la République, 14 février 2009

⁴⁸ Guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*, disponible gratuitement à la commande sur le site www.e-cancer.fr, rubrique Cancer info

Certains malades évoquent par exemple la nécessité d'un guichet unique, permettant de centraliser l'ensemble des démarches sociales et demandes d'aide à réaliser. D'autres plaident pour des plateformes réunissant proches, acteurs sanitaires et acteurs économiques (employeurs) pour permettre de faciliter et de fluidifier les parcours sociaux des personnes malades.

Certaines personnes demandent à bénéficier d'un accompagnement administratif pour la réalisation des différentes démarches. Les malades qui n'ont jamais eu à faire avec des services sociaux se sentent déboussolés face à des propositions qui «ne leur correspondent pas», ce qui pose la question de la formation des professionnels à l'accompagnement de personnes dont ils sont peu familiers.

Enfin, des témoignages demandent la systématisation de certaines démarches, par exemple, ne pas devoir attendre que l'employeur ait envoyé les documents à la sécurité sociale pour percevoir ses indemnités journalières ou qu'il ait engagé un licenciement pour inaptitude pour pouvoir s'inscrire à Pôle emploi après la fin des indemnités.

Les avancées du Plan cancer 2009 / 2013

Afin d'améliorer les réponses aux situations de handicap ou de perte d'autonomie, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) de huit départements ont expérimenté en 2011 des coopérations avec les équipes de soins dans le cadre des parcours personnalisés de soins et de l'après-cancer.

Ces MDPH ont fait des propositions d'outils et de démarches qui seront diffusés à l'ensemble des MDPH et des structures sanitaires prenant en charge des patients atteints de cancer.

Par ailleurs, les réponses offertes par la législation pour répondre aux situations de handicap, de perte d'autonomie, d'invalidité... figurent dans la nouvelle version du guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*.

Un guide social départemental

Ce projet, porté par la Ligue contre le cancer en partenariat avec l'Institut National du Cancer, vise à éditer un guide social départemental, en version papier et web, afin d'améliorer l'accompagnement social et faciliter le parcours des personnes malades et de leurs proches pendant et après les traitements.

Au-delà d'un simple annuaire, ce guide devra :

- permettre aux personnes malades et leurs proches d'identifier les acteurs de proximité auxquels ils pourront recourir à un moment donné de leur parcours, selon leur situation ;
- être un support pour les acteurs de l'accompagnement afin d'informer et d'orienter les personnes malades et leurs proches.

Cet outil ne s'adresse pas uniquement aux personnes qui se trouvent déjà dans une situation sociale difficile au moment de l'entrée dans la maladie. Il s'adresse en effet à toutes les personnes malades d'un cancer pour les informer, les prévenir et anticiper certaines situations ou besoins qui pourraient se présenter à elles.

Ce guide porte sur les problématiques de la vie quotidienne, sociale et professionnelle les plus souvent rencontrées par les personnes malades et s'appuie en cela sur les constats et témoignages des malades, des acteurs de l'accompagnement qui croisent les observations réalisées *via* l'expérimentation du DOPAS. Pour les situations particulières, il sera nécessaire d'orienter vers un professionnel afin d'évaluer les besoins et proposer un accompagnement adapté. Cet outil se situe également en complémentarité d'autres guides plus approfondis sur des dispositifs ou thématiques spécifiques.

À quelles questions le guide social départemental répond-il ? :

- Comment s'organise la prise en charge financière de mes soins ; quelles sont les démarches nécessaires ?
- Comment faire face aux conséquences financières de la maladie ?
- Quels sont les droits et démarches spécifiques dans le cadre d'une maladie professionnelle ?
- Comment me faire aider dans les actes de la vie quotidienne ?
- Des associations peuvent-elles m'apporter soutien moral et entraide face à la maladie ?
- Comment organiser la reprise de ma vie professionnelle ?
- Je suis proche d'une personne malade. Quels sont les dispositifs existant pour m'aider à l'accompagner ?

Calendrier :

- expérimentation de la mise en place du guide social dans quinze départements en 2012.
- déploiement sur l'ensemble du territoire en 2013.

*La vie professionnelle
avec ou après un cancer*

Le cancer atteint majoritairement les personnes de plus de 65 ans. Cependant, chaque année, un nombre importants de personnes (un homme sur trois et près d'une femme sur deux) qui apprend sa maladie⁴⁹ va se trouver confronté à une vraie difficulté : conjuguer traitement de la maladie et activité professionnelle. Or, les contraintes du monde du travail et la fragilité induite par la maladie, notamment cancéreuse, sont deux réalités qui ne se comprennent pas toujours.

La problématique de l'entrée, du maintien, du retour, voire de la sortie définitive d'une activité professionnelle va plus ou moins rapidement s'imposer aux personnes malades avec des conséquences très différentes selon l'âge, la profession, le type de cancer... :

- quand la maladie touche les jeunes adultes, elle peut bouleverser un projet professionnel, avec des conséquences qui peuvent être plus ou moins définitives sur leur devenir professionnel : choix d'orientation par défaut ; suspension/arrêt des études ; « trou » dans le curriculum vitae, après une courte période d'activité professionnelle ; discrimination à l'embauche ;
- pour certains malades proches de l'âge de la retraite, le cancer peut sonner la fin définitive d'une activité professionnelle.

⁴⁹ 78.462 hommes de 15 à 65 ans et 73.407 femmes de 15 à 65 ans

Source : *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011*, Rapport technique, InVS, juin 2011

Le vécu des malades et de leurs accompagnants

La vie professionnelle est une question d'importance pour les personnes interrogées au sein du DOPAS. Deux personnes sur trois étaient actives avant le début de leur maladie.

Les propos exprimés véhiculent :

- tantôt une représentation positive de l'activité professionnelle pratiquée par la personne, pour qui la suspension ou l'arrêt, temporaire ou définitif, constitue une remise en cause en profondeur des raisons et des modes d'existence. Les conditions de reprise peuvent également l'être, quand un décalage apparaît entre ce qu'on pensait retrouver et ce que l'on retrouve effectivement, le delta pouvant être lié tant au poste occupé, à l'accueil dans l'entreprise, qu'à l'évolution des représentations et des priorités de la personne malade elle-même.
- tantôt le témoignage de parcours professionnels déjà heurtés, précaires, dont les deux enjeux essentiels sont maintenir la tête hors de l'eau financièrement parlant mais également, conserver une dignité, une utilité sociale, des liens avec des collègues. Dans ces parcours, la maladie constitue une cause supplémentaire de rupture, comme les fins de contrats, les licenciements... déjà connus et ajoute de la précarité et de la difficulté financière, parfois jusqu'à épuisement.

Quoi qu'il en soit, pour les uns comme pour les autres, la question de la vie professionnelle n'est pas seulement une question d'activité mais bien, comme on l'a vu précédemment de pertes de revenus qui vont impacter les modes de vie des personnes concernées. Beaucoup de témoins expriment la difficulté de se voir pénalisé économiquement par la maladie parce que celle-ci ne permet pas de poursuivre un travail.

Notons également des propos plus personnels que pour les ressources et charges par exemple, assez fortement empreints de regrets liés à un deuil de l'activité professionnelle qui n'est peut-être pas encore tout à fait réalisé. Les personnes parlent avant tout d'elles, de ce qu'elles perçoivent, ressentent, plus parfois des conditions réelles qui leur ont été faites.

Comment la vie professionnelle est-elle envisagée ?

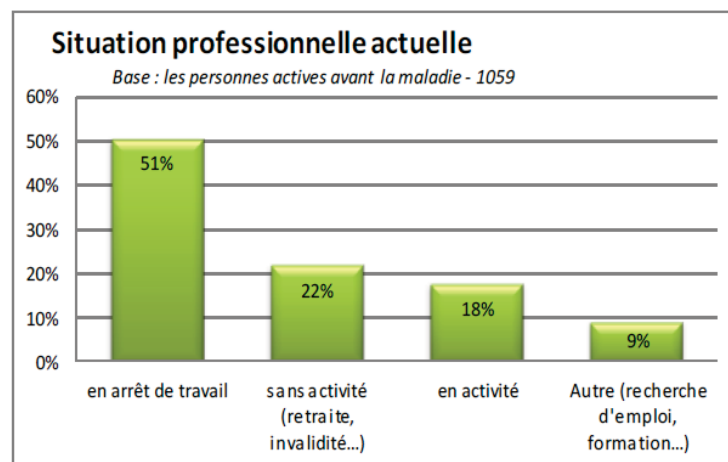
Si les progrès de la médecine peuvent permettre à un nombre croissant de personnes malades de conserver une activité professionnelle, cela suppose bien souvent de pouvoir procéder à certaines adaptations du poste, notamment :

- pour alléger la charge et la durée du travail ;
- permettre une moindre pénibilité du travail ;
- pouvoir faire face à des absences répétées.

Ces adaptations sont plus ou moins possibles selon le type d'entreprise et le métier exercé : les petites entreprises n'ont pas toujours les moyens de prendre en compte les contraintes de la personne et ne disposent pas de la même marge de manœuvre que des entreprises plus importantes. De même, certains métiers pénibles, ou des postes à responsabilité peuvent, dans certains cas, être moins facilement adaptables que d'autres.

Si le DOPAS ne renseigne pas quantitativement sur la durée des arrêts, certains témoignages permettent d'identifier des personnes qui n'ont été arrêtées que quelques jours, alors que d'autres évoquent deux à trois années de « coupure professionnelle », rendant la reprise difficile.

Au sein du DOPAS, l'effectif des actifs en activité au moment du questionnaire reste faible.



Source : questionnaire DOPAS

Vingt-neuf personnes (soit 3 % des personnes actives avant la maladie) ont poursuivi leur activité sans interruption pendant leur traitement. Les témoignages ci-dessous confirment que cela est d'autant plus aisé que l'on travaille à temps partiel et que les employeurs se montrent compréhensifs.

Témoignages

« Pas de difficultés. J'ai pu travailler la majeure partie du temps où j'ai été en traitement. »

« Je suivais mon traitement après les heures de travail et je ne me suis arrêté que 10 jours pour l'opération initiale. »

« Ne travaillant que quelques heures par semaine en parallèle de ma retraite, j'ai réussi à poursuivre mon activité durant ma chimio, sans interruption, ce qui m'a énormément aidé psychologiquement. »

« Mes supérieurs hiérarchiques font preuve de beaucoup de compréhension ; je continue à aller au travail sans perte de revenus pour un temps partiel. »

D'autres études mentionnent cependant des taux plus élevés de poursuite d'activité durant les traitements. Les données ne sont pas à mettre en opposition, les populations étudiées étant différentes. Les chiffres ne sont pas comparables mais permettent d'avoir des éclairages différents sur cette même problématique de la vie professionnelle :

- l'enquête de la DRESS⁵⁰ «La vie deux ans après le diagnostic d'un cancer» relève que durant les deux années suivant le diagnostic de cancer, les individus n'ont pas tous été en congé maladie : 21 % des personnes interrogées n'ont jamais interrompu leur activité pour congé maladie ;
- l'enquête «Répercussions du cancer sur la vie professionnelle : étude réalisée auprès de 402 salariés d'Ile-de-France»⁵¹ menée par le service d'épidémiologie et de biostatistique de l'Institut Curie avec et quatre sociétés de médecine du travail, en 2008, mentionne quant à elle un taux de poursuite du travail pendant les traitements de 27 %.

Mais pour la plupart des personnes concernées, les arrêts se succèdent et la reprise n'est pas toujours simple à envisager, même avec aménagements de poste ou d'horaires. Certains essaient de ne pas y penser ; pour d'autres, l'inquiétude prend le dessus.

Témoignages

«Je ne travaille plus depuis le début de ma maladie. Je me préoccupe pour ma vie en général.»

«Je ne pense pas que je retrouverai mon poste, mais j'essaie de ne pas y penser.»

«Le fait de ne pas travailler, je réfléchis beaucoup, j'ai des angoisses.»

«Je me fatigue rapidement, j'ai des problèmes de mémoire et de concentration, une moindre résistance au stress. Je suis inquiète pour ma future reprise de travail.»

«Je suis très anxieux. J'appréhende de retourner au travail après une si longue absence.»

«J'ai obtenu la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé. Je suis en recherche d'emploi mais j'ai peur de la rechute suite à la reprise. Je stresse...»

Parfois, elle est tout simplement impossible, pour des raisons liées au métier, à la nature du cancer (cancers professionnels), ou encore, à une situation de chômage.

⁵⁰ Le Corroller-Soriano A, Malavolti L, Mermilliod C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation Française 2008, 408 p.

⁵¹ Sevellec M., Bourrillon M.F., Le Bideau S., Stakowski H., Le Peltier N., Morvan E., Belin L., Asselain B., Etude sur les répercussions du cancer sur la vie professionnelle, réalisée auprès de 402 salariés en Ile-de-France en 2008 avec 82 médecins du travail de la Société de médecine du travail Ouest Ile-de-France

L'enquête de la DRESS 2004⁵² montre ainsi :

- que chez les personnes qui exerçaient une activité professionnelle au moment du diagnostic de cancer (soit quatre sur dix), près de 20 % ont perdu ou quitté leur emploi deux ans après le diagnostic ;
- que le taux de reprise du travail deux ans après le diagnostic est supérieur à 80 % pour les personnes ayant eu un cancer de la thyroïde, de la prostate ou du sein.

Une étude réalisée auprès de 402 salariés d'Ile-de-France en 2008 fait ressortir un taux de reprise du travail de seulement 38 % après traitement pour un cancer du poumon⁵³.

Le risque de perte d'emploi varie également selon le type de travail et le statut socio-professionnel⁵⁴ : les ouvriers, employés, agriculteurs, artisans, commerçants ont une probabilité plus forte de perdre leur emploi que les cadres, professions intermédiaires ou chefs d'entreprise.

Témoignages

«Ma vie professionnelle me manque beaucoup. Pourtant je sais que je ne retournerai pas travailler.»

«Mon cancer est en partie dû à mon métier (exposition à des produits cancérigènes). Je ne peux pas le reprendre car le handicap est trop lourd (laryngectomisé).»

«Je suis angoissée par la perte de mon emploi ; mon employeur va bientôt cesser son activité (retraite). Le chômage me fait peur ; il me faut travailler pour ne pas gamberger. Avoir une vie sociale, c'est primordial.»

La capacité ou la volonté pour l'entreprise d'adapter les postes de travail jouent aussi sur les perspectives de reprise.

Témoignages

«Je suis toujours en arrêt maladie et je sais que je ne retrouverai pas mon poste à mon retour dans l'entreprise. Je sais que lorsque je serai en état de retourner au travail je serai licenciée car mon employeur ne peut pas me redonner mon poste, qui n'est pas aménageable, et n'a rien d'autre à me proposer. Enfin, c'est ce qu'il dit ...»

«Je devrais reprendre en mi-temps thérapeutique. Mais pendant mon absence, j'ai été remplacée et je risque de ne pas retrouver mon poste.»

«Ma demande de RQTH est en cours. J'ai obtenu une mutation professionnelle, mais je dois repousser mon arrivée dans le nouveau poste..... L'intégration risque d'être difficile.»

⁵² Le Corroller-Soriano A, Malavolti L, Mermilliod C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation Française 2008, 408 p.

⁵³ Sevellec M., Bourrillon M.F., Le Bideau S., Stakowski H., Le Peltier N., Morvan E., Belin L., Asselain B., Etude sur les répercussions du cancer sur la vie professionnelle, réalisée auprès de 402 salariés en Ile-de-France en 2008 avec 82 médecins du travail de la Société de médecine du travail Ouest Ile-de-France

⁵⁴ Paraponaris A., Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer, Colloque INCa/ARC, Cancer et travail, 14 décembre 2010

Enfin, l'activité professionnelle peut évoluer pour certaines personnes touchées pour différentes raisons :

- tout ou partie du poste occupé avant la maladie n'est plus compatible avec l'état de santé de la personne concernée, nécessitant une nouvelle orientation professionnelle ;
- la maladie est une rupture avec la vie professionnelle qui peut donner l'envie, voire le besoin, d'explorer d'autres voies.

Témoignages

«J'ai obtenu la reconnaissance de travailleur handicapé et j'ai modifié mon projet professionnel.»

«J'espère que le chemin parcouru grâce à mon cancer me permettra de m'impulser comme art-thérapeute.»

«Je ne pouvais pas retourner en usine, comme intérimaire. Maintenant j'aimerais, si cela est possible faire un métier qui me plaît, et qui corresponde à la diminution de ma santé.»

«Je me sens très bien loin de mon travail.»

Plusieurs facteurs ont un impact sur la possibilité de reprendre une activité professionnelle et sur les délais de reprise :

- L'âge des personnes

Témoignage

«J'ai 55 ans. Je ne pourrai plus exercer mon métier et je ne pourrai pas être "recyclé" puisque je venais de terminer une formation et qu'il faut un délai de 3 ans entre deux formations. Je ne sais pas si je pourrai retravailler un jour.»

- Le type de contrat (contrat à durée déterminée, stagiaire)

La maladie peut ainsi remettre en question la titularisation d'un stagiaire dans la fonction publique, ou d'une personne en période d'essai qui tomberait malade avant sa titularisation ou son embauche définitive.

Témoignages

«Je suis en CDD, «contractuelle» et en mi-temps thérapeutique. Je ne sais pas si mon contrat sera renouvelé.»

«Ils ont mis un CDD à ma place pendant mes traitements. Dès que je me sentirai mieux, normalement ils me reprennent (car j'étais en contrat avenir depuis 2 ans).»

- Celles en formation (formation professionnelle, étudiants)

Témoignages

«Le diagnostic de cancer est tombé quand j'étais en formation. Je n'ai pas pu la terminer et je n'ai donc pas pu obtenir mon diplôme.»

«Je faisais mes études à Paris. À l'annonce de ma maladie, j'ai décidé de résider à Strasbourg chez ma sœur pour avoir un soutien familial. J'ai dû arrêter mes études.»

- La gravité des séquelles physiques

Témoignages

«Opéré de la bouche et du cou, je ne peux pas m'exprimer facilement. C'est un handicap dans ma profession.»

«J'ai repris des études, mais avec des handicaps (trouble de l'attention, aphasie, hémiplégié à droite avec récupération), ce n'est pas facile.»

- Le sexe

Les données de la DRESS⁵⁵ montrent des différences notables dans la reprise de l'emploi, pour les hommes et les femmes. Comme le montre le tableau ci-dessous, les femmes reprennent leur activité professionnelle plus progressivement que les hommes.

Evolution du taux de reprise global de l'activité selon le sexe, en %

	Au diagnostic	6 mois après	12 mois après	18 mois après	24 mois après
Hommes	27,1 %	52,6 %	64,1 %	69,5 %	74,3 %
Femmes	17,3 %	38,2 %	59,2 %	69,1 %	77,9 %

Source : Données DRESS (Le Corroller-Soriano, 2008) – Traitement INCa : © La situation du cancer en 2011 en France

«Il y a une vie après le cancer et le travail en fait partie, mais le retour à l'emploi s'avère parfois bien difficile... Il serait donc préférable de l'anticiper bien avant la fin de l'arrêt maladie. Lors d'un récent colloque (Cancer et travail), il est apparu que le travail contribue aux inégalités sociales face au cancer, qui ne sont donc pas seulement liées à la diversité des comportements.»⁵⁶

⁵⁵ Le Corroller-Soriano A, Malavolti L, Mermilliod C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer : une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation Française 2008, 408 p.

⁵⁶ MAILLARD, C. *Anticiper le retour à l'emploi*. Concours médical, 2011. 3

Les conditions de reprise d'emploi

Même quand le souhait de retourner au travail est partagé par la personne malade et son employeur, les conditions de maintien et/ou de retour à l'emploi ne sont pas toujours réunies.

Pour certaines personnes le retour au travail est peu impacté par la maladie. Cependant, il n'est pas toujours aisé car la maladie laisse des traces :

- les personnes sont plus fatigables qu'avant et présentent souvent des séquelles physiques ou psychologiques liées à la maladie ou au traitement (gêne dans les mouvements, douleurs, troubles du sommeil, troubles de la mémoire, de la concentration, troubles dépressifs ou anxieux) ;
- les représentations sociales du cancer constituent encore un frein important à la reprise du travail ;
- pour certaines personnes, la maladie peut changer le rapport au travail qui n'est plus la priorité, allant parfois jusqu'à ressentir le besoin de changer de vie professionnelle.

Cependant, la reprise du travail suppose souvent de pouvoir procéder à certaines adaptations du poste, notamment pour alléger la charge et la durée du travail, permettre une moindre pénibilité du travail, pouvoir faire face à des absences répétées...

Ces adaptations sont plus ou moins possibles selon le type d'entreprise et le poste occupé : les petites entreprises n'ont pas toujours les moyens de prendre en compte les contraintes de la personne et ne disposent pas de la même marge de manœuvre que des entreprises plus importantes. De même, certains métiers pénibles, ou des postes à responsabilité peuvent, dans certains cas, être moins facilement adaptables que d'autres.

Témoignages

«À part les arrêts de travail, ma maladie n'a pas eu d'incidence sur mon activité.»

«C'était super de travailler.»

«La réintégration n'est pas toujours évidente, j'avais perdu mes repères. Le travail n'est plus la priorité première.»

«Avec le temps, j'avais oublié tous les codes couleurs, le nom des pièces. Et en plus depuis le traitement, j'ai des pertes de mémoires.»

«On ne considère pas l'après-vie, après la maladie. Or notre organisme reste marqué par les traitements.»

«Reprendre une activité après l'épreuve du cancer, c'est reprendre le cours de sa vie, autrement. Un privilège réservé, comme le montre une récente étude, aux personnes bénéficiant de conditions favorables pour faire évoluer leur rapport au travail.⁵⁷»

⁵⁷ WASER A-M, *Travailler malgré le cancer, un privilège ?* Santé et travail, 2009. pp. 42-45

La reprise du travail, surtout après une longue période d'arrêt, demande aussi à se réadapter aux exigences du métier (évolutions des techniques, des organisations de travail, etc.).

Mais, même si la personne retrouve son poste précédent, l'évolution de la carrière peut être stoppée ou retardée. Les représentations du cancer et les effets concrets de la maladie sur la continuité de la vie professionnelle des personnes génèrent encore de nombreuses discriminations : discrimination à l'embauche, refus d'augmentation ou de promotion, écart de rémunération, suppression de primes, perte de responsabilité, voire licenciements...

L'étude «La vie deux ans après le diagnostic de cancer» révèle que la proportion des femmes victimes de discrimination au sein de leur vie professionnelle est de 63,4 % contre 36,6 % pour les hommes. De même, les discriminations dans l'emploi touchent moins les cadres que les personnes peu qualifiées : les personnes ayant un diplôme supérieur au bac sont 25,5% victimes de discrimination contre 52,2 % pour les personnes ayant un BEP.

Témoignages

«Après 22 mois d'absence, tous les logiciels, les matériels, etc. avaient changé. J'ai dû me réadapter, mais je connais des retards dans l'évolution de ma carrière.»

«J'ai été humiliée dans mon cadre professionnel. À mon retour dans l'entreprise, après mes deux cancers... ma carrière a été bloquée; aucune augmentation plutôt une diminution car j'ai dû travailler à temps partiel avec perte de salaire car j'étais trop fatiguée.»

«J'exerçais mon métier avec passion. La maladie me l'a fait mettre un temps entre parenthèse. J'ai repris en mi-temps thérapeutique... On m'a changé de responsabilités et de tâches de travail : mise à l'écart, dévalorisation... Je me suis sentie étrangère à l'entreprise après plus de 15 ans d'ancienneté. Dur, dur de se reconstruire professionnellement après.»

«Je ne suis pas pénalisée au quotidien d'un point de vue responsabilités, mais ne suis pas non plus pressentie pour une évolution professionnelle [...]»

«Je devais passer responsable comptable. Depuis l'annonce de mon cancer, la promotion n'a pas eu lieu.»

«Dès ma reprise de travail, mon employeur m'a passé d'employée familiale à femme de ménage.»

«J'ai eu beaucoup de difficultés pour être reçue et écoutée par ma direction, qui a refusé de me rendre mon poste et mes responsabilités.»

«Mes fonctions avant la maladie me passionnaient. Mon poste actuel est moins stressant, mais beaucoup moins intéressant et autonome.»

«J'ai été licencié pour inaptitude, sans reclassement possible après 37 ans dans la même petite entreprise.»

Pourtant, des dispositifs d'aide à la réinsertion professionnelle existent :

- mais ils ne sont pas toujours connus, activés, ou adaptés à la situation des personnes ;
- et ils ne concernent pas toutes les catégories d'actifs : les travailleurs précaires ou les travailleurs non-salariés (travailleurs indépendants, artisans, commerçants, chefs d'entreprise, exploitants agricoles) n'en bénéficient pas.

La visite de reprise et la visite de pré-reprise

Suite à un arrêt de travail de plus de trois semaines pour maladie ou accident non professionnel, une visite de médicale de reprise à l'emploi est obligatoire sous huit jours. Si, lors de cette visite, le médecin du travail considère que la personne est inapte à reprendre son emploi, l'employeur est obligé de chercher avec elle un reclassement dans l'entreprise.

De son côté, la personne malade (mais aussi son médecin traitant, ou le médecin conseil de l'assurance maladie) peut solliciter auprès du médecin du travail une visite de pré-reprise qui peut permettre de prévoir, à quelques jours de la reprise du travail, les mesures nécessaires pour l'adaptation du poste et du temps de travail.

Selon une étude menée en Ile-de-France⁵⁸ en 2008, parmi les personnes en activité professionnelle après un diagnostic de cancer, seul un travailleur sur quatre a bénéficié d'une visite de pré-reprise avec le médecin du travail.

La reprise à temps partiel pour motif thérapeutique

Si le médecin traitant considère que son patient ne peut pas reprendre une activité à temps plein mais qu'il juge que la reprise d'une activité peut contribuer à son rétablissement, il peut prescrire une reprise à temps partiel pour motif thérapeutique. Mais, aucune disposition réglementaire ne fixe les modalités d'application dans l'entreprise d'une reprise du travail à temps partiel pour motif thérapeutique. Si le médecin fixe le pourcentage d'activité, c'est au salarié et à son employeur de déterminer la répartition de ces heures de travail dans la semaine.

Cette reprise à temps partiel n'est cependant pas toujours adaptée à la charge de travail ou aux responsabilités que comporte le poste. Par ailleurs, les collègues ne comprennent pas toujours les aménagements accordés par les employeurs, compliquant également les relations sociales autour de la personne qui reprend son activité professionnelle.

Témoignages

«Avant la retraite, j'ai repris mon activité professionnelle mais en changeant de poste dans l'entreprise, avec aménagement de poste et un temps partiel thérapeutique.»

«Même à mi-temps, on attendait de moi le même travail sans tenir compte de la fatigue et de la fragilité psychologique.»

«J'ai repris en mi-temps thérapeutique qui a été mal perçue et acceptée par mon employeur et mes collègues.»

«Après 18 mois d'arrêt de travail et 13 mois de mi-temps thérapeutique, c'est difficile d'absorber toutes les évolutions liées à la fonction.»

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

Elle peut favoriser l'adaptation du poste, notamment grâce à la possibilité d'accès à des financements spécifiques. Mais ce statut n'est pas demandé par tous les bénéficiaires potentiels car méconnu ou vécu comme une dévalorisation de soi.

⁵⁸ Sevellec M., Bourrillon M.F., Le Bideau S., Stakowski H., Le Peltier N., Morvan E., Belin L., Asselain B., Etude sur les répercussions du cancer sur la vie professionnelle, réalisée auprès de 402 salariés en Ile-de-France en 2008 avec 82 médecins du travail de la Société de médecine du travail Ouest Ile-de-France



De la reconnaissance du statut de travailleur handicapé
Saisine du Comité éthique et cancer du 19 septembre 2011

La reconnaissance du statut de «travailleur handicapé» signifie que la personne peut voir son travail adapté. Seulement, le terme "handicap" est souvent associé à une stigmatisation sociale aux conséquences personnelles pouvant être néfastes. Ainsi, un patient reconnu comme «travailleur handicapé» peut y voir, après la survenue de la maladie, une nouvelle forme d'exclusion identitaire. Ce dispositif se révèle particulièrement inadapté, comment peut-il être ajusté à la situation des personnes atteintes de cancer ?

**Recommandations du groupe de travail lors de la séance plénière
du 5 mars 2012 du Comité éthique et cancer**

Terminologie

La définition proposée du handicap dans la loi du 11 février 2005 se rapporte à une situation où la personne est limitée dans ses activités sociales et quotidiennes du fait d'une altération de ses capacités, y compris si celle-ci résulte d'une maladie dite invalidante. Force est de constater que cette définition ne correspond pas à la perception commune du handicap qui voit ce dernier comme étant associé à une déficience, généralement visible. Il n'est dès lors pas étonnant que les personnes atteintes d'un cancer ne peuvent et ne veulent se reconnaître comme des personnes handicapées. Leur proposer de s'engager dans une procédure de «reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé» (RQTH) peut constituer un nouveau traumatisme après celui éprouvé du fait de la maladie. Compte tenu de la perception commune du handicap, ce statut peut constituer un frein à l'accès et l'adoption par les personnes atteintes d'un cancer des dispositifs existants en faveur des personnes handicapées vis-à-vis du travail.

Un dispositif inadapté

Qu'il soit inné ou acquis au cours de la vie, le handicap présente un caractère le plus souvent définitif et peu susceptible d'évoluer favorablement. La situation du malade atteint de cancer est bien différente : la maladie est dans bien des cas évolutive ; à des périodes de succès thérapeutiques, peuvent succéder des rechutes conduisant de nouveau à des hospitalisations et/ou des traitements. Et pour la personne vivant avec un cancer, la question du travail se pose essentiellement en termes de retour à l'emploi qu'elle exerçait avant la maladie. Toutes ces différences contribuent à ce qu'il soit difficile pour une personne atteinte d'un cancer de se considérer comme une personne handicapée pouvant bénéficier des dispositifs définis dans le cadre de la loi du 11 février 2005.

Il apparaît en définitive que le modèle proposé par le statut de travailleur handicapé ne correspond pas à la figure du malade de cancer. Le modèle défini par la loi s'articule en termes d'alternative : on est une personne handicapée ou on ne l'est pas, on est une personne malade ou on ne l'est pas. Or la figure du malade alité, chez lui ou à l'hôpital, qui guérit ou qui décède, n'est plus celle des personnes atteintes de cancer. Désormais, on vit avec le cancer, ce qui signifie que l'on continue à être un citoyen qui revendique le droit à pouvoir travailler. Si historiquement le fait de pouvoir s'arrêter de travailler lorsque l'on est malade est un droit acquis, le fait de pouvoir continuer à travailler tout en étant atteint d'une pathologie grave, dès lors que l'on est en mesure de pouvoir le faire et qu'on le souhaite, devrait être tout autant un droit.

S'appuyer davantage sur le médecin du travail

Pour le Comité éthique et cancer, il apparaît dès lors que le rôle du médecin du travail devrait être encore plus central qu'il ne l'est actuellement. À ce titre, il semble que la visite de pré-reprise avec le médecin du travail, insuffisamment connue et utilisée, mériterait d'être systématisée, voire rendue obligatoire. Sa systématisation pourrait permettre de dénouer bien des difficultés en amont de la reprise effective. De surcroît, elle favoriserait la permanence du lien entre la personne malade, son employeur et son environnement professionnel pendant l'arrêt de travail.

Le Comité éthique et cancer souligne également qu'il n'existe à l'heure actuelle aucune donnée statistique sur le devenir des personnes atteintes de pathologies graves vis-à-vis de leur situation dans l'emploi. Le devenir même des personnes vues par les médecins du travail, quelle que soit la raison de la consultation, est totalement inconnu. Cette absence de données ne permet pas d'évaluer autrement que par les remontées de terrain des différents acteurs les réalités du maintien dans l'emploi des personnes malades. Cela constitue un manque criant. La mise en place d'un dispositif expérimental afin de déterminer les modalités possibles d'un recueil systématique d'informations sur le devenir des personnes apparaît indispensable.

Face à l'ensemble des difficultés rencontrées, de nombreuses personnes sont à nouveau arrêtées :

Témoignages

«Durant mon mi-temps thérapeutique, j'ai éprouvé de grosses difficultés pour gérer une nouvelle équipe et un nouveau secteur (plus étendu géographiquement qu'avant l'arrêt de travail pour longue maladie). Conséquences : grande fatigue et dépression.»

«J'ai d'abord repris mon travail en mi-temps thérapeutique, puis à plein temps. J'ai été mal reçue, mal reconnue. J'ai dû me «bagarrer», sans être entendue. Épuisée, je suis de nouveau en arrêt.»

Certaines difficultés peuvent encore aggraver ce parcours du combattant :

- des tensions avec l'employeur pendant l'arrêt de travail ou au moment de la reprise ;
- les refus de l'employeur (ou de la personne malade) pour l'adaptation de poste ou un reclassement ;
- les exigences de certains postes, qu'elles soient physiques ou intellectuelles.

Témoignages

«J'ai été obligé de me battre avec mon employeur pour bénéficier d'un mi-temps thérapeutique. Mon employeur voulait que je travaille 17,5 heures sur 2 jours et 2 heures de réunion par mois. Je suis passée par la médecine du travail pour un accord sur 3,5 heures par jour...»

«Difficile d'être malade et soignant à la fois et de supporter le regard des patients et des autres professionnels de santé.»

«Je suis en dépression depuis juin 2010, je ne peux plus continuer à travailler la nuit.»

«Je n'arrive plus à me concentrer et à écouter : c'est pourtant indispensable dans ma profession.»

«Je suis éducatrice auprès de jeunes délinquants sous main de justice. Du fait de ma fragilité physique et psychique, et de ma perception de la vie, je suis incapable de les aider.»

«On m'a demandé de reprendre mon travail en mi-temps thérapeutique. Je n'ai pas trop eu mon mot à dire. Je ne me sentais pas vraiment prête à retravailler, mais d'un autre côté j'étais contente de reprendre... On m'a proposé un nouveau poste que j'ai finalement refusé car il ne me correspondait pas. Du coup, les relations se sont tendues avec les ressources humaines...»

Que perçoit la société des difficultés de la vie professionnelle des malades atteints de cancer ?

Le grand public

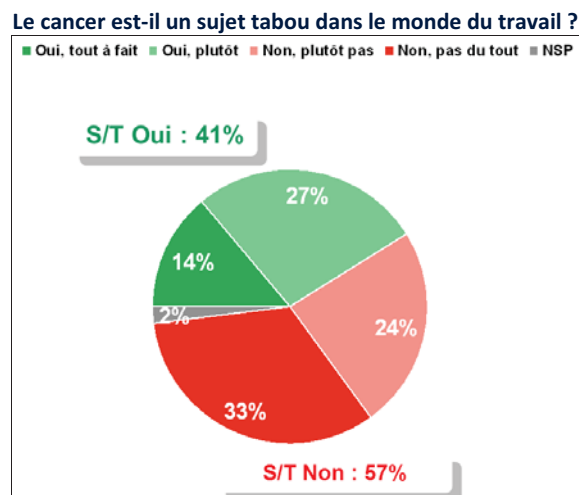
Interrogées en 2008 dans le cadre d'une enquête réalisée par l'IFOP⁵⁹ à la demande de la Ligue contre le cancer, huit personnes sur dix (80 % dont 88 % chez les plus de 65 ans et seulement 74 % chez les habitants de la région parisienne) considèrent que le fait de «garder son emploi» est une situation complexe pour les malades atteints de cancer.

Un français sur deux (52 %) juge indispensables et importants les progrès à faire pour permettre à une personne atteinte de cancer de conserver son emploi. Cette proportion passe à presque deux sur trois chez les personnes âgées de 50-64 ans (59 %) et les employés (61 %).

Trois ans après, ce premier rapport de l'Observatoire sociétal faisant un focus sur la problématique de la vie professionnelle pendant et après un cancer, une nouvelle enquête a été réalisée à l'été 2011⁶⁰, dont voici les principaux résultats.

Pour plus d'un Français sur deux le cancer n'est pas un tabou dans l'entreprise : il considère préférable d'en parler sur le lieu de travail.

Une majorité du grand public (57 %) ne considère pas le cancer comme un sujet sensible dans le monde du travail ; un tiers «pas du tout».

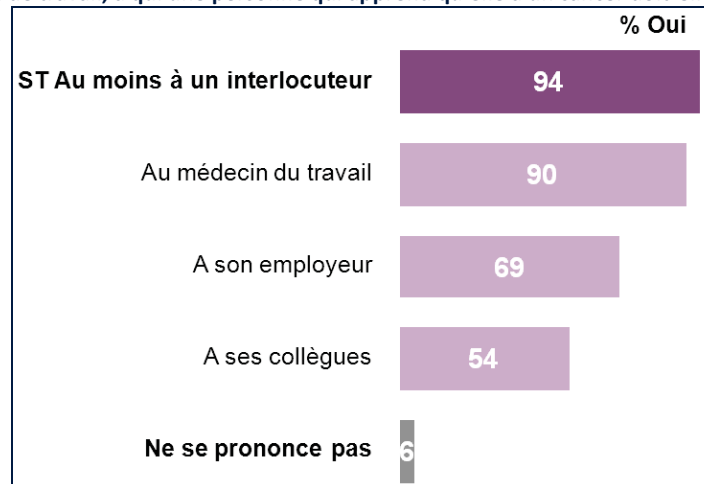


Source : Sondage LH2 Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement, 2011

⁵⁹ Etude IFOP «Les français et le cancer», réalisée auprès de 959 personnes, représentatives de la population française âgée de 18 ans et plus, par téléphone, les 25 et 26 septembre 2008

⁶⁰ Sondage LH2 «Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement», réalisé par téléphone les 22 et 23 juillet 2011, auprès d'un échantillon de 955 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus

Sur son lieu de travail, à qui une personne qui apprend qu'elle a un cancer doit-elle l'annoncer ?

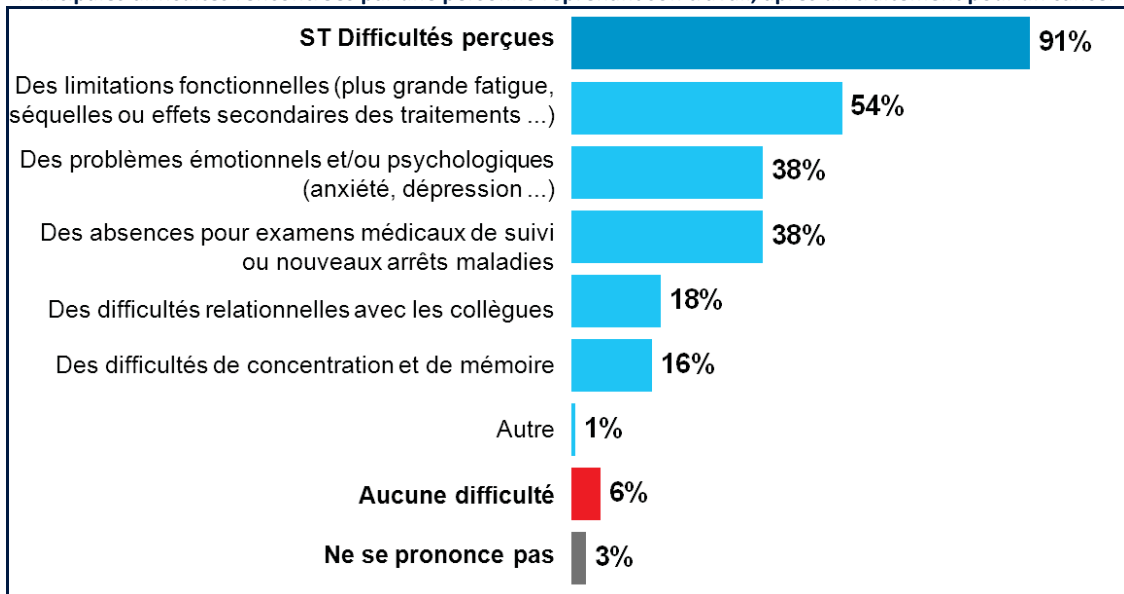


Source : Sondage LH2 «Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement», 2011

Les Français sont 94 % à penser qu'une personne atteinte de cancer devrait d'une part annoncer sa maladie sur son lieu de travail et d'autre part évoquer les conséquences de cette maladie sur son lieu de travail, principalement auprès du médecin du travail (loin devant l'employeur ou le responsable hiérarchique)... d'autant qu'a priori, la maladie d'une personne ne perturberait pas particulièrement le travail de ses collègues. En effet, seul un Français sur quatre pense que la maladie d'une personne atteinte de cancer perturbe le travail des autres collaborateurs quand elle continue à travailler pendant son traitement. Quand la personne malade s'absente, 41 % des Français ont le sentiment que cela perturbe le travail des collègues (beaucoup pour 9 % des répondants).

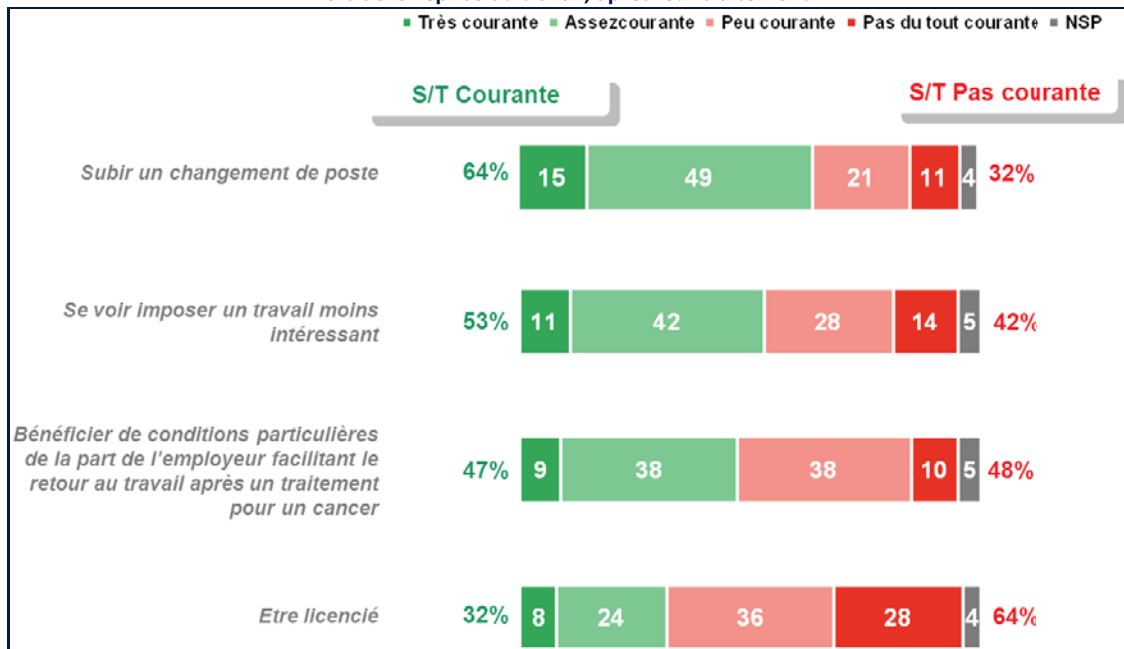
Pour plus de neuf Français sur dix, les personnes atteintes de cancer doivent faire face à de nombreuses difficultés au moment de leur retour dans l'entreprise :

Principales difficultés rencontrées par une personne reprenant son travail, après un traitement pour un cancer



Source : Sondage LH2 «Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement», 2011

Situations que peuvent subir des personnes atteintes d'un cancer,
lors de la reprise du travail, après leur traitement.



Source : Sondage LH2 «Le monde du travail face au cancer et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement», 2011

À noter que les Français qui perçoivent le cancer comme un tabou sont plus nombreux que la moyenne à considérer les situations défavorables aux employés comme fréquentes.

De plus, seul un Français sur deux déclare savoir qu'un salarié atteint de cancer peut bénéficier de la reconnaissance de travailleur handicapé pour faciliter son retour au travail.

**Baromètre 2012 «Perception des discriminations au travail :
regard croisé salariés du privé et agents de la fonction publique»⁶¹**

Concernant les discriminations si souvent évoquées par les personnes atteintes de cancer dans le milieu professionnel, l'édition 2012 de ce baromètre apporte un éclairage complémentaire sur ce phénomène fréquent en entreprise, quel que soit le motif de la discrimination.

- À compétences égales, pour évoluer dans leur établissement, les agents de la fonction publique et les salariés du privé définissent d'abord comme principaux freins à l'évolution, l'appartenance à la communauté des gens du voyage (38 % et 37 %), juste devant les maladies chroniques de type cancer ou diabète (34 % et 33 %).
- Qu'il s'agisse des agents de la fonction publique ou des salariés du privé, la majorité des personnes interrogées estiment que l'appartenance d'un de leurs collègues à une certaine catégorie de la population ne serait pas susceptible d'engendrer pour eux un malaise dans les relations de travail. Six personnes sur dix déclarent qu'elles ne s'interrogeraient pas particulièrement si un de leurs collègues était atteint de maladie chronique de type cancer ou diabète, ou s'ils avaient une personne homosexuelle dans leur entourage professionnel.
- La majorité des agents de la fonction publique (60 %) et des salariés du privé (54 %) déclarent connaître des personnes reconnues travailleurs handicapés dans leur entourage professionnel.
- La majorité des personnes interrogées jugent relativement important, pour les personnes reconnues travailleurs handicapés, de communiquer sur leur handicap vis-à-vis de leur entourage professionnel afin de faciliter leur intégration au travail. Cependant, 18 % des personnes interrogées estiment que révéler son handicap est une question d'ordre privé et que cela pourrait mettre mal à l'aise le reste du personnel ; et pourrait avoir un impact négatif sur la carrière des agents (15 % des répondants) ou des salariés (17 %).

⁶¹ Sondage exclusif CSA/Défenseur des droits/Organisation internationale du travail, réalisé par téléphone du 12 au 18 décembre 2011 auprès d'un échantillon de 1 010 personnes (510 salariés du privé, 500 agents de la fonction publique)

Les chefs d'entreprise

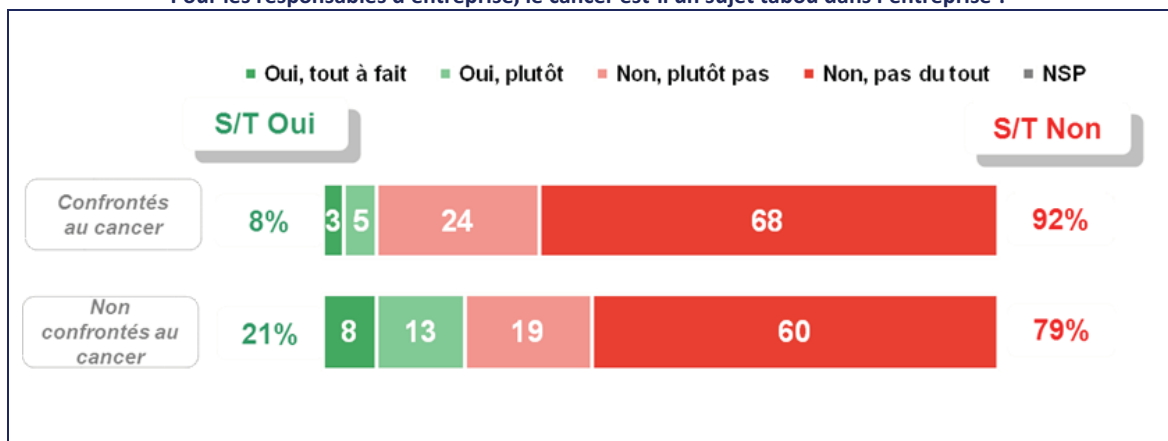
En 2011, trois ans après l'enquête⁶² réalisée pour la première Convention de la société face au cancer, la Ligue contre le cancer a souhaité interroger à nouveau les chefs d'entreprise sur leur perception de la lutte contre le cancer, en la confrontant à la réalité rencontrée par ceux d'entre eux qui déclaraient avoir eu au moins un de leurs salariés atteint de cancer.

L'enquête 2011⁶³ a ainsi interrogé 405 responsables (PDG, directeurs généraux, secrétaires généraux, directeurs des ressources humaines) d'entreprise de tailles différentes (de 1 à plus de 100 salariés).

Sans évolution notable depuis 2008, les chefs d'entreprise interrogés sont 14 % (vs 17 %) à déclarer avoir ou avoir eu au moins un des salariés de leur entreprise en traitement pour un cancer.

Pour une grande majorité des responsables d'entreprise interrogés, le cancer n'est pas un sujet tabou dans l'entreprise. Ils sont ainsi beaucoup moins nuancés que le grand public sur cette question.

Pour les responsables d'entreprise, le cancer est-il un sujet tabou dans l'entreprise ?



Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

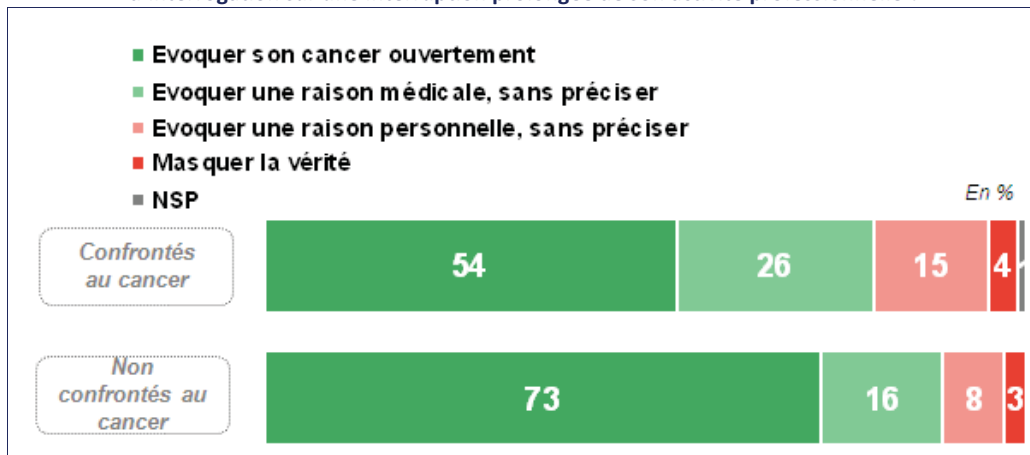
Cette vision est à mettre en opposition avec les résultats du volet «grand public» de cette enquête (cf page 114), qui traduisent eux une vision moins progressiste des représentations de la maladie dans le monde du travail.

En toute logique, sept responsables d'entreprise interrogés sur dix estiment que lors d'un entretien d'embauche, un candidat ne devrait pas cacher qu'il a eu un cancer, en cas d'interrogation sur une interruption prolongée de son activité professionnelle, mais l'évoquer ouvertement. Les chefs d'entreprise qui ont déjà été confrontés au cancer de l'un de leur salarié sont cependant moins catégoriques sur ce point, tout en restant majoritaires (54 %).

⁶² Sondage LH2 «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise», enquête réalisée par téléphone du 16 au 30 octobre 2008, sur le lieu de travail des personnes interviewées, soit 402 chefs d'entreprise ; 404 maires ; et 200 médecins généralistes.

⁶³ Sondage LH2 «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», réalisé par téléphone, du 18 au 27 juillet 2011 auprès d'un échantillon de 405 chefs d'entreprise.

Pour les responsables d'entreprise, que doit dire un candidat lors d'un entretien d'embauche, en cas d'interrogation sur une interruption prolongée de son activité professionnelle ?



Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

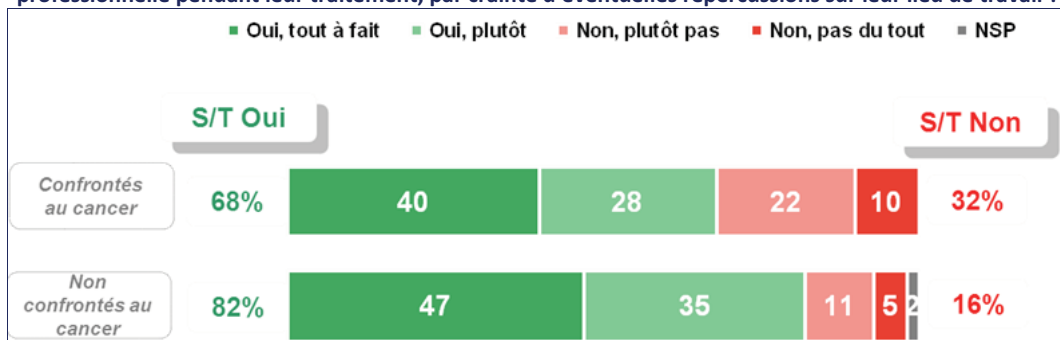
Huit chefs d'entreprise interrogés sur dix déclarent comprendre les malades qui souhaitent continuer de travailler pendant leur traitement et ne pas parler de leur maladie sur leur lieu de travail par crainte d'éventuelles répercussions. Les chefs d'entreprise interrogés qui ont déjà été confrontés à la maladie dans leur entreprise sont quant à eux moins persuadés que cacher un cancer est le bon choix.

On constate ainsi un paradoxe :

- d'un côté les chefs d'entreprise sont majoritairement favorables à une transparence des candidats à l'embauche ayant eu un cancer, à propos de leur maladie ;
- d'un autre côté, ces mêmes chefs d'entreprise comprennent que la crainte des répercussions professionnelles puisse être une raison de poursuivre son activité malgré la maladie.

Ainsi, il est légitime de s'interroger sur les motivations des chefs d'entreprise à connaître l'état de santé d'un candidat. Et au final, le cancer est-il vraiment si peu tabou dans le monde du travail ?

Les chefs d'entreprise comprennent-ils que certains malades souhaitent ne pas arrêter leur activité professionnelle pendant leur traitement, par crainte d'éventuelles répercussions sur leur lieu de travail ?

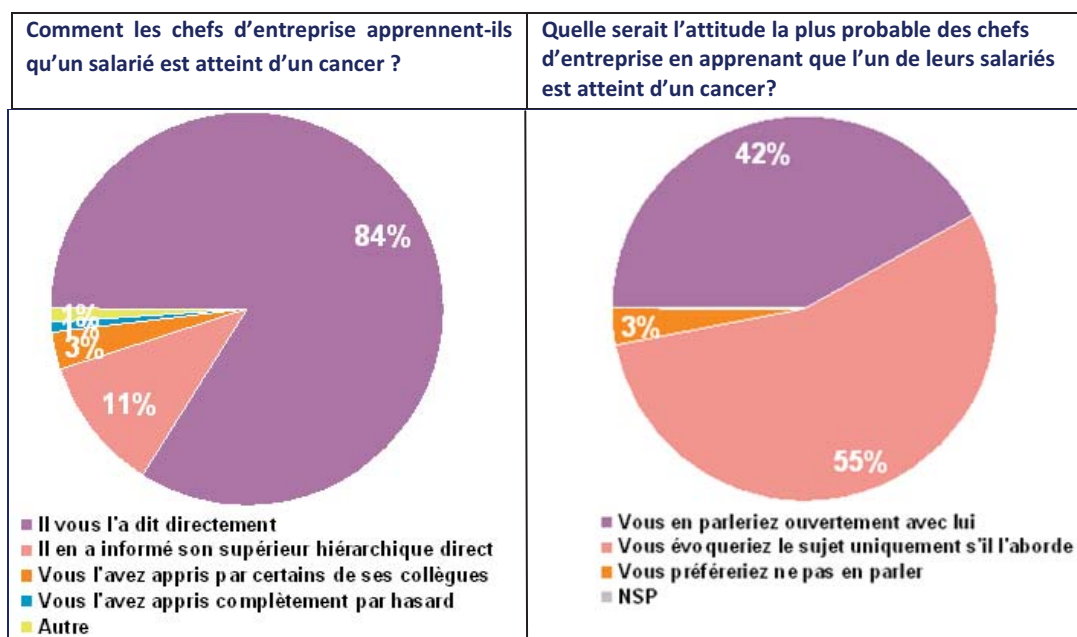


Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

L'annonce de la maladie sur le lieu de travail

Selon les chefs d'entreprise, dans 84 % des cas, le salarié a informé la direction de sa maladie. Ce chiffre élevé peut s'expliquer par la part très importante des petites entreprises en France dans lesquelles la proximité entre les dirigeants de l'entreprise et les salariés facilite le dialogue.

Pour les chefs d'entreprise qui ont déclaré ne pas avoir eu (ou connu) de salarié atteint de cancer dans leur entreprise, si cela devait arriver, 42 % imaginent qu'ils en parleraient ouvertement avec le salarié malade et plus de la moitié (55 %) évoqueraient le sujet seulement s'il l'aborde. Des résultats en nette évolution par rapport à 2008 où les taux étaient respectivement de 33 % et de 66 %, qui témoignent de la part des employeurs d'une représentation du cancer moins anxiogène, du moins en déclaratif.



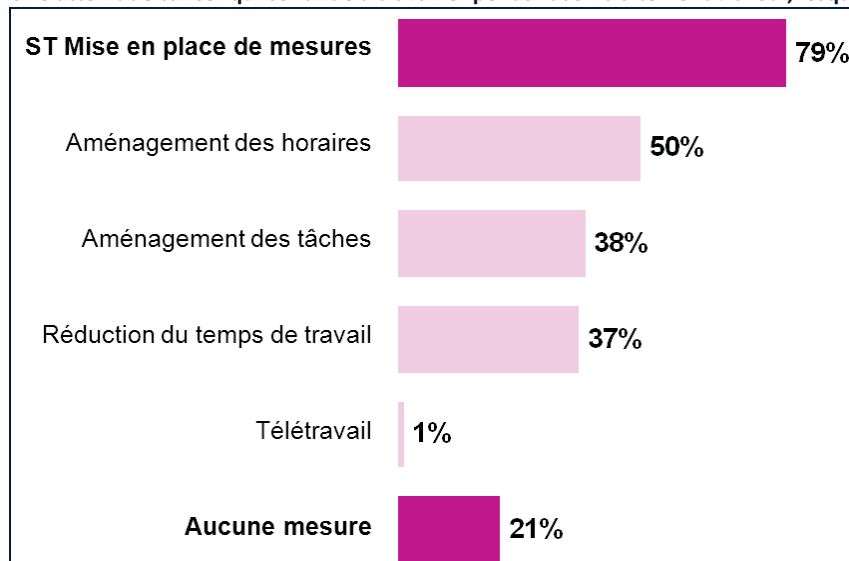
Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

Aménagements proposés à un salarié qui continue à travailler durant son traitement

Selon les chefs d'entreprise qui connaissent ou ont connu un salarié atteint de cancer dans leur entreprise, près d'un salarié malade sur deux (45 %) a continué à travailler tout au long de son traitement.

La plupart du temps (79 %), ce salarié aurait exercé son activité avec des mesures spécifiques pour l'aider durant cette période : aménagement des horaires (50 %), aménagement des tâches (38 %) ou encore réduction du temps de travail (37 %).

**Les chefs d'entreprise ont-ils proposé des mesures spécifiques pour aider
Un salarié atteint de cancer qui continue à travailler pendant son traitement ? Si oui, lesquelles ?**



Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

Il est à noter ici que la proportion de salariés qui ont continué à travailler pendant leur traitement (45 %) est beaucoup plus élevée que celle observée au sein du DOPAS (3 % de personnes qui ont continué à travailler pendant leur traitement, et encore à temps partiel) ou dans les enquêtes mentionnées page 104 (21 % : enquête «La vie deux ans après le diagnostic de cancer» ; 27 % : enquête «Répercussions du cancer sur la vie professionnelle de 402 salariés d'Ile-de-France»).

C'est la grande difficulté de la comparaison entre les représentations et le vécu (réel ou ressenti). De plus, la possibilité de continuer à travailler pendant les traitements est fonction de multiples paramètres (localisation du cancer, lourdeur du traitement, métier exercé, temps de trajet domicile/travail, etc.), rendant très difficile la comparaison de différentes sources.

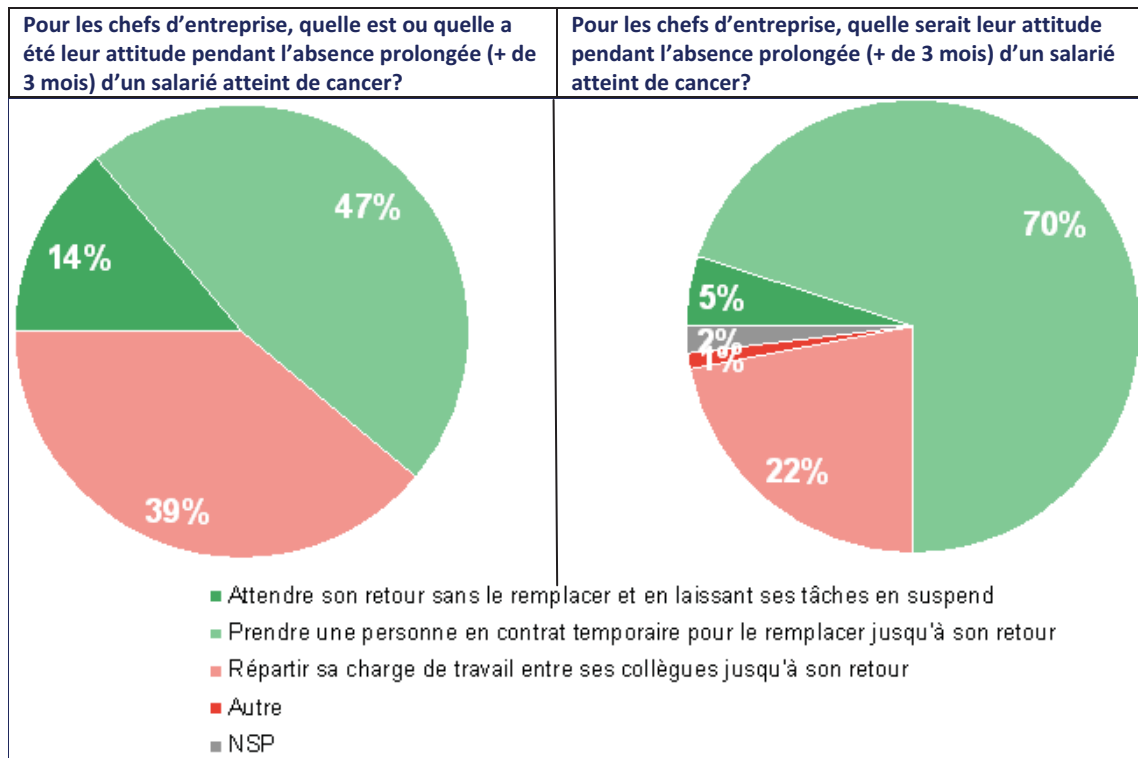
Attitude de l'entreprise durant un arrêt de travail de plus de trois mois

Selon les chefs d'entreprise concernés, plus d'un salarié malade sur deux a eu un ou plusieurs arrêts de travail et 48 % se sont arrêtés de travailler au moins trois mois. Pendant cette période, une entreprise sur deux (47 %) déclare avoir pris une personne en contrat temporaire en attendant le retour du salarié. Une sur trois (39 %) a réparti la charge de travail entre les collègues du salarié malade.

Pour les responsables qui ont déclaré ne pas avoir eu (ou connu) de salarié atteint de cancer dans leur entreprise, si un salarié devait s'arrêter plus de trois mois, sept chefs d'entreprise sur dix pensent aujourd'hui qu'ils prendraient une personne en contrat temporaire pour le remplacer.

À noter la grande différence entre les deux populations : un chef d'entreprise qui a un salarié atteint de cancer dans son entreprise recourt beaucoup moins à une solution de travail temporaire. En revanche, il a plus souvent tendance à répartir les tâches entre les collègues du salarié absent.

Il y a bien là un décalage important entre la situation vécue, qui tient nécessairement compte de la réalité de l'entreprise et ses contraintes, et ce qui est imaginé des solutions à apporter pour pallier l'absence prolongée d'un salarié atteint de cancer.

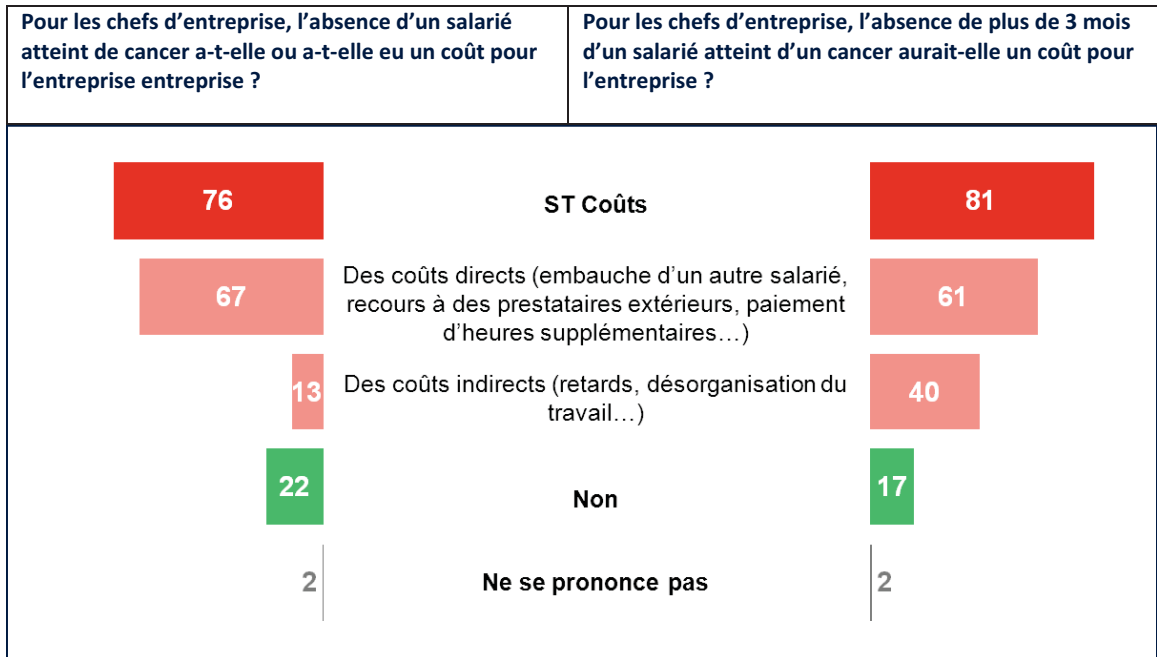


Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

Coûts directs et indirects liés à l'absence d'un salarié atteint de cancer

Pour trois entreprises sur quatre (76 %), l'absence du salarié a occasionné des coûts directs (embauche d'un autre salarié ; recours à des prestataires extérieurs, paiement d'heures supplémentaires, etc.).

Il est à noter que les chefs d'entreprise n'ayant pas été confrontés à un cas de cancer dans leur établissement imaginent dans 40 % des cas que l'absence d'un salarié atteint de cancer peut occasionner des coûts indirects, notamment en termes de retards ou de désorganisation du travail. Là encore on constate une très nette différence avec les chefs d'entreprise qui ont été confrontés à cette situation, qui eux ne sont que 13 % à déclarer des coûts indirects.



Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

Les difficultés rencontrées par un salarié atteint de cancer lors de sa reprise de travail

Globalement, qu'ils connaissent ou non une ou plusieurs personnes atteintes de cancer dans leur entreprise, les chefs d'entreprises sont conscients des difficultés rencontrées, surtout fonctionnelles lors de la reprise du travail après un arrêt de travail en raison des traitements.

Il est cependant à noter une différence importante entre les ces deux populations :

- Dans 33% des cas, les chefs d'entreprise n'ayant pas été confrontés à un cas de cancer dans leur établissement imaginent que cette personne serait contrainte à de nouvelles absences pour des examens médicaux ou de nouveaux arrêts maladie. Pour les chefs d'entreprises ayant vécu cette situation, ils ne citent cette difficulté que dans 17% des cas.
- Dans 7% des cas, les chefs d'entreprise n'ayant pas été confrontés à un cas de cancer dans leur établissement imaginent que cette personne rencontrerait des difficultés avec ses collègues lors de son retour. Pour les chefs d'entreprise ayant vécu cette situation, ils ne citent cette difficulté que dans 2% des cas.

La connaissance des dispositifs d'aide à la réinsertion dans l'entreprise d'un salarié atteint de cancer

Confrontés ou non à la situation d'un salarié atteint de cancer dans leur établissement, les chefs d'entreprise ne connaissent que partiellement les dispositifs qui peuvent faciliter la réinsertion dans l'entreprise des malades atteints de cancer, après leur traitement :

- La possibilité de bénéficier d'un temps partiel thérapeutique pour une personne atteinte de cancer est connue de la quasi-totalité des entrepreneurs (96 %) et est également bien

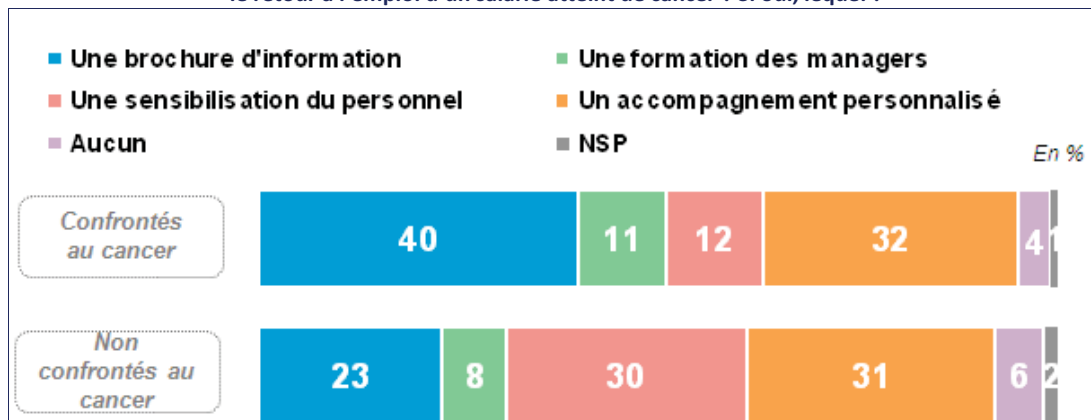
accueillie puisque 95 % se déclarent prêts à l'accepter pour faciliter le retour d'un de leurs salariés après un arrêt de travail suite à un cancer.

- En revanche, seuls 49 % des employeurs interrogés savent qu'une personne qui a ou qui a eu un cancer peut bénéficier d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé lorsqu'elle reprend son travail. Eu égard aux obligations pour les entreprises d'employer des travailleurs handicapés, ce résultat est plutôt faible. De plus, seule une petite majorité (61 %) des chefs d'entreprise ayant été confrontés au cancer d'un de leur salarié sont au fait de cette possibilité. Bien que le statut soit méconnu, plus des ¾ des personnes interrogées se déclarent prêtes à l'accepter pour faciliter le retour d'un salarié après un arrêt de travail suite à un cancer, surtout les entreprises qui ont déjà été confrontées à la situation. Cette proportion passe même à neuf chefs d'entreprise sur dix pour le panel qui a été confronté au cancer d'un salarié.

Les besoins d'aide de l'entreprise pour accompagner le maintien et le retour à l'emploi d'un salarié atteint de cancer

Les chefs d'entreprise ayant été confrontés au cancer d'un de leurs salariés sont principalement demandeurs d'une brochure pour les informer et d'un accompagnement personnalisé. Mais paradoxalement beaucoup moins intéressés par une sensibilisation du personnel de l'entreprise.

Les chefs d'entreprise sont-ils intéressés par un accompagnement pour faciliter le maintien ou le retour à l'emploi d'un salarié atteint de cancer ? Si oui, lequel ?

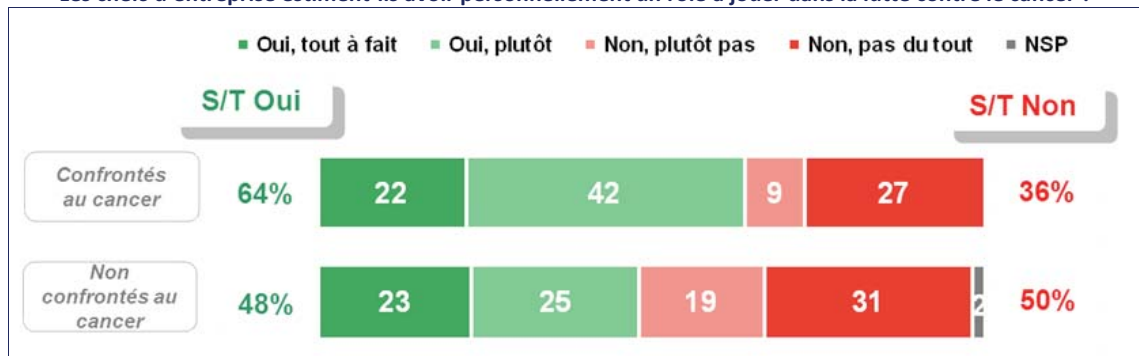


Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

En conclusion, comme en 2008, spontanément, les chefs d'entreprise interrogés n'ont pas conscience du rôle qu'ils peuvent jouer dans la lutte contre le cancer. Seul un répondant sur deux estime avoir un rôle à jouer. Des différences sont notables cependant entre les chefs d'entreprise ayant déjà eu un salarié atteint de cancer dans leur établissement et les autres : les premiers sont 64 % à considérer pouvoir faire quelque chose (vs 48 % pour les seconds), montrant ainsi que l'expérience passée permet de prendre conscience de ce rôle.

À noter également que 59 % des chefs d'entreprise interrogés citent comme prioritaire dans la lutte contre le cancer le fait de permettre aux personnes atteintes de cancer de leur emploi ; derrière la garantie d'une égalité d'accès aux traitements et la diminution des effets secondaires des traitements.

Les chefs d'entreprise estiment-ils avoir personnellement un rôle à jouer dans la lutte contre le cancer ?



Source : Sondage LH2/Ligue contre le cancer «La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise», 2011

La Ligue nationale contre le cancer



Créée en 1918, la Ligue contre le cancer est une association loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'utilité publique. Indépendante, elle repose sur la générosité de ses 727 000 adhérents et sur l'engagement de ses 12 500 bénévoles. C'est une fédération de 103 Comités départementaux présents sur tout le territoire national qui, ensemble, luttent dans trois directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider.

Soutenir la recherche

Premier financeur associatif de la recherche contre le cancer en France, la Ligue suscite des avancées très importantes dans le traitement et la qualité de vie des malades en finançant tous types de projets qui vont de la recherche fondamentale jusqu'à son application au lit du patient.

Agir pour les malades et leurs proches

Les Comités de la Ligue apportent leurs soutiens matériel et financier, moral et psychologique aux malades, aux anciens malades et à leurs proches. La Ligue se préoccupe de la façon dont le patient vit sa maladie et comment son entourage peut être considéré.

Prévenir la maladie et promouvoir les dépistages

Informé, c'est renseigner le grand public. Prévenir, c'est réduire l'exposition aux facteurs de risques. Dépister, c'est rechercher la présence de lésions. À ce jour, c'est la combinaison la plus sûre pour empêcher l'apparition d'un trouble, d'une pathologie ou d'un symptôme et pour améliorer le pronostic et les traitements.

Par le biais de ses trois missions sociales parfaitement imbriquées, la Ligue est le seul acteur indépendant dans le paysage français de la lutte contre le cancer à posséder une vue d'ensemble et à avoir une approche globale de la maladie. Sa pluridisciplinarité, son indépendance financière et politique, font d'elle l'observateur privilégié, capable de réunir un maximum de compétences œuvrant en faveur de la lutte contre le cancer.

Aujourd'hui, la Ligue, en tant qu'acteur majeur de la démocratie sanitaire et sociale, fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant le plus grand nombre possible d'acteurs sanitaires mais aussi économiques, sociaux ou politiques sur tous les territoires. En brisant les tabous et les peurs, la Ligue contribue au changement de l'image du cancer et de ceux qui en sont atteints.

Contre le cancer, on est plus forts ensemble.

www.ligue-cancer.net – 0 810 111 101 (prix d'un appel local)

Le Plan cancer 2009 / 2013



Le Plan cancer 2009 – 2013 reprend les travaux du rapport remis au président de la République par le Pr Jean-Pierre Grünfeld en février 2009, «Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013». Ce nouveau plan s'inscrit dans la continuité du Plan cancer 2003/2007 et repose, en partie, sur le socle de ses mesures, qu'il faudra pour beaucoup consolider, pour certaines en assurer l'application et pour d'autres en adapter la mise en œuvre. À partir des acquis, de nouvelles propositions permettent d'impulser un nouvel élan et de porter une nouvelle ambition, en mettant l'accent :

- sur de nouveaux efforts de recherche et d'innovation intégrant leur «transfert» au système de santé ;
- sur une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer et à la mise en œuvre de mesures, visant leur correction ;
- sur le renforcement de la coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital par une meilleure implication des médecins traitants ;
- sur de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la «vie pendant et après le cancer».

3 thèmes transversaux

Trois thèmes transversaux structurent et irriguent la stratégie du plan. Ils y sont priorisés et se retrouveront dans chaque axe à travers des mesures et des actions spécifiques. Ils représentent en soi de nouveaux défis auxquels doit faire face la lutte contre les cancers :

- mieux prendre en compte les inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers ;
- stimuler l'analyse et la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie ;
- renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie.

5 axes, 30 mesures et 118 actions

▪ Recherche

Assurer le transfert rapide des avancées de la recherche au bénéfice de tous les malades (5 mesures, 26 actions)

▪ Observation

Mieux connaître la réalité des cancers en France (4 mesures, 12 actions)

- **Prévention et dépistage**

Prévenir pour éviter des cancers ou réduire leur gravité (8 mesures, 37 actions)

- **Soins**

Garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace (7 mesures, 27 actions)

- **Vivre pendant et après un cancer**

Améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, combattre toute forme d'exclusion (6 mesures, 16 actions)

6 mesures «phare»

Axe Recherche

1. Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire (mesure 1)

- Labelliser cinq sites de recherche pluridisciplinaire en cancérologie
- Augmenter de 50 % la participation des malades aux essais cliniques

2. Caractériser les risques environnementaux et comportementaux (mesure 3)

- Consacrer plus de 15 % du budget de recherche mobilisé par le plan à l'analyse des risques environnementaux et comportementaux
- Contribuer au séquençage complet du génome des cinq cancers les plus fréquents

Axe Observation

3. Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et sur la cancérologie (mesure 6)

- Produire chaque année une analyse de la répartition des cancers sur tout le territoire

Axe Prévention et dépistage

4. Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages (mesure 14)

- Augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population aux dépistages organisés

Axe Soins

5. Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant (mesure 18)

- Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins.

Axe Vivre pendant et après un cancer

6. Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer (mesure 25)

- Faire bénéficier 50 % des patients au moins d'un programme personnalisé de l'après-cancer

Pour en savoir plus : www.plan-cancer.gouv.fr

Bibliographie

Cette bibliographie, non exhaustive, est un aperçu des références d'ouvrages et de périodiques traitant notamment des questions relatives au retour et au maintien dans l'emploi des personnes atteintes de cancer. Toutes les références de cette bibliographie ne sont pas citées dans ce rapport mais ont permis à l'Observatoire sociétal des cancers de guider sa réflexion et ses travaux.

- AAS, R. W. / ELLINGSEN, K. L. / LINDOE, P. / MOLLER, A Leadership qualities in the return to work process : a content analysis. JOURNAL OF OCCUPATIONAL REHABILITATION, 2008. pp. 335-346
- Accès à l'emploi : les préjugés encore bien présents dans les grandes entreprises. ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES, 15/04/2011. pp. 27-28
- AFRITE, A. / CHALEIX, M. / COM-RUELLE, L. / VALDELIEVRE, H. IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), Hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients (L'). 03/2009
- AGEFIPH, Handicap et entreprises. Le maintien dans l'emploi.
- AGENCE NATIONALE DES SERVICES A LA PERSONNE, Services de qualité pour mieux vivre chez vous (Des). 2009
- Aidants et entreprises. Conciliation ou réconciliation ? RÉCIPROQUES, 2010.
- Aide au retour au domicile après hospitalisation : la mise en œuvre du dispositif est détaillée. ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES, 27 mai 2011.
- ALDEGHI, I. / LOONES, A. CREDOC (CENTRE DE RECHERCHE POUR L'ETUDE ET L'OBSERVATION DES CONDITIONS DE VIE), Emplois dans les services à domicile aux personnes âgées (Les). 2010
- AMIEL, P., INSTITUT GUSTAVE ROUSSY, Professions indépendantes face au cancer : impact de la maladie sur les trajectoires professionnelles et prévention du risque socioprofessionnel (Les). 2010
- AMIR, Ziv / NEARY, David / LUKER, Karen Cancer survivors' views of work 3 years post diagnosis : A UK perspective. EUROPEAN JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING, 2008. 8
- AMIR, Ziv/NEARY, David/LUKER, Karen Cancer in the workplace – line managers' attitudes. PSYCHO-ONCOLOGY, 2008. pp.571-572
- ANNE ESSAYAH, S., Approche croisée sur l'intégration sociale en Europe. Quelles coopérations entre acteurs du champ social. 2011
- ARCAT, Concilier maladie chronique et emploi. Janvier 2009
- ARCAT, Concilier maladie chronique et emploi. Novembre 2010
- ARCAT, Emploi des travailleurs handicapés. Une obligation, une diversité, des défis partagés. Janvier 2009
- ASSOCIATION CINERGIE, Travailler avec... un cancer du sein. Mars 2008
- Association CINERGIE, Travailler avec... un cancer. Septembre 2006
- Autier P. et al, *Les causes du cancer en France pour l'année 2000*, 2007, IARC, Lyon

- BARADAT, D. / PIONNIER, M. (sous la coordination de) ARACT AQUITAINE, Maladies chroniques évolutives : Pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi en Aquitaine. Avril 2008
- BARIL, R. / BERTHELETTE, D. INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTE ET EN SECURITE DU TRAVAIL DU QUEBEC, Composantes et les déterminants organisationnels des interventions de maintien du lien d'emploi en entreprises (Les). Mars 2000
- BAUER, D. Comment les parents s'arrangent pour garder les enfants en cas d'imprévu. ÉTUDES ET RÉSULTATS, 06/2009.
- Belot A, Velten M, Grosclaude P et al. - Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005, InVS, décembre 2008
- BEN SOUSSAN, P. / JULIAN-REYNIER, C. (sous la direction de) , Cancer et recherches en sciences humaines. Editions Erès, 2008
- BLOCH, M.-A. / HENAUT, L. / SARDAS, J. C. / GAND, S. Fondation Paul Bennot, Coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles (La). Février 2011
- BLOOM, J. R. / STEWART, S. L. / CHANG, S. / BANKS, P. J. Then and now : Quality of life of young breast cancer survivors. PSYCHO-ONCOLOGY, 2004. pp. 147-160
- BONAN, B. / BENIZRI, F. / SCOTTE, F. Chimiothérapies à domicile et soins de support. Limites et espoirs. TECHNIQUES HOSPITALIÈRES, 2008. 6
- BRADLEY, C. J. / BEDNAREK, H. L. Employment patterns of long-term cancer survivors. PSYCHO-ONCOLOGY, 2002. pp. 188/198
- BRADLEY, C. J. / NEUMARK, D. / BEDNAREK, H. L. / SCHENK, M. Short-term effects of breast cancer on labor market attachment : results from a longitudinal study. JOURNAL OF HEALTH ECONOMICS, 2005. pp. 137-160
- BRUANT-BISSON, A. / REBOULE, J.-B. de / AUBE-MARTIN, P. Inspection générale des affaires sociales / Inspection générale des finances, Mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles. 10/2010
- BUREAU INTERNATIONAL DU TRAVAIL, Gestion du handicap sur le lieu de travail (La). 2002
- CAUDRON, J.-M. / GIROUX, L. / MUNIER-JULLIARD, M.-C. / BOHIC, N., Politiques de l'aide et de l'accompagnement à domicile. Editions Territorial, 2011

- CHASSAING, K. / LE CLAINCHE, C. / LASNE, N. / WASER, A.-M. / VOLKOFF, S. (Dir. scientifique) CEE (CENTRE D'ETUDES DE L'EMPLOI), Travailler avec un cancer. Janvier 2009
- CHASSAING, K/WASER, A-M, Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail. TRAVAILLER, 2010. pp.99-136
- CHAUDAT, P. Réforme organisationnelle sans précédent : le régime de protection sociale des travailleurs indépendants (Une). REVUE MÉDICALE DE L'ASSURANCE MALADIE, 2006. pp. 41-48
- CHAUDIEU, M. UFC-Que Choisir propose un "bouclier dépendance" pour prendre en charge la perte d'autonomie (L'). ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES, 2011.
- CHIRIKOS, T. / RUSSEL-JACOBS, A. / CANTOR, A. Indirect economic effects of long-term breast cancer survival. CANCER PRACTICE, 2002. pp. 248-255
- Chroniques associés (Les), Maladies chroniques et emploi. Janvier 2010; Guide réalisé par un regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique
- CIDES (CHORUM INITIATIVES POUR LE DEVELOPPEMENT DE L'ECONOMIE SOCIALE), Aide à domicile : urgence pour maintenir et développer des services pour tous. 18/04/2011
- CIDES (CHORUM INITIATIVES POUR LE DEVELOPPEMENT DE L'ECONOMIE SOCIALE), Dispositif d'accompagnement de fin de vie. Les congés pour les aidants familiaux. Guide pratique. 2010
- CIPD (Chartered Institute of Personnel and Development), Manager support for return to work following long-term sickness absence guidance. 2010
- CISS (COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE), Age, maladie et handicap : pour une égalité d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie ou devenues dépendantes. 2011
- CISS (COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE), Solidarité pour l'autonomie !. Juin 2009
- CISS (COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE), Le baromètre des droits des malades : sondage LH2 réalisé, par téléphone auprès d'un échantillon de 1 005 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans de plus, les 17 et 18 février 2012
- CLERC, L. / JOOSTE, V. / LEJEUNE, C. / SCHMITT, B. / ARVEUX, P. / QUANTIN, C. / FAIVRE, J. / BOUVIER, A-M Cost of care of colorectal cancers according to health care patterns and stage at diagnosis in France. , 2008.
- CNSA (CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE), Evaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public – privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. 10/2011
- CNSA (CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE), Pour une politique de prévention au service de l'autonomie. 2010
- CNSA (CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE), Rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Construire un nouveau champ de protection sociale. 2007
- COFACE Handicap, Charte européenne de l'aidant familial. 2007
- COLDEFY, M. / COM-RUELLE, L. / LUCAS-GABRIELLI, V. Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine. QUESTIONS D'ECONOMIE DE LA SANTE, Avril 2011. 8 p.
- Collectif de l'aide, des soins à domicile, Se faire aider à domicile est-il devenu un luxe ? Avril 2011
- Collectif pour un vrai cinquième risque, Manifeste du collectif pour un vrai cinquième risque. Accompagner la dépendance. 14/02/2011
- COLLECTIF, Cancer à vivre, à vaincre (Le). Editions Autrement, Collection Le Mook, Juin 2011
- COLLECTIF, Protocole national de collaboration institutionnelle pour le maintien dans l'emploi des personnes handicapées. 13 juillet 2006
- COLONNA M, DANZON A, DELAFOSSE P, MITTON N, BARA S, BOUVIER AM, et al. *Cancer prevalence in France : time trend, situation in 2002 and extrapolation to 2012, Network of French Cancer Registries (FRANCIM)*. Eur J Cancer 2008 44 (1) :115-22
- CORROLLER-SORIANO, A.-G. / MALAVOLTI, L. / MERMILLIOD, C., DREES / INSERM, Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La). 2008
- COUR DES COMPTES, Personnes âgées dépendantes. Rapport au président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés (Les). 11/2005
- DARES, Les Expositions aux produits cancérigènes, Premières synthèses, n° 28.1, juillet 2005
- Dépendance : des pistes d'amélioration de l'APA et des contrats d'assurance proposées par le groupe de travail Fragonard. ANNUAIRE SECU, 29/05/2011.
- DEFENSEUR DES DROITS/BUREAU INTERNATIONAL DU TRAVAIL, sondage exclusif CSA « Perception des discriminations au travail : regard croisé salariés du privé et agents de la fonction publique », décembre 2011
- DRESS, Etat de santé de la population en France, rapports 2007 et 2011
- DODIER, N. Maladie et le lieu de travail (La). REVUE FRANÇAISE DE SOCIOLOGIE, 1983. pp. 255-270
- DUEE, M. / REBILLARD, C. INSEE, Dépendance des personnes âgées : une projection en 2040 (La). 2006
- DUFOUR-KIPPELEN, S. DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES S, Contrats d'assurance dépendance sur le marché français en 2006. 2008

- DURAND, M.-J. / LOISEL, P. Transformation de la réadaptation au travail d'une perspective parcellaire à une perspective systémique (La). PISTES, 2001.
- EICHENBAUM-VOLINE, S. / MALAVOTI, L. / PARAPONARIS, A. / VENTELOU, B. Cancer et activité professionnelle. REVUE DE L'OFCE, Janvier 2008.
- ENNUYER, E., Beaucoup d'inquiétude sur les orientations du rapport Rosso-Debord. 2010
- ESCRIVA, E. Maintien dans l'emploi : un défi de GRH. TENDANCES, 2004.
- ESLOUS, L. IGAS (INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES), Dépendance des personnes âgées - éléments de travail (La). 2007
- ESPAGNOL, P. Allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 31 décembre 2007 (L'). ÉTUDES ET RÉSULTATS, Mai 2008.
- Etat des lieux de la perte d'autonomie à l'occasion du débat interdépartemental (Un). ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES, 27/05/2011.
- FFSA (FEDERATION FRANCAISE DES SOCIÉTÉS D'ASSURANCE), Contrats d'assurance dépendance en 2010 (Les). 2011
- FIPHP, Comment maintenir une personne en situation de handicap dans l'emploi ? 2010
- FIPHP, Guide de l'employeur public. 2009
- FRINGS-DRESEN, M. H. W. / DE BOER, A. G. E. M. Employment and the common cancers : return to work of cancer survivors. OCCUPATIONAL MEDICINE, 2009. 3
- GANZ, P. A. / COSCARELLI, A. / FRED, C. / KAHN, B. / POLINSKY, M. L. / PETERSEN, L. Breast cancer survivors : psychosocial concerns and quality of life. BREAST CANCER RESEARCH AND TREATMENT, 1996. pp. 183-199
- GEOFFROY-PEREZ B, JULLIARD S, GOLDBERG M, IMBERNON E : Cosmop, analyse de la mortalité par secteurs d'activité économique, Bul Epidémiol Hebd, 2006, 46-47, 359-1
- GISSEROT, H. Cour des comptes, Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix. 20/03/2007
- GREAVES-OTTE, J. G. W. / GREAVES, J. / KRUYT, P. M. / VAN LEEUWEN, O. / VAN DER WOUDE, J. C. / VAN DER DOES, E. Problems at social re-integration of long-term cancer survivors. EUROPEAN JOURNAL OF CANCER (EJC), 1991. pp. 178-181
- GROSCLAUDE P, BOSSARD N, REMONTET L, BELOT A, ARVEUX P, BOUVIER AM et al, Survie des patients atteints de cancers en France : étude des registres du réseau Francim, Paris, Springer-Verlag, 2007
- GRUNFELD JP, Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013, rapport au président de la République, 14 février 2009
- GRUNFELD, E. A. / LOW E. / COOPER A. F. Cancer survivors' and employers' perceptions of working following cancer treatment. OCCUPATIONAL MEDICINE, 2010.
- GRUNFELD, E. A. / RIXON, L. / EATON, E. / COOPER A. F. Organisational perspective on the return to work of employees following treatment for cancer (The). JOURNAL OF OCCUPATIONAL REHABILITATION, 2008. pp. 381-388
- GUDBERGSSON, S. B. / FOSSA, S. D / BORGERAAS, E. / DAHL, A. A. Comparative study of living conditions in cancer patients who have returned to work after curative treatment (A). SUPPORT CARE CANCER, 2006. 10
- HA-VINH, P. / BERDEU, D. / SAUZE, L. Taux d'incidence et déterminants individuels des arrêts de travail chez les artisans et commerçants indépendants, intérêts épidémiologique. PRATIQUES ET ORGANISATION DES SOINS, 2009. pp. 99-111
- HA-VINH P, RENARD P, SAUZE L, Arrêts de travail pour cancer dans une population de travailleurs indépendants, Documents pour le médecin du travail, INRS, n° 124, 4^{ème} trimestre 2010
- HELP Soins à domicile, Cahiers de l'autonomie (Les). 10/2008
- HERZLICH, C./PIERRET J. , Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison. Editions Payot, 1991
- HOFFMAN, B. Cancer survivors at work : a generation of progress. CA, 2005. pp. 271-280
- HOLMGREN, K. / IVANOFF, S. D. Supervisors' views on employer responsibility in the return to work process. A focus group study. JOURNAL OF OCCUPATIONAL REHABILITATION, 2007. pp. 93-106
- IMBERNON E, Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels, 2003, InVS
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Analyse économique des coûts du cancer en France. 2007
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Plan cancer 2009-2013
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Démarches sociales et cancer. 2004
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Rapport d'activité 2010. Mai 2011
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Situation du cancer en France en 2011 (La). 2011
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Cancers professionnels, état des connaissances en date du 19 janvier 2012, Collection Fiches Repère
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux, avril 2010, Collection Rapports et synthèses
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Médecins généralistes et dépistage des cancers, septembre 2010, Collection Enquêtes et sondages

- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Les Français face au dépistage des cancers, Janvier/février 2009, Collection Enquêtes et sondages
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Enquête sur les délais de rendez-vous pour une IRM en juin 2011, Collection Enquêtes et sondages
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Le cancer dans les médias 1980-2007, Collection Etudes et expertises
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), Les proches de patients atteints d'un cancer, usure et temporalité, avril 2007, Collection Etudes et expertises
- INPES (INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D EDUCATION POUR LA SANTE), Baromètres Santé et Baromètre cancer 2005
- INSEE (INSTITUT NATIONAL DE STATISTIQUES ET ETUDES ECONOMIQUES), Enquêtes Emploi
- INSTITUT CSA, Les Français face à la dépendance. 21/04/2011; Etude réalisée pour la FFSA (Fédération Française des Sociétés d'Assurances)
- INVS (INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE), Programme de travail 2012, synthèse, Saint Maurice
- INVS (INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE), Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011, rapport technique, juin 2011
- IRDES, Le recours à l'aide complémentaire santé : enseignements d'une expérimentation sociale à Lille, Questions d'économie de la santé n° 162, février 2011

- JOUBLIN, H. (Coordination et Préface), Proximité. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées. Flammarion, 2006

- KAMETTE, F. La prise en charge de la dépendance dans l'Union européenne. QUESTIONS D'EUROPE, 2011.
- KENNEDY, F. / HASLAM, C. / MUNIR, F. / PRYCE, J. Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. EUROPEAN JOURNAL OF CANCER CARE, 2006. pp. 1-8
- KESSLER, R. C. / AMES, M. / HYMEL, P. A. / LOEPPKE, R. / MCKENAS, D. K. / RICHLING, D. E. / STANG, P. E. / USTUN, T. B. Using the World Health Organization Health and Work Performance Questionnaire (HPQ) to evaluate the indirect workplace costs of illness. JOURNAL OF OCCUPATIONAL AND ENVIRONMENTAL MEDICINE, 2004. pp. S23-S37

- LEBAILLY, P. GRECAN (Groupe Régional d'Etudes sur le Cancer), Etude de l'incidence des cancers et de la mortalité des agriculteurs en France : étude AGRICULTURE et CANcer (suivi sur la période 2006-2010), 2011
- LEE, F. Employer-based disease management programs in cancer. Experience to date. DISEASE MANAGEMENT AND HEALTH OUTCOMES, 2004.
- LEFEBVRE, E. Dépendance : les pistes d'amélioration de l'APA et des contrats d'assurance. LES ECHOS, 2011.
- LEROY, M. Faire une place aux malades dans le monde du travail. SANTÉ ET TRAVAIL, 01/2009. p. 41
- LIGUE CONTRE LE CANCER, Malades prennent la parole (Les). Ramsay, 2000
- LIGUE CONTRE LE CANCER, Etude IFOP "Les Français et le cancer", septembre 2008
- LIGUE CONTRE LE CANCER, Etude LH2 «Le monde du travail et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement), juillet 2011
- LIGUE CONTRE LE CANCER, Etude LH2 « La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise », octobre 2008
- LIGUE CONTRE LE CANCER, Etude LH2 « La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise », juillet 2011
- LIGUE CONTRE LE CANCER, LA REVUE DU PRATICIEN, Enquête « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 », 2010
- LINDBOHRM, M-L / VIIKARI-JUNTURA E. Cancer survivors' return to work : importance of work accommodations and collaboration between stakeholders. OCCUPATIONAL AND ENVIRONMENTAL MEDICINE, 2010.

- MACMILLAN CANCER SUPPORT, Working through cancer. A guide for employers supporting employees affected by cancer.
- MAILLARD, C. Anticiper le retour à l'emploi. CONCOURS MEDICAL, 2011. 3
- MARESCA, B. / DUJIN, A. / HEGE, A. / DUFOUR, C. CREDOC (CENTRE DE RECHERCHE POUR L'ETUDE ET L'OBSERVATION DES CONDITIONS DE VIE), Logiques d'action des entreprises à l'égard des salariés atteints du cancer : une comparaison France Allemagne (Les). 2008
- MARQUIER, R. Activités des aides à domicile en 2008 (Les), 10/2010.
- MARTUCCELLI, Danilo , Forgé par l'épreuve : l'individu dans la France contemporaine. Armand Colin, 2006
- MAUNSELL, E. / DROLET, M. / BRISSON, J. / BRISSON, C. / MASSE, B. / DESCHENES, L. Work situation after breast cancer : results from a population-based study. JOURNAL OF THE NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004. pp. 1813-1822
- MEDEF (Mouvement des entreprises de France), Réforme de la prise en charge de la dépendance. 20 propositions du MEDEF pour concilier solidarité, innovation et responsabilité. Pour un partenariat public-privé global. 12/04/2011
- MEHNERT, A. Employment and work-related issues in cancer survivors. CRITICAL REVIEWS IN ONCOLOGY, 2011. pp. 109-130
- MENORET, M., Temps du cancer (Les). Editions "Le bord de l'eau", 2007
- MENVIELLE G, LECLERC A, CHASTANG JF, LUCE D, Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle, EH n° 33, 2 septelbre 2008

- Ministère de la Santé et des Solidarités, Guide de l'aidant familial (Le). 2007
- MUNIR, F. / JONES, D. / LEKA, S. / GRIFFITHS, A. Work limitations and employer adjustments for employees with chronic illness. INTERNATIONAL JOURNAL OF REHABILITATION RESEARCH, 2005. pp. 111-117
- MUNIR, F. / YARKER, J. / MCDERMOTT, H. Employment and the common cancers : correlates of work ability during or following cancer treatment. OCCUPATIONAL MEDICINE, 2009. 9

- NACHREINER, N. M. / DAGHER, R. K. / MCGOVERN, P. M. / BAKER, B. A. / ALEXANDER, B. H. / GERBERICH, S. G. Successful return to work for cancer survivors. AAOHN JOURNAL, 2007. pp. 290-295
- NITKIN, P. / PARKINSON, M. / SCHULTZ, I. Z. / CANADIAN ASSOCIATION OF PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY, Cancer and work : a Canadian perspective, Janvier 2011
- NOVARTIS, Droit et statut des aidants : mythe ou réalité. Juillet-Août 2006

- OBSERVATOIRE FRANCO-QUEBECOIS DE LA SANTE ET DE LA SOLIDARITE, (revue de l') Inégalités sociales de santé, 2004
- OBRECHT, O. et HITTINGER-LE GROS, M.-C. (sous la dir. de), Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues. Editions de Santé et Presses de Sciences Po, 2010
- OCDE (ORGANISATION DE COOPERATION ET DE DEVELOPPEMENT ECONOMIQUES), Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance. 2011
- OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economiques), Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. 2011
- OLIER, L. DREES, Conséquences du cancer sur la vie sociale et professionnelle (Les)

- PAUGAM, Serge , Salarié et la précarité (Le) : les nouvelles formes de l'intégralité professionnelle. PUF (Presses Universitaires de France), 06/2009
- Perte d'autonomie : réinventer la coordination. TSA, 08/06/2011.
- Petit catalogue des aberrations fiscales, sociales, réglementaires et autres injustices touchant le secteur des services. TSA, 08/12/2010. 3 p.
- PINELL, P., Naissance d'un fléau. Editions Métailié, 1992
- POCHERON, M. H. / NIEZBORALA, M. / TEYSSIER-COTTE, C. Santé des travailleurs intérimaires. ARCHIVES DES MALADIES PROFESSIONNELLES ET DE MÉDECINE DU TRAVAIL, 1995. pp. 233-234
- PRANSKY, G. / SHAW, W. / MCELLELLAN, R. Employer attitudes, training, and return-to-work outcomes : a pilot study. ASSISTIVE TECHNOLOGY, 2001. 8
- PRYCE, J. / MUNIR, F. / HASLAM, C. Cancer survivorship and work : Symptoms, supervisor response, co-worker disclosure and work adjustment. JOURNAL OF OCCUPATIONAL REHABILITATION, 2007.
- PUJOL H, PUJOL J-L, PUJOL P, Question(s) cancer, Actes Sud, 2010

- REGION NORD PAS DE CALAIS, Maintien dans l'emploi des salariés handicapés (Le). Juin 2006
- RIZK, T. (sous la dir. de), Proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité (Les). Institut National du Cancer, 2007
- ROSSO-DEBORD, V., Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. 23/06/2010
- ROYON, L. Quand on va un peu mieux, mais pas très bien quand même. INFO TRAITEMENTS, 2000. pp.9-10

- SAINT-MARC, D , Aide à domicile : un espace investi par les malades atteints de cancer ? (L'). 2010
- SATARIANO, W. A. / DELORENZE, G. N. Likelihood of returning to work after breast cancer (The). PUBLIC HEALTH REPORTS, 1996. pp. 236-241
- SCHAGEN, S. B. / VAN DAM, F. S. A. M. / MULLER, M. J. / BOOGERD, W. / LINDEBOOM, J. / BRUNING, P. F. Cognitive deficits after postoperative adjuvant chemotherapy for breast carcinoma. CANCER, 1999. pp. 640-650
- SCHULTZ, A. B. / CHEN, C-Y / EDINGTON, D. W. The cost and impact of health conditions on presenteeism to employers. A review of the literature. PHARMACOECONOMICS, 2009. pp. 365-378
- SEMPE, S. (Coordination), Actes du colloque Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi. Octobre 2005
- SEVAUX, M.-A., Préparer son maintien et son retour au travail. Questions et réponses pour les salariés du secteur privé. 2007
- SEVELLEC M, BOURRILLON MF, LE BIDEAU S, STAKOWSKI H, LE PELTIER N, MORVAN E, BELIN L, ASSELAIN B, Etude sur les répercussions du cancer sur la vie professionnelle réalisée auprès de 402 salariés en Ile de France. 2010
- SHORT, P. F. / VASEY, J. J. / BELUE, R. Work disability associated with cancer survivorship and other chronic conditions. PSYCHO-ONCOLOGY, 2008. pp. 91-97
- SHORT, P. F. / VASEY, J. J. / TUNCELLI, K. Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. CANCER, 2005. pp. 1292-1301
- SPELTEN, E. R. / SPRANGERS, M. A. G. / VERBEEK, J. H. A. M. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors : a literature review. PSYCHO-ONCOLOGY, 2002.

- SPELTEN, E. R. / VERBEEK, J. H. A. M. / UITTERHOEVE, A. L. J. / ANSINK, A. C. / VAN DER LELIE, J. / DE REIJK, T. M. / KAMMEIJER, M. / DE HAES, J. C. J. M. / SPRANGERS, M. A. G. Cancer, fatigue and the return of patients to work - a prospective cohort study. EUROPEAN JOURNAL OF CANCER (EJC), 2003. 6
- STELTER, B. Return-to-work program involves employee/employer cooperation. MICHIGAN HOSPITALS, 1989. pp. 27-29
- STRAUSSER, D. / CHAN, F. Utilizing vocational services to meet employer demands : Impactions for cancer survivors. PSYCHO-ONCOLOGY, 2008. pp. S70-S71
- SUPIOT, Alain, Critique du droit du travail. PUF (Presses Universitaires de France), 08/2007
- Surveys show employers and employees have misgivings about workers with cancers. JOURNAL OF THE NATIONAL CANCER INSTITUTE, 1998. p. 191

- TAMMING, S. J. / DE BOER, A. G. E. M. / VERBEEK, J. H. A. M. / FRINGS-DRESEN, M. H. W. Return-to-work interventions integrated into cancer care : a systematic review. OCCUPATIONAL AND ENVIRONMENTAL MEDICINE, 2010. pp. 639-648
- TASKILA, Taina / LINDBOHRM, M-L Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. ACTA ONCOLOGICA, 2007. pp. 446-451
- TASKILA, Taina / MARTIKAINEN, Rami / LINDBOHRM, Marja-Liisa Cancer survivors' received and need social support from their work place and the occupational health services. SUPPORTIVE CARE IN CANCER, 2006. 9
- TASKILA, Taina/MARTIKAINEN, Rami/HIETANEN, Päivi/LINDBOHRM, Marja-Liisa Comparative study of work ability between cancer survivors and their referents. EUROPEAN JOURNAL OF CANCER (EJC), 2007. pp.914-920
- THEBAUD-MONY, A. Histoires professionnelles et cancer. ACTES DE LA RECHERCHE EN SCIENCES SOCIALES, 2006. pp. 19-31
- TRUGEON A, THOMAS N, MICHELOT F, LEMERY B, Inégalités socio-sanitaires en France, de la région au canton, Collection Abrégés, Issy-les-Moulineaux, Elsevier, Masson, 2010

- UNA (UNION NATIONALE DE L'AIDE, DES SOINS, ET DES SERVICES AUX DOMICILES), Pour la reconnaissance d'un 5ème risque de protection sociale : les propositions UNA (Communiqué de presse). 26/10/2007
- UNCCAS (UNION NATIONALE DES CENTRES COMMUNAUX ET INTERCOMMUNAUX D'ACTION SOCIALE), Dépendance. Un enjeu de solidarité nationale. 02/2011
- URSAFF (UNION DE RECOUVREMENT DES COTISATIONS DE SECURITE SOCIALE ET D'ALLOCATIONS FAMILIALES), Exonération aide à domicile (L'). 2009

- VASSELLE, A. Sénat, Rapport d'information fait au nom de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque. 2011
- VERBEEK, J. H. A. M. / SPELTEN, E. R. / KAMMEIJER, M. / SPRANGERS, M. Return to work of cancer survivors - a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians. OCCUPATIONAL AND ENVIRONMENTAL MEDICINE, 2003. pp. 352-357
- VIDAL-NAQUET, P. A , Faire avec le cancer dans le monde du travail. L'Harmattan, 2009
- VIRTANEN, M. / KIVIMAKI, M. / JOESUU, M. / VIRTANEN, P. / ELOVAINIO, M. / VAHTERA, J. Temporary employment and health : a review. INTERNATIONAL JOURNAL OF EPIDEMIOLOGY, 2005. pp. 610-622
- VIVRE AVEC, Des propositions pour améliorer le retour à domicile des personnes atteintes de cancer. GAZETTE SANTE-SOCIAL, 27/05/2011

- WASER, Anne-Marie Travailler malgré le cancer, un privilège ?. SANTÉ ET TRAVAIL, 2009. pp. 42-45
- WYNN, P. / CHAN, F. / AMIR, Ziv Return to work after cancer in the UK : attitudes and experiences of line managers. JOURNAL OF OCCUPATIONAL REHABILITATION, 2010. pp. 435-442

Ce rapport s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre du Plan cancer 2009/2013.

Mesure 30 :

Créer un Observatoire sociétal des cancers

Action 30.1 :

Créer, sous l'égide de la Ligue nationale contre le cancer, un Observatoire sociétal des cancers s'appuyant sur tous les relais départementaux de la Ligue.



Ce document est accessible par téléchargement :

Sur le site de la Ligue contre le cancer

www.ligue-cancer.net

Sur le site du Plan cancer 2009/2013

www.plan-cancer.gouv.fr

Observatoire sociétal des cancers
Ligue nationale contre le cancer

Pôle sociétal

14 rue Corvisart

75013 PARIS

polesocietal@ligue-cancer.net

Tél : 01.53.55.24.00

Fax : 01.43.36.91.49

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante :
«Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer»

