



L'Observatoire sociétal des cancers

En 2008, lors de la Convention de la société face au cancer, la Ligue contre le cancer fait le constat que malgré les avancées du Plan cancer 2003/2007, le cancer reste une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques... Pour mieux comprendre ces enjeux, elle crée l'Observatoire sociétal des cancers inscrit dans les Plans cancer 2 et 3. Le travail de l'Observatoire n'a pas pour vocation d'être exhaustif, mais souligne, au travers des nombreux témoignages recueillis, les difficultés des personnes malades. Trois axes orientent ses travaux :

- L'axe « Influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement » s'intéresse notamment aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques et sociales, afin de déterminer dans quelle mesure certaines personnes sont plus touchées par le cancer ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

- L'axe « Le cancer, facteur d'inégalités sociales » s'intéresse aux inégalités engendrées par la maladie chez les personnes qui en souffrent ou en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes comme le reste à charge ou le maintien ou le retour à l'emploi, par exemple.

- L'axe « Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société » s'intéresse à la manière dont la société fait face à la maladie. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes tels que les représentations sociales du cancer, les liens entre les cancers et l'environnement des individus, l'étude des politiques de lutte contre le cancer et les questions éthiques.

Les thématiques traitées dans les rapports depuis 2011

Les difficultés de la vie quotidienne
Ces difficultés, mentionnées dans tous les rapports de l'Observatoire

publiés depuis 2011, sont notamment liées à la baisse/perte de revenus pour les personnes encore en activité ; à l'augmentation des charges liées aux besoins générés par la maladie ; à l'incapacité des personnes à assumer les tâches quotidiennes pendant et après les traitements ; à un manque d'informations sur leurs droits, etc.

Le constat est sans appel :

- le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;

- la vie des personnes malades est jalonnée de nombreuses épreuves administratives, souvent vécues comme une double peine.

L'impact sur la vie professionnelle

Dans ses rapports 2011 et 2013, l'Observatoire a mis en avant les difficultés des personnes malades en activité au moment d'un diagnostic de cancer pour réintégrer le monde du travail après leurs traitements : 1 salarié sur 3 perd ou quitte son emploi dans les deux ans qui suivent le diagnostic. Les travailleurs indépendants sont généralement contraints de concilier activité professionnelle et prise en charge médicale. L'Observatoire a également montré que le sujet du cancer n'est pas compris et vécu de la même manière par les différents acteurs de l'entreprise (dirigeants, salariés malades, collègues de travail).

Les inégalités dans la prise en charge

En 2013 et 2014, l'Observatoire s'est intéressé particulièrement aux modalités et aux limites de la prise en charge des affections de longue durée par l'Assurance maladie et a fait le constat que le « remboursé à 100 % » est une notion trompeuse et que les restes à charge contribuent à une inégalité dans la prise en charge. Pour un même reste à charge, une personne malade aux revenus modestes payera un tribut plus important qu'une personne malade aux revenus confortables.

Cette thématique a été particulièrement étudiée au sujet des femmes traitées par mastectomie pour un cancer du sein :

- une femme sur 2 ayant eu une reconstruction mammaire chirurgicale déclare un reste à charge moyen de 1 391 euros (dépassements d'honoraires pour l'opération, principalement).

- neuf femmes sur 10 sans reconstruction chirurgicale déclarent néanmoins un reste à charge moyen de 256 euros (coût des prothèses externes, notamment).

La relation malade/proche

L'Observatoire s'intéresse aussi aux conséquences du cancer sur les relations entre la personne malade et son entourage ; aux soutiens apportés par les proches (tâches de la vie quotidienne, soutien moral et financier, etc.) ; aux angoisses, difficultés et attentes des proches. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence de proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie. Abordée une première fois en 2012, cette thématique sera approfondie dans le rapport à paraître en 2016. 📄

Pr Jacqueline Godet
Présidente de la Ligue nationale contre le cancer

Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers peuvent être consultés sur www.ligue-cancer.net