

OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES
CANCERS

Rapport 2012





Il y a un an, au printemps 2012, la Ligue publiait le premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers correspondant à la mesure 30 du Plan cancer 2009/2013. La mise en œuvre de cet Observatoire avait été confiée à la Ligue avec l'accord du président de la République. Par son maillage territorial et ses milliers de militants engagés auprès des malades et de leurs proches, la Ligue est en effet en capacité de proposer une photographie de la vraie vie des personnes concernées par le cancer.

Au-delà des statistiques nécessaires pour organiser une lutte contre le cancer globale et efficace tout en préservant la dignité, l'intégrité et la liberté des personnes malades, «une collection des réalités» est indispensable tant aux pouvoirs publics qu'à tous les autres acteurs de la lutte contre le cancer et à la société dans son ensemble.

L'arrivée d'un cancer dans la vie d'un homme, d'une femme, d'un adolescent ou d'un enfant constitue une rupture. Rien ne sera plus comme avant. Mais tout doit être mis en œuvre pour que «l'après» soit synonyme de projets, de vie. La dimension sociétale de «cet après» est déterminante pour la personne elle-même comme pour son entourage, voire pour la communauté dans laquelle elle vit et évolue.

Le premier rapport de l'Observatoire a créé la surprise et est à l'origine de nombreuses actions et peut-être, en partie, de la décision du nouveau Plan cancer annoncée le 4 décembre 2012 par l'actuel président de la République.

Il faut s'en réjouir car seule la mobilisation de tous, à commencer par les décideurs, peut durablement faire rimer lutte contre le cancer et progrès.

Ce deuxième rapport livre également son lot de surprises mais aussi des clés pour renforcer les axes les plus performants de la lutte contre le cancer ou pour mettre en lumière les points faibles de cette lutte tels que les inégalités à réduire face à la maladie.

S'inscrivant dans cette continuité, les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers en 2013 (publiés dans le rapport de mars 2014), se doivent d'être encore plus contributifs et encore plus enrichis par «ce qui est vécu».

Dans le même temps, la Ligue contribuera à l'élaboration du Plan cancer 2014/2018 et aussi à toute politique de santé à venir en France et pourquoi pas, à l'échelle de la francophonie, européenne ou internationale.

L'Observatoire sociétal des cancers est l'outil d'expression et de valorisation des doutes, des inégalités, des espoirs, en somme des réalités des malades et de leurs proches.

Il appartient de fait à tous ceux qui combattent cette maladie.

professeuse Jacqueline Godet,
présidente de la Ligue contre le cancer

Sommaire

	Page
<i>Introduction</i>	8
<i>Présentation de l'Observatoire sociétal des cancers</i>	12
▪ Objectifs fixés par le Plan cancer 2009/2013	13
▪ Périmètre d'observation	13
▪ Base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers	14
<i>Quelles sources de données pour l'Observatoire sociétal des cancers ?</i>	16
▪ Données et observations faites par la Ligue contre le cancer	17
▪ Autres sources de données et d'observations	25
<i>Les personnes atteintes de cancer en France en 2012</i>	40
▪ De nouveaux malades de plus en plus nombreux	41
▪ Le cancer : première cause de décès prématuré avant 65 ans	44
▪ Inégalités face au cancer	48
▪ Survie	52
▪ Les personnes en cours de traitement ou de suivi	54
▪ Les difficultés financières des personnes atteintes de cancer	56
<i>La vie avec un cancer : regards croisés des malades et des proches</i>	64
▪ Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave	66
▪ Une enquête originale sur la relation du patient avec ses proches au travers de verbatim recueillis sur Internet	74
▪ Le vécu des malades atteints de cancer et de leurs accompagnants	79

<i>Les Français et les causes du cancer : encore beaucoup trop d'idées fausses</i>	86
▪ Le cancer, la maladie la plus grave	87
▪ La perception des facteurs de risque du cancer par les Français ne reflète pas leur impact réel	91
▪ Le cancer, une maladie sur laquelle les Français se disent bien informés	94
▪ Une enquête originale sur les représentations des facteurs de risque du cancer chez les internautes	96
▪ Les causes du cancer : une hiérarchie des risques trop mal perçue par les Français	100
▪ Perception des risques et comportements	102
<i>Conclusion</i>	106
<i>La Ligue nationale contre le cancer</i>	110
<i>Le Plan cancer 2009/2013</i>	114
<i>Bibliographie</i>	118

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 ;
- les membres de la commission Société et politiques de santé de la Ligue contre le cancer ;
- l'Institut national du cancer ;
- l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;
- le groupe UNICANCER ;
- le Collectif interassociatif sur la santé ;
- le groupe Global média santé ;
- l'institut IFOP ;
- le Comité éthique et 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.

	<p><i>«La Ligue gardera la fierté d'avoir donné la parole aux malades.</i></p> <p><i>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 :</i></p> <p><i>À partir d'aujourd'hui plus rien ne sera comme avant pour les personnes atteintes de cancer.»</i></p> <p style="text-align: right;">Extrait de <i>Question(s) cancer</i> Henri, Jean-Louis et Pascal Pujol Actes Sud/Questions de société, 2010</p>

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.

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

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 1^{ers} États généraux des malades du cancer*, 2000, Éditions Ramsay.

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 premier Plan cancer (2003/2007) ;
- entendre les attentes des malades pour une prise en charge médicale et sociale efficace et humaine, mais aussi 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 second 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. »

*Extrait de l'allocution de Francis Larra
lors de la première Convention de la société face au cancer,
23 novembre 2008*

Dans ses recommandations au président de la République, le professeur Jean-Pierre Grünfeld proposait, en février 2009³, 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 de celui-ci : «Créer un Observatoire sociétal des cancers».

³ GRÜNFELD J-P, *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013, rapport au président de la République*, 14 février 2009.

Le premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers est paru le 30 mars 2012⁴. Il apportait un éclairage, illustré de nombreux témoignages, sur les difficultés de la vie quotidienne des personnes atteintes de cancer (pertes de revenus ; augmentation des charges liées à de nouveaux besoins générés par la maladie ; difficultés de la vie quotidienne à domicile après les traitements, etc.) et sur les difficultés du maintien ou du retour à la vie professionnelle. Il insistait notamment sur deux aspects :

- le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables, comme l'illustre si bien ce témoignage d'un malade atteint de cancer recueilli par l'Observatoire : *«Mon avenir, c'est la pauvreté»* ;
- la vie de la personne malade est jalonnée de nombreuses étapes administratives, souvent vécues comme une double peine : *«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.»*

Le travail de l'Observatoire sociétal des cancers, via cette analyse inédite, n'a pas pour vocation d'être exhaustif, mais souligne les difficultés des personnes qui vivent cette maladie, dans une réalité très éloignée des données théoriques. La force de l'Observatoire est de donner une vision fine des situations vécues face au cancer, dont seule la Ligue contre le cancer peut rendre compte, sur l'ensemble du territoire, de par ses actions d'accompagnement des malades, dans leur quotidien. C'est cette singularité qui a fait de ce premier rapport un document de référence, une véritable observation de la réalité du vécu des malades, bien souvent en décalage avec les représentations que la société en a.

L'année 2014 verra l'avènement d'un troisième Plan cancer, annoncé le 4 décembre 2012 par François Hollande, président de la République, lors des 4^{èmes} rencontres annuelles de l'Institut national du cancer (INCa)⁵. Cette annonce marque la volonté des pouvoirs publics de maintenir la lutte contre le cancer au rang de priorité nationale et de poursuivre les efforts pour une réduction des inégalités face à la maladie.

La Ligue contre le cancer suivra avec intérêt la préparation du prochain Plan cancer, confiée au professeur Jean-Paul Vernant. Pendant toute l'année 2013, elle restera plus que jamais vigilante et témoignera, comme elle l'avait fait pour les Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013, des difficultés et des attentes des personnes atteintes de cancer, recueillies notamment au sein de l'Observatoire sociétal des cancers.

«Après avoir de nombreuses fois dénoncé la double-peine que peuvent subir les personnes touchées par le cancer, la Ligue se félicite que la lutte contre les inégalités soit au cœur du troisième Plan cancer. La Ligue est satisfaite d'avoir été entendue sur la nécessité d'instaurer un dispositif permettant d'assurer la continuité de vie, notamment vie professionnelle et sociale.»

Jacqueline Godet
présidente de la Ligue contre le cancer

⁴ Il peut être téléchargé sur le site de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net) ou sur le site du Plan cancer (www.plan-cancer.gouv.fr).

⁵ Compte-rendu disponible sur le site www.e-cancer.fr/institut-national-du-cancer/colloques/rencontres-de-linca-2012

*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 Plan cancer 2009/2013 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.) ; impact de la maladie sur la scolarité des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ; 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.

La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers

La veille quotidienne des sujets de société ayant un lien avec le cancer est la première source d'information de l'Observatoire sociétal des cancers.

L'intérêt de cette veille est double :

- prendre le pouls de l'actualité traitant des facteurs de risque, des représentations que la société a du cancer, des conséquences sociales de la maladie sur les patients, leurs proches ou toute personne qui pourra un jour en être victime, etc. ;
- utiliser ces grandes tendances pour privilégier des axes de travail pour l'Observatoire.

La base de connaissances

Afin d'assurer la diffusion du résultat de la veille, une base de connaissances a été créée en 2012.

Tout document collecté par l'Observatoire sociétal des cancers est désormais enregistré dans cette base, qui a pour vocation d'être accessible au plus grand nombre. Cette ressource est mise à jour quotidiennement.

La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers peut être consultée à l'adresse suivante :

<http://observatoire.ligue-cancer.net>

CONTRE LE CANCER
LA LIGUE
 101 comités
 pour la vie

BÉNÉVOLES | CHERCHEURS | PRESSE | INTRANET | NEWSLETTER : [Indiquez votre adresse] OK | J'aime <52k | Suivre | FAO ADHÉRENTS

SOUTIENS ÉCOUTE AIDES CONSEILS
0 810 111 101

Contre le cancer je fais un don >

Base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers

RECHERCHE SIMPLE | **RECHERCHE MULTI-CRITÈRES** | VOIR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL | A CONSULTER

Mémoriser la recherche Supprimer la recherche [Nouvelle Recherche]

Recherche multi-critères dans la Base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers

Type de document	Sélectionner dans la liste le type de document recherché	
Titre	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Titre de périodique	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Auteur	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Collectivité auteur	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Editeur	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Date de parution	Inscrire la date au format AAAAMM (Ex : 201002) ou AAAA* (Ex : 2010*)	
Numéro de volume	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Numéro de périodique	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Mots clés	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>
Résumé	<input type="text"/>	<input type="button" value="?"/>

*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 épouse 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 rassemble des données et observations actuellement disséminées au sein de multiples bases d'informations, 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 mobilise progressivement différents contributeurs dans son réseau de Comités départementaux, dans son réseau de partenaires associatifs et institutionnels et dans la communauté scientifique.

Données et observations faites par 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 peut 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)

La création de ce dispositif d'observation est issue d'un constat de terrain : la Ligue contre le cancer est, au quotidien, le témoin des inégalités et des difficultés sociales croissantes rencontrées par les malades et leurs proches.

Pour mutualiser ces observations, les objectiver et produire des connaissances à la fois quantitatives et qualitatives sur les conditions de vie des personnes malades et leurs besoins sociaux, la Ligue contre le cancer a mis en place, depuis 2010, le Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS). Ce dispositif comprendra aussi, à terme, des informations sur l'évolution des dispositifs et l'identification des pratiques professionnelles répondant aux besoins des malades.

En améliorant la connaissance sur les inégalités et les difficultés sociales des personnes malades, la Ligue, avec ses partenaires, souhaite :

- accompagner au mieux les personnes malades et leurs proches dans leur vie quotidienne, professionnelle, familiale et leurs projets de vie ;
- contribuer à l'évolution des réponses et dispositifs proposés en direction de ce public, tant au niveau local que national ;
- promouvoir le droit des malades.

Pour suivre dans le temps les répercussions sociales du cancer, la Ligue a choisi d'observer de façon prioritaire 9 effets sociaux, regroupés en 4 thématiques :

Les ressources et les charges	La baisse des ressources
	Les incidents et délais de versements
	Le reste-à-charge
La vie professionnelle	La conciliation traitement / travail
	Les difficultés liées à la reprise du travail
La vie quotidienne à domicile	Les besoins d'accompagnement à domicile
	Le coût physique et financier des déplacements vers les lieux de soins et les dispositifs sociaux
Les relations sociales et familiales	Le besoin de soutien social, familial et psychologique
	L'isolement social (changement des liens sociaux)

Ces effets sociaux ne résument pas toutes les situations des malades ; ils ont été choisis par les Comités départementaux 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 ou un recueil obligatoire : c'est un dispositif d'observation d'effets repérés par les Comités de la Ligue et leurs partenaires (établissements de soins, acteurs sociaux, services à la personne, associations de malades, etc.) auprès des personnes qu'ils accueillent. La collecte des données se fait grâce à des recueils d'expérience et à un questionnaire sur les besoins sociaux diffusé par différents intervenants (travailleur social, psychologue, infirmière pivot, visiteur à domicile, responsable de commission sociale, etc.). Le DOPAS s'appuie sur des campagnes de collecte de données qui ont lieu tous les 2 ans. À chaque nouvelle collecte, en plus des 9 effets sociaux ci-dessus, 3 thématiques supplémentaires (dont une thématique ouverte) sont intégrés au dispositif. L'idée est d'aider à mieux définir certains effets sociaux, de faire remonter des situations emblématiques, des « cas d'école », des dysfonctionnements « typiques » et de prendre en compte les besoins émergents.

- La campagne de collecte 2011 a été menée par les Comités de la Ligue contre le cancer des 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 la Guadeloupe. L'analyse des données collectées a illustré le premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, ainsi que le présent rapport sur la thématique des relations sociales et familiales.
- La campagne 2013 débutera en mars, menée par les Comités de la Ligue contre le cancer des départements de l'Ardèche, du Cher, de la Corrèze, des Côtes-d'Armor, du Doubs, de la Loire, de la Loire-Atlantique, du Rhône, des Yvelines, de la Haute-Vienne, de l'Essonne et du Val d'Oise. Les deux thématiques supplémentaires retenues pour cette campagne sont le reste-à-charge (étude qualitative) et la complexité des parcours dans la maladie, vécue par les personnes (aspects administratifs et sociaux).

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. La spécificité des commissions sociales de la Ligue est 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.

Les malades et leurs proches peuvent contacter le Comité de leur département pour connaître les modalités des aides proposées. Les coordonnées des 103 Comités départementaux sont disponibles sur le site de la Ligue (www.ligue-cancer.net).

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. Il constitue le niveau 2 de la ligne téléphonique Cancer info (0 810 810 821). Il assure une écoute et un soutien psychologique auprès des personnes transférées par le niveau 1 dont les téléconseillers délivrent aux appelants une information pratique, médicale et sociale (cf. page 26).

Une équipe de 5 psychologues écoutent et accompagnent, de façon individuelle, dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité, toutes les personnes (malades, proches de malade ou professionnels 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 2 088 appels en 2012, dont près de la moitié (47 %) transférée par la plateforme Cancer info (cf. page 26).

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



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 au 0 810 111 101, à disposition du public du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures. Des conseillers techniques formés et qualifiés répondent à toutes les questions et accompagnent les appelants dans leurs démarches administratives de constitution de dossiers. 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.

Chiffres repères

Depuis son ouverture en 2006, le service a traité près de 12 000 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.

Près de 4 appelants sur 5 sont des femmes.

En 2012, les personnes appellent toujours en premier lieu pour des difficultés sur le plan de la vie professionnelle (23,9 % des demandes). Viennent ensuite :

- les difficultés de mise en application des contrats d'assurances souscrits (19,2 %) ;
- les litiges liés à l'obtention de droits sociaux (14,7 %, en progression par rapport à 2011 du fait de l'augmentation de la précarité des situations individuelles) ;
- les questions liées à l'application et au respect des droits du malade (12,9 %).

Par ailleurs, dès janvier 2012, à la suite de l'affaire des implants mammaires PIP (Poly Implant Prothèse), les femmes porteuses d'un implant à la suite d'une reconstruction mammaire après un cancer du sein, ont pu obtenir, en contactant la permanence juridique de la Ligue, des informations et des conseils juridiques personnalisés, gratuits, donnés par un avocat.

Chiffres repères

- En 2012, on constate une nette augmentation des appels : 704 (vs 472 en 2011), dont 154 (vs 130 en 2011) transférés par la plateforme Cancer info.
- Une cinquantaine de femmes ont contacté la permanence juridique au sujet des implants PIP, dont 38 ont bénéficié de consultations avec un avocat.

Permanence sociale

Depuis fin 2006 le siège de la Ligue assure une permanence d'information et de conseil sur les droits des personnes pour les Comités départementaux et pour toute personne qui sollicite directement la Ligue par courrier, courriel ou téléphone. Cette permanence permet :

- soit d'apporter une réponse aux questions dont la complexité n'a pas permis de trouver de solution auprès d'interlocuteurs locaux (comité départemental, travailleurs sociaux, etc.) ;
- soit de fournir les premiers éléments d'information qui permettront aux intéressés de mieux connaître leurs droits, avant de les orienter vers le bon interlocuteur.

La permanence sociale recherche pour chaque cas des informations générales mais aussi des informations plus spécifiques. Dans la mesure du possible, ces données sont expliquées oralement. Elles sont systématiquement confirmées par écrit avec communication d'un ou plusieurs textes de référence. Le temps consacré à ces réponses "individualisées" varie selon la complexité de la situation et peut nécessiter plusieurs heures de recherche pour une seule demande.

Ce service permet de mieux connaître les besoins exprimés par les malades et leurs proches, ce qui présente un double intérêt :

- vérifier l'adéquation des textes en vigueur face aux situations rencontrées par les malades et, éventuellement, repérer les pistes d'amélioration possible ;
- bénéficier d'une proximité avec le terrain pour alimenter, à partir de situations concrètes, la réflexion nationale sur l'accès aux droits.

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, remboursement des soins dans le cadre de l'affection de longue durée, 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 professionnelle : 90 % des personnes sollicitant la permanence sociale sont âgées de 18 à 60 ans, les 2/3 ont une activité professionnelle. Leurs demandes font principalement état de difficultés lors de la reprise du travail (temps partiel thérapeutique, possibilité d'adaptation de poste, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, licenciement, discrimination, etc.) ;
- la vie quotidienne et son environnement, plus particulièrement les besoins autour de l'aide à domicile, des cartes d'invalidité et de stationnement, ou encore du logement.

Chiffres repères

- En 2012, la permanence sociale a accompagné 131 personnes (dont 49 ayant formulé leur demande sur le forum du site Internet de la Ligue).
- Ces demandes émanent principalement de femmes (malades ou proches).
- 2 personnes sur 3 appellent pour elles-mêmes.

Groupes de parole

Une grande majorité de Comités départementaux de la Ligue proposent aux malades et/ou à leurs proches de participer à 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 et réseaux sociaux

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. En France, Facebook compte 25 millions d'utilisateurs actifs, et Twitter 5,5 millions.

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 (forum de discussion [1 200 visiteurs uniques par jour], Facebook et Twitter).

Chiffres repères

En janvier 2013, on dénombrait :

- 49 000 visiteurs sur la page Facebook de la Ligue (vs 18 000 en janvier 2012) ;
- 2 300 personnes suivaient la Ligue sur Twitter (vs 700 en janvier 2012).

En 2012, 150 000 personnes ont visité le forum de la Ligue.

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... Ces actions visent notamment à améliorer la qualité de vie des personnes malades à l'entrée, pendant et après les traitements, et à réduire les inégalités face au cancer, par exemple en :

- mobilisant de nouveaux acteurs de la société pour lutter contre le développement des inégalités sociales, en les informant sur les répercussions sociales de la maladie ;
- favorisant une prise en charge globale des personnes malades, par une offre de soins de qualité ;
- contribuant à la création de dispositifs innovants de sortie d'hospitalisation et de retour à domicile ;
- facilitant le maintien à domicile ;
- soutenant les proches par des voies innovantes ;
- facilitant le retour à la vie quotidienne ;
- incitant 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 33 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 23 avis. 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.

Lieux d'accueil, d'information et d'accompagnement des personnes

▪ Les Espaces de rencontres et d'information (ERI®)

Le premier ERI® a ouvert à titre expérimental, en mars 2001, à l'institut Gustave-Roussy (IGR), dans le cadre d'un partenariat entre celui-ci, la Ligue contre le cancer et le laboratoire Sanofi-Aventis. En 2012, le réseau se composait de 34 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 de 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'échange, 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).

Les coordonnées des ERI® sont disponibles :

- sur le site de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net)
- ou dans la rubrique Cancer info du site de l'INCa (www.e-cancer.net).

Chiffres repères

En 2012, les 34 ERI® ont accueilli plus de 45 000 visiteurs.

■ Les Espaces Ligue

Ces espaces, qu'ils s'appellent Espace Ligue Information, Escale Ligue, Maison de la Ligue..., ont été créés par les Comités départementaux.

On compte aujourd'hui 140 Espaces Ligue, implantés au sein des Comités départementaux, des établissements de santé ou dans des locaux dédiés.

Ces Espaces proposent aux personnes malades et à leurs proches, différentes activités autour :

- de l'accueil, de l'information et de l'orientation des personnes (permanences d'information, réunions, etc.) ;
- du soutien moral, de l'entraide et du maintien du lien social (groupes de convivialité, etc.)
- de l'accompagnement thérapeutique (soutien psychologique, soins esthétiques, activité physique adaptée, conseils en nutrition, etc.) ;
- de l'accompagnement social (aide aux démarches juridiques et sociales, aide au retour dans l'emploi, etc.) ;
- d'activités d'expressions (manuelles, artistiques ou culturelles : art floral, dessin, musique, etc.).

Chiffres repères

Sur les 140 Espaces Ligue, 78 se situent hors établissements de santé (57 %), dont 57 dans les locaux d'un Comité départemental et 21 en ville.

Autres sources de données et d'observations

L'Observatoire sociétal des cancers se nourrit 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

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 Société et politiques de santé : Vivre comme avant, Jeunes solidarité cancer, Union des associations françaises des laryngectomisés et mutilés de la voix, Fédération des stomisés de France, Association Française des Malades du Myélome Multiple.

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.

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

La Ligue contre le cancer est un des membres fondateurs du CISS qui regroupe aujourd'hui 40 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 2012, Santé info droits a traité plus de 7 500 demandes par téléphone (6 485 appels) ou par courrier électronique (1 025 courriels reçus sur le site www.leciss.org/sante-info-droits). 1 appelant sur 4 a eu connaissance du service par des associations, et plus de 1 sur 3, par Internet (contre 1 sur 5 en 2011).



Les pathologies cancéreuses viennent au premier rang des affections citées par les appelants (13 % des 70 % d'appelants qui ont évoqué leur maladie). La plateforme a cependant enregistré en 2012 une baisse des appels de personnes atteintes de cancer, le nombre d'appels orientés par Cancer info ayant fortement diminué (32 en 2012 vs 98 en 2011).

Les principaux motifs d'appel des personnes atteintes de cancer sont :

- les revenus de remplacement (17 % des appels vs 11,9 % pour les personnes atteintes d'une autre pathologie) ;
- les questions relatives à l'activité professionnelle (13,9 % des appels vs 11,7 %) ;
- l'assurabilité (46,6 % vs 11,8 %).

Les écoutants de Santé Info Droits ont également une mission de veille juridique sur des sujets sensibles qui concernent tout particulièrement les malades, tels que :

- la réforme de la prise en charge des frais de transports pour les personnes en affection longue durée ;
- les pratiques abusives de certains professionnels de santé (dépassements d'honoraires excessifs, refus de soins discriminatoires, etc.) ;
- l'augmentation du reste-à-charge en matière de santé.

La plateforme Cancer info⁶

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 :

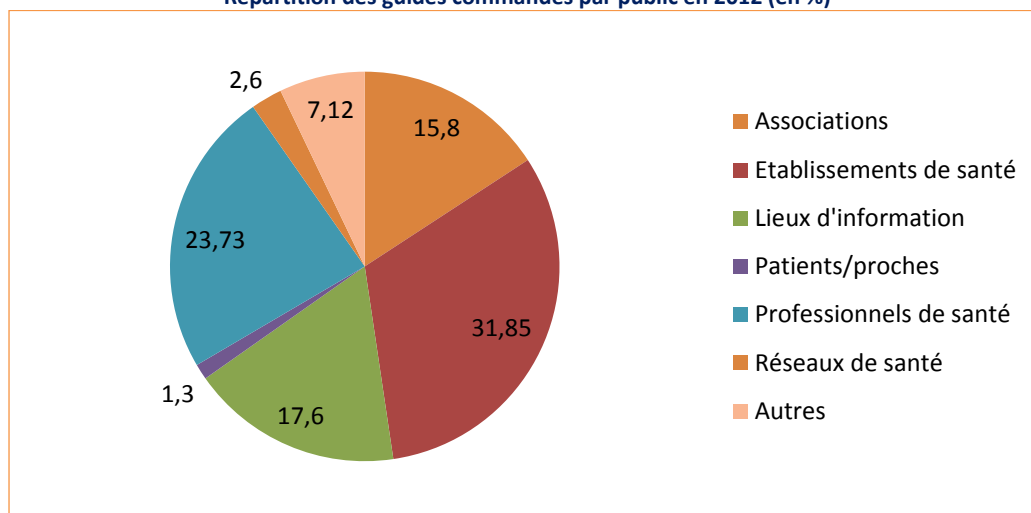
- des guides *Cancer info*, disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr/diffusion

Fin 2012, la collection des guides patients *Cancer info* proposés à la commande gratuite compte 28 références. 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 (ERI®, Aires Cancer, points cancer implantés dans les structures hospitalières, etc.). Un peu plus de 240 000 guides ont été commandés cette année.

⁶ Source : Institut national du cancer.

Répartition des guides commandés par public en 2012 (en %)



Source : Institut national du cancer

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 2012, la collection comprenait 22 titres. Ces guides sont diffusés par les médecins traitants, au moment du passage en ALD de leurs patients.

- Internet, avec la rubrique Cancer info du site de l'INCa, 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 2012, portant à plus de mille le nombre de pages publiées. Ont notamment été mis en ligne un dossier complet sur les cancers du col de l'utérus ainsi qu'un dossier actualisé sur les démarches sociales. Le dictionnaire Cancer info compte un peu plus de 1 250 termes.

- 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. Cette ligne est organisée en deux niveaux :
 - le niveau 1 qui assure une information pratique, médicale et sociale et une orientation des appelants ;
 - le niveau 2, géré par la Ligue contre le cancer, qui offre à l'appelant une écoute et un soutien psychologique. En 2012, 11,6 % des appels ont été transférés sur le niveau 2 (cf. pages 19).

7 appelants sur 10 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 (25 %) ;
- besoin de parler (10 %) ;
- autres, notamment demandes de brochures (10 %).

Cancer info est produit par l'INCa 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

- 244 254 guides *Cancer info* commandés en 2012 ;
- 10 637 appels téléphoniques reçus ;
- Plus de 1,8 million de visites sur la rubrique Cancer info ;
- 40 associations partenaires.

L'Observatoire des attentes des patients du groupe Unicancer

Dans le cadre de ses premiers travaux, l'Observatoire des attentes des patients a réalisé en 2012 une étude portant sur les attentes des patients en termes de prise en charge hospitalière. Pendant 3 semaines, 264 patients et usagers ont échangé sur cette thématique, sur un forum modéré par des professionnels de l'institut Opinion Way. Cette initiative a reçu un accueil très favorable et les patients ont souligné l'importance de la prise en compte de leur parole dans l'amélioration de l'offre de soins et exprimé le désir de renouveler ce type de consultation.

Pour les personnes interrogées, la prise en charge idéale est envisagée comme une prise en charge holistique depuis l'annonce jusqu'à la rémission selon un double registre médical («*Traiter une pathologie*») et «humain» («*accompagner un individu*»).

Les progrès attendus sont ceux qui :

- améliorent l'information du patient et des proches (meilleure gestion de l'information concernant le patient, la maladie, le traitement et ses effets secondaires) ;
- rendent le parcours de soins plus fluide (coordination des soins, minimisation de l'attente avant une consultation, informatisation du dossier, identification d'un médecin référent, feuille de route) ;
- envisagent la prise en charge durant tout le parcours de soins et ce depuis l'annonce jusqu'à la rémission et le retour à la «vie normale» (accompagnement par un/des référents(s), des interlocuteurs privilégiés, disponibles notamment dans les moments délicats [inter-cures]) ;
- mettent en avant la dimension holistique de la prise en charge et placent l'individu au cœur des préoccupations, après les considérations purement médicales (bien-être moral et psychologique, prendre soin de soi et de son corps dans ce moment difficile) ;
- tiennent compte de la réalité du quotidien/ contraintes de chacun (familiales notamment) et intègrent les proches dans la démarche de prise en charge (s'occuper aussi des proches, « aider les aidants », comprendre quels sont les besoins spécifiques en fonction de la vie quotidienne des malades) ;

- améliorent la vie au sein de l'hôpital sur un plan global de bien-être (confort « hôtelier », possibilité d'accueillir les proches, création d'espaces périphériques, communautés de patients, généralisation des soins esthétiques) ;
- innovent dans la prise en charge et l'expertise médicale (diagnostic en une journée et mise en place accélérée des traitements, généralisés autant que faire se peut pour plusieurs types de cancers et pas uniquement pour le cancer du sein).

Cette étude a également souligné la nécessité de la prise en charge des proches. En effet, ils peuvent éprouver des réticences ou des difficultés à assumer un rôle dans la prise en charge du malade en raison d'un sentiment d'impuissance. Pour certains patients, une attente spécifique est formulée sur l'aide à l'annonce de la maladie à la famille : besoin de conseils et d'accompagnement pour «trouver les mots justes», ou le souhait de disposer d'un livret d'information à l'attention de l'entourage pour «aider à aider».

À partir de ces constatations, les centres du Groupe UNICANCER travaillent collectivement pour faire évoluer leur offre de soins au plus près des attentes des patients. Il s'agit d'une opportunité permettant d'apporter une réponse concrète à la demande de prise en charge holistique des patients.

L'ensemble de ces actions répondent à une des cinq ambitions du plan stratégique qui prévoit la participation du Groupe au développement de la démocratie sanitaire en intégrant les patients dans l'élaboration de leur parcours de soins.

Les associations d'aide aux personnes les plus vulnérables

L'Observatoire sociétal des cancers se doit d'être attentif à l'impact de la maladie sur les personnes les plus vulnérables, qui se trouvent exclues des réseaux traditionnels de prise en charge médicale et sociale. Les observations, données et actions des associations d'aide aux personnes les plus vulnérables sont, à ce titre, indispensables à ses travaux.

Les enquêtes et sondages d'opinion

Les enquêtes et sondages mettent à disposition de 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 -cf. page 34- réalisé par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes).

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

Quelques exemples d'enquêtes et de sondages

Réalisés à la demande de la Ligue contre le cancer

- Etude IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012 auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus ;
- Enquête Harris Interactive «Les préjugés sur le cancer», réalisée en ligne du 25 au 28 janvier 2013 en France (auprès d'un échantillon de 1 870 individus représentatifs de la population française âgée de 18 ans et plus), et par téléphone au domicile des enquêtés du 29 au 31 janvier 2013 au Maroc (échantillon de 504 individus représentatifs de la population marocaine âgée de 18 ans et plus) ;
- 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 ;

Ou à la demande d'autres institutions

- «Les aidants familiaux en France» : panel national de 1 023 aidants familiaux mis en place par la Fondation Novartis, ayant répondu à 4 vagues successives de sondages en novembre 2008, avril 2009, décembre 2009 et juin 2010 ;
- «Baromètre du cancer» : sondage réalisé pour la Fondation belge contre le cancer par IPSOS Public Affairs, auprès d'un échantillon de 1 000 Belges de 16 à 70 ans, du 8 au 15 janvier 2013 ;
- «Prévention et image des facteurs de risque du cancer auprès du grand public», enquête quantitative réalisée pour la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, par IPSOS, auprès d'un échantillon de 1 022 individus représentatifs de la population française âgée de 15 ans et plus, par téléphone, le 17 décembre 2012 ;
- «Image de la prévention et de la recherche sur le cancer», enquête qualitative réalisée pour la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, par IPSOS, lors de 3 réunions de groupes les 22 novembre (groupe grand public : 7 participants) et 28 novembre 2012 (groupe patients en rémission ou aidants de patients : 8 participants ; groupe médecins généralistes libéraux : 6 participants) ;
- «Les Français et la solidarité» : étude réalisée par l'Institut CSA pour l'UNIOPSS et la MACIF, auprès d'un échantillon de 990 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, par Internet, du 18 au 20 décembre 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.

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'INCa, 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 recherches en sciences humaines et sociales
& en épidémiologie (récentes ou en cours)**

- Approches épidémiologiques pour la réduction des inégalités sociales en cancérologie (Guy Launoy, Inserm U1086, Caen) ;
- Epidémiologie des cancers des voies aérodigestives supérieures aux Antilles françaises : facteurs de risque environnementaux, viraux et liés au mode de vie (Danièle Luce, Inserm CESP U 1018, Paris) ;
- Évolution de la mortalité attribuable au cancer en France (Catherine Hill, institut Gustave-Roussy, Villejuif) ;
- Inégalités sociales, lieux de résidence et mortalité par cancers (Grégoire Rey, Inserm, CépiDc, Paris) ;
- Les professions indépendantes face au cancer : impact de la maladie sur les trajectoires professionnelles et prévention du risque socioprofessionnel (Philippe Amiel, URSSH, Villejuif) ;
- Division sexuelle du travail et des risques, et inégalités de genre face aux cancers professionnels : approche pluridisciplinaire (sociologie, épidémiologie, géographie) (Danièle Linhardt, CRESPPA UMR 7217, CNRS, Paris) ;
- Continuités et ruptures des trajectoires économiques et sociales des personnes atteintes d'un cancer : un réexamen (Alain Paraponaris, UMR Inserm 912, SESSTIM, Université Aix-Marseille) ;
- Survenue du cancer et impact sur le parcours professionnel (Christine Le Clainche, Centre d'étude de l'emploi, Paris) ;
- Trajectoires professionnelles à 5 ans d'une cohorte de 319 salariés ayant repris le travail après un cancer diagnostiqué en 2005-2006 (Bernard Asselain, institut Curie, Paris) ;
- 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) ;

Quelques exemples de recherches en sciences humaines et sociales et en épidémiologie (suite)

- Surdiagnostic lié au dépistage du cancer du sein par mammographie dans le département de l'Isère au cours de la période 2007-2010 (Arnaud Seignerin, université de Grenoble) ;
- Inégalités socio-économiques et dépistage du cancer du sein (Patrick Arveux, CRLCC Georges-François Leclerc, Dijon) ;
- Enfants traités pour gliome des voies optiques par chimiothérapie première : évaluation à long terme du handicap, des séquelles et de l'intégration sociétale (Xavier Rialland, unité d'oncologie pédiatrique Angers) ;
- Inégalités territoriales d'incidence et de prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de sarcome ou lymphome en région Rhône-Alpes (Isabelle Ray-Coquard, EA 4128, université Lyon 2).
- Déterminants socio-économiques, géographiques et thérapeutique de la qualité de vie dans le cancer du sein (Sandrine Dabakuyo, CRLCC Georges-François Leclerc, Dijon)

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 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

- PRADO : étude interventionnelle en population générale visant à réduire les inégalités sociales de participation au dépistage du cancer colorectal (Guy Launoy, Inserm U1086, Caen) ;
- Mettre en place et évaluer une démarche interventionnelle participative visant à influencer favorablement les approvisionnements alimentaires de personnes vivant dans des quartiers défavorisés au Nord de Marseille (Nicole Darmon, université Aix-Marseille, INRA UMR1260, Inserm U476) ;
- ColoNav : étude interventionnelle de navigation pour augmenter la participation au dépistage organisé du cancer colorectal – étude d'intervention dans des zones défavorisées (Franck Chauvin, GCS Institut de cancérologie, Saint Priest en Jarez) ;
- Améliorer la prise en charge des cancers des personnes en situation de déficience intellectuelle (Daniel Satge, centre hospitalier universitaire de Nîmes) ;
- Réduire les inégalités d'accès au dépistage des cancers au niveau local : le partenariat chercheur-décideurs comme levier d'actions (Zoé Vaillant, université Paris Ouest Nanterre La Défense) ;
- Agir sur les déterminants sociaux en Pays de Redon / Bretagne Sud : une recherche interventionnelle sur le déploiement d'une stratégie locale de réduction des inégalités face au cancer (Éric Breton, École des hautes études en santé publique, Rennes).

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'INCa (<http://lesdonnees.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'INCa 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. Par ailleurs, 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 voici quelques exemples les plus récents :

- «**Études et expertises**» : *Situation de la radiothérapie en 2011* ;
- «**Enquêtes et sondages**» : *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011* ; *Enquête sur les délais de rendez-vous pour une IRM en 2011* ;
- «**Fiches repère**»⁷ : *Activité physique et cancers* ; *Cancers professionnels* ;
- «**Bilans d'activité & Évaluations**» : *Organisation de la prise en charge des patients adultes atteints de cancers rares* ; *Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer* ;
- «**États des lieux et des connaissances**» : *Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France* ; *Les changements de comportements à risque de cancer et leurs déterminants individuels et collectifs*.

■ 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 en s'appuyant sur les données enregistrées au sein du réseau des registres du cancer Francim 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 (programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM)⁸ ; surveillance post-professionnelle des artisans ayant été exposés à l'amiante (ESPRI)⁹ ;
- l'évaluation des programmes de dépistage des cancers du sein, du côlon-rectum et du col de l'utérus.

⁷ Ces fiches présentent un état, à date, des connaissances sur des sujets liés à la prévention ; au dépistage ; aux soins et à la vie des malades.

⁸ <http://www.invs.sante.fr/publications/2009/pnsm/index.html>

⁹ <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Travail-et-sante/Programme-Espride-surveillance-post-professionnelle-des-artisans-ayant-ete-exposes-a-l-amiante>

- **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 notamment les baromètres Santé et Cancer), soit dans le cadre de partenariats avec d'autres institutions porteuses d'enquêtes (notamment l'IRDES, la DREES, l'InVS, l'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 4 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 12 sujets liés à la santé.

Le Baromètre cancer¹⁰

Le premier Baromètre cancer, dont l'enquête a été réalisée en 2005, a été publié dans le cadre du Plan cancer 2003/2007.

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.

Une deuxième vague de cette enquête a été lancée en 2010 dans le cadre d'une collaboration entre l'INCa et l'Inpes. Elle permet d'authentifier les évolutions des perceptions, des risques et des comportements entre le Plan cancer 2003/2007 et le Plan cancer 2009/2013. Elle a également permis de mesurer les progrès qui restent à faire, en particulier dans le domaine des inégalités sociales de santé.

- **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)¹¹, enquête de référence sur l'accès aux soins et la couverture maladie en France.

¹⁰ BECK F, GAUTIER A, (sous la direction de), *Baromètre cancer 2010*, 2012, Inpes, coll. Baromètres santé.

¹¹ <http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/ESPS/index.html>

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

La mission de la DREES 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 cancer¹²
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 a été 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 2 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.).

Dans le cadre du Plan cancer 2009/2013, cette enquête nationale a été rééditée en 2012, pilotée par l'INCa et l'Assurance maladie. Les résultats de cette deuxième édition sont attendus dans le courant de l'année 2013.

■ **L'Assurance maladie**

L'Assurance maladie dispose de nombreuses données statistiques¹³ 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 données sur les causes médicales, sur les dépenses de santé, sur les habitudes de consommation des Français (notamment tabac et alcool).

¹² <http://www.drees.sante.gouv.fr/la-vie-deux-ans-apres-le-diagnostic-de-cancer,5758.html>

¹³ <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/index.php>

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

Les Agences Régionales de Santé ont été créées par la loi 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. 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, les analysant et 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.

La Fédération nationale des observatoires régionaux de santé participe également, avec l'appui des réseaux régionaux de cancérologie et des ORS, à une étude, pilotée par l'INCa, sur les délais de prise en charge des cancers. La première phase de cette étude a été menée en 2011 dans 8 régions françaises, sur 2 530 cas de cancer du sein et 1 945 cas de cancer du poumon¹⁴.

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 surveille 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.

¹⁴ INCa, *Étude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon dans plusieurs régions de France en 2011*, juin 2012.

- **COSET (COhorte pour la Surveillance Épidémiologique en lien avec le Travail)**

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 COSET¹⁵.

- **AGRICAN (AGRIculture et CANcer)**

La cohorte AGRICAN¹⁶ s'appuie sur le suivi de 180 000 assurés agricoles hommes et femmes (en activité et retraités, exploitants et salariés) et constitue aujourd'hui une des plus grandes études au niveau mondial concernant la santé en milieu agricole. Elle permet d'évaluer l'impact des effets potentiels des expositions professionnelles (exposition aux pesticides, autres expositions liées notamment aux activités d'élevage, etc.) sur la santé des travailleurs du secteur agricole, en tenant compte également des facteurs de risque de cancers liés au mode de vie (tabagisme, alimentation, histoire reproductive, etc.).

- **COSMOP (COhorte pour la Surveillance de la Mortalité par Profession)**

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 2013¹⁷, des «zooms» seront réalisés sur certaines causes de décès (suicides, pathologies cardiovasculaires, cancers, accidents, etc.) et certaines catégories (travailleurs intérimaires) ou secteurs d'activité.

- **SUMER¹⁸**

L'enquête SUMER, lancée et gérée conjointement par la Direction générale du travail et la DARES¹⁹ 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.

- **CONSTANCES (CONSULTANTS des Centres d'Examens de Santé)²⁰**

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 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.

¹⁵ www.coset.fr

¹⁶ www.grecan.org

¹⁷ InVS, *Programme de travail 2013, Synthèse*.

¹⁸ <http://travail-emploi.gouv.fr/etudes-recherche-statistiques-de,76/statistiques,78/conditions-de-travail-et-sante,80.html>

¹⁹ <http://travail-emploi.gouv.fr/etudes-recherche-statistiques-de,76/>

²⁰ <http://www.constances.fr>

- **E3N (Étude Épidémiologique auprès de femmes de l'Éducation Nationale)**²¹

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).

- **E4N**²²

Cette 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 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**²³

Le projet CANTO va suivre une cohorte de 20 000 patientes porteuses d'un cancer du sein non métastatique dans le but d'identifier les toxicités de tous les traitements reçus (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie), mais aussi leurs impacts sur la qualité de vie et le niveau socio-économique des patientes suivies. Ce projet a obtenu un financement de l'Agence nationale pour la recherche dans le cadre du grand emprunt/investissement d'avenir et a reçu le prix de la meilleure cohorte aux Victoires de la médecine. Il est espéré que cette étude permettra d'identifier les facteurs prédictifs afin de prévoir les toxicités et les contourner.

- **HOPE – EPI**

L'objectif de ce projet est d'identifier les risques environnementaux et génétiques liés au cancer infantile, et d'identifier les disparités entre traitements et les effets secondaires à court et à long terme. Cette cohorte permet la mise en commun des travaux conduits pour recueillir des données et valider les cas sentinelles ainsi que les informations relatives au cancer infantile (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'optimiser les traitements et d'améliorer la qualité de vie des patients suite au traitement.

²¹ <http://www.e3n.fr/>

²² <http://www.e4n.fr/>

²³ <http://www.unicancer.fr/rd-unicancer/letude-canto> .

*Les personnes atteintes de cancer
en France en 2012*

De nouveaux malades de plus en plus nombreux²⁴

Chiffres repères

En France, en 2011²⁵, 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), soit 1 000 nouveaux cas par jour.

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.

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	2
Vessie	9 100	4,4	4	1 880	1,2	16
Lèvre, cavité orale, pharynx	7 600	3,7	5	3 100	2	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	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	16	1 650	1	19
Leucémie aiguë	1 970	1	17	1 810	1,1	18
Maladie de Hodgkin	920	0,4	19	920	0,6	21
Tous cancers	207 000	100		158 500	100	

*Effectif total non arrondi

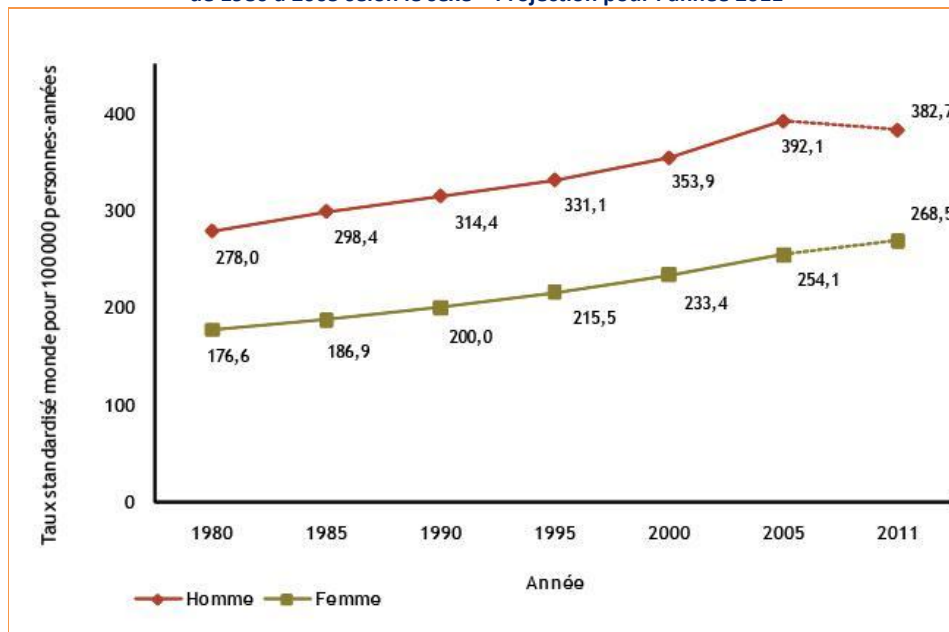
Source : Francim/HCL/INCa/Inserm/InVS 2011 - Traitement : INCa 2011 – Portail des données du cancer

²⁴ Source : INCa, © La Situation du cancer en France en 2012.

²⁵ Les projections d'incidence et de mortalité pour l'année 2012 seront disponibles à la fin du 1^{er} trimestre 2013.

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).

Évolution 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 2012

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 de 1 personne sur 5 est âgée de plus de 65 ans. Le risque de cancer augmentant avec l'âge, on estime que près de 1/3 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.

L'incidence du cancer augmente régulièrement au cours de la vie, plus de la moitié des nouveaux cas étant diagnostiqués chez les personnes de 65 ans et plus (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 ans²⁶

Pour la période 2004/2008, on estime, à 1 700 le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année, en France, chez des enfants de moins de 15 ans. Ce chiffre reste stable par rapport à la période 2000/2006. Un enfant sur 500 sera atteint d'un cancer avant sa seizième année.

Les cancers de l'enfant diffèrent de ceux de l'adulte par leurs caractères histopathologiques et biologiques. Les principaux types de cancers observés sont les leucémies (29 %, 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 ans²⁷

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 (8 %) et des cancers du système nerveux central (7 %).

Les cancers chez les personnes de plus de 65 ans

La majorité des cancers sont diagnostiqués chez des personnes de plus de 65 ans²⁸ (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 cancers dans cette tranche d'âge.

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).

²⁶ Source : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNHE) – Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE) 2004-2008.

²⁷ 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*, décembre 2008, InVS.

²⁸²⁸ InVS, *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011*, Rapport technique, juin 2011.

Le cancer : première cause de décès prématuré avant 65 ans

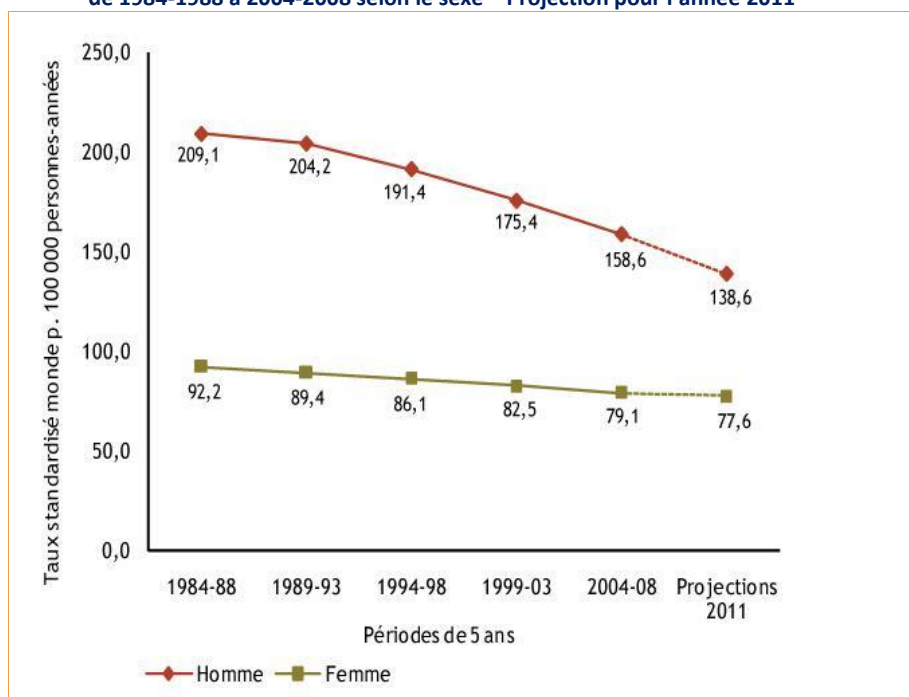
Chiffres repères

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.

Une diminution de la mortalité par cancer

Contrairement à l'incidence des cancers qui progresse d'année en année, la mortalité (tous cancers confondus) diminue depuis 1985, tant chez l'homme que chez la femme.

Évolution 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 2012

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.

Au cours de la période 2004 / 2008 :

- le cancer a été la première cause de décès, tous âges confondus, chez l'homme (1 décès sur 3) et la deuxième cause chez la femme (1 décès sur 4) ;
- l'âge médian au décès a été de 72 ans chez l'homme (variant de 45 ans pour le cancer des testicules à 81 ans pour le cancer de la prostate) ; et de 76 ans chez la femme (variant de 64 ans pour le cancer du col de l'utérus à 82 ans pour le cancer de la vessie).

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	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
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
Prostate	8 700	10,8	-	-
Testicule	90	0,2	-	-
Vessie	3 500	5	1 170	1
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

Chiffres repères

Environ 1/3 des décès survenant avant 65 ans est associé à des causes «évitable» par la réduction des comportements à risque, notamment la consommation de tabac et d'alcool.

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 prématurés. 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)²⁹.

En 2008, selon les données du CépiDc³⁰, la première cause de décès (toutes causes confondues) entre 45 et 64 ans, était :

- le cancer du poumon chez l'homme ;
- le cancer du sein chez la femme

Mortalité par cancer chez les enfants de 0 à 15 ans³¹

La mortalité par cancer chez les enfants de 0 à 15 ans a diminué régulièrement entre 1980 (6,7/100 000 décès) et 2005 (2,9/100 000), notamment pour les leucémies.³²

Avec 281 décès en 2008, le cancer est la 5^{ème} cause de mortalité chez les enfants de 0 à 15 ans (7% des décès), après les affections néonatales (35 %), les malformations congénitales (17 %), les causes inconnues (12 %, incluant la mort subite du nourrisson) et les accidents (9 %). Mais, alors qu'ils ne représentent que 1 % des décès chez les enfants de moins d'un an, ils sont la deuxième cause de mortalité (21 %) chez les enfants de 1 à 14 ans, après les accidents (26 %).

Les principales localisations responsables de décès sont les tumeurs du système nerveux central (34 %), les leucémies (22 %) et les sarcomes des os et des tissus mous (8%).

Mortalité par cancer chez les adolescents de 15 à 19 ans³³

En 2005, le nombre de décès estimés chez les adolescents de 15 à 19 ans est de 107, dont 45 % à la suite d'une leucémie ou d'une tumeur du système nerveux central.

²⁹ DREES, *État de santé de la population en France*, rapport 2011.

³⁰ Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Inserm).

³¹ Source : CépiDc-Inserm.

³² HILL C, DOYON F, et al, *La fréquence des cancers en France : mortalité en 2003, évolution depuis 1968 et cancers de l'enfant*, 2007, Bull Cancer 94 pp 7-13.

³³ Source : CépiDc-Inserm.

Mortalité par cancer chez les personnes de plus de 65 ans³⁴

En 2011, le nombre de décès par cancer est estimé à 106 301 chez les personnes de plus de 65 ans, soit 72 % de la totalité des décès par cancer. Près de la moitié (44 %) de ces décès sont dus à :

- des cancers du poumon (17 437 décès) ;
- des cancers du côlon-rectum (14 314 décès) ;
- des cancers de la prostate (8 114 décès) ;
- des cancers du sein (7 316 décès).

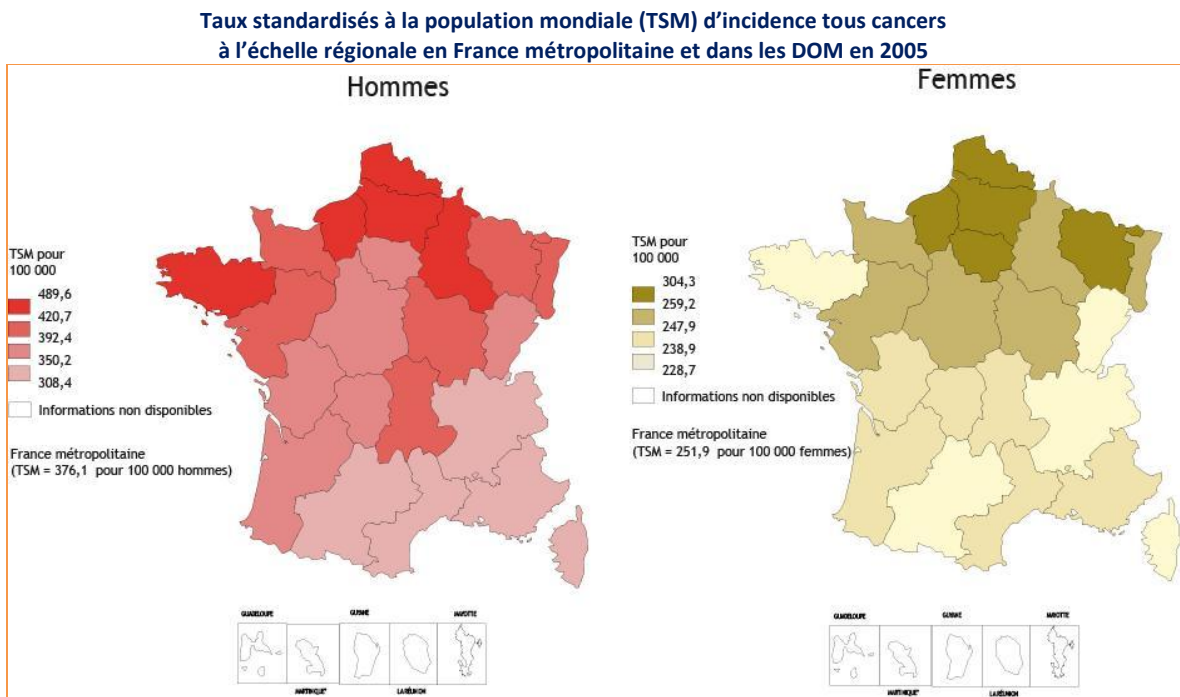
Chez les personnes de plus de 85 ans, le nombre de décès par cancer est estimé à 30 320, soit 20,6 % de l'ensemble des décès dus au cancer.

³⁴ Source : CépiDc-Inserm.

Inégalités face au cancer

Des inégalités géographiques

- Des malades plus nombreux dans le Nord de la France³⁵



Pour les DOM, les 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 2012*

Tous cancers confondus, les variations d'incidence par régions sont plus fortes chez l'homme (de 308,4 à 489,6 pour 100 000 hommes) que chez la femme (de 227,7 à 304,3 pour 100 000).

Chez l'homme, les 5 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.

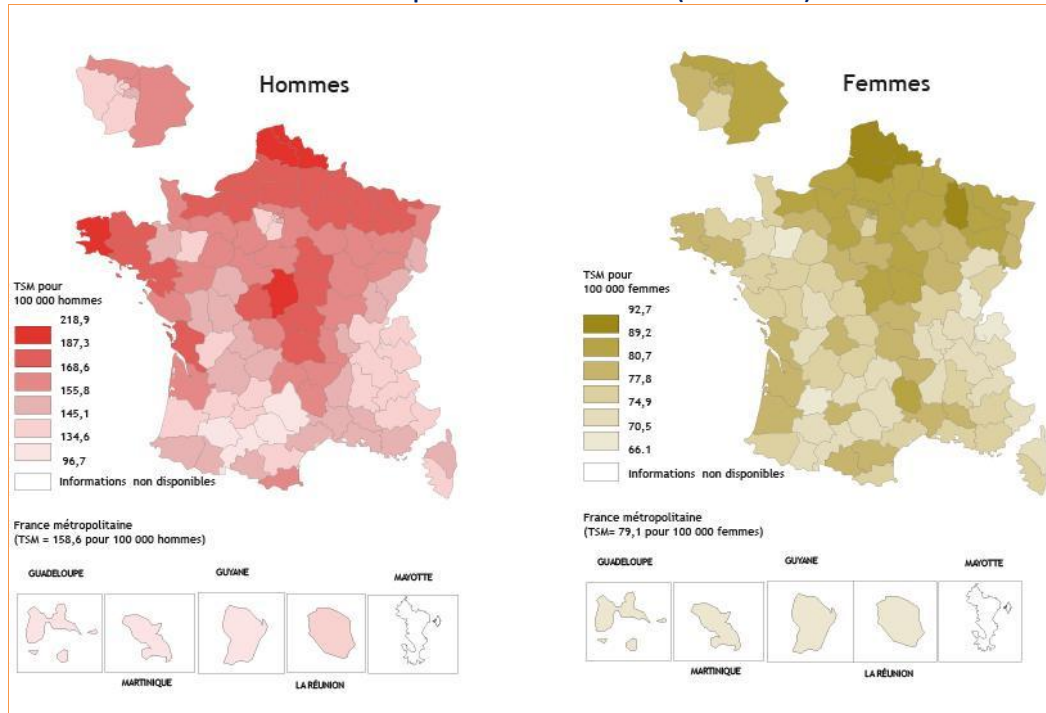
Chez la femme, les 5 régions les plus touchées sont le Nord - Pas-de-Calais, la Picardie, la Haute-Normandie, l'Île-de-France et la Lorraine : comme chez les hommes, les régions les moins touchées sont les régions Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées.

³⁵ 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)



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 Île-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 sociales face au cancer complexes et multifactorielles

Données repères

Malgré une amélioration globale des indicateurs de santé en France, les différences d'état de santé entre les groupes sociaux sont très importantes et ont tendance à augmenter.

L'une des trois priorités du Plan cancer 2009/2013 est de 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.

Les inégalités sociales de santé correspondent aux différences d'état de santé observées entre les groupes sociaux. Elles font référence aux différences observées dans la relation entre l'état de santé d'un individu et sa position sociale (niveau de revenus, niveau d'études, profession, etc.). Les inégalités sociales de santé concernent donc toute la population selon un gradient social. La France est l'un des pays d'Europe occidentale où les écarts de santé entre les groupes sociaux sont parmi les plus importants.³⁶

Ces inégalités sociales de santé suivent la hiérarchie sociale, quels que soient les indicateurs de mesure (espérance de vie, espérance de vie en bonne santé, adoption de comportements favorables à la santé, utilisation du système de santé, etc.) et la pathologie (sauf rares exceptions comme le cancer du sein plus fréquent chez les femmes des catégories socioprofessionnelles supérieures³⁷).

De fortes inégalités sociales sont observées pour la mortalité par cancer. Le risque de décéder d'un cancer est multiplié par environ 2,5 entre le niveau d'études le plus élevé et le niveau d'études le plus faible.

Chez les hommes, on observe ces inégalités pour tous les cancers. Les plus fortes inégalités concernent :

- les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) : la mortalité par cancer du pharynx est multipliée par dix chez les hommes des classes défavorisées ;
- 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, et ont tendance à s'accroître. On observe désormais une augmentation significative du risque de décès par cancer du poumon, en fonction du niveau d'études.

Les inégalités sociales s'observent également au niveau de l'incidence des cancers. Ainsi les cancers de l'œsophage, des VADS, et du poumon sont plus fréquents dans les catégories socioprofessionnelles les moins favorisées, où l'on observe de plus fortes consommations de tabac et d'alcool, facteurs de risque majeurs de ces cancers, mais dont on sait par ailleurs qu'ils ne permettent pas d'expliquer l'ensemble des inégalités observées.

³⁶ MENVIELLE G, LECLERC A, CHASTANG J F, LUCE D, *Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : états des lieux et évolution temporelle*, septembre 2008, BEH n° 33.

³⁷ MENVIELLE G, LECLERC A, CHASTANG J F, LUCE D, *Edisc group : social inequalities in breast cancer mortality among French women ; disappearing educational disparities from 1968 to 1996*, 2006, Br J Cancer, 94(1) pp 152-155.

Les différenciations sociales des parcours professionnels, les inégalités géographiques, les plus grandes expositions de certaines populations à certains facteurs de risque de cancers, les perceptions variables des risques, les disparités dans la mise en œuvre de mesures de prévention... contribuent à renforcer les inégalités.

En France, l'essentiel des inégalités s'explique par des facteurs sociétaux. Cependant, elles peuvent aussi avoir leur origine dans les inégalités d'accès aux soins primaires et secondaires^{38, 39}, dans les trajectoires de prise en charge et la compréhension du système de soin et de la maladie.

L'enquête de la DREES⁴⁰ 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.

³⁸ LOMBRAIL P, LANG T, PASCAL J, *Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ?*, 2004, Santé, Société et Solidarité, n° 2.

³⁹ LOMBRAIL P, *Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins*, février 2007, Revue d'épidémiologie et de santé publique, volume 55.

⁴⁰ 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*, 2008, La Documentation Française.

Survie

En 1960, on guérissait 1 malade sur 5. 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.

Une récente étude⁴¹, réalisée à partir de 12 registres départementaux des cancers du réseau Francim fournit des estimations actualisées de survie à 1, 3, 5 et 10 ans après un diagnostic de cancer (47 localisations). Cette étude porte sur 427 000 personnes de plus de 15 ans, pour lesquelles un nouveau diagnostic de cancer a été posé entre 1989 et 2004.

Cette étude montre :

- des variations considérables selon les localisations cancéreuses.

La survie à 10 ans des personnes atteintes de cancers varie considérablement selon la localisation cancéreuse (de 1 % pour le mésothéliome pleural à 93 % pour le cancer du testicule).

Les cancers de bon pronostic dont la survie à 10 ans est supérieure ou égale à 66% représentent 52 % des cancers chez la femme et seulement 28 % chez l'homme.

Les cancers de mauvais pronostic dont la survie à 10 ans est inférieure à 33 % représentent 40 % des cancers chez l'homme et seulement 16 % chez la femme. Il s'agit en particulier des cancers associés au tabac et à l'alcool (cancers du poumon, des voies aérodigestives supérieures) d'où l'importance des actions de prévention primaire.

Ces résultats s'expliquent en grande partie par une fréquence plus élevée de cancers de mauvais pronostic chez l'homme (cancers du poumon, des voies aérodigestives supérieures, du foie). Chez les femmes, le cancer du sein, le plus fréquent, est de bon pronostic, ainsi que le cancer de la thyroïde. Par ailleurs, pour un même cancer, les femmes ont souvent une survie supérieure à celle des hommes.

- une amélioration de la survie pour la plupart des cancers.

Une amélioration de la survie à 5 ans est observée pour la plupart des cancers étudiés. Elle peut être attribuée au progrès des traitements pour certains cancers, mais aussi pour une grande part à un diagnostic plus précoce facilitant souvent la prise en charge.

⁴¹ GROSCLAUDE P, REMONTET L, BELOT A, DANZON A, RASAMIMANANA CERF N, BOSSARD N, *Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007 : étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, 2013, InVS.

Données repères pour les cancers les plus fréquents et/ou accessibles au dépistage⁴²

Cancer de la prostate

- Survie nette à 5 ans : 84 %
- Survie nette à 10 ans : 70 %

La survie du cancer de la prostate s'est améliorée de façon spectaculaire. Elle est passée de 70 % pour les cas diagnostiqués en 1990 à 90 % en 2002. Cette amélioration est due à un diagnostic plus précoce du fait du développement du dépistage individuel par le dosage au PSA et à une prise en charge plus efficace car plus précoce.

Cancer du sein

- Survie nette à 5 ans : 86 %
- Survie nette à 10 ans : 76%

La survie du cancer du sein est passée de 81 % pour les cas diagnostiqués en 1990 à 89 % en 2002. Cette augmentation est attribuée aux progrès thérapeutiques majeurs réalisés au début des années 2000 et à une augmentation de la proportion des cancers découverts à un stade précoce en lien avec le développement des pratiques de dépistage. Ces bons chiffres ne doivent toutefois pas faire oublier que, du fait de sa fréquence, le cancer du sein reste la première cause de décès par cancer chez la femme.

Cancer colorectal

- Survie nette à 5 ans : 56 %
- Survie nette à 10 ans : 50%

La survie des cancers du côlon et du rectum est passée de 53 % pour les cas diagnostiqués en 1990 à 57 % en 2002. Cette amélioration de la survie s'explique par une plus grande précocité des diagnostics du fait d'une consultation plus rapide en cas de symptômes, la mise en place progressive d'un dépistage organisé du cancer colorectal, mais aussi par une amélioration des prises en charge.

Cancer du poumon

- Survie nette à 5 ans : 14 % (Homme : 13 %, femme : 18 %)
- Survie nette à 10 ans : 9% (Homme : 9 %, femme : 12 %)

Le pronostic du cancer du poumon est parmi les plus sombres des cancers. Malgré l'amélioration récente des prises en charge diagnostique et thérapeutique, aucune réelle amélioration de la survie n'a été observée au cours du temps (survie à 5 ans en 1990 : 14 % ; en 2002 : 15 %). A l'heure actuelle, la meilleure arme pour lutter contre la mortalité liée à ce cancer, en forte augmentation chez la femme, reste toujours la lutte contre le tabagisme qui augmente chez les jeunes et les femmes.

Cancer du col de l'utérus

- Survie nette à 5 ans : 66 %
- Survie nette à 10 ans : 59 %

La survie du cancer du col de l'utérus (forme invasive) a légèrement diminué (1990 : 68 % ; 2002 : 64 %). Cette tendance est paradoxalement le résultat du dépistage par frottis qui existe en France depuis 25 ans, et qui a entraîné une baisse importante de l'incidence et de la mortalité du cancer du col de l'utérus. En effet, le dépistage permet de repérer des lésions précancéreuses et à un stade précoce, non invasif. Les cancers diagnostiqués au stade invasif sont moins nombreux, mais sont plus souvent de mauvais pronostic, d'où la diminution de la survie au cours de la période 1989/2007.

Mélanome cutané

- Survie à 5 ans : 85 %
- Survie à 10 ans : 80 %

Le mélanome de la peau est une tumeur de bon pronostic s'il est diagnostiqué précocement. La survie a peu augmenté au cours du temps (survie à 5 ans en 1990 : 84 % ; en 2002 : 87 %). L'amélioration de la survie reste liée à un diagnostic plus précoce grâce à un examen clinique complet et régulier lors des consultations médicales et aux campagnes de détection organisées par les dermatologues.

⁴² GROSCLAUDE P, REMONTET L, BELOT A, DANZON A, RASAMIMANANA CERF N, BOSSARD N, *Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007 : étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, 2013, InVS.

Les personnes en cours de traitement ou de suivi

Chiffres repères

En 2011, 1 872 135 personnes (dont 285 935 nouvelles) bénéficient du régime ALD Tumeurs malignes du régime général de l'Assurance maladie.

Les données de prévalence⁴³ 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 (427 746 hommes et 409 205 femmes). 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 statistiques⁴⁴ ci-dessous, au 31 décembre 2011, du régime général d'Assurance maladie auquel 57 millions de personnes sont affiliées (88 % de la population) donnent une vision un peu plus détaillée :

- Le nombre total de personnes bénéficiant d'une exonération du ticket modérateur au titre d'une ALD était de 9,2 millions, soit 16 % des affiliés au régime général.
- Avec 1 872 135 bénéficiaires, les tumeurs malignes représentent le troisième motif de prise en charge pour une affection de longue durée (ALD), derrière les affections cardiovasculaires, et le diabète.

Répartition des ALD pour tumeurs malignes, tous cancers confondus et pour les localisations les plus fréquentes, selon l'ancienneté dans l'ALD au 31 décembre 2011

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 +
Cancer du sein (femme)	9,1 %	17,7 %	16,2 %	31,0 %	14,6 %	11,4 %
Cancer de la prostate	10,3 %	20,9 %	20,6 %	34,8 %	10,3 %	3,1 %
Cancer du côlon (H et F)	12,9 %	23,3 %	17,4 %	25,7 %	11,9 %	8,7 %
Cancer des bronches et du poumon	27,8 %	33,5 %	13,8 %	15,3 %	6,1 %	3,6 %
Autres cancers	12,8 %	22,4 %	17,5 %	28,0 %	11,6 %	7,8 %

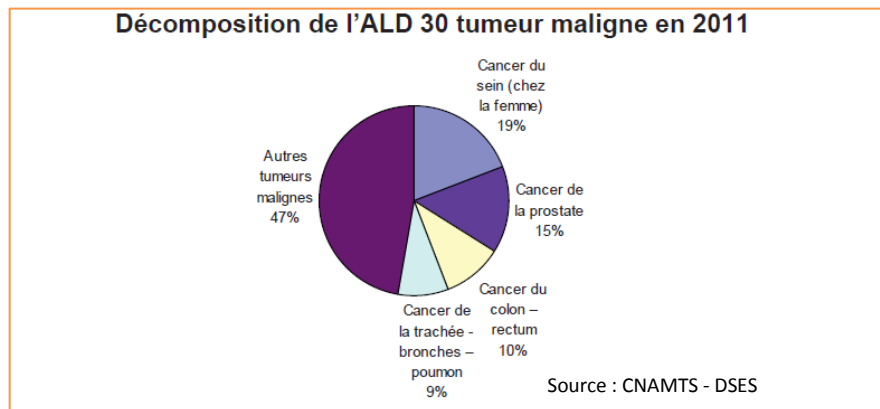
Source : statistiques de l'Assurance maladie, <http://www.ameli.fr>

- Sur la période 2001-2011, les admissions pour ALD tumeur maligne ont augmenté en moyenne de 2,8 % par an.

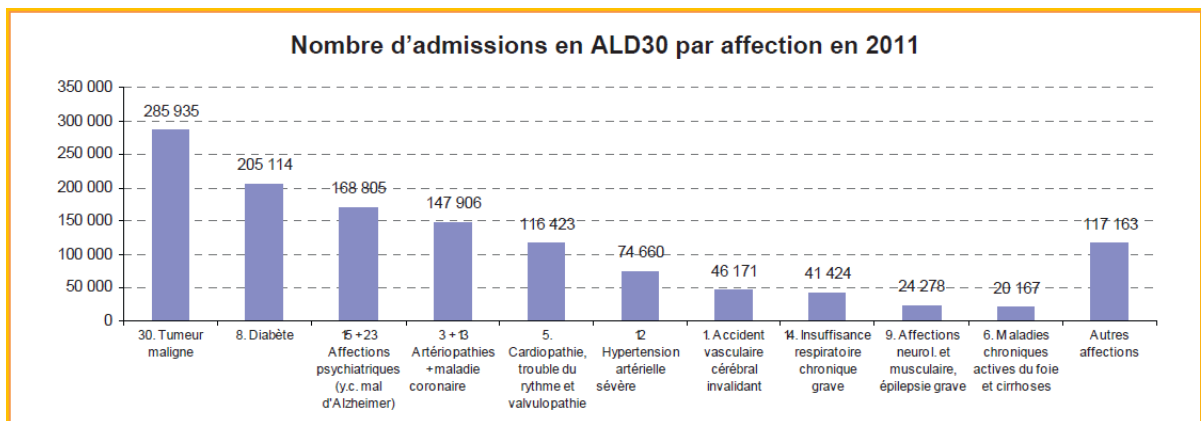
⁴³ COLONNA M, DANZON A, DELAFOSSE P, MITTON N, BARA S, BOUVIER A-M, et al. *Cancer prevalence in France : time trend, situation in 2002 and extrapolation to 2012, Network of French Cancer Registries (FRANCIM)*, 2008, Eur J Cancer, 44 (1) pp. 115-122.

⁴⁴ Source : www.ameli.fr.

- La décomposition de l'ALD « Tumeurs malignes » entre les différentes localisations est restée stable entre 2010 et 2011.



- En 2011, 1 248 046 nouvelles personnes ont été admises en ALD, dont 285 935 (145 446 hommes et 104 220 femmes) pour un cancer. C'est pour les tumeurs malignes que le nombre de nouvelles admissions en affection de longue durée est le plus important, en progression de 4,4 % par rapport à 2010.



Source : CNAMTS – régime général

- 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'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.)⁴⁵.

⁴⁵ 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*, 2008, La Documentation Française.

Les difficultés financières des personnes atteintes de cancer

Dans la quasi-totalité des situations analysées par la Ligue contre le cancer *via* le Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS, cf. page 19), la maladie a une incidence financière, parfois très forte, que les personnes aient été ou non déjà en situations difficiles auparavant.

Les témoignages des personnes atteintes de cancer expriment un sentiment d'injustice profond. Non seulement, elles 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.

Les données 2011 du DOPAS et des commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer avaient permis à l'Observatoire sociétal des cancers de dresser, dans son premier rapport, un état des lieux de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne basé sur le vécu et les témoignages des personnes interrogées. Ces difficultés sont notamment en lien avec :

- 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 ;
- le fonctionnement et les dysfonctionnements des dispositifs sociaux.

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. Les effets économiques de la maladie peuvent alors conduire les personnes concernées à perdre rapidement en autonomie financière et à devoir trouver des solutions pour faire face aux difficultés rencontrées (recours aux services sociaux, endettement ou appel à l'aide auprès des associations, telles que la Ligue contre le cancer).

En un an, dans un contexte économique et budgétaire défavorable, les difficultés financières des personnes atteintes de cancer se sont aggravées : l'augmentation du nombre de demandeurs d'aides financières qui s'adressent à la Ligue et la part importante d'aides pour la vie quotidienne en sont des signes.

À leurs propres difficultés s'ajoutent celles des associations qui leur viennent en aide. En effet, la Ligue, comme l'ensemble des associations qui aident les personnes en difficulté en faisant appel à la générosité du public, est confrontée depuis quelques mois à une baisse importante des dons. Ainsi, en Guadeloupe, seules 13 familles ont pu bénéficier d'une aide d'urgence d'un montant moyen de 320 €, contre 51 en 2011. De même, l'aide à domicile a presque été supprimée (5 personnes aidées pour 23 demandes).

En 2013, 53 % des Français qui effectuent des dons à des associations ou fondations prévoient de diminuer, voire de supprimer, le montant de leur versement⁴⁶. Ce serait alors près de 2 000 familles qui ne pourraient plus bénéficier des aides de la Ligue, soit 1 famille sur 9 sollicitant de l'aide.

⁴⁶ *Les Français et la générosité*, octobre 2012, Observatoire France Générosité / Mediaprism.

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

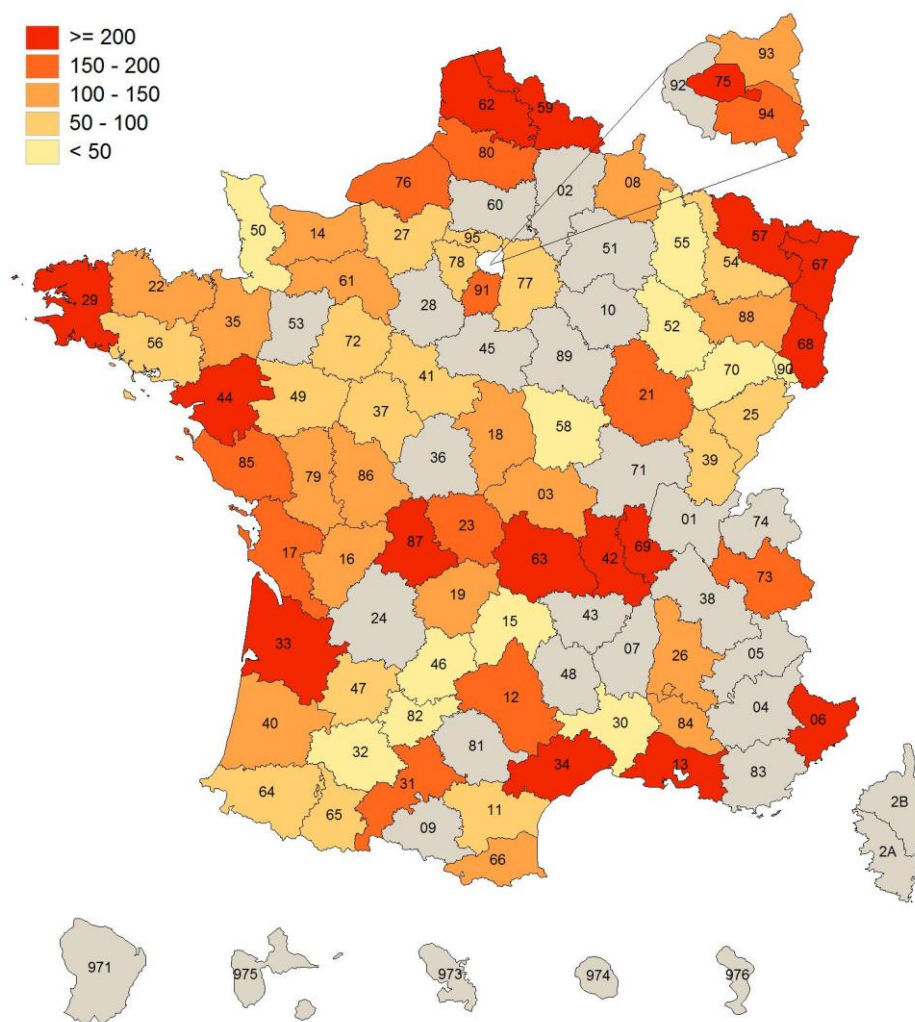
Chiffres repères

En 2012, le budget des commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer avoisinait 6,5 millions d'euros.

La diminution du budget moyen accordé aux commissions sociales, ainsi que celle du nombre moyen de demandes acceptées par Comité, se confirment en 2012 (- 3 %) malgré une augmentation des demandeurs (+ 9 %).

En 2012⁴⁷, le nombre moyen de demandes par Comité est de 142 (nombre minimum de demandes : 14 / nombre maximum : 585).

Répartition du nombre d'aides accordées par département, en 2012



Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

⁴⁷ Les données présentées concernent 71 des 103 commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue, utilisant un outil de gestion commun pour évaluer leur activité.

Le budget moyen des Comités départementaux accordé aux aides financières est de 51 178 € (montant minimum : 2 695 €, montant maximum : 184 122 €), en diminution par rapport à 2011 (- 3 %).

■ 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 (32 % en 2012 vs 40,5 % en 2011), dans un Conseil général (19 % vs 24 %) ou à l'Assurance maladie (12 % vs 17 %).

■ Profil des personnes aidées (9 152 demandeurs)

Le profil des demandeurs sollicitant une aide financière auprès des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer reste identique.

Les personnes aidées sont majoritairement :

- des femmes (65 % en 2012 vs 66 % en 2011) ;
- des personnes de 30 à 60 ans (59 % en 2012 vs 60 % en 2011) ;
- des personnes vivant seules (53 % vs 43 % de personnes vivant en couple). Parmi les demandeurs vivant seuls, 16 % (vs 15 % en 2011) sont issus de familles monoparentales ;
- des ouvriers et des employés (36 % des demandeurs vs 30 % en 2011) et des retraités (19 % vs 20 %) ;
- affiliées au régime général de l'Assurance maladie.

En revanche, même si les personnes en inactivité sont les plus représentées, le nombre de personne en activité augmente : il s'agit essentiellement de personnes en arrêt maladie (+ 5 points).

Parmi les bénéficiaires on compte en effet :

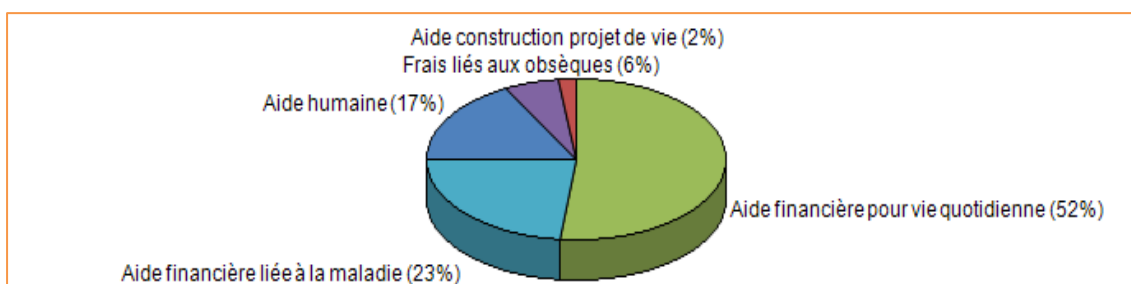
- 36 % (vs 44 % en 2011) de personnes en inactivité (retraité, handicapé, invalidité, au foyer, étudiant ou scolarisé) contre 24 % de personnes en activité (arrêt maladie, chômage, en poste) ;
- 18 % de personnes en arrêt maladie ;
- 7 % de personnes percevant des allocations chômage ;
- 14 % de personnes bénéficiant de l'Allocation aux Adultes Handicapés (- 1 point) ;
- 11 % de personnes en invalidité (- 1 point).

Enfin, 10 % déclarent ne pas avoir de complémentaire santé (+ 2 points). A titre de comparaison, la proportion de personnes qui, en France, n'ont pas de complémentaire santé est de 6 %⁴⁸.

⁴⁸ IRDES, *La complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès*, Questions d'économie de la santé n° 161, janvier 2011.

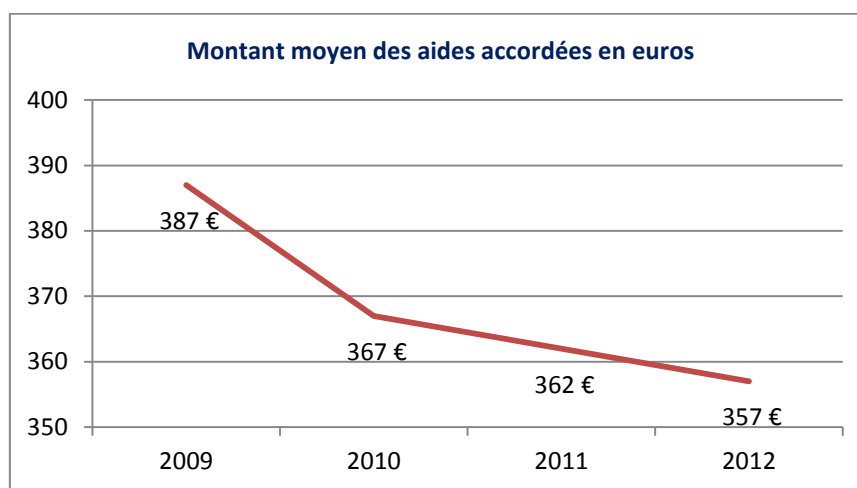
■ **Motifs des demandes acceptées au sein des commissions sociales (11 077 demandes traitées en 2012)**

Motifs des demandes acceptées au sein des commissions sociales en 2012



Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

Le montant moyen de l'aide accordée par demandeur est en baisse constante (387 € en 2009, 367 € en 2010, 362 € en 2011, 357 € en 2012), du fait de l'augmentation du nombre de demandes et de la limite des moyens.



Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

Sur la période 2010-2012, les motifs de demandes ont peu évolué et la répartition des aides par type d'aide reste stable.

Motifs des demandes acceptées au sein des commissions sociales

	2010		2011		2012	
		Montant moyen		Montant moyen		Montant moyen
Aide financière pour la vie quotidienne	51 %	393 €	52 %	390 €	52 %	384 €
Aide financière liée à la maladie	23 %	209 €	23 %	286 €	23 %	287 €
Aide humaine	18 %	354 €	17 %	349 €	17 %	343 €
Frais liés aux obsèques	6 %	413 €	6 %	435 €	6 %	432 €
Aide à la construction d'un projet de vie	3 %	514 €	2 %	397 €	2 %	393 €
Montant moyen accordé par demandeur		367 €		362 €		357 €

Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

Les aides financières pour la vie quotidienne

Les aides financières pour la vie quotidienne représentent le premier poste de dépenses pour les commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue. Le nombre de demandes acceptées augmente chaque année (3 567 en 2010 ; 4 631 en 2011 ; 5 231 en 2012). 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.

En 2012, le montant moyen accordé pour les aides à la vie quotidienne a été de 384 €, en légère diminution par rapport à 2011. Les principaux types d'aide accordée pour l'aide à la vie quotidienne sont :

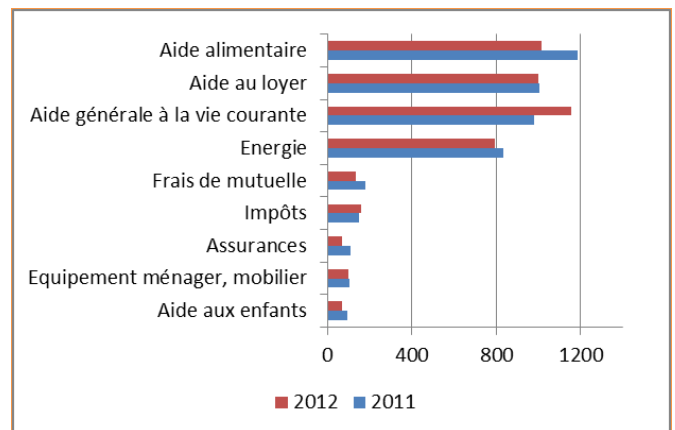
- une aide générale à la vie courante (pour un montant moyen de 397 €) pour des demandes liées à des frais généraux de la vie courante et dont les besoins ne sont pas forcément ciblés comme l'énergie ou l'aide alimentaire ;
- une aide alimentaire (pour un montant moyen de 335 €) ; l'aide alimentaire représente une part importante de l'aide apportée au sein des Comités départementaux 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.) ;
- une aide au loyer (pour un montant moyen de 488 €) : il s'agit du montant moyen le plus élevé toutes familles d'aide confondues.
- une aide pour le paiement de factures d'énergie (pour un montant moyen de 335 €).

Nature, nombre et évolution des demandes acceptées en 2012, liées à l'aide à la vie quotidienne

Nature et nombre de demandes acceptées en 2012

	Nombre	%
Aide générale vie courante	1 153	22
Aide alimentaire	1 016	19
Aide au loyer	999	19
Énergie	795	15
Divers	742	14
Impôts	157	3
Frais de mutuelle	134	3
Équipement ménager, mobilier	100	2
Assurances	68	1
Aide aux enfants	67	1
Total	5 231	100

Évolution 2011 / 2012



Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

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

Ce témoignage recueilli par la Ligue illustre bien l'importance des conséquences sociales du cancer pour de nombreux malades.

Près de 1 personne sur 2 modifie son mode de vie pour des raisons économiques liées à la maladie. Parmi elles, 3 sur 4 réduisent toutes leurs dépenses quotidiennes, y compris les dépenses alimentaires et énergétiques⁴⁹.

Le plus souvent, pour résoudre des situations urgentes, la seule solution pour ces personnes est le recours à des associations. En réglant ponctuellement des dépenses courantes, comme un loyer, une facture d'électricité ou de téléphone, une assurance, les Comités départementaux de la Ligue apportent un peu de répit aux malades et à leurs proches.

Les aides financières liées à la maladie

Le montant moyen de l'aide accordée par demandeur est de 287 €. Il reste stable par rapport à 2011, mais cache des disparités.

L'achat de prothèse recouvre encore en 2012 plus de la moitié des demandes d'aides financières liées à la maladie. Les demandes concernent principalement : les prothèses capillaires (75 %), les prothèses dentaires (11 %) et les prothèses mammaires (8 %). Le montant moyen de l'aide accordée pour des prothèses et appareillages s'élève à 262 € (210 € pour les prothèses mammaires, 240 € pour les prothèses capillaires, 410 € pour les prothèses dentaires et 460 € pour les prothèses auditives).

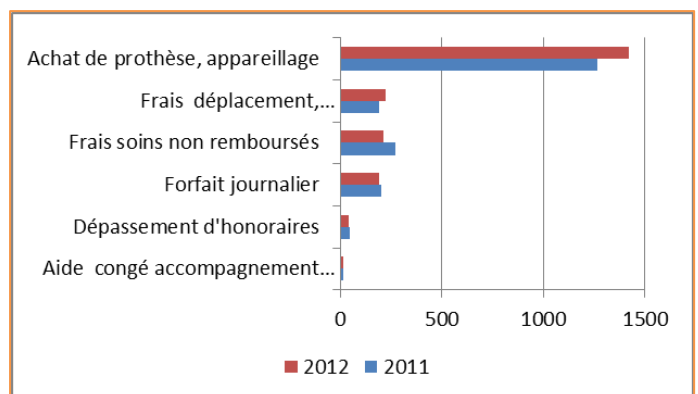
Le montant moyen des aides pour des frais de soins non remboursés s'élève à 304 €, et celui pour le paiement du forfait journalier à 352 €.

Nature, nombre et évolution des demandes acceptées en 2012, liées à la maladie

Nature et nombre de demandes acceptées en 2012

	Nombre	%
Achat de prothèse, appareillage	1 424	60
Frais soins non remboursés	211	9
Forfait journalier	189	8
Frais de déplacement, hébergement	223	9
Dépassement d'honoraires	41	2
Aide pour congé accompagnement malade	17	<1
Divers	256	11
Total	2361	100

Évolution 2011 / 2012



Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

⁴⁹ Selon les données recueillies par le DOPAS en 2011.

Les aides humaines

L'aide ménagère est le premier et quasiment seul motif d'intervention (1 645 demandes).

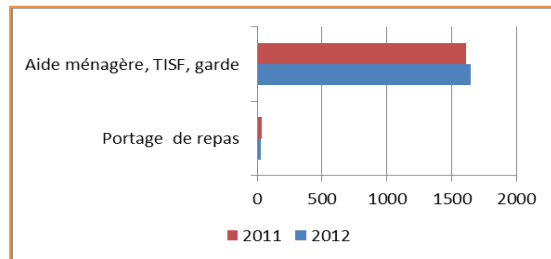
Le montant moyen de l'aide accordée par demandeur est de 343 € et reste stable par rapport à 2011.

Nature, nombre et évolution des demandes acceptées en 2012, liées aux aides humaines

Nature et nombre de demandes acceptées en 2012

	Nombre	%
Aide ménagère, technicien intervention sociale et familiale (TISF), garde	1645	96
Divers	40	2
Portage de repas	27	2
Total	1712	100

Évolution 2011 / 2012



Source : Ligue contre le cancer, gestion des commissions sociales

Les frais liés aux obsèques

Ce type d'aide est moins fréquemment attribué par les commissions sociales (6 %) car une majorité de Comités ne prennent pas en compte ces demandes. Ce type d'aide reste stable. En 2012, comme en 2011, 590 demandes ont été acceptées, pour un montant moyen de 432 € (mini : 35 € - maxi : 2 000€), quasiment stable par rapport à l'année 2011.

L'aide à la construction d'un projet de vie

En 2012, la part des aides attribuées à la construction d'un projet de vie (installation/aménagement d'un logement, financement d'un projet de formation, d'un voyage, etc.) est identique à celle de l'année 2011, et représente 2 % des demandes.

Le montant moyen attribué à ce type d'aide est de 393 €, quasiment stable par rapport à 2011. Les 2/3 des aides attribuées concernent l'installation ou l'aménagement d'un logement.

*La vie avec un cancer :
regards croisés des malades et des
proches*

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».

L'annonce du cancer engage la personne d'une part dans un parcours de soins, d'autre part dans un cheminement psychologique. Les répercussions sociales sont alors immédiates, à la fois au niveau de la vie professionnelle (ou de la scolarité pour les malades les plus jeunes), 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 socioéconomiques.

Le diagnostic d'un cancer et sa prise en charge sont le plus souvent vécus comme un évènement de vie traumatisant par les patients comme par leur entourage, et ce en raison de la survenue de multiples bouleversements dans leur vie intime, familiale, sociale, professionnelle... plongeant parfois les personnes dans des situations inextricables. Les témoignages recueillis soulignent le désarroi, l'angoisse, l'épuisement moral des personnes malades, qu'elles soient ou non entourées. Dans cette situation nouvelle et difficile, le soutien des proches est important et reconnu par les personnes malades, qu'il s'agisse d'une présence, d'un soutien psychologique, d'une aide dans les gestes de la vie quotidienne ou dans les démarches administratives, voire même d'un soutien financier.

Le rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers s'arrête sur les relations de la personne malade avec son entourage (conjoint, enfants, fratrie, amis, etc.), et cherche à explorer les conséquences de la maladie sur ces relations, du point de vue d'une personne atteinte de cancer, de proches de malades atteints de cancer, mais aussi de la population en général à travers une étude sur la perception des Français sur la place accordée à l'entourage d'une personne gravement malade. Qu'est-ce qu'être un proche ? Qu'est-ce que ce que cela implique au quotidien d'être un proche ? Peut-on dresser une liste des principaux besoins et des revendications des proches ?

Ce rapport, comme celui de l'an dernier, est émaillé de nombreux témoignages sur le vécu des malades et des personnes qui les accompagnent. Ils sont complétés par une étude originale réalisée à partir de verbatim de malades et de proches, recueillis sur différents forums dédiés à la santé et au cancer.

Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave

S'intéressant cette année plus particulièrement aux relations entre la personne malade et son entourage proche, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité :

- dresser un état des lieux des représentations liées aux personnes atteintes d'une maladie grave (notamment d'un cancer), à leur entourage et à leurs besoins ;
- mesurer la perception de la place accordée à l'entourage dans la prise en charge de la maladie et l'importance perçue de la mobilisation des proches ;
- identifier les moyens d'actions perçus comme étant aujourd'hui disponibles ;
- identifier et hiérarchiser les difficultés rencontrées par les proches au quotidien ;
- mesurer la connaissance de dispositifs d'aides à domicile disponibles d'une part et des droits spécifiques des proches d'autre part.

La Ligue contre le cancer a interrogé pour ce faire, dans le cadre d'une étude confiée à l'IFOP, un échantillon représentatif de la population française de 18 ans et plus⁵⁰. Au sein de cet échantillon :

- plus des 2/3 des personnes interrogées déclarent être ou avoir été directement concernées par cette situation de proximité avec une personne gravement malade (69 %, dont 43 % par le passé et 26 % actuellement). L'âge constitue logiquement le critère le plus clivant : les plus de 50 ans et les retraités sont en effet surreprésentés (75 % à 76 % contre 69 % en moyenne au sein des personnes dites «proches»). Outre cette distinction sociodémographique, le fait d'avoir dans son entourage une ou plusieurs personnes malades favorise logiquement cette situation de proche (88 % à 89 % contre 69 % en moyenne).
- dans plus de 1 cas sur 2 (54 %), la personne gravement malade était ou est atteinte d'un cancer, les autres pathologies étant citées de manière nettement moindre (maladie d'Alzheimer : 14 % ; handicap physique : 5 % ; maladie de Parkinson : 3 % ; sclérose en plaque : 3 %).
- parmi les personnes n'ayant jamais été confrontées à cette situation (31 % de l'échantillon), près des 3/4 considèrent qu'elles pourraient être amenées à le devenir (73 %), une proportion qui atteint 86 % au sein des personnes connaissant actuellement une personne malade dans leur entourage, sans pour autant se considérer comme proche. Cette conscience d'avoir un jour ce rôle à tenir est, sans grande surprise, plus conséquente auprès des catégories de personnes les plus âgées (83 %, contre 62 % chez les moins de 35 ans).
- près des 2/3 des personnes interrogées se sentent à même d'assumer le rôle de proche d'une personne gravement malade, dans l'hypothèse où la situation se présenterait (68 %), une projection qui est toutefois peu affirmée (49 % «Oui plutôt»). Là encore les personnes les plus âgées sont parmi les plus nombreuses à se sentir aptes à gérer une telle situation (73 % contre 63 % pour les moins de 35 ans) et, assez logiquement, les personnes exerçant dans le domaine de la santé et le plus souvent confrontées à des personnes en souffrance (74 %).

⁵⁰ Etude IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012 auprès d'un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.



Spontanément, lorsqu'une personne est interrogée sur ce qu'elle associe au terme «proche d'une personne gravement malade», le mot «cancer» est le plus fréquemment cité, et est la seule affection à l'être.

Les représentations liées au proche : un sujet qui relève de l'affect

- La notion de «proche d'une personne gravement malade» est associée à de nombreux termes relevant de l'affect. Ainsi, pour près de 1 Français sur 2 cette situation de proche est associée à l'expression d'un sentiment (46 %), des sentiments plutôt pessimistes (35 % de citations) : la tristesse, la souffrance, la douleur, l'angoisse et la peur. Certains, moins nombreux, y associent des qualificatifs plus optimistes (12 % de citations) et y voient des situations dans lesquelles s'expriment le courage, la compassion ou encore la dévotion et l'amour.
- Dans le même temps, 1/4 des citations restituées spontanément relève de la maladie et de ses conséquences (25 %). Le cancer apparaît dès lors comme le terme le plus cité, toutes citations confondues (12 %), un résultat qui s'explique probablement parce qu'une part conséquente des personnes interrogées ont connu ou connaissent actuellement quelqu'un qui soit concerné par le cancer (37 % de l'échantillon). On notera que les citations plus optimistes associées à la guérison ou du moins aux espoirs de guérison ne sont que très rarement évoquées par les interviewés (2 % de citations).
- Enfin, pour près du quart des répondants, la notion de proche de personnes gravement malades est avant tout rattachée aux aidants et aux personnes accompagnant la personne malade (22 %). 10 % des citations ont ainsi trait au soutien et à l'assistance des personnes, notamment *via* le personnel médical. Enfin, 8 % y associent la famille et l'entourage proche tandis que les amis sont mentionnés dans des proportions moindres.
- Pour qualifier la relation qui unit un proche et une personne gravement malade, les personnes interrogées parlent avant tout d'amour (68 % de citations), devant les notions de solidarité (45 %), d'entraide (43 %) et d'amitié (35 %), autrement dit des qualificatifs

plutôt optimistes qui contrecarrent les premières associations d'idées spontanées recueillies précédemment. Sont cités dans un second temps, des termes plus négatifs : la compassion (24 % de citations), l'abnégation (19 %), l'obligation (9 %), la pitié (2 %) et l'usure (1 %).

Le courage est la première qualité reconnue à un proche qui soutient une personne gravement malade.

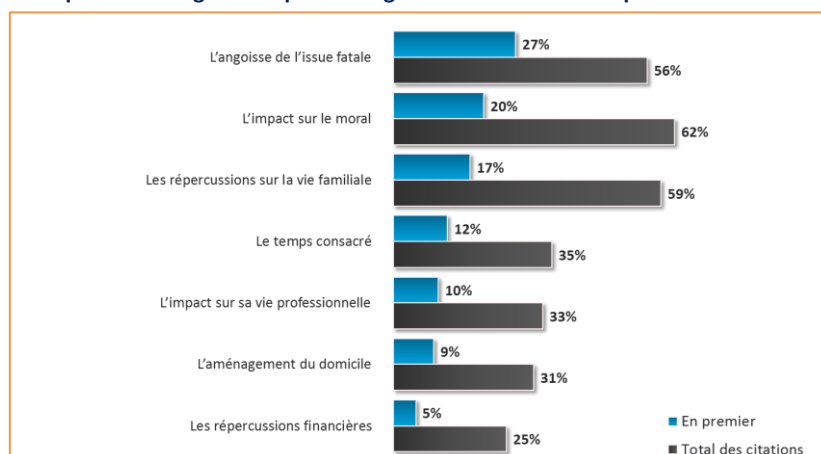
Pour décrire ce qui caractérise le mieux l'état d'esprit d'un proche qui accompagne une personne gravement malade, les personnes interrogées restituent avant tout des réactions connotées positivement et qui révèlent un état d'esprit dynamique. Majoritairement, le courage est la première qualité reconnue à un proche qui soutient une personne malade (56 % de citations), auquel sont également associées la volonté (37 %) et la bienveillance (36 % contre 21 % de citations seulement pour la compassion). Si la fatigue, la tristesse et l'angoisse sont mentionnées dans des proportions non négligeables par 1 personne sur 5, le stress et la colère (respectivement 10 % et 6 %) sont associés de manière nettement plus marginale pour qualifier l'état d'esprit d'un proche.

La perception des difficultés rencontrées par les proches

Pour plus du quart des personnes interrogées, l'angoisse de la mort de la personne gravement malade constitue spontanément la difficulté première avec laquelle le proche doit vivre. Ce ressenti est encore plus partagé par les personnes qui ont déjà été proches d'une personne en souffrance (32 %, +5 points). Ce résultat fait ainsi écho :

- aux perceptions spontanées associées à la notion de proche ;
- aux résultats de l'enquête sur la relation entre un malade atteint de cancer et ses proches au travers de verbatim recueillis sur Internet, présentés page 74.

Qu'est ce qui, selon vous, constitue pour un proche la plus grande difficulté dans la prise en charge d'une personne gravement malade ? En premier ? Et ensuite ?



Source : Enquête IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

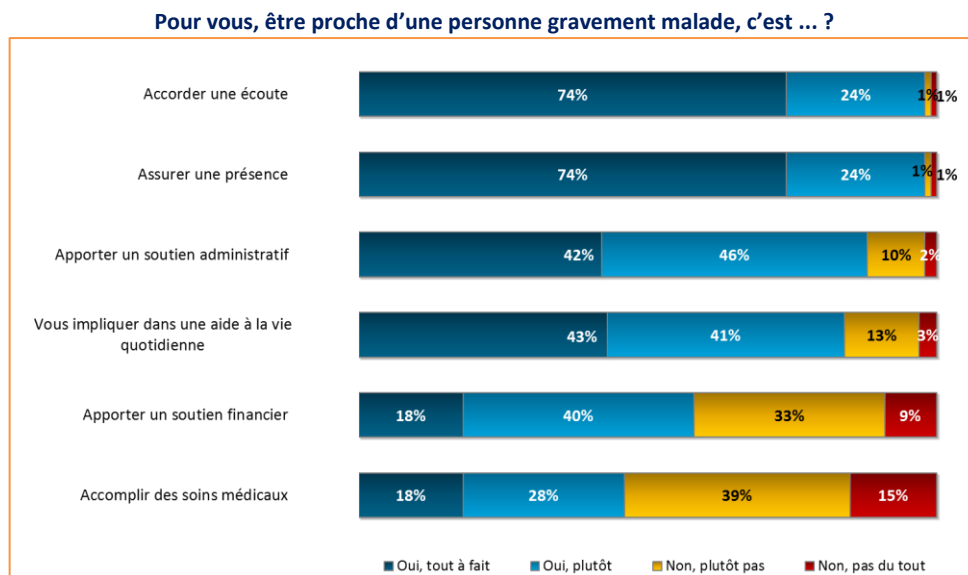
Citées dans des proportions similaires, 2 autres difficultés sont particulièrement soulignées : l'impact sur le moral et les répercussions sur la vie familiale (respectivement 62 % et 59 % de citations). Les personnes exerçant dans le secteur médical se révèlent particulièrement

sensibles à ces deux types de difficultés (avec des scores respectivement supérieurs de 7 et 11 points par rapport à la moyenne des Français).

Sont ensuite citées 3 autres difficultés aux conséquences plus « mesurables » : le temps consacré à la personne malade (35 %), l'impact sur la vie professionnelle du proche (33 %) et l'aménagement du domicile (31 %). Les répercussions financières du soutien apporté à une personne gravement malade n'apparaissent qu'en fin de classement enregistrant 25 % de citations (33 % chez les ouvriers, qui sont traditionnellement les plus sensibles à cette dimension).

La perception du rôle d'un proche d'une personne gravement malade

Pour la quasi-totalité des personnes interrogées, être proche d'une personne gravement malade, c'est avant tout autre chose être à son écoute et être présent physiquement à ses côtés : des rôles qui, au regard de la liste des items proposés, apparaissent comme les moins impliquants et les moins spécifiques. Sont ensuite cités le soutien administratif et l'implication dans une aide à la vie quotidienne.



Source : Enquête IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

Si ces 4 rôles semblent entrer, du point de vue du plus grand nombre, dans le champ d'action des proches, en revanche, le fait de s'impliquer financièrement, et plus encore de donner des soins médicaux, divisent (respectivement 58 % et 46 % d'adhésion).

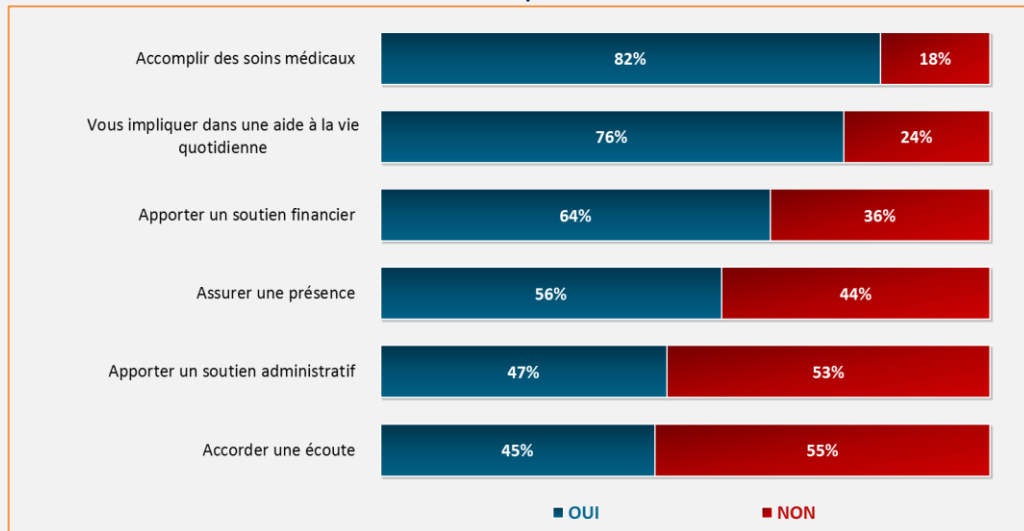
Lorsqu'il s'agit d'appréhender quels rôles les personnes interrogées se sentiraient prêtes à assumer dans l'hypothèse où elles deviendraient proche d'une personne gravement malade, les réponses diffèrent quelque peu des résultats ci-dessus. On observe notamment des décalages non négligeables sur certains aspects, attestant d'une appréhension plus complexe et compréhensible de certaines missions par les personnes interrogées (l'implication dans la vie quotidienne notamment et l'accomplissement de soins médicaux, dimensions sur lesquelles on observe un décalage de 11 à 22 points entre la vision de ce que doit faire un proche et de ce que l'on serait soi-même en mesure de faire).

Les attentes des proches d'une personne atteinte de maladie grave

■ Un fort besoin d'être secondé

Lorsqu'on interroge les personnes qui endossent le rôle de proche d'une personne gravement malade, le besoin d'être secondé est d'autant plus fort que l'aide apportée demande une forte implication.

En tant que proche d'une personne gravement malade, ressentez-vous le besoin d'être secondé pour chacune des situations suivantes ?



Source : Enquête IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

Le besoin d'être secondé est ressenti même pour les rôles qui semblent les plus accessibles (assurer une présence, apporter un soutien administratif, accorder une écoute). Etre proche, c'est souvent être esseulé dans les tâches à accomplir pour aider la personne malade, d'où l'expression forte d'un nécessaire soutien.

Assez logiquement, c'est sur l'aspect le plus technique et le plus difficile du rôle d'un proche (accomplir des soins médicaux) que le besoin d'être aidé est le plus fort. Ce besoin d'être secondé dans son rôle de proche est également ressenti pour les actes de la vie quotidienne, notamment pour ce qui relève des tâches les plus intimes liées à la toilette.

■ Des attentes en matière de formation et d'accompagnement

Si l'on s'attarde sur les besoins exprimés par les proches concernés par une situation d'accompagnement d'une personne malade, plus de 8 proches sur 10 font part de leurs attentes en matière de formation pour les aider, qu'il s'agisse de formations liées aux gestes du quotidien, à l'écoute psychologique, voire aux soins médicaux.

Parmi les solutions envisageables pour offrir un répit aux proches, les structures permettant de les soulager au quotidien recueillent les niveaux d'adhésion les plus élevés. Une majorité (52 %) estime que des lieux d'accueil temporaire de jour pour la personne malade sont nécessaires (38 % les jugeant même indispensables) et une proportion équivalente (52 %) déclare trouver nécessaire des gardes à domicile de nuit (31 % affirmant qu'elles sont indispensables).

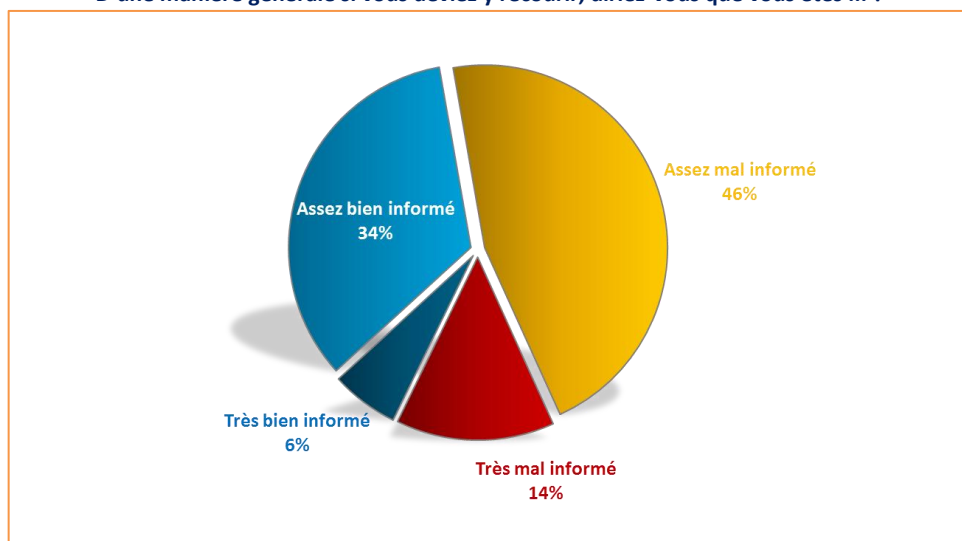
Des dispositifs d'aide et des droits peu connus par les Français

Le besoin d'assistance, d'aide et/ou d'accompagnement des proches est réel, d'autant que les dispositifs développés pour leur faciliter la tâche sont peu utilisés et les droits accordés aux proches d'une personne malade sont peu connus.

▪ Les dispositifs d'aide à la vie quotidienne

Seules 40 % des personnes interrogées s'estiment suffisamment informées sur les dispositifs permettant d'aider les proches d'une personne gravement malade.

Il existe des dispositifs permettant d'aider les proches d'une personne gravement malade (ménage, portage des repas, garde des enfants, etc.). D'une manière générale si vous deviez y recourir, diriez-vous que vous êtes ... ?



Source : Enquête IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

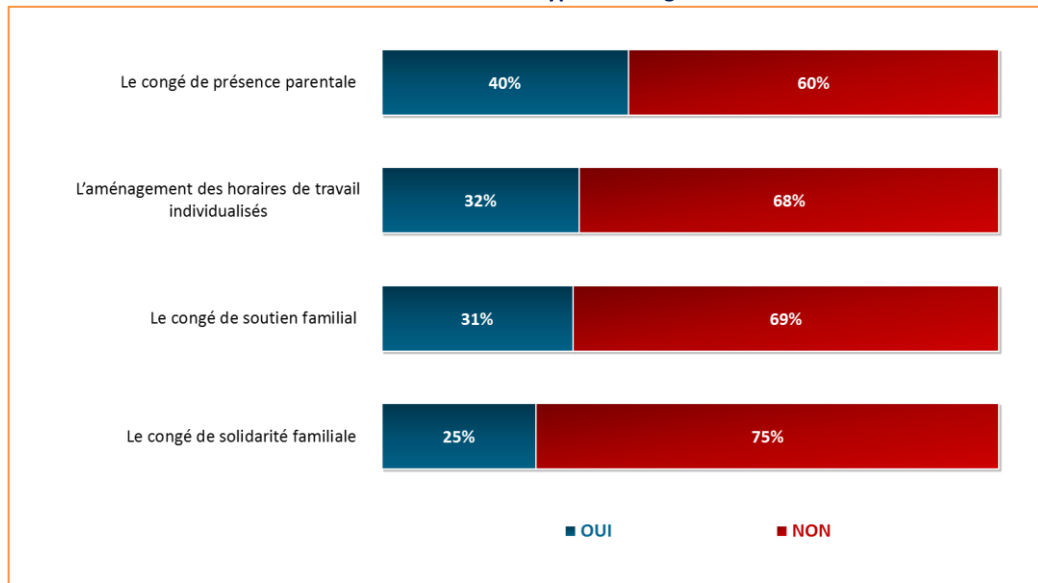
▪ Les droits accordés aux proches

De même, les différents droits dévolus aux proches de personnes malades présentent des niveaux de notoriété contrastés. Alors que près des 2/3 des Français indiquent connaître la possibilité d'être informé de la santé du patient (64 %), les droits relatifs au domaine médical sont moins connus. 47 % déclarent savoir qu'ils ont un rôle à jouer dans la prise de décision médicale et 41 % sont au fait de la possibilité d'accéder au dossier médical de la personne malade.

▪ Les congés spécifiques accessibles aux proches de personnes gravement malades

Ces congés spécifiques ne sont connus que d'une minorité de la population française. La notoriété du congé de présence parentale, pourtant la plus élevée parmi les différents types de congés testés, n'atteint que 40 %. Moins de 1/3 des personnes interrogées affirme savoir qu'elles peuvent solliciter un aménagement de leurs horaires de travail et avoir la possibilité de prendre un congé de soutien familial. Le congé de solidarité familiale constitue le plus méconnu de ces congés spécifiques.

**Le proche qui soutient une personne gravement malade peut bénéficier de congés spécifiques.
Connaissez-vous chacun des types de congés suivants ?**

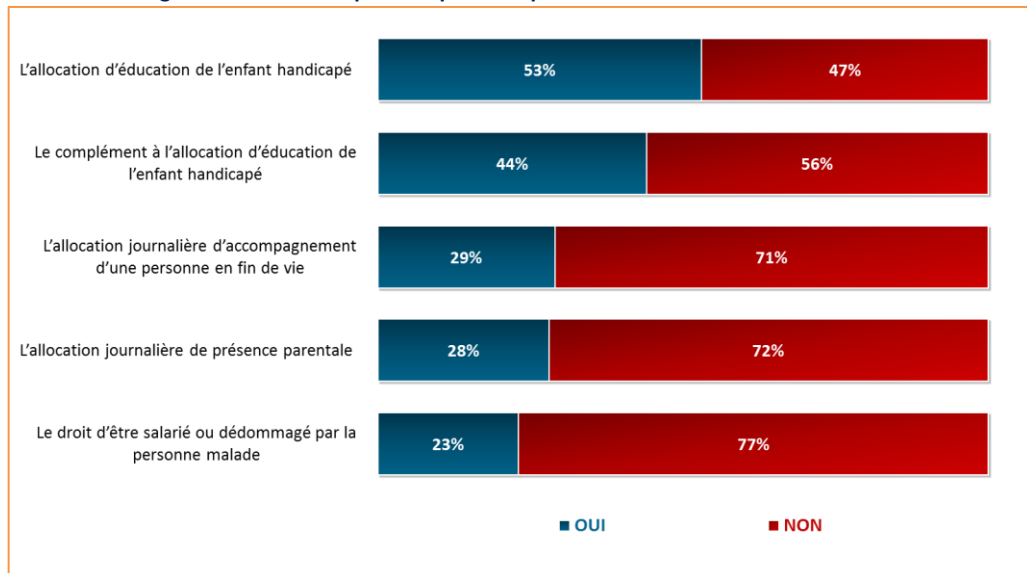


Source : Enquête IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

■ **Les aides financières possibles pour les proches de personnes malades**

Les différentes aides financières possibles pour les proches de personnes malades sont elles aussi peu connues, à l'exception de celles concernant l'éducation d'un enfant handicapé.

Des dédommagements financiers pour les proches qui sont en activité existent. Les connaissez-vous ?



Source : Enquête IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

Les soutiens des proches de personnes gravement malades

Les acteurs les plus sollicités lors d'une recherche de conseils ou d'informations relatifs à l'accompagnement d'une personne gravement malade varient selon le type d'information recherché :

- Les médecins et autres professionnels de santé (49 %) ainsi que les associations de malades (13 %) émergent comme les acteurs les plus fréquemment cités pour fournir des conseils afin d'aider une personne gravement malade.
- Pour parler de leur situation de proche, les Français se tourneraient en priorité vers leur entourage (39 %) et, dans une moindre mesure, vers les médecins (16 %).
- Les travailleurs sociaux et les assistantes sociales sont davantage mentionnés lorsqu'il s'agit de se renseigner sur les modalités permettant de bénéficier des aides disponibles (23 %, quand les services d'aides à la personne réunissent 17 % de citations) et de s'informer sur les droits des proches (20 %).

En cas de besoin, l'entourage proche de la personne accompagnant une personne gravement malade serait sollicité en priorité : les membres de la famille tout d'abord (67 %), le conjoint ensuite (43 %). Cités par une part non négligeable des personnes interrogées, on trouve le médecin (38 %), ainsi que les amis (32 %), les autres catégories de personnes (voisins, collègues, internautes, etc.) n'étant mentionnées que par moins de 1 personne interrogée sur 10.

L'importance de cet environnement familial proche se retrouve également lorsque l'on se projette soi-même dans une maladie grave : 66 % des personnes interrogées affirment qu'elles pourraient compter sur des membres de leur famille et 64 % sur leur conjoint. Recueillant nettement moins de citations, le médecin (34 %) et les amis (31 %) se révèlent néanmoins constituer des soutiens potentiels.

Interrogés sur leur perception du niveau d'implication de différents acteurs en faveur des proches de personnes gravement malades, les Français tendent à vanter la mobilisation des acteurs les plus proches de la maladie. 82 % estiment que les médecins en charge de la personne malade s'impliquent suffisamment. Sont ensuite cités les associations de malades (79 %) et les autres professionnels de santé (77 %). A l'inverse, le déficit de mobilisation d'autres acteurs est décrié : la majorité des personnes interrogées déplorent un investissement insuffisant des pouvoirs publics (63 %), des assureurs (77 %) et des employeurs (81 %)⁵¹.

Faisant écho au faible investissement perçu du monde de l'entreprise sur les questions d'accompagnement d'une personne gravement malade, un peu moins de 1 personne sur 2 (43 %) déclare qu'elle informerait son employeur de sa situation. Cette proportion descend même à 30 % lorsque l'on isole spécifiquement les personnes actuellement proches d'une personne gravement malade. Parmi les personnes interrogées qui ont déclaré prévenir leur employeur, seuls 47 % estiment qu'il leur fournirait une aide (en termes d'écoute ou d'aménagement du temps de travail par exemple) afin de mieux appréhender cette situation. Notons tout de même que 58 % des personnes actuellement proches de malade, et qui ont prévenu leur employeur, se font aider par ce dernier.

⁵¹ Cf. sur la perception du cancer par les chefs d'entreprise et leur implication dans la lutte contre le cancer, le rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers (pp. 118 à 125).

Une enquête originale sur la relation du patient avec ses proches au travers de verbatim recueillis sur Internet

La blogosphère et les forums sont des espaces d'expression libre où l'internaute s'exprime sans retenue et fait le récit de sa vie. C'est un lieu privilégié pour «écouter» ce que disent les patients et leurs proches, sans cadre contraint. Cette absence de cadre permet une prise de parole très riche et aide à la compréhension du vécu de la maladie : les expériences, les rencontres, les doutes et les espoirs, mais aussi les questionnements relatifs à la prise en charge ou aux politiques de santé... Autant de sujets qu'il faut savoir repérer et agréger pour que le testimonial soit également pris en compte, au même titre qu'un sondage d'opinion ou un entretien.

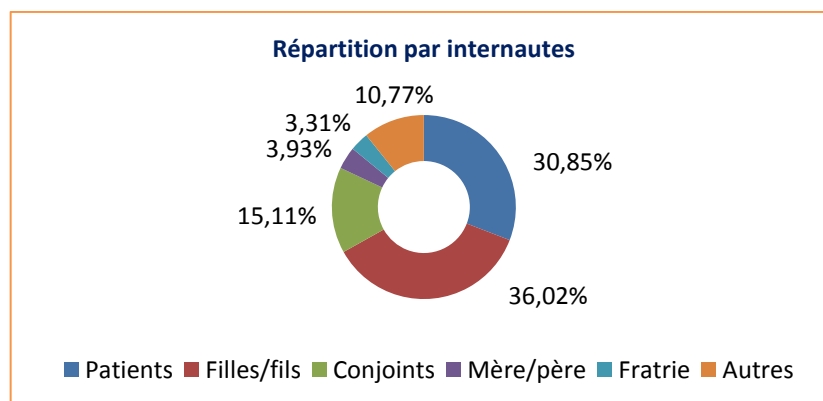
L'Observatoire sociétal des cancers a ainsi mis en place, de mai à août 2012, une veille sur les blogs et les forums⁵² avec l'ambition d'observer ce que vivent les malades et leur entourage, de connaître leur rôle et leur action vis-à-vis de la maladie, leurs ressentis, leurs peurs, leurs inquiétudes, leurs préoccupations, leurs espoirs.

De mai à août 2012, 483 verbatim ont été collectés sur 71 sites Internet différents :

- Il s'agit principalement (84 % des récits) de forums consacrés à la santé et au cancer et en particulier les forums des sites :
 - Doctissimo où on trouve de véritables communautés de patients qui s'expriment tous les jours (160 témoignages recueillis) ;
 - de la Ligue contre le cancer (81 récits).
- Les autres témoignages proviennent de blogs personnels (journaux intimes où le blogueur évoque le cancer) ou de blogs de patients (le blog a été créé à cause de la maladie).

L'impact du cancer sur la relation entre les malades et leurs proches est un sujet prisé sur les forums dédiés à la santé et au cancer.

Un sujet familial.



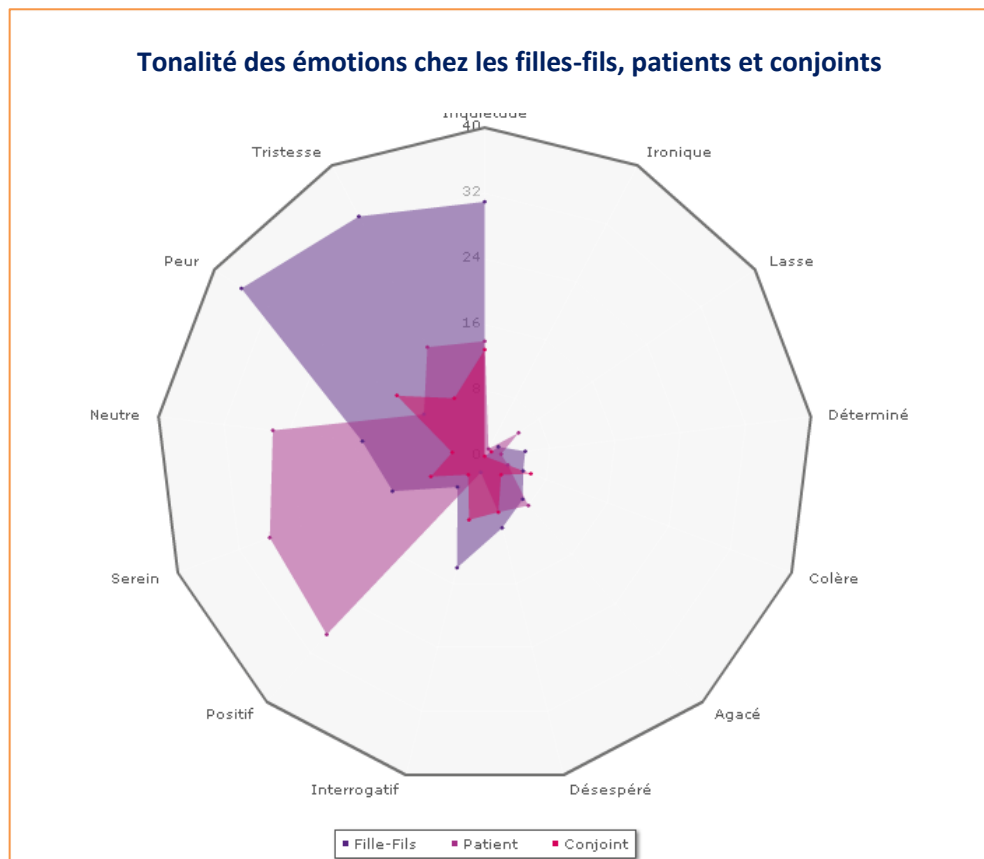
Source : Service monitoring de l'information, Groupe Global média santé

⁵² Confiée au service monitoring de l'information du groupe Global média santé.

Parmi les proches, ce sont les enfants des personnes malades qui s'expriment le plus (36 % des témoignages). Le conjoint lui s'exprime nettement moins (15 %) : on peut penser que sa présence constante auprès du malade lui donne moins le temps de s'exprimer sur un forum, ou que sa relation de proximité auprès de la personne malade n'est pas le sujet principal qu'il souhaite évoquer. Les écrits des malades qui abordent la question de leur relation à leur entourage représentent 1/3 des témoignages recueillis.

La tonalité des témoignages

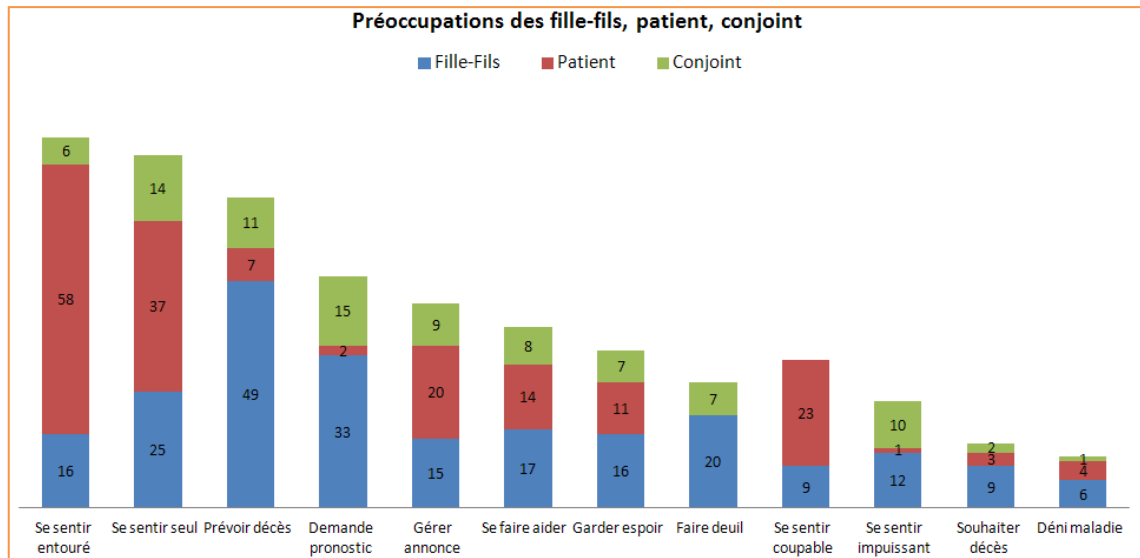
Plus de la moitié des témoignages exprime des sentiments principalement négatifs, notamment chez les enfants et les conjoints. Ils témoignent de la difficulté et de la douleur d'avoir un parent (un conjoint) malade : ils sont inquiets, tristes, ils ont peur. Certains expriment du désespoir, de l'agacement, de la colère ou de la lassitude. Les patients eux sont souvent plus sereins dans leurs récits et expriment même des émotions positives, révélatrices du rôle incontournable de leurs proches dans l'épreuve qu'ils traversent.



Source : Service monitoring de l'information, Groupe Global média santé

Comment lire ce graphique : la surface de chaque aplat de couleur est proportionnelle à la volumétrie des témoignages recueillis : plus l'aplat est grand, plus le nombre de témoignages est important. Ce sont les filles et fils des personnes atteintes de cancer qui s'expriment le plus, suivis des patients eux-mêmes. Les conjoints s'expriment peu. De plus, le graphique montre que les patients sont ceux qui utilisent les expressions neutres, positives, voire sereines ; tandis que les filles/fils et les conjoints utilisent des expressions négatives (peur, tristesse, inquiétude, voire colère).

L'étude des préoccupations, comme celles des émotions, met en évidence la différence de vécu selon que l'on soit malade ou proche de malade (enfants et conjoint).



Les patients se sentent entourés...

Sans grande surprise, les proches sont un soutien pour combattre la maladie. Les malades témoignent tout à la fois :

- d'un soutien réel : ils se sentent entourés. Les récits témoignent de la présence physique des proches pendant les traitements, de leur soutien dans la gestion du quotidien, de leur écoute et de leurs encouragements.

«Depuis que je suis malade, je découvre ou je redécouvre l'homme avec qui je suis mariée. Il prend tout en charge. Il s'occupe de tout : de moi, des filles, de la maison, de lui. Sans se plaindre. Sans me faire sentir que je suis un peu «inutile» en ce moment. Il me couve sans m'étouffer. Il me protège. J'ai l'impression que tant qu'il est là, rien de mal ne va m'arriver. Bref, j'ai vraiment l'impression d'être mariée à Superman. Demain, je vous parlerai des autres super héros que sont mes parents.»

- d'un soutien moral : les malades évoquent le devoir de se battre pour leurs proches, particulièrement pour leurs enfants.

«Moi aussi en apprenant mon cancer, je n'ai pensé qu'à mes puces, trop jeunes (6 et 8 ans) pour perdre leur maman. Elles sont ma force, ma raison de me battre.»

- mais aussi, pour certains, d'un fort sentiment de culpabilité, notamment celle :
 - d'imposer sa maladie, le poids des traitements et ses angoisses ;
 - d'abandonner leurs proches, s'ils n'arrivent pas à guérir. Ce sentiment est très fort chez les parents qui ont peur de rendre leurs enfants orphelins.

Les récits des malades sont alors empreints de tristesse et d'inquiétude.

«... Je sais que je dois m'accrocher à mon fils et à mon mari... Mais quand je les regarde dans les yeux, ça me fait mal. Mal de me dire que je ne le verrai pas grandir, mal de faire souffrir mon mari, de gâcher tous nos projets...»

... et les enfants sont inquiets et angoissés

Les préoccupations des enfants sont différentes de celles des malades. Comme l'a montré dans l'étude «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave» (cf. page 66), l'angoisse de la mort de la personne gravement malade constitue la première des difficultés qu'un proche doit surmonter. Les enfants s'expriment donc sur les forums pour évoquer la perspective du décès de leur parent ou pour avoir un pronostic sur la maladie. Ils veulent connaître la réalité, savoir ce qu'ont vécu les autres. Ils recherchent des avis et des témoignages d'internautes plus expérimentés qui leur feront part de leur expérience et veulent communiquer avec des personnes qui les comprennent car elles vivent la même chose.

- La perspective du décès du parent malade fait l'objet de près de 1/4 des récits émanant des enfants. Ils évoquent la peur de la mort, la peur d'être orphelin et celle de devoir vivre sans leur parent.

«Son état se détériore à vue d'œil. Moi qui ai toujours vu mon père en pleine forme, ça fait un choc énorme. J'ai 18 ans et je n'ai encore jamais perdu quelqu'un de très proche... J'ai de grosses angoisses, je me mets à pleurer pour rien, je pense toujours au moment où on m'apprendra que c'est fini... Je ne peux vraiment « parler » avec personne de ce que je ressens, et je m'en veux de penser sans cesse à tout cela alors qu'il est encore en vie ... Je ne suis pas normale ?? Je n'arrive pas à gérer ce qui m'arrive, et j'ai peur de l'avenir.»

- La recherche d'informations et d'un pronostic apparaît dans 15 % des récits recueillis. Les enfants cherchent ainsi à confirmer les dires de l'équipe soignante ; avoir un pronostic vital, un taux de survie ; connaître les étapes qui les attendent dans l'évolution de la maladie, pour eux, mais aussi pour pouvoir être un intermédiaire, pouvoir rassurer leur parent malade, et avoir «la bonne attitude».

«Je viens sur ce forum certainement pour me sentir moins seule dans cette détresse. J'ai appris il y a deux mois que mon papa avait un cancer [...] Je suis loin de lui donc je n'ai pas l'occasion de voir les médecins et j'ai l'impression que l'on me cache beaucoup de choses sur l'état de santé de mon père [...] J'aimerais vraiment que quelqu'un de compétent m'explique ce qui va se passer, la moyenne d'une durée de vie sachant qu'il avait déjà un mauvais état de santé [...] Aidez-moi à comprendre ce qui se passe pour mon papa, car j'ai tendance à croire qu'il va s'en sortir et qu'il vivra encore de très longues années, mais en même temps, je n'en suis pas convaincue.»

Des patients et des proches qui se sentent isolés, exclus de la société des « bien portants »

Patients et enfants évoquent un même sentiment de solitude. La maladie éloigne les malades et leurs proches de la société des «bien portants». Même s'ils sont accompagnés et entourés, ils se sentent incompris et seuls face aux autres, face à la maladie.

- Ce sentiment de solitude est présent dans 20 % des récits de patients mais recouvre deux réalités différentes :
 - des patients qui sont réellement seuls car leurs proches les fuient ou les ont abandonnés à l'annonce ou au fil de la maladie ;
 - des patients qui sont entourés, mais qui se sentent incompris. C'est le cas notamment des patients qui ont fini leur traitement. Leur entourage ne les considère plus comme malade tandis qu'eux se sentent encore malade et angoissent à l'idée de rechuter.

Sur cette question autour des proches, mais également sur beaucoup d'autres sujets très hétérogènes, les forums permettent à ces patients seuls de rechercher des témoignages d'autres patients plus « expérimentés » qui peuvent répondre à leurs inquiétudes. Cette recherche de pairs par témoignages interposés crée une forme de lien social autour de la maladie.

«... Totalement nouveau sur ce site, je ne manie pas très bien. Totalement nouveau cancéreux, je ne manie pas très bien non plus... J'ai envie de discuter de l'approche psychologique de mes ressemblants d'infortune. Les hauts, les bas et la façon d'appréhender. C'est une maladie très intime, ceux qui ne l'ont pas ne peuvent pas comprendre, malgré leur gentillesse. Donc, comme qui se ressemble s'assemble, j'aimerais parler de tout ça.»

▪ Ce sentiment de solitude est présent dans 11 % des récits des enfants de personnes atteintes de cancer. Leurs verbatim décrivent là aussi différentes situations :

- La solitude face à son entourage qui ne peut comprendre ce qu'il vit ;

«...Je vis une situation similaire, mon père est malade depuis un an [...] Je partage cette grande solitude, enfin ce véritable isolement que crée cette [...] de maladie. Personne pour comprendre, pour en parler, etc. : ni dans le quotidien, encore moins au travail. Les gaffes c'est parfois non-stop, on serre les dents et j'attends le retour à la maison pour m'effondrer. Avec mon frère, on essaie d'aider au maximum nos petites sœurs et notre belle-mère, mais nous sommes loin [...] Autour de moi, tous mes amis sont dans de grandes spirales positives : mariages, bébés... Je suis heureuse pour eux, mais je sens qu'ils s'éloignent, ou alors est-ce la maladie qui m'éloigne d'eux ? À travers ce site, je souhaite pouvoir discuter avec des personnes qui traversent le même enfer tout en pouvant parler d'autre chose d'ailleurs, simplement pour sortir de cette solitude qu'a créée cette maladie autour de moi.»

- La solitude face aux équipes soignantes, qui ne l'informent pas de l'état de santé du malade ;
- La solitude face au parent malade qui ne l'informe pas de son état, qui ne joue plus son rôle de parent ou qui ne voit pas la difficulté d'être un enfant de parent malade.

«J'aimerais parler de ce que je ressens avec ma mère. Elle se soucie peu de ce que nous ressentons, mon frère, ma sœur et moi, un peu comme si elle ne se rendait pas compte que c'est aussi dur pour nous. Nous essayons tous les trois de rester forts pour nos parents, mais à côté de ça il n'y a personne pour nous consoler...».

Si les sujets abordés par les personnes malades sont hétérogènes, il apparaît que les questions de l'entourage (en particulier les enfants de la personne malade) se concentrent autour de quelques thématiques récurrentes, en particulier des interrogations pratiques et des demandes d'information pour lesquelles il n'a pas de réponse de la part du corps médical.

Le vécu des malades atteints de cancer et de leurs accompagnants

Les données et témoignages mentionnés dans ce chapitre ont en grande partie été recueillis par la Ligue contre le cancer, d'avril à décembre 2011, via le DOPAS (cf. page 17). 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 %) ;
- encours de traitement ;
- vivant en couple, avec ou sans enfants à charge (55 %) ;
- professionnellement active avant le début de la maladie (62 %).

Les répondants résident principalement à Paris, dans le Bas-Rhin, l'Hérault, la Loire-Atlantique ; et dans une moindre proportion dans le Cher, la Corrèze, le Doubs, le Finistère, le Gard, la Loire, le Nord, le Haut-Rhin, le Rhône, la Haute-Vienne, le Val-d'Oise et la Guadeloupe.

De l'importance des soutiens et de leur diversité

Chiffres repères issus du DOPAS

- Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence des proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie.
- Plus de 4 sur 10 citent les liens avec d'autres malades.
- Pour près de 2 personnes sur 10, les relations avec l'entourage se dégradent (avec les proches, mais aussi, et surtout, avec les collègues, pour les personnes en activité).

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes du cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles.

Parmi les personnes interrogées sur les facteurs qui les ont aidées à faire face à la maladie, près de 8 sur 10 citent la présence des proches. Ceci est un résultat important du DOPAS, mis en lumière par la Ligue contre le cancer, à savoir que le cercle de soutien, notamment familial, est et reste extrêmement présent au cours de la maladie, même si l'on note une situation moins favorable pour les personnes en situation de récurrence.

La présence des proches est, pour la plupart des malades, le facteur d'aide le plus important, avant même la qualité de la relation avec les soignants.

«L'écoute et la présence des proches sont très importantes pour le soutien moral, l'accompagnement à l'hôpital, l'aide et les sorties qui aident à se changer les idées, rompre l'isolement.»

«J'ai beaucoup de chance d'avoir une famille et des amis géniaux. Je pense très souvent aux personnes seules, face à la maladie et je me dis que ce n'est pas possible ! Il faut absolument venir en aide à ces personnes.»

Pendant, certains malades se trouvent confrontés à la peur ou à l'incapacité de leurs proches à accepter la maladie. Ils doivent alors faire face à des réactions de déni, d'indifférence, de fuite.

«Certains malades du cancer, comme moi-même, rencontrent de l'indifférence de la part de leur entourage.»

« Mon fils est la raison de surmonter la maladie, mon conjoint ne veut pas en entendre parler, il ne supporte pas et ne comprend pas ce que je ressens...»

«Mon concubin m'a quittée le jour où je suis tombée en aphasie, il ne supportait pas ma maladie ».

«... il est vrai que j'ai eu du soutien ! Il est vrai aussi que certaines personnes peuvent avoir peur du cancer et prendre des distances. Il est vrai que l'on se sent impuissant face au malade...»

D'une personne à une autre, la perception du soutien apporté par ses proches va être très différente et dépend de nombreuses variables, parmi lesquelles :

- **Le sexe de la personne malade**

Les femmes se sentent moins soutenues que les hommes. A l'inverse, les hommes vont plus facilement se replier sur eux-mêmes et refuser le soutien de leur compagne, vécu dans certains cas comme étouffant ou infantilisant.

- **La situation familiale**

L'importance et la nature du soutien seront différentes selon que la personne vit seule ou en couple, qu'elle a ou non des enfants ; que ceux-ci sont géographiquement proches ou non.

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

Par ailleurs, ce qui peut être un soutien pour certaines personnes malades va devenir source d'angoisse pour d'autres : peur de la rupture, angoisse vis-à-vis du devenir des enfants... Les patients internautes s'expriment beaucoup sur ce dernier point comme le montre l'analyse des verbatim présentée page 74.

Le soutien au malade peut parfois être source de tensions au sein de la famille, quand il est inégalement réparti entre les proches, notamment les enfants, ce qui n'est simple ni pour le malade ni pour les frères et sœurs.

«Après 7 ans de maladie, la vie sociale se rétrécit de plus en plus... La vie familiale n'est pas simple et se gère au jour le jour. La famille peut se rassembler autour du malade, mais aussi se diviser, quand la charge ne repose pas de façon égalitaire, selon que les enfants sont proches ou éloignés...»

• Les étapes de la maladie

Très mobilisés après l'annonce et pendant la période de traitement, les aidants relâchent parfois leur attention après cette phase très mobilisatrice. Par ailleurs, l'annonce d'une récurrence peut provoquer un découragement important et amener le proche à baisser les bras.

«Que l'après-cancer ne soit pas oublié. Après les traitements et l'encadrement [...] pendant des mois et des mois, on a l'impression d'être lâché dans la nature sans soutien...»

«Les relations avec la fratrie ont été perturbées car mes proches avaient peur de la maladie, moins maintenant que j'ai terminé les soins. Une fois que les traitements sont terminés, ils « oublient », et ne se rendent pas compte de la fatigue qui perdure...»

«Après les différents traitements le malade reste très, très fragile et c'est à ce moment-là que les disponibilités et les écoutes se distancient.»

Soutien, rejet ou repli sur soi

L'intensité et la qualité des relations familiales et sociales dépendent aussi beaucoup des séquelles des traitements qui peuvent toucher l'image de soi et le niveau de fatigue de la personne malade. C'est tout à la fois le regard que l'on porte sur soi et la crainte du regard de l'autre qui entrent ici en jeu.

Deux phénomènes peuvent alors se conjuguer :

- La perception par la personne malade du niveau de soutien, ou de rejet, à son endroit, qui va, ou non, favoriser le repli sur soi et l'isolement ; jusqu'à parfois se taire..., ce qui n'est pas toujours facile pour le proche.

«Je me suis coupée de mon monde pour me donner les moyens de me guérir seule, sans être influencée par mes proches qui avaient très peur de mon pronostic négatif.»

«Mon mari ne parle pas assez et ne veut pas être pris en charge, ce qui me fait du souci.»

- La fatigue, la perte de sens, la difficulté à accepter les changements physiques ou difficultés psychologiques, la dévalorisation de soi qui vont amener les malades à limiter les liens sociaux.

«Les gens ne me comprennent pas quand je m'exprime, je me sens très seul.»

«J'ai repris quelques activités antérieures mais avec un rythme très ralenti. Fatigue et déprime font qu'on a moins envie de communiquer avec les amis. Les activités proposées par les associations et l'hôpital sont essentielles pour redémarrer.»

Pourtant, pour 1 malade sur 2, trouver une personne à qui parler est un facteur d'aide pour faire face à la maladie. Ce besoin d'écoute est présent à toutes les étapes de la maladie, mais encore plus après la période de traitement du fait d'un contre-coup après une période de «lutte» contre les traitements, perte de repères dans la reprise d'une vie «normalisée» après une période de vie «intense», entourage moins présent, moins attentif.

Pour certaines personnes, la réponse passera par la création de nouveaux liens sociaux, notamment entre malades *via* des groupes de paroles, des groupes de convivialité et les forums de discussion sur Internet (cf. page 74 l'analyse de la relation du patient avec ses proches au travers de verbatim recueillis sur Internet). Le fait pour un malade d'évoquer la maladie avec d'autres personnes que ses proches peut parfois l'aider ensuite à parler à sa famille, voire à plus s'occuper de soi⁵³.

Les bouleversements au sein de la famille

La maladie et ses traitements peuvent bouleverser les rapports conjugaux, la relation parents / enfants, mais également les rapports au sein d'une fratrie. Les situations sont diverses et complexes et les comportements différents selon les sexes, les différences de soutien du conjoint et le poids des personnes à charge (enfants ou parents) dans l'équilibre de la vie conjugale et familiale.

- **Les relations entre conjoints sont transformées, parfois durablement.**

Il n'est pas simple de retrouver un lien conjugal normalisé quand on a vécu dans une relation soignant/soigné.

«Mon époux, dans les moments les plus durs du traitement a fait les courses, la cuisine, et même parfois ma toilette».

Le rapport au corps et à la sexualité est directement ébranlé par la maladie. La crainte de la rupture est souvent à l'esprit, surtout lorsque le cancer est particulièrement invalidant ou mutilant.

Cependant de nombreux couples se disent sortir de la maladie renforcés.

- **La fonction parentale est également modifiée en profondeur.**

Le manque de disponibilité, la fatigue, la baisse des ressources ont un impact important sur les enfants, qui doivent parfois rapidement gagner en autonomie.

«Ma fille de 17 ans reste discrète, mais elle souffre de mon état. Nous ne faisons plus rien ensemble. Elle se sent abandonnée. Je n'ai plus la patience d'écouter ses petits problèmes...»

Il est souvent difficile, en particulier pour les familles monoparentales, de réintroduire la dimension «projet de vie» au sein de la famille, notamment quand le pronostic vital est mauvais.

⁵³ Ligue contre le cancer, Actes du Colloque Actions pour les malades / Prévention, 18 & 19 septembre 2012, Intervention de Caroline Lamanthe, présidente de l'Association Les Tulipes, Clinique Sainte Marie à Osny.

- **La perte d'activité et la perte de ressources financières liées à la maladie peuvent engendrer des tensions.**

Chiffres repères issus du DOPAS

- Près de 1 personne sur 2 a modifié son mode de vie pour des raisons économiques liées à la maladie. Cette proportion passe à 3 personnes sur 4 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, 3 sur 4 ont réduit toutes leurs dépenses quotidiennes (alimentation, énergie, etc...).
- Plus de 7 personnes sur 10 mentionnent des conséquences négatives sur leurs pratiques de loisirs. Ce constat est encore plus criant pour les personnes en récidive ou en rechute (8 personnes sur 10) et pour les familles monoparentales (plus de 8 personnes sur 10). Pour près de 2 personnes sur 5, les deux activités les plus impactées sont les sorties et les activités sportives.

Les malades témoignent alors :

- d'une remise en question de leur place au sein de la famille (notamment pour les hommes) ;
- d'une culpabilité de ne plus pouvoir assurer un certain niveau de vie aux siens, (obligation de quitter son logement, sa maison, etc.) ;
- de tensions et d'une modification des rapports de force au sein de la famille, d'un réinvestissement du noyau familial par les ascendants surtout s'ils sont grands-parents ;
- d'une frustration du conjoint, et plus encore des enfants, face à la réduction du budget. En effet, la diminution des ressources financières impacte la capacité des réponses aux besoins et attentes des enfants (pratiques culturelles et sportives, accès à des biens de confort, vacances) souvent sacrifiés pour l'économie du budget familial. Or ces pratiques de loisirs sont importantes pour assurer la permanence et la qualité des liens conjugaux (sorties, week-ends) ou familiaux (vacances).

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.

- **La situation est encore plus problématique quand l'unité familiale est également une unité économique** (cas des travailleurs indépendants, des agriculteurs, etc.).

«Je suis commerçante avec mon mari. Depuis ma maladie, il assure seul le fonctionnement et la gestion du commerce (comptes, commandes, présence, etc.). Il travaille 12 à 13 heures par jour pour pallier mon absence...»

■ **Le cas particulier des familles dont l'un des enfants ou adolescents est atteint de cancer**

Enfin, quand c'est l'enfant qui est atteint par la maladie, des questions spécifiques se posent :

- les conditions de scolarisation et d'accompagnement des enfants ou adolescents (partenariat avec l'Education nationale, cours par correspondance). ;
- le tabou qui existe au sein même de la famille ;
- la culpabilité des parents qui peut se ressentir sur le comportement qu'ils ont avec leurs enfants ;
- l'attention à porter aux frères et sœurs ceux-ci pouvant être en quelque sorte « mis à l'écart » d'un drame familial qui les touche pourtant eux aussi de plein fouet, comme en témoigne Marie Fugain dans son livre *« On ne m'a jamais demandé comment j'allais... pourtant Laurette était ma sœur »*⁵⁴.

*« Pour mes autres fils, cette période a été difficile. Si, avec mon mari, nous faisons front, nous avons sans doute eu le tort de ne pas leur parler ce qui nous arrivait. Nous pensions les protéger ainsi. La maladie de Baptiste était presque un tabou et même si on y pensait tout le temps, nous évitions le sujet avec eux. Du coup, notre fils qui était en déplacement pour son travail, et donc souvent absent de la maison, envisageait les pires scénarii pour son frère sans oser nous en parler. Malgré tout, quelque chose passait entre nous et nous avons toujours formé un clan solide autour de Baptiste. Florence. »*⁵⁵

Le proche a lui-même parfois du mal à faire face à la maladie

Chiffres repères issus du DOPAS

Parmi les personnes ayant contacté la Ligue contre le cancer, 31 % sont des proches en recherche d'aide et de soutien.

Lorsque la maladie survient, l'univers du proche peut être renversé. Il peut se sentir subitement exclu ou envahi, sa vie peut –comme celle du malade- se réduire à la maladie lorsqu'il se sent investi d'une mission pour laquelle on ne lui a pas demandé son avis.

Le proche (généralement un conjoint, les parents, les enfants, plus exceptionnellement des proches amis) a parfois du mal à faire face à la maladie. Il peut se sentir impuissant, ou tout au contraire être tenté de tout assumer. La difficulté est bien souvent de concilier l'aide à apporter à la personne malade et la nécessité de se faire aider en tant qu'aidant. En effet, l'acceptation d'une aide psychologique ne va pas de soi pour le proche car il a tendance à se réfugier dans l'action ou dans l'aide matérielle apportée à la personne malade. De plus, le proche ne s'autorise pas à demander de l'aide pour lui-même, quand c'est l'autre qui est malade. Tout comme les personnes malades, certains proches, et notamment les enfants des personnes malades, sont à la recherche d'un espace où échanger sur leurs difficultés et communiquer avec des personnes qui vivent la même chose qu'eux (cf. enquête page 74)

⁵⁴ FUGAIN M, *« Moi on ne m'a jamais demandé comment j'allais... pourtant Laurette était ma sœur »*, 2012, Editions Michel Lafon.

⁵⁵ Témoignage extrait de «Le cancer c'est aussi un cœur qui bat», 2008, Jeunes Solidarité Cancer, <http://www.jeunes-solidarite-cancer.org/index.php/component/content/article/22-sensibiliser/54-le-livre.html>.

« Mieux informer la famille, le conjoint, pour leur expliquer qu'ils peuvent, eux aussi, bénéficier d'un suivi psychologique qui n'est pas réservé au seul malade ; expliquer que la maladie et son traitement peuvent avoir une incidence sur le comportement et le moral du malade. »

« Ce qu'il faudrait prendre réellement en considération, ce sont les accompagnants et leur apporter plus de soutien et d'écoute. Je pense qu'ils en ont autant besoin, si ce n'est plus, que le malade. »

L'implication du proche auprès de la personne malade peut être très différente d'une situation à une autre et les caractéristiques de l'environnement de la personne malade sont autant de variables qui influencent le besoin d'aide. Ce dernier varie selon :

- l'âge du malade et du proche (parents de jeunes enfants ou adolescents malades, enfants de patients jeunes ou âgés) ;
- leur état de santé respectif, et notamment de la manière dont la personne malade réagit à la maladie et aux soins ;
- le sexe de la personne malade (les hommes ont plus de mal à accepter l'aide) ;
- les étapes de la maladie ;
- la disponibilité du proche.

Celle-ci dépend du nombre de personnes à charge, autres que le malade, mais également de l'activité professionnelle. Cette corrélation est à double sens, puisque certains proches vont cesser leur activité pour se consacrer à la personne malade (c'est notamment le cas de certaines mamans d'enfants atteints de cancer) ; d'autres ne pourront pas faire autrement que de poursuivre leur activité, voire de récupérer celle du conjoint malade (c'est le cas des petits commerçants par exemple) ce qui affecte leur disponibilité et participe à leur essoufflement. Les classes intermédiaires en activité semblent là aussi particulièrement touchées, ne pouvant se passer d'un des revenus du ménage.

Le soutien des proches dans la vie quotidienne

Chiffres repères issus du DOPAS

Près de la moitié des personnes malades mentionnent le soutien de leurs proches dans la vie quotidienne.

Le rôle des proches auprès de la personne malades ne se limite pas à une présence, une écoute, ou un soutien moral. Bien souvent, ils sont très impliqués dans toutes les tâches de la vie quotidienne (toilette, ménage, courses, déplacements, garde des enfants, etc.) et dans les démarches administratives. Certains malades, dont les difficultés financières sont extrêmes n'ont parfois d'autres solutions que de faire appel à un soutien financier de leurs proches.

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

« Ma famille me prête de l'argent, que je ne pourrais jamais rembourser »

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

*Les Français et les causes du cancer :
encore beaucoup trop d'idées fausses*

Dans son rapport 2011, l'Observatoire sociétal des cancers a fait état d'une forte attente des personnes atteintes de cancer afin que soient poursuivis les efforts pour changer les représentations de la maladie, soulignant que ces dernières évoluent bien moins vite que les progrès médicaux qui augmentent d'année en année les chances de survie.

Les résultats de plusieurs études réalisées ces derniers mois pour mieux cerner les opinions, les préjugés, les peurs et les idées reçues autour du cancer confirment bien cette nécessité et l'importance de poursuivre des campagnes d'information et de sensibilisation, tant auprès des «bien-portants» que des personnes atteintes d'un cancer.

Le cancer, la maladie la plus grave

Malgré les progrès dans les traitements et la prise en charge des cancers, les représentations de la maladie s'inscrivent encore aujourd'hui dans des registres négatifs et anxiogènes.

Les mots associés au cancer

Dans le Baromètre cancer 2010⁵⁶, les réponses à la question « *Quand je vous dis le mot cancer, quels sont les 3 mots qui vous viennent à l'esprit ?* » posée à un sous-échantillon de 925 personnes, révèlent que :

- près de 1 personne sur 2 cite un mot associé à la mort (*mortel, décès, cimetière, incurable, etc.*) ;
- 1 sur 3 cite un mot associé aux traitements et à leurs effets (*traitements lourds, chimiothérapie, hospitalisation, rayons, perte de cheveux, perte de poids, vomissements, etc.*) ;
- 1 sur 4 cite des expressions qui relèvent de la maladie (*tumeur, métastase, etc.*) ;
- 1 sur 4 également cite une localisation anatomique ;
- 1 personne sur 5 cite une expression en lien avec la gravité de la maladie (*très grave, terrible, catastrophe, horreur, malheur, etc.*) ;
- et 1 sur 5 également cite un mot évoquant la souffrance des malades (*douleur, très pénible, etc.*).

Toutefois certains mots renvoient à une représentation plus positive de la maladie (*recherche, combat, lutte, espérance, prévention, rémission, guérison, guérissable, espoir, ça se soigne, etc.*). Ces mots restent cependant peu cités.

Deux ans après, le constat est le même dans différentes enquêtes réalisées à l'occasion de la Journée mondiale contre le cancer⁵⁷, sur le thème «Préjugés et tabous». Ainsi, dans l'enquête «Le regard des Français et des Marocains sur le cancer»⁵⁸, les mots les plus souvent associés au

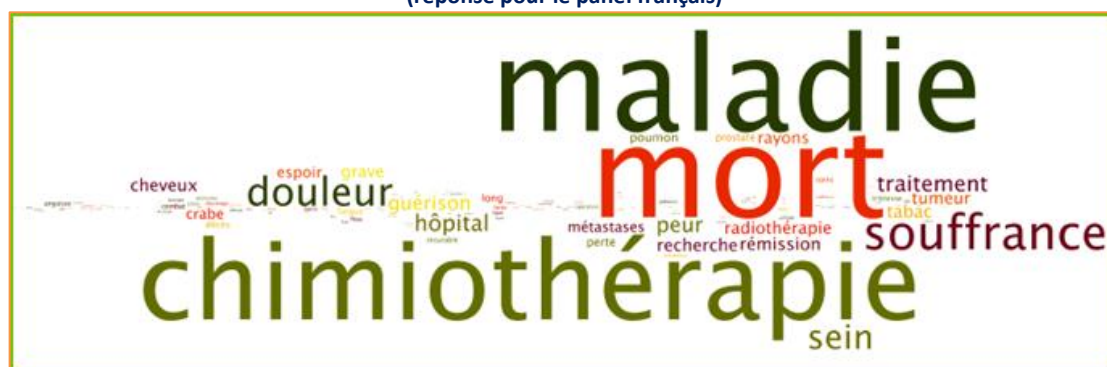
⁵⁶ BECK F, GAUTIER A, dir. Baromètre cancer 2010, 2012, Inpes, coll Baromètres santé, pp46-66.

⁵⁷ Organisée par l'Union internationale contre le cancer et l'Organisation mondiale de la santé www.who.int/mediacentre/events/annual/world_cancer_day/fr/index.html.

⁵⁸ Enquête Harris Interactive «Les préjugés sur le cancer», réalisée en ligne du 25 au 28 janvier 2013 en France (auprès d'un échantillon de 1 870 individus représentatifs de la population française de 18 ans et plus), et par téléphone au domicile des enquêtés du 29 au 31 janvier 2013 au Maroc (échantillon de 504 individus représentatifs de la population marocaine âgée de 18 ans et plus).

terme «cancer» sont la «maladie» et «la mort», dessinant un univers d'évocations assez anxiogène, d'autant plus qu'ils sont souvent associés à «la souffrance», «la douleur», ou encore «le danger», «la peur». Les personnes interrogées citent également des termes médicaux pour décrire les symptômes du cancer ou les traitements. Les premiers termes positifs qui apparaissent sont «l'espoir», «la recherche», «la guérison» et «la rémission», mais dans des proportions bien moindres que les termes négatifs.

Citez 5 mots que vous associez au cancer.
(réponse pour le panel français)



Source : Enquête Ligue/Harris Interactive «Le regard des Français et des marocains sur le cancer»

Le cancer, au premier rang des maladies graves

Parmi les personnes interrogées dans le cadre du Baromètre cancer 2010⁵⁹, 7 sur 10 citent le cancer au premier rang des 3 maladies qu'elles jugent les plus graves, loin devant le sida et les maladies cardiaques et cardiovasculaires. Le cancer est la seule maladie qui soit systématiquement citée.

Maladies citées comme faisant partie des 3 plus graves (en %)

Maladies	1er choix	2ème choix	3ème choix	Total
Cancer	69.6	25	5.4	100
Sida	18	24.9	6.2	49.1
Maladies cardiovasculaires	4.3	15.2	10.6	30.1
Alzheimer	2.2	7.8	10.8	20.8
Diabète	1.9	5.7	6.7	14.3
Hépatites B ou C	0.9	2.3	5.3	8.5
Parkinson	0.8	3	4.4	8.2
Grippe H1N1	0.5	2.7	4.1	7.3
Sclérose en plaques	0.4	1.4	3.7	5.5
Mucoviscidose	0.1	0.7	1.6	2.4
Tuberculose	0.1	0.8	1.1	2
Paludisme	0	0.3	0.7	1

Source : Baromètre cancer 2010

L'enquête ne révèle aucune variation de réponse selon le sexe ou le niveau de diplôme des personnes interrogées, démontrant ainsi que la place du cancer dépasse les clivages que l'on peut fréquemment rencontrer lorsque l'on parle de représentations.

⁵⁹ BECK F, GAUTIER A, (sous la direction de). *Baromètre cancer 2010*, 2012, Inpes, coll Baromètres santé,, pp46-66.

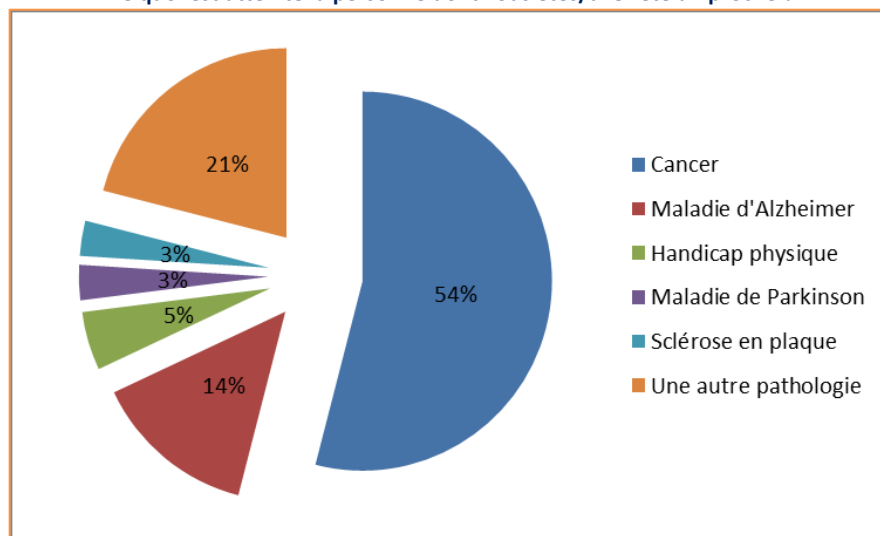
En revanche, les réponses varient significativement selon :

- l'âge : le cancer est cité au premier rang des maladies graves par :
 - 49,6 % des personnes de 15 à 19 ans interrogées ;
 - 80 % des personnes de 55 à 64 ans ;
 - 74,1 % des personnes de 65 à 75 ans.

- le fait d'avoir été confronté, directement ou indirectement à la maladie : le cancer est cité encore plus fréquemment en première position par les personnes ayant ou ayant eu un cancer (81,3 % /69,6 %), et par celles qui ont ou qui ont eu un proche atteint de cancer (74,2 %).

On peut rapprocher ces résultats de ceux de l'enquête «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»⁶⁰, dans laquelle 69 % des personnes interrogées se déclaraient proches, ou ayant été proches, d'une personne gravement malade. A la question «De quoi est atteinte la personne dont vous êtes/avez été un proche ?», plus de la moitié indiquait le cancer.

Question posée aux personnes s'étant déclarées comme proches d'une personne gravement malade.
«De quoi est atteinte la personne dont vous êtes/avez été un proche ?»



Source : Enquête IFOP / Ligue contre le cancer
«Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

Une maladie «pas comme les autres»

Le Baromètre cancer 2010 l'affirme : la quasi-totalité de la population (95 %) pense que le cancer peut toucher tout le monde.

⁶⁰ Etude IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012 auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Plus de 1 personne sur 2 (51,8 % vs 57,4 % en 2005) pense que le cancer est héréditaire, notamment les femmes, les personnes les plus diplômées, et les personnes qui ont ou qui ont eu un proche atteint de cancer.

2 personnes sur 3 considèrent que le cancer n'est pas « une maladie pas comme les autres ». Cette opinion est majoritaire chez les femmes et les personnes de 65 à 75 ans (alors que chez les moins de 35 ans, moins de 1 personne sur 4 partage cette opinion).

Opinions sur le cancer (en pourcentage)

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ne sait pas	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Le cancer est une maladie comme les autres	37,3	28,3	0,1	10,3	24
Le cancer on ne peut rien faire pour l'éviter	38,8	28,6	0,2	11,7	20,7
Personne n'est à l'abri d'un cancer	3,9	1,3	0,2	7,1	87,5
Le cancer, c'est souvent héréditaire	22,5	24,7	1	35	16,8
Certains cancers sont contagieux	76,2	15,6	1,7	2,9	3,6

Source : Baromètre cancer 2010

Ces résultats font apparaître une vision assez fataliste de la maladie, mais il est important de souligner que plus des 2/3 des personnes interrogées pensent qu'on peut faire quelque chose pour l'éviter, et ont donc conscience de l'existence de moyens de prévention.

Parmi les personnes qui estiment qu'on ne peut rien faire pour éviter le cancer, on trouve :

- des femmes (34,8 % / 29,9 % pour les hommes) ;
- des personnes les plus âgées (46,8 % pour les 65-75 ans / moins de 30 % chez les 15-34 ans) ;
- des personnes les moins diplômées (41,2 % pour les personnes qui n'ont aucun diplôme / 12,6 % chez les Bacs + 5 ou plus) ;
- des personnes qui ont (ou ont eu) un proche atteint de cancer (33,6 % / 30,4 %).

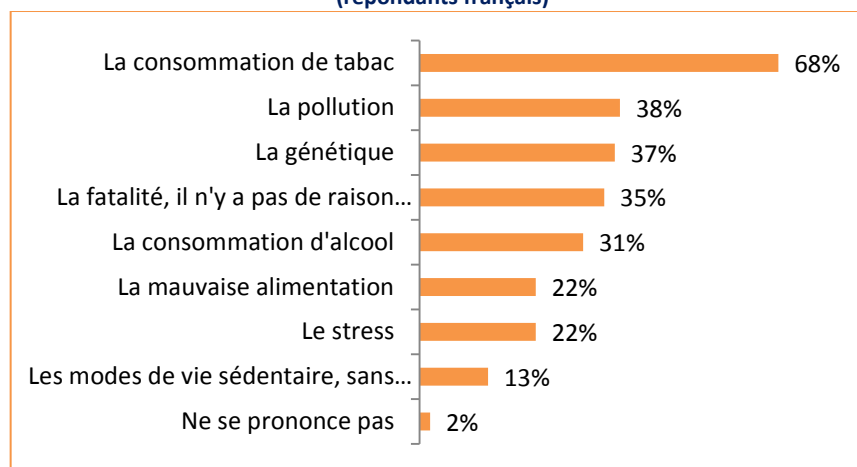
La perception des facteurs de risque du cancer par la population ne reflète pas leur impact réel

Les Français ont plutôt une bonne perception des principales causes des cancers. Comme on peut le voir dans les différentes études évoquées dans ce chapitre, ils connaissent les facteurs de risque avérés.

Risques perçus et causes présumées du cancer : quelques enseignements de l'enquête «Le regard des Français et des Marocains sur le cancer»⁶¹

Près de 7 français sur 10 citent le tabagisme comme l'une des causes principales du cancer, loin devant la pollution, la génétique, la fatalité ou la consommation d'alcool.

Quelles sont selon vous, parmi les propositions suivantes, les 3 principales causes de cancer ?
(répondants français)



Source : Enquête Ligue contre le cancer / Harris interactive, «Le regard des Français et des Marocains sur le cancer»

Dans le détail, on observe que certaines causes sont davantage évoquées par les hommes : la consommation de tabac (72 % vs 64 % des femmes), la pollution (45 % vs 31 %), la consommation d'alcool (34 % vs 29 %) et la mauvaise alimentation (26 % vs 18 %). D'autres causes sont, elles, plus souvent citées par les femmes : la génétique (39 % vs 34 % des hommes), la fatalité (41 % vs 29 %) et le stress (26 % vs 17 %). Les hommes sembleraient donc plus enclins à reconnaître que les comportements individuels peuvent être à l'origine du cancer, alors que les femmes citent, plus souvent que la moyenne, des facteurs de risque extérieurs.

En termes d'âge, on constate également des différences :

- les jeunes âgés de 18 à 24 ans citent plus souvent le tabagisme comme cause principale du cancer (82 % vs 68 % en moyenne), alors qu'ils parlent moins souvent de la pollution (32 % vs 38 %) et du stress (14 % vs 22 %) ;

⁶¹ Enquête Harris Interactive «Les préjugés sur le cancer», réalisée en ligne du 25 au 28 janvier 2013 en France (auprès d'un échantillon de 1 870 individus représentatifs de la population française de 18 ans et plus), et par téléphone au domicile des enquêtés du 29 au 31 janvier 2013 au Maroc (échantillon de 504 individus représentatifs de la population marocaine âgée de 18 ans et plus).

- les personnes âgées de plus de 65 ans évoquent quant à elles davantage la consommation de tabac (72 % vs 68 %), la génétique (42 % vs 37 %) et la consommation d'alcool (38 % vs 31 %).

D'autre part, les catégories populaires évoquent plus souvent la fatalité et le stress alors que les catégories plus favorisées citent plus souvent la mauvaise alimentation. Les plus aisés et les plus diplômés citent plus souvent la consommation de tabac et la génétique alors que les moins aisés attribuent davantage que la moyenne le cancer à la fatalité. Enfin, il apparaît que la seule différence significative sur cette question entre l'Île-de-France et la province se lit sur le thème de la pollution puisque seulement 30 % des Franciliens identifient cette dimension comme une cause principale de cancer, contre 39 % des provinciaux, mettant sans doute ainsi ce risque à distance. Les personnes déclarant habiter à la campagne évoquent quant à elles plus souvent les problèmes d'alimentation, et moins souvent les modes de vie sédentaires.

Risques perçus et causes présumées du cancer : les enseignements du Baromètre cancer 2010⁶²

Quel que soit le facteur susceptible de favoriser l'apparition d'un cancer, au moins 4 personnes sur 10 estiment qu'il est « certainement » ou « probablement » cancérigène, y compris des risques pour lesquels un lien avec l'apparition d'un cancer est faible. Et plus de 1 personne interrogée sur 3 considère que l'ensemble des facteurs de risque cités dans le tableau ci-après sont cancérigènes.

Opinions sur les facteurs pouvant favoriser l'apparition d'un cancer (en %)

	Certainement	Probablement	Ne sait pas	Probablement pas	Certainement pas
Fumer du tabac	74.5	23.2	0.1	0.8	1.4
S'exposer au soleil sans protéger sa peau	69.6	27	0	1.8	1.6
Manger des aliments traités avec des produits chimiques	53.9	39.6	0.1	4.3	2.1
Respirer un air pollué	51.3	42.6	0.2	4	1.9
Avoir recours aux cabines UV	45.2	43	1.1	7	3.7
Vivre à côté d'une centrale nucléaire	44.9	34.3	0.6	15.1	5.1
Fumer du cannabis	42.8	36.9	2.5	12.8	5
Boire plus de 3 verres d'alcool/jour (hommes)	40.4	41	0.2	12.6	5.8
Subir le stress de la vie moderne	33.3	40	0.5	16.3	10
Boire plus de 2 verres d'alcool/jour (femmes)	32	39.5	0.4	19.5	8.5
Avoir été fragilisé par des expériences douloureuses	27.1	33.8	0.5	22.4	16.2
Le manque d'activité physique	23.1	38.9	0.3	25.5	12.2
Vivre à côté d'une antenne relais pour téléphone portable	22.6	46.5	2.8	21.3	6.8
Etre devenu aigri à cause de déceptions affectives ou professionnelles	17.9	32	0.8	29.4	19.9
Ne pas arriver à exprimer ses émotions	14.3	24.6	1.1	32	28.0

Source : Baromètre cancer 2010

⁶² BECK F, GAUTIER A, (sous la direction de),. *Baromètre cancer 2010*, 2012, Inpes, coll Baromètres santé, pp. 46-66.

Comme dans le Baromètre cancer 2005, 2 comportements se détachent nettement, conséquence des nombreuses campagnes d'information organisées depuis des années :

- le tabagisme (98 % des personnes interrogées) ;
- l'exposition au soleil sans protection (97 %).

Auxquels s'ajoute en 2010 le fait de manger des aliments traités avec des produits chimiques, dont la perception comme facteur de risque s'est nettement accrue (83,5 % vs 75,5 % en 2005).

Viennent ensuite des facteurs :

- environnementaux comme la pollution de l'air, la proximité d'une centrale nucléaire, le fait de vivre à côté d'une antenne relais. Sur ce dernier point l'évolution du risque perçu est très significative : en 2010, 69 % (vs 49 % en 2005) des personnes interrogées estiment que « vivre à côté d'une antenne relais » peut favoriser l'apparition d'un cancer ;
- des facteurs comportementaux (avoir recours aux cabines UV, boire plus de trois verres d'alcool par jour, fumer du cannabis) et même psychologiques (subir le stress de la vie moderne).

Mais le niveau de perception de ces risques n'est souvent pas proportionnel à leur impact réel : ainsi si la consommation de trois verres d'alcool par jour ou l'exposition aux UV artificiels sont des risques avérés de cancer, il n'en est pas de même pour le fait de vivre à proximité d'une centrale nucléaire ou de manger des aliments traités avec des produits chimiques⁶³. Par ailleurs, des facteurs psychologiques qui ne sont pas des facteurs de risque de cancer (par exemple subir le stress de la vie moderne) sont pourtant perçus comme tels par de nombreuses personnes.

Entre 2005 et 2010, la différenciation sociale des opinions relatives au cancer s'est amplifiée. Ainsi, de façon générale, les personnes les moins diplômées, les moins aisées financièrement, ainsi que celles qui se trouvent au chômage perçoivent moins les effets cancérigènes du tabac et de l'exposition non protégée au soleil.

4 grands profils de perception des causes de cancer ont pu être décrits :

- Le profil dominant (42 % des personnes interrogées) est enclin à penser que tous les facteurs ci-dessus, qu'ils soient environnementaux, comportementaux ou psychologiques, sont cancérigènes.
- Le second profil (30 %) incrimine également les deux premiers types de facteurs, mais ne croit pas à des causes psychologiques.
- Un troisième profil (24 %) se caractérise par des risques perçus plus faibles et plus incertains.
- Enfin, le dernier profil (4 %) est moins enclin à juger cancérigènes les facteurs proposés, quels qu'ils soient : ce dernier profil se caractérise par un niveau d'études inférieur au bac et le fait de ne pas avoir de proche atteint d'un cancer.

⁶³ *Les inégalités sociales de santé au prisme de l'enquête Baromètre cancer Inpes/INCa, mai/juin 2012 La santé de l'homme, n° 419, Inpes.*

Le cancer, une maladie sur laquelle les Français se disent bien informés

La majorité des Français de 15 à 85 ans, interrogés sur leur niveau d'information quant à différents risques pour la santé, s'estiment bien informés, pour 5 des 8 risques cités (tabac, alcool, exposition au soleil, inactivité physique, alimentation).

Par rapport à 2005, le niveau d'information de la population a sensiblement progressé sur les risques «Alcool», «Tabac», «Exposition au soleil», tandis qu'il reste stable sur le cancer en général et sur les risques liés à l'alimentation. Pour autant, cette meilleure connaissance des risques n'a pas, loin s'en faut, favorisé un changement de comportement, comme on le verra ci-après.

Niveau d'information perçue sur différents thèmes de santé (en %)

	Très bien informé	Plutôt bien informé	Plutôt mal informé	Très mal informé	Ne sait pas
Sur les effets du tabac	47.1	44.6	4.7	3.4	0.2
Sur les effets de l'alcool sur la santé	37.2	51.8	7.3	3.6	0.1
Sur les risques de cancer liés à l'exposition au soleil	28.3	53.6	12.6	5.3	0.2
Sur les effets de l'inactivité physique sur la santé	22	55.3	16	6.3	0.4
Sur les effets de l'alimentation sur la santé	17.2	49.8	23.4	9.4	0.2
Sur le cancer	15.4	52.5	23.6	8.2	0.3
Sur les risques de cancer liés aux cabines UV	14.6	34	28.4	21.8	1.2
Sur les risques de cancer liés aux pesticides	10.1	23.6	37.3	28.5	0.5
Sur les risques comme la Wifi, la téléphonie mobile...	9.4	23.8	39.1	26.9	0.8

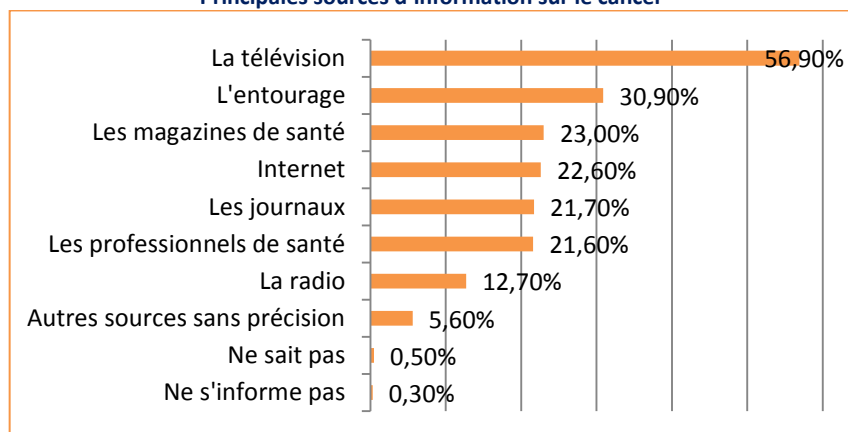
Source : Baromètre cancer 2010

Le niveau d'information perçue sur les facteurs de risque de cancer varie selon plusieurs caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'études, niveau de revenus, catégorie socioprofessionnelle, etc.) et de santé (état de santé, hygiène de vie, etc.)⁶⁴. Ainsi si 89 % des personnes interrogées s'estiment bien informées sur les effets de l'alcool sur la santé, cette proportion tombe à moins de 80 % chez les personnes de plus de 55 ans, et à 75 % chez les personnes sans diplôme.

Interrogées sur leurs principales sources d'information sur le cancer, la majorité des personnes interviewées dans le cadre du Baromètre cancer 2010 citent en premier lieu la télévision (56,9 %), puis l'entourage (30, 9%). Viennent ensuite les magazines de santé, les journaux, les professionnels de santé et Internet, mentionnés chacun par environ 1 personne sur 5.

⁶⁴ Baromètre cancer 2010, pp 72-73.

Principales sources d'information sur le cancer



Source : Baromètre cancer 2010

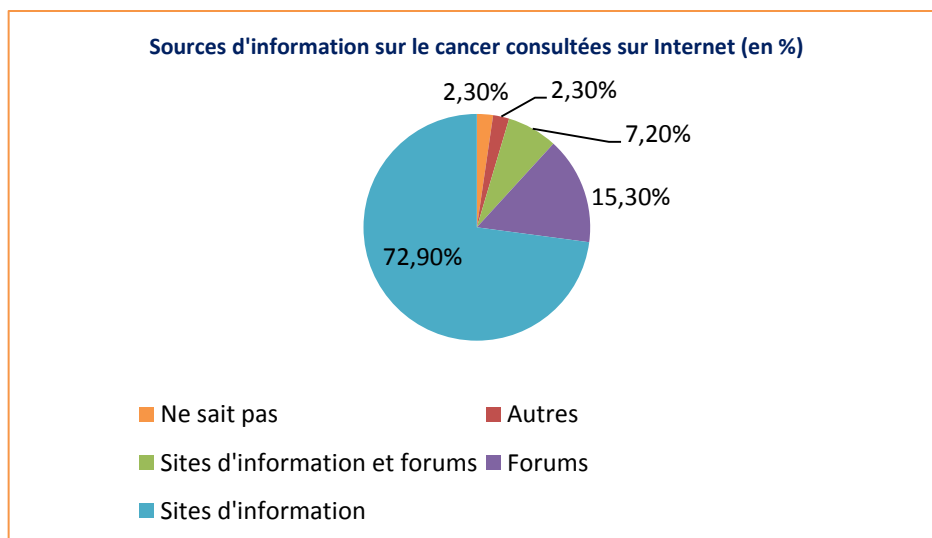
Internet et l'information sur le cancer

Internet est aujourd'hui, pour le grand public, une source importante d'information. 7 Français sur 10 déclarent consulter Internet pour obtenir des informations sur la santé^{65 66}.

22,6 % des personnes interrogées dans le cadre du Baromètre cancer 2010 citent Internet comme principale source d'information. À noter que cette source d'information est plus citée par les hommes (25,9 %), les jeunes de 15 à 25 ans (38,3 %) et les diplômés de niveau Bac (29,6 %).

Les 3/4 des personnes consultent uniquement des sites d'information, notamment les sites de l'INCa (cf. plateforme Cancer info page 26) ou de l'Inpes (45,7 %) et les sites des associations de lutte contre le cancer (27 %).

Sources d'information sur le cancer consultées sur Internet (en %)



Source : Baromètre cancer 2010

Les personnes consultant exclusivement des forums d'échange sont minoritaires (15,3%) : ce comportement est plus fréquent cependant chez les 15/19 ans (20,5 %) et les 20/25 ans (27,8%).

⁶⁵, *Conséquences des usages d'Internet sur les relations patients-médecins*, Enquête Ordre national des médecins, mai 2010, Ordre national des médecins.

⁶⁶ *Les acteurs de la santé face à Internet*, 2010 université Pierre et Marie Curie.

L'information sur le cancer disponible sur Internet apparaît crédible pour 85,3 % des utilisateurs, une proportion qui varie cependant selon l'âge, le niveau de revenus, mais surtout selon la nature de la source consultée. Ainsi, les personnes se rendant sur des forums sont plus nombreuses (24,7 %) à penser que l'information obtenue n'est pas crédible (vs 11,3 % pour les personnes qui consultent uniquement des sites d'information).

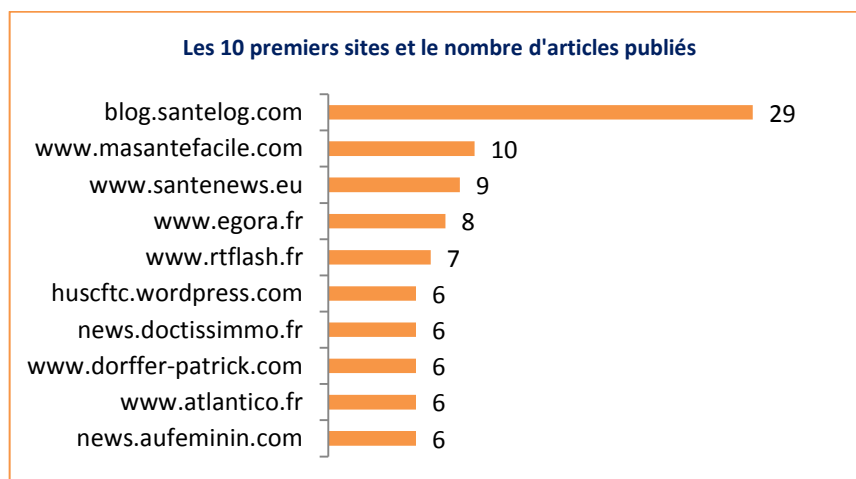
Une enquête originale sur les représentations des facteurs de risque de cancer chez les internautes

Dans le cadre de ses travaux de veille sur les représentations qu'a la société des facteurs de risque de cancer, il était essentiel pour l'Observatoire sociétal des cancers de chercher à identifier l'information à laquelle tous les internautes accèdent en utilisant les moteurs de recherche les plus populaires (Google, Yahoo, etc.). Une veille spécifique⁶⁷ a été réalisée avec un triple objectif :

- décrire l'information : qui la publie, qui l'écrit, quel est son format ?
- étudier son contenu (de quels facteurs de risque parle-t-on ? pourquoi ?)
- mettre en corrélation la façon dont les facteurs de risque sont perçus par les Français notamment dans le Baromètre cancer 2010 et la façon dont ils sont présentés sur Internet.

De mai à août 2012, ont ainsi été collectés sur 243 sites Internet différents, 441 articles comportant les termes «risque» et «cancer» et toutes les expressions familières comme «risque d'avoir un cancer», «attraper un cancer», «donner le cancer»...

Les facteurs de risque de cancer sont un sujet populaire, mais il n'existe pas de site leader de cette information. Le nombre d'articles publiés par site durant la période de veille se situe entre 1 (pour 3/4 des sites identifiés) et 29 pour le plus productif.



Source : service monitoring de l'information du groupe Global média santé

⁶⁷ Confiée au service monitoring de l'information du groupe Global média santé.

Les facteurs de risque de cancer sur Internet sont un sujet médiatique, vendeur et polémique

- Près de la moitié (49,5 %) des articles collectés ont été publiés par des sites d'information et des média. Ces sites ont comme objectif de diffuser de l'information, avec des équipes de rédaction, des sujets thématiques, de l'actualité...
- 17 % des articles sont issus de sites professionnels (blogs professionnels, assureurs, sites commerciaux) qui sont des vitrines pour présenter une activité professionnelle, voire vendre des services. Les articles sur les facteurs de risque sont un sujet «vendeur». Ils permettent aux sites d'avoir des lecteurs.
- 11 % des articles sont diffusés par des sites engagés (sites de militants, de syndicats, de partis politiques). Internet est un média accessible et utilisable par tous. De ce fait, il est devenu l'outil de communication des leaders d'opinions et des contre-pouvoirs.

Près de la moitié des articles collectés sont rédigés par des journalistes (47 %) ; 8 % par des militants ; 5 % par des thérapeutes non médecins (thérapeute en médecine douce, coach bien-être, reiki, guérisseur, aromathérapeute, etc.), soit autant que par des médecins. Peu de patients (2,7 %) écrivent sur les facteurs de risque de cancer.

Les articles collectés prennent la forme de news⁶⁸ (61,5 % des articles) ; de billets (37 % des articles) écrits par les internautes ; ou de commentaires (1,5 %) sur un article en ligne. Ces articles correspondent presque exclusivement à des articles d'actualité, sans expression personnelle ou opinion de leurs auteurs.

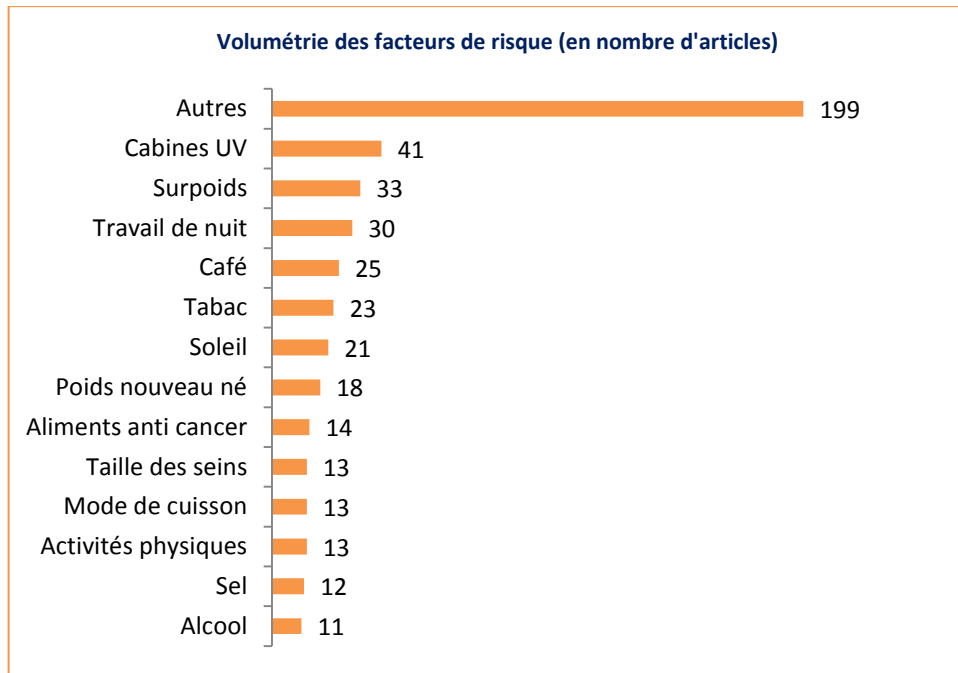
Les facteurs de risque évoqués sur Internet sont nombreux et très variés

L'étude des 441 articles collectés entre mai et août 2012 révèle plus de 85 facteurs de risque de cancer, dont près d'un tiers (classés dans la catégorie «Autres») ne sont mentionnés que dans un seul article. Certains correspondent à des facteurs de risque avérés, mais leur impact dans la survenue d'un cancer n'est pas aussi important que celui de facteurs de risque tels que le tabac ou l'alcool :

- des risques liés à l'activité professionnelle (exposition aux pesticides, irradiations industrielles, bitume, arsenic, perchloroéthylène, etc.) ;
- des risques liés aux traitements médicaux (contraception, traitement contre l'infertilité, compléments en vitamines, etc.) ;
- des risques liés à la physiologie (taille des seins, âge de la première maternité, âge, sexe, groupe sanguin, puberté précoce, etc.) ;
- des risques liés aux comportements et à l'hygiène de vie (hygiène bucco-dentaire ; usage de crèmes cosmétiques, port d'un soutien-gorge, activité sexuelle, consommation de cannabis, de produits dopants, etc.) ;
- des risques liés à l'environnement (champs électromagnétiques, diesel, aluminium, gaz de schiste, eau, nitrates, bisphénol, etc.).

L'importance de la catégorie «autres» montre la foison des facteurs de risque peu cités individuellement, mais dont la volumétrie globale est très importante, comme le montre ce graphique :

⁶⁸ Ces articles sont des "copier-coller" d'actualités publiées par les agences de presse les plus connues (AFP, APM, etc.) ou les grands titres de la presse quotidienne française (*Le Monde*, *Le Figaro*, etc.).



Source : Service monitoring de l'information du groupe Global média santé

L'internaute n'améliore pas sa connaissance sur l'importance des différents risques dans l'apparition d'un cancer

Les facteurs avérés, entre autres la consommation de tabac et d'alcool, n'ont pas une présence en nombre d'articles correspondant à leur impact sur le déclenchement de la maladie. Ainsi :

- le tabac, qui est la cause de 1 décès par cancer sur 4 en France, n'apparaît qu'en 5^{ème} position ;
- l'alcool, responsable de 1 décès par cancer sur 15, n'apparaît qu'en 13^{ème} position.

Certains facteurs de risque prennent une place disproportionnée par rapport à leur impact cancérigène. L'information est noyée par les articles présentant des facteurs variés, parfois fantaisistes.

Les informations qui circulent sur Internet ne font pas l'opinion des Français

Les facteurs comportementaux représentent plus de 3/4 des articles. À la différence de l'opinion exprimée par les Français dans le Baromètre cancer, ces facteurs comportementaux sont plus importants que les facteurs environnementaux (qui ne représentent que 29 % des articles collectés) et les facteurs psychologiques (1 % des articles).

Deux facteurs de risque correspondent aux spécificités d'Internet : l'alimentation et les traitements médicaux

Internet regorge d'articles sur des facteurs de risque liés à l'alimentation, du fait notamment de l'importance des sites dédiés au bien-être et à la santé. Les sujets du «bien manger», du «manger pour être en bonne santé», voire du «manger pour guérir» sont très prisés sur les sites de thérapeutes non médecins et d'adeptes de régimes spécifiques. L'alimentation est

tantôt évoquée pour son effet protecteur («aliments anticancer», fruits et légumes, etc.), tantôt pour son effet cancérigène (surpoids, viandes, modes de cuisson, etc.). Certains aliments sont évoqués pour ces deux effets : ainsi le café, qui ressort dans la veille en quatrième position des facteurs de risque de cancer, est tantôt perçu comme un facteur de risque, tantôt comme un facteur protecteur. Sa place par rapport à son rôle cancérigène est disproportionnée, tout comme, plus généralement, celle de l'alimentation. À noter que les articles sur l'alimentation ne reprennent pas les préconisations du Programme national nutrition santé⁶⁹.

Les risques oncogènes des traitements médicaux ont une place particulière sur Internet, qu'il s'agisse d'actes de prévention (par exemple la vaccination), d'actes diagnostiques (mammographie, radiographie) ou des traitements anticancéreux (radiothérapie, chimiothérapie, etc.) ou non (aspirine, insuline, etc.). On peut s'interroger sur l'impact de cette littérature sur un internaute qui la lirait avant d'effectuer des examens ou de prendre un traitement. La blogosphère militante y trouve un argument pour contester le système économique et les lobbies des laboratoires pharmaceutiques. Cette dénonciation prend souvent l'ascendant sur l'intérêt thérapeutique du traitement, ce qui peut représenter un risque de confusion pour le lecteur.

La présence d'un facteur de risque, sur Internet, dépend de son actualité médiatique

Sur Internet, c'est l'actualité, et plus particulièrement la diffusion des résultats d'études scientifiques qui fait la notoriété d'un sujet. Les études scientifiques sont reprises par les médias généralistes, puis par les internautes et envahissent pendant un temps la toile. Ainsi, la liste des facteurs et leur classement tel que présenté ci-dessus ne sont pas pérennes. On peut penser que la même veille réalisée à une autre période ne donnerait pas le même classement, ni même les mêmes facteurs, une étude scientifique chassant l'autre :

- Le premier facteur de risque émergeant durant les 4 mois de veille, la dangerosité des cabines UV (41 articles,) a bénéficié de plusieurs actualités pendant cette période. Non seulement des études scientifiques ont été publiées^{70, 71}, mais leurs résultats ont donné lieu à un débat public et politique avec interventions du gouvernement et du Sénat. Ce sujet a bénéficié aussi d'un regain d'intérêt du fait de la période estivale propice aux excès d'UV, naturels ou pas.
- Le deuxième facteur émergeant, le surpoids (33 articles), a lui aussi bénéficié d'une actualité durant cette période avec deux études scientifiques⁷², dont en août l'étude de l'INRA et de l'INCA sur la surcharge pondérale, facteur de risque de récurrence de cancer⁷³.

Près des 2/3 des articles collectés sont des «copier-coller» d'actualités scientifiques. Ces news reprennent les conclusions des études scientifiques sans aucune analyse critique. Aussi le résultat et l'impact des facteurs de risque présentés dans ces études scientifiques ne sont jamais relativisés ou mis dans une perspective comparative. Chaque article, pris indépendamment, donne la même valeur à son contenu, que ce soit un facteur de risque avéré, supposé ou fantaisiste.

⁶⁹ www.sante.gouv.fr/nutrition-programme-national-nutrition-sante-pnns.6198.html.

⁷⁰ *Increasing incidence of melanoma among young adults : an epidemiological study in Olmsted county, Minnesota*, , avril 2012, Mayo Clinic Proceedings Volume 87, issue 4, pp. 328-384.

⁷¹ *Cutaneous melanoma attributable to sunbed use : systematic review and meta-analysis*, 2012, British Medical Journal.

⁷² MUST A, *Occurrence and timing of childhood overweight and mortality : findings from the third Harvard growth study*, 2012, The Journal of Pediatrics, , 160 pp. 743-50.

⁷³ *Excess body weight and second cancer risk after breast cancer : a systematic review and meta-analysis of prospective studies*, août 2012, Breast cancer Res Treat.

Les causes du cancer : une hiérarchie des risques encore trop souvent mal perçue par la population

Si les Français s'estiment bien informés sur les causes du cancer, leur perception de l'importance des différents facteurs dans la survenue de la maladie est souvent bien éloignée des connaissances scientifiques. Les risques majeurs sont supplantés par des risques qui sont certes au cœur des préoccupations actuelles de la population, mais dont l'impact sur la survenue d'un cancer est moindre, ou pas encore scientifiquement validé.

Comme le souligne le Dr Catherine Hill dans un récent article du Bulletin *Ethique et cancer*⁷⁴ : «ces facteurs de risque fantasmés occultent les facteurs de risques avérés comme l'alcool ou le tabac, alors que :

- le tabac est la cause de 1 décès par cancer sur 4 en France ;
- l'alcool la cause de 1 décès par cancer sur 15 ;
- l'ensemble des infections la cause de 1 décès par cancer sur 25 ;
- les expositions professionnelles la cause de 1 décès par cancer sur 40 ;
- l'obésité ou le surpoids d'une part et l'inactivité physique d'autre part la cause chacun de 1 décès par cancer sur 60 ;
- le traitement hormonal de la ménopause, l'exposition au soleil et la pollution sont des causes encore moins importantes mais non négligeables.»

Comme le soulignaient la directrice générale de l'Inpes, Than Le Luong, et la présidente de l'INCa, le professeur Agnès Buzyn, lors de la présentation des résultats du Baromètre cancer 2010, la multitude des informations délivrées sur les risques de cancer peut donner à la population «l'impression d'être submergée. Le fait de tout mettre au même niveau entraîne une mise à distance des risques réels. Confrontés à la multiplication des facteurs de risque, les Français ont le plus grand mal à les hiérarchiser et tendent à s'enfermer dans une attitude de déni»⁷⁵.

Le développement d'Internet et la multitude des informations qui y sont diffusées ont probablement accentué ces difficultés à hiérarchiser l'information.

L'enquête «Prévention et image des facteurs de risque du cancer auprès du grand public»⁷⁶, illustre bien cette difficulté. Elle révèle une vision fataliste du cancer associée à une attitude résignée, liée au sentiment de ne pas maîtriser les risques et de ne pas en comprendre le poids réel :

- Globalement, pour les Français, les facteurs environnementaux, héréditaires et comportementaux se valent.
- 7 Français sur 10 ne font rien pour se prémunir de cette maladie.

⁷⁴ HILL C, *Communiquer sur les risques de cancer en France est une nécessité*, Bulletin *Ethique et cancer* n°12, mars 2013, disponible en ligne sur le site www.ethique-cancer.net.

⁷⁵ *Les Français face au cancer : l'indéniable déni des facteurs de risque*, 21 juin 2012, Impact Médecine.

⁷⁶ Sondage IPSOS pour la Fondation ARC, réalisé le 17 décembre 2012 sur un échantillon représentatif de la population française de 1 022 personnes de 15 ans de plus.

- L'action individuelle n'est pas perçue comme un levier efficace pour éviter la maladie :
 - 73 % des personnes interrogées pensent qu'elles ne maîtrisent pas tous les risques liés au cancer ;
 - 52 % pensent avoir de fortes chances de développer un cancer quels que soient leurs comportements.
- Parmi les personnes qui ne mettent pas en place d'actions de prévention, 75 % pensent qu'elles peuvent développer un cancer même s'ils font des efforts.

Certaines personnes, incapables de faire le tri dans les messages diffusés vont alors utiliser l'information pour modeler leurs propres croyances. C'est ainsi que de nombreuses idées fausses, qui relativisent notamment les dangers du tabac ou de l'alcool sur la santé, sont encore largement répandues⁷⁷, par exemple :

- 7 personnes sur 10 pensent que «faire du sport permet de se nettoyer les poumons».
- Près de 7 personnes sur 10 pensent que «respirer l'air des villes est aussi mauvais pour la santé que fumer des cigarettes».
- Près de 9 personnes sur 10 estiment que «le principal risque avec l'alcool, ce sont les accidents de la route et la violence».
- Plus de 7 sur 10 jugent que «boire des sodas ou manger des hamburgers est aussi mauvais pour la santé que boire de l'alcool».
- Plus de 1 personne sur 2 estime que «aujourd'hui, la pollution provoque plus de cancers que l'alcool».
- 1 personne sur 6 pense encore que les coups de soleil préparent la peau au bronzage.

Pour le Dr Catherine Hill, «Face à des informations confuses, contradictoires, non hiérarchisées, voire complètement infondées, la population peut opter pour des stratégies individuelles de prévention aux conséquences catastrophiques : ainsi parce qu'ils font de l'exercice physique, mangent 5 fruits et légumes par jour ou mangent bio, certains pensent que leur risque de cancer est réduit et en déduisent qu'ils peuvent continuer à fumer. Ceci reflète une ignorance profonde de la hiérarchie des risques.»

⁷⁷ Baromètre cancer 2010.

Perception des risques et comportements

Un tiers au moins de l'ensemble des cas de cancer sont évitables par une modification d'un certain nombre des comportements individuels et la prévention constitue la stratégie à long terme la plus efficace pour lutter contre le cancer⁷⁸ :

- La lutte contre le tabagisme est de loin l'action prioritaire : en France, le tabac est à l'origine de 73 000 décès⁷⁹, dont 44 000 décès par cancer (90 % de cancers du poumon) ; 18 000 décès par maladies cardiovasculaires ; 8 000 par maladies respiratoires et 2 000 par maladies infectieuses.
- La réduction de la consommation d'alcool a entraîné une réduction du risque de cancer très importante dans la population masculine. Mais cette consommation reste encore trop élevée (3 verres par jour en moyenne)⁸⁰ et peut encore être réduite de manière importante.
- La vaccination peut éradiquer l'ensemble des infections qui sont des causes de cancer (virus HPV, virus de l'hépatite B).
- La lutte contre l'obésité, associant une alimentation équilibrée et une activité quotidienne, sont également de bonnes mesures de prévention.

Les résultats du Baromètre cancer 2010 soulignent que 2 Français sur 3 estiment qu'il est possible de faire quelque chose «pour éviter le cancer». 6 Français sur 10 déclarent que l'information qu'ils ont reçue sur les facteurs de risque (tabac, alcool, soleil et UV artificiels, activité physique, alimentation) les a incités à modifier leur comportement.

Cependant, les quelques exemples ci-dessous montrent le décalage important qui existe entre les opinions, les intentions et les comportements :

- Le nombre de fumeurs est de nouveau en augmentation comme le révèlent les résultats du Baromètre santé 2010⁸¹. La proportion de fumeurs dans la population est passée de 31,5 % en 2005 à 33,7 % en 2010 (37,4 % chez les hommes ; 30,2 % chez les femmes). La part de fumeurs quotidiens est passée dans le même temps de 27,1 à 29,1 (%). L'augmentation du nombre de fumeurs est particulièrement importante chez les femmes de 45 à 64 ans (+ 7 points entre 2005 et 2010) et chez les personnes au chômage (+ 6 points).
- Le nombre de Français concernés par une exposition aux UV artificiels est loin d'être négligeable, comme le révèle pour la première fois le Baromètre cancer 2010. Au total, 13,4 % des personnes déclarent avoir fait des UV artificiels au cours de leur vie. Un élément inquiétant concerne les moins de 18 ans : 3,5 % d'entre eux déclarent y avoir eu déjà recours alors que la fréquentation des cabines UV est interdite aux mineurs !
- Actuellement, en France, le surpoids concerne 27 à 32 % des adultes, et l'obésité de 9 à 17 %⁸².

⁷⁸ Source : Organisation mondiale de la santé : <http://www.who.int/cancer/prevention/fr/>.

⁷⁹ HILL C, *Epidémiologie du tabagisme*, 20 mars 2012, La revue du Praticien,, vol 62, pp 325-329.

⁸⁰ GUÉRIN S, LAPLANCHE A, DUNANT A, HILL C, *Alcohol-attributable mortality in France*. 4 mars 2013, European Journal of Public Health.

⁸¹ BECK F, GUIGNARD R, RICHARD J-B, WILQUIN J-L, PERETTI-WATEL P, *Augmentation récente du tabagisme en France : principaux résultats du Baromètre santé, France, 2010*, 31 mai 2011, BEH, n° 20-21.

⁸² INCa, *Surpoids, obésité et risque de cancers*, janvier 2013, Collection Fiches repère.

- Malgré une augmentation depuis 2004, à peine 1 femme sur 2 (52,7 %) de 50 à 74 ans a participé en 2011 au dépistage organisé du cancer du sein.
- Sur la période 2010-2011, un peu plus de 1 personne sur 3 âgée de 50 à 74 ans (34 % pour les femmes, 30 % pour les hommes) a participé au dépistage organisé du cancer colorectal.

Les campagnes de prévention, qui permettent d'informer les populations, ne suffisent pas à faire changer les comportements. Il est donc important de comprendre les limites des actions actuelles et de proposer des approches nouvelles, comme le souligne le Baromètre cancer 2010 «... Ces résultats confirment l'intérêt d'une approche préventive qui appréhende la santé dans sa globalité et qui ait conscience des interactions qui existent entre les différentes thématiques.»

Avis du Conseil économique, social et environnemental

Dans un avis du 14 février 2012 portant sur les « Les enjeux de la prévention en matière de santé »⁸³, le Conseil économique, social et environnemental (CESE) souligne que pour être effective, la politique de prévention doit être assimilée par tous et prendre en compte les aspirations, les réticences ou les refus de la population. Il affirme ainsi qu'il n'y a pas de stratégie collective gagnante sans adhésion des individus. Pour que la prévention devienne un élément clé du système de santé, le CESE préconise notamment :

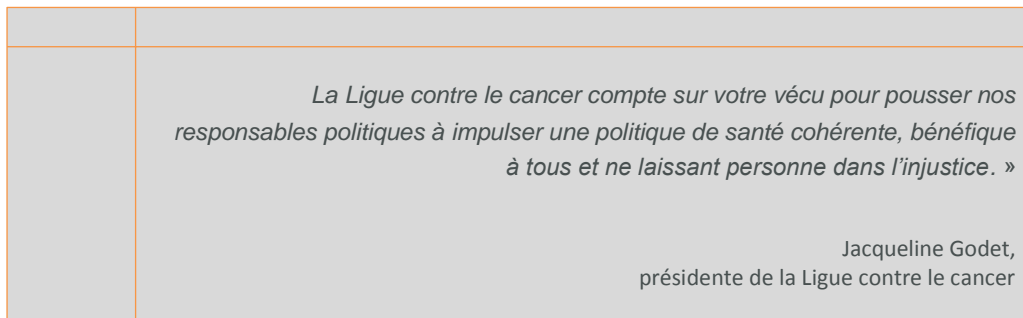
- de promouvoir la responsabilité collective dans les activités économiques, au niveau de l'habitat et du cadre de vie, en rendant accessible une alimentation saine ;
- de construire un parcours de prévention «citoyen» en aménageant des rendez-vous de prévention tout au long de la vie et en assurant la traçabilité des informations de prévention tout au long de la vie ;
- de promouvoir la sensibilisation à la prévention en matière de santé de tous les intervenants qui se situent aux confins du médical et du social (assistances sociales, aides à domicile, acteurs de la vie associative, réseaux sociaux, etc.) et la formation des professionnels médicaux et paramédicaux, afin de diffuser la culture de prévention ;
- d'associer la population à la définition et à la mise en œuvre d'une politique de prévention, afin de favoriser l'acceptation de cette politique et de lutter contre la désinformation qui peut être propagée par les différents lobbys *via* des sites commerciaux sur Internet ;
- de renforcer le volet prévention dans la prochaine loi de santé publique, en définissant quelques objectifs transversaux, même si leur déclinaison opérationnelle relève de plans spécifiques : la future loi devra concilier l'approche d'un continuum de prévention, de prise en charge globale de l'individu avec une approche plus thématique déclinée au sein des plans de santé publique.

⁸³ ÉTIENNE J-C, CORNE C, *Les Enjeux de la prévention en matière de santé*, 2012, Conseil économique, social et environnemental.

Sans attendre la prochaine loi de santé publique, la prévention est déjà inscrite comme la première des cinq grandes priorités du troisième Plan cancer⁸⁴. Les actions qui seront inscrites dans ce nouveau Plan devront concerner tout à la fois :

- la prévention primaire, afin de réduire l'incidence des cancers ;
- la prévention secondaire, afin d'en minimiser la gravité ;
- la prévention tertiaire, afin d'en diminuer les séquelles.

Sa préparation, confiée au professeur Jean-Paul Vernant a déjà commencé et des recommandations sont attendues pour l'été 2013. Il est important que chacun à son niveau puisse s'exprimer⁸⁵.



Mais face au retard important de notre pays dans la lutte contre le tabagisme et pour la réduction de la consommation d'alcool, il est nécessaire que des mesures soient prises sans attendre la mise en place de ce nouveau Plan cancer, prévue pour 2014 : augmentation du prix du tabac et de l'alcool, instauration d'un prélèvement solidaire tabac ou encore mise en place du paquet neutre, suppression de la mention « l'abus d'alcool est dangereux pour la santé » au profit de « l'alcool est dangereux pour la santé ».

⁸⁴ Intervention de François Hollande, président de la République, lors des 4^{èmes} rencontres annuelles de l'INCa : www.e-cancer.fr/institut-national-du-cancer/colloques/rencontres-de-linca-2012.

⁸⁵ Espace de contribution pour la préparation du troisième Plan cancer : <http://www.e-cancer.fr/toutes-les-actualites/2755-plan-cancer/7379-preparation-du-prochain-plan-cancer-ouverture-dun-espace-de-contributions-en-ligne>.

Conclusion

Observer le vécu : une exigence

Le président de la République a confié à la Ligue contre le cancer, dans le cadre du Plan cancer 2009/2013, une mission sur un champ inédit : l'observation du réel. En complément des études statistiques, des échantillons représentatifs et des enquêtes d'opinion trop souvent désincarnées, la Ligue a, de par sa singularité et son implantation, une légitimité naturelle à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer.

Avoir créé l'Observatoire sociétal des cancers permet ainsi :

- d'observer «dans la vraie vie» ce qui se passe à cause du cancer, malgré le cancer ;
- d'apporter un éclairage novateur, reflet du vécu des malades, de leurs proches et de nombreux acteurs de la société qui vivent, chacun à leur manière, la maladie ou sa représentation ;
- de contribuer au changement du regard de la société sur cette maladie et ceux qui en sont victimes pour la transformer.

L'intelligence collective au service de la lutte contre le cancer est le fruit d'expériences individuelles fortes, singulières, complémentaires et parfois antagonistes. S'il est impossible d'additionner les vécus -par essence uniques- le principal enseignement de l'Observatoire sociétal des cancers est que tout citoyen, par sa propre expérience, sa propre représentation du cancer est le maillon indispensable sur lequel la lutte contre cette maladie doit s'appuyer. C'est la force de chacun, la force du collectif, du sociétal.

Vers le troisième Plan cancer

Déployé depuis 3 ans, l'Observatoire reflète assez fidèlement, bien que de manière incomplète, les applications, les conséquences, les lacunes, les retards ou les avancées issus des Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013. Nul ne remet en cause les plans précédents ; chacun peut citer au moins un point négatif et une avancée significative qui y sont directement liés.

Comment ne pas poursuivre ce travail ? Comment ne pas apporter un éclairage plus fin des apports ou des manques de la lutte contre le cancer dans notre pays auprès des principaux bénéficiaires : les malades d'aujourd'hui et les guéris de demain ?

Personne n'imagine qu'un troisième plan se substituerait aux précédents, annulerait une ou plusieurs mesures, n'en pérenniserait pas l'essentiel et notamment la mesure installant l'Observatoire sociétal des cancers comme repère indéfectible. Personne n'imagine non plus une absence d'évaluation très précise des plans précédents. Les enseignements de l'Observatoire sociétal des cancers participent de cette évaluation selon un critère de subjectivité rarement pris en compte dans les évaluations plus traditionnelles : un regard décalé et indispensable.

Cette expertise qui repose sur le vécu tant individuel que collectif doit se poursuivre et c'est pourquoi la Ligue propose que l'Observatoire sociétal des cancers soit un moyen d'action dans la construction et le déploiement du troisième Plan cancer.

La personne doit en être le sujet d'étude, l'objet de toutes les attentions et le but de toute action dans la lutte contre le cancer. Elle doit être considérée face au cancer, autant dans une volonté de l'en prémunir que dans celle, revendiquée, de l'en sortir. Entre ces deux extrémités, le troisième Plan cancer doit proposer, sanctuariser, un véritable «plan de continuité de vie» pour les personnes atteintes de cancer.

La rupture que constitue malheureusement la rencontre avec le cancer nécessite bien entendu que la personne atteinte soit soignée, «prise en charge». Mais cette prise en charge, expression dont le sens même nie l'individu comme acteur de son existence, doit-elle mettre la vie entre parenthèse ? Est-ce une fatalité de ne pas pouvoir continuer autant que possible une vie normale ? Est-ce inenvisageable que la société s'applique à faciliter le lien social plutôt que de le rompre, le temps des traitements ? Au contraire, l'élan vital doit être préservé, protégé, stimulé.

Le maintien ou le retour dans l'emploi ou dans le système éducatif pour les plus jeunes, la prise en compte très concrète de l'environnement socioéconomique de la personne et de son entourage, l'intégration du parcours de soins conjugué aux projets de vie, l'accompagnement psychosociologique de chaque malade, la valorisation des expériences liées à la gestion personnelle de cette «aventure humaine» : c'est tout cela et bien plus : un «plan de continuité de vie» qui doit être un des fondements du troisième Plan cancer.

Le principal critère d'évaluation d'un tel plan sera simple : combien de personnes touchées par la maladie auront-elles subi les traditionnels dégâts collatéraux que le cancer et ses conséquences auront causés ? Alors qu'aujourd'hui on connaît des pics de précarisation, d'isolement, de solitude, de colère dans le vécu des malades, pouvons-nous, collectivement, réduire cet impact ? L'Observatoire sociétal des cancers intégrera, le cas échéant, des clés de lecture pour refléter les effets d'un tel plan.

Si l'individu est central dans les actions à mettre en œuvre lorsqu'il est atteint par la maladie, il ne doit pas en être autrement pour l'en préserver. Chacune, chacun est confronté à des représentations des facteurs de risque liés au cancer qui sont influencées par son comportement, ses relations, son accès à une information plus ou moins fiable et plus ou moins hiérarchisée, ses contraintes de vie... En un mot, toute personne entretient une relation originale et unique face aux questions de santé. Et puisqu'un cancer sur deux est évitable, la Ligue contre le cancer l'affirme : le troisième Plan cancer doit amener la France à penser autrement la prévention primaire, secondaire et tertiaire ainsi que la connaissance et la gestion des risques liés à la survenue des cancers. Quelle est la place de l'individu, acteur de ses comportements de protection ou de ses comportements à risque, dans la collectivité ? Comment l'encadrement des risques peut-il être plus efficace, sans nuire à la liberté individuelle ? Qu'est-ce que la société peut apporter comme piste originale afin de freiner l'incidence des cancers ?

Tant dans les propositions liées aux malades et à leurs proches que dans celles faites en matière de prévention et de protection des personnes, l'approche sociétale revendiquée par la Ligue dans l'élaboration du troisième Plan cancer est la clé pour analyser, mesurer et *in fine* réduire très concrètement certaines inégalités qui, malgré les efforts consentis, restent toujours inacceptables.

Ce Plan doit enfin installer durablement le continuum de la lutte contre le cancer, brisant les attitudes étriquées et compartimentées : ici les chercheurs, là les soignants, là encore les agents sociaux, associatifs ou ici les politiques... C'est la conjonction des forces et des volontés dans ce continuum qui est la source d'avancées significatives que tout citoyen est en droit d'attendre. C'est une promesse qui doit être tenue !

*La Ligue nationale contre le cancer :
une Fédération au cœur du
mouvement social*



Premier financeur privé et indépendant de la recherche contre le cancer en France, la Ligue accompagne les malades et leurs proches, se mobilise aux côtés des soignants, assure la promotion des dépistages, notamment auprès des populations les plus vulnérables et cherche à mieux prévenir par l'information, l'éducation à la santé ou encore par des actions sur le terrain.

Reconnue d'utilité publique dès 1920, la Ligue mène ce combat en toute indépendance depuis sa création en 1918.

La Ligue est membre fondateur du Comité de la charte de déontologie des associations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public. Les ressources de Ligue, tant au niveau local que national, proviennent essentiellement de la générosité du public, sous forme de dons et de legs. La Ligue est régulièrement contrôlée par la Cour des comptes et est agréée par le Comité de la charte «don en confiance».

Un maillage territorial

Chaque Comité départemental qui compose la Ligue est une association à part entière (loi 1901) disposant d'une autonomie de gestion et de fonctionnement. Chacune de ses instances comprend des personnalités extérieures, des personnalités scientifiques et médicales et un représentant du Conseil d'administration national.

Au plus près de la population, les 103 Comités de la Ligue ont pour mission de déployer les actions de la Ligue. Chaque Comité comprend des structures d'information, de soutien et de coordination indispensables à ceux qui luttent contre le cancer et à ceux qui le vivent au quotidien. Ils sont les développeurs des actions de lutte au niveau local ou régional et contribuent au financement des équipes et des programmes de recherche.

Fin 2012, la Ligue comptait 700 000 adhérents et 13 000 bénévoles réguliers.

Les missions de la Ligue

Organisation non gouvernementale, la Ligue contre le cancer est le seul acteur à avoir une approche globale du cancer en agissant avant, pendant et après la maladie :

- en finançant la recherche par un soutien pluriannuel des meilleures équipes de recherche, en développant des programmes spécifiques de recherche ou en aidant de jeunes chercheurs ;
- en organisant des actions d'information, d'éducation, de prévention et de promotion des dépistages ;
- en agissant aux côtés des patients et des proches pendant et après la maladie, mais aussi en soutenant le travail des professionnels de santé et des acteurs sociaux.

Parce que la connaissance et le savoir sont des armes efficaces contre la maladie, la Ligue organise de nombreuses manifestations, débats, rencontres permettant au plus grand nombre d'accéder à l'information. Elle a également créé, en 2002, une école de formation agréée. Rendre la lutte contre le cancer accessible au plus grand nombre est une des priorités de la Ligue qui passe aussi bien par la diffusion de brochures, du magazine *Vivre* que par son site Internet.

Le cancer, un enjeu sociétal majeur

Face aux nouveaux défis de la lutte contre le cancer, face aux nouveaux espoirs, la Ligue s'est réorganisée pour favoriser la mobilisation nécessaire de toute la société, réunir tous les acteurs sanitaires, socio-économiques, associatifs et politiques et intensifier sa participation à une cohésion sanitaire et sociale.

Avec la création d'une mission Société et politiques de santé, la Ligue réaffirme sa détermination à « placer l'humain au centre de toutes les politiques de lutte contre le cancer ».

Parce qu'aujourd'hui la maladie a des conséquences physiques mais aussi sociales, la Ligue contre le cancer veille à ne laisser personne dans l'ignorance, la solitude ou l'injustice. Et seule l'indépendance financière et politique de la Ligue reposant sur la générosité de ses donateurs et la fidélité de ses adhérents, garantit l'efficacité d'une lutte humaniste sur tous les fronts.

Pour faire de la lutte contre le cancer une priorité internationale, la Ligue s'attache à développer des relations avec des organismes étrangers tels que l'Union internationale contre le cancer, l'association des Ligues européennes contre le cancer et l'Alliance des Ligues francophones africaines et méditerranéennes contre le cancer.

C'est la société dans son ensemble qui doit se mobiliser et s'organiser pour lutter efficacement contre « ce fléau social » qu'est le cancer.

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 médicosociales 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 qui ont permis à l'Observatoire sociétal des cancers de guider sa réflexion et ses travaux. Elles sont en grande partie consultables dans la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers accessible à l'adresse <http://observatoire.ligue-cancer.net> (cf. présentation page 16).

- AP-HP (ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS), *Un voisin malade, et si on s'organisait pour l'aider ? : guide de conseils et de recommandations*, 2012, Espace Ethique AP-HP
- AUTIER P, BOFFETTA P, BONIOL M, BOYLE P, FERLAY J, AURENGO A, MASSE R, de THE G, MONIER R, TUBIANA M, VALLERON A-J, HILL C, *Attributable causes of cancer in France in the year 2000*, Lyon, IARC 2007
- AVENIR SANTE (Association), *Alcoolator... et à travers ?*, Observatoire des stratégies Alcool incitant les jeunes à consommer plus, octobre 2011

- BACQUÉ MF, *Les proches et la construction identitaire*, Revue francophone de psycho-oncologie, 2006, n° 4, 187-188, Springer
- BADET-PHAN A, MOREAU A, COLIN C, CANOUI-POITRINE F, SCHOTT-PETHELAZ AM, FLORI M, *Obstacles au dépistage du cancer du col de l'utérus rencontrés par les médecins généralistes chez les femmes âgées de 50 à 65 ans*, Pratiques et Organisation des Soins, vol 43 n° 4, octobre-décembre 2012
- BECK F, BESSETTE D, GAUTIER A, *Les inégalités sociales de santé au prisme de l'enquête Baromètre cancer Inpes/INCa*, mai-juin 2012, La santé de l'homme n° 419, Inpes
- BECK F, GUIGNARD R, RICHARD J-B, WILQUIN J-L, PERETTI-WATEL P, *Une augmentation du tabagisme confirmée en France*, janvier-février 2011, La santé de l'homme n° 411, Inpes
- BECK F, GUIGNARD R, RICHARD J-B, WILQUIN J-L, PERETTI-WATEL P, *Augmentation récente du tabagisme en France, principaux résultats du Baromètre santé, France, 2010*, 31 mai 2011, BEH Numéro thématique Journée mondiale sans tabac 2011, n°20'21, INVS
- 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*, décembre 2008, INVS
- BEN SOUSSAN P, JULIAN-REYNIER C (sous la direction de), *Cancer et recherches en sciences humaines*, Editions Erès, 2008
- BOFFETTA P, TUBIANA M, HILL C, BONIOL M, AURENGO A, MASSE R, VALLERON A-J, MONIER R, de THE G, BOYLE P, AUTIER P, *The causes of cancer in France*, Annals of oncology 2009, 20(3)
- BONNET C, CAMBOIS E, CASES C, GAYMU J, *La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ?*, Population & sociétés, n°483, novembre 2011, Institut national d'études démographiques

- CAMBOIS E, LABORDE C, ROBINE J-M, *La «double peine» des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte*, Populations & Sociétés, janvier 2008, n° 441
- CAUDRON JM, GIROUX L, MUNIER-JULLIARD MC, BOHIC N, *Politiques de l'aide et de l'accompagnement à domicile*, 2011, Editions Territorial
- CHAREYRE L, SMADJA O, *Prévention et aide à distance en santé* (dossier), novembre-décembre 2012, La santé de l'homme, n° 422, Inpes
- CISS (COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE), *Observatoire sur les droits des malades, rapport annuel 2011 de Santé Info Droits*
- CISS (COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE), *Guide du représentant des usages du système de santé*, Edition 2011
- 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
- CLEMENT S, LAVOIE JP, *L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles*, in Caris P et HENRARD JC (sous la direction de) Dossier vieillissement et dépendance, santé, société et solidarité, Observatoire franco-qubécois de la santé et de la solidarité
- 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
- COLDEFY M, COM-RUELLE L, LUCAS-GABRIELLI V, *Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitaine*, Questions d'économie de la santé n° 1164, avril 2011, IRDES
- COLLECTIF, *Histoires de proches face à la maladie, 35 récits*, octobre 2010, Editions Jacob-Duvernet
- COLLECTIF, *Aidants et entreprises : conciliation ou réconciliation ?*, Revue Réciproques, n° 3, septembre 2010
- COLLECTIF, *Le cancer à vivre, à vaincre*, Collection Le Mook, Editions Autrement, juin 2011

- 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 AG, MALAVOLTI L, MERMILLIOD C, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, 2008, La documentation française
- COUR DES COMPTES, *La prévention sanitaire*, Communication à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale

- DAMAMME A, PAPERMAN P, *Temps du care et organisation sociale du travail en famille*, Temporalités, revue de sciences sociales et humaines, n° 9, 2009
- DARES (DIRECTION DE L'ANIMATION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES ET DES STATISTIQUES), *L'évolution des risques professionnels dans le secteur privé entre 1994 et 2010 : premiers résultats de l'enquête SUMER*, mars 2012, Dares Analyses n° 23
- DAUCHY S, RAZANI D, *L'adolescent atteint de cancer et les siens : quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, novembre 2009, Springer
- DAUCHY S et col., *Mobiliser et soutenir les proches tout au long de la maladie*, revue francophone de psycho-oncologie, 2006, n° 1, 215-220, Springer
- DELVAUX N, *L'expérience du cancer pour les familles*, cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2006/1, n° 36, 81-101
- DILHUYDY JM, *Le proche, nouvel acteur de soin en cancérologie. Une question d'actualité ?* revue francophone de psycho-oncologie, 2006, n° 4, 185-186, Springer
- DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES) / Inserm, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, 2008, La documentation française, Collection Etudes et statistiques
- DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES), *L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels*, décembre 2012, Etudes et résultats n° 827
- DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES), *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, mars 2012, Etudes et résultats n° 799
- DREES (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES), *Etat de santé de la population en France*, rapport 2012

- ETIENNE J-C, CORNE C, *Les enjeux de la prévention en matière de santé*, 2012, Conseil Economique, social et environnemental

- FNCLCC (FEDERATION DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER) / LCC (LIGUE CONTRE LE CANCER)^o, *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer / guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades*, 2006, Collection Guides SOR SAVOIR PATIENTS
- FUGAIN M, *Moi, on ne m'a jamais demandé comment j'allais... pourtant Laurette était ma sœur*, 2012, Editions Michel Lafon

- GEOFFROY-PEREZ B, CHATELOT J, SANTIN G, BENEZET L, DELEZIRE P, IMBERNON E, *COSET : un nouvel outil généraliste pour la surveillance épidémiologique des risques professionnels*, Numéro thématique BEH n° 22-23, INVS, juin 2012
- GEOFFROY-PEREZ B, JULLIARD S, GOLDBERG M, IMBERNON E, *COSMPO : analyse de la mortalité par secteurs d'activité économique*, BEH n° 46-47, INVS, 2006
- GIRONDE M et col., *Etude intégrant les proches aux soins en cancérologie : résultats qualitatifs, perspectives et limites*, revue francophone de psycho-oncologie, 2010, n° 4, 267-275, Springer
- GLOBOCAN 2008 : Cancer incidence and mortality worldwide, International Agency for Research on Cancer, Lyon
- 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*, 2007, Springer-Verlag
- GRUNFELD JP, *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013*, rapport au président de la République, 14 février 2009
- GUÉRIN S, LAPLANCHE A, DUNANT A, HILL C, *Alcohol-attributable mortality in France*. European Journal of Public Health. 4 mars 2013

- HAS (HAUTE AUTORITE DE SANTE), *Conférence de consensus L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*, ANAES, 14 et 15 janvier 2004
- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE), *Evaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009/2013*, mars 2012
- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE), *Lutte contre le tabagisme, toujours une priorité*, décembre 2012, Actualité et dossier en santé publique n° 81
- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE), *20 ans de santé publique*, septembre 2012, Actualité et dossier en santé publique n° 80

- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE), *Apports des cohortes à la connaissance de la santé*, mars 2012, Actualité et dossier en santé publique n° 78
- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE), *Les inégalités sociales de santé*, décembre 2010, Actualité et dossier en santé publique n° 73
- HCSP (HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE), *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, 2009
- HILL C, LAPLANCHE A, *La consommation d'alcool est trop élevée en France*, La Presse Médicale 2010 (39)
- HUBERT A, *Les proches : le point de vue de l'anthropologue*, revue francophone de psycho-oncologie, 2006, n° 4, 227-229, Springer

- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Plan cancer 2009/2013*
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Du diagnostic au premier traitement : délais de prise en charge des cancers enregistrés par les registres spécialisés du réseau Francim, 1999-2008*, novembre 2012, Collection Etats des lieux & des connaissances
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *La situation du cancer en France en 2012*, décembre 2012, Collection Etats des lieux & des connaissances
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer*, septembre 2012, Collection Etats des lieux & des connaissances
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Les changements de comportements à risque de cancer et leurs déterminants individuels et collectifs : propositions pour la programmation de la recherche en prévention des cancers*, décembre 2012, Collection Etats des lieux & des connaissances
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France : rapport du groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage*, octobre 2012, Collection Etats des lieux & des connaissances
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Situation de la radiothérapie en 2011*, juin 2012, Collection Etudes & expertises
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Etude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon*, juin 2012, Collection Etudes & expertises
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Les proches de patients atteints d'un cancer, usure et temporalité*, avril 2007, Collection Etudes & expertises
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Le cancer dans les médias 1980-2007*, novembre 2010, Collection Etudes & expertises
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer, rapport d'évaluation*, octobre 2012, Collection Bilans d'activité & d'évaluation
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Organisation de la prise en charge des patients adultes atteints de cancers rares, bilan d'activité 2011*, novembre 2012, Collection Bilans d'activités & d'évaluations
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Activité physique et cancers*, janvier 2012, Collection Fiches repère
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Cancers professionnels, état des connaissances*, janvier 2012, Collection Fiches repère
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Surpoids, obésité et risque de cancers*, janvier 2013, Collection Fiches repère
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Mon enfant a un cancer, guide d'information à l'intention des familles*, 2009, Guide cancer Info
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Démarches sociales et cancer*, mars 2012, Guide Cancer Info
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Survie attendue des patients atteints de cancer en France : état des lieux*, avril 2010, Collection Rapports et synthèses
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Pour un changement de regard sur les cancers : bilan de la campagne de sensibilisation de mai-juin 2011*, octobre 2011, Collection Rapports et synthèses
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Analyse économique des coûts du cancer en France*, mars 2007, Collection Rapports et expertises
- 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 2011*, mars 2012, Collection Enquêtes et sondages
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), © *Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011* mai 2012, Collection Enquêtes et sondages
- INCA (INSTITUT NATIONAL DU CANCER), *Rapport scientifique 2011 – 2012*, octobre 2012
- INPES (INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE), *Baromètre cancer 2010*, juin 2012
- INPES (INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE), *Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation*, 2010

- INPES (INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION POUR LA SANTE), *Agences régionales de santé : promotion, prévention et programmes de santé*, 2009, INPES Coll. Varia.
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE) *Evaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France. Première évaluation depuis la généralisation du programme pour 46 départements sur la période 2008-2009.*; 2012.
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE) *Évaluation du programme de dépistage organisé du cancer du sein en France : résultats 2009, évolutions depuis 2005*. 2012
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Programme de travail 2013*
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011*, Rapport technique, juin 2011
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Epidémiologie et pollution atmosphérique urbaine : l'observation au service de l'action*, Numéro thématique BEH n° 1-2, janvier 2013
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Connaissances, perceptions et attitudes vis-à-vis des hépatites virales B et C en France*, Numéro thématique BEH n° 29-30, juillet 2012
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Dépistage organisé du cancer du sein*, Numéro thématique BEH n° 35-36-37, septembre 2012
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Le bronzage artificiel : une menace bien réelle, mais évitable, pour la santé publique*, Numéro thématique BEH n° 18-19, mai 2012
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Surveillance épidémiologique des cancers en France : utilisation des bases de données médico-administratives*, Numéro thématique BEH n° 5-6, janvier 2012
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Santé et recours aux soins des migrants en France*, Numéro thématique BEH n° 2-3-4, janvier 2012
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Inégalités sociales de santé*, Numéro thématique BEH n° 8-9, mars 2011
- INVS (INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE), *Estimation de l'incidence du cancer de la thyroïde en Corse – 1998/2006*, Rapports et synthèses, 2012
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Précarité, risque et santé*, Questions d'économie de la santé n° 63, 2003/02
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Les personnes recourant aux 21 centres de santé de l'étude Epidaure-CDS sont-elles plus précaires ?*, Questions d'économie de la santé n° 165, 2011/05
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique*, Questions d'économie de la santé n° 169, 2011/10
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique*, Questions d'économie de la santé n° 170, 2011/11
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Les problèmes d'alcool en France : quelles sont les populations à risque ?*, Questions d'économie de la santé n° 129, 2008/01
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Les modes de vie : un canal de transmission des inégalités de santé*, Questions d'économie de la santé n° 154, 2010/05
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ?*, Questions d'économie de la santé n° 179, 2012/09
- IRDES (INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE), *Enquête sur la santé et la protection sociale 2010*, Rapport n° 553, 2012/07

- JEANNIN N, PELLETI C, DANY L, *La profession infirmière face à l'annonce en cancérologie : place et enjeux de la dimension psychologique*, Pratiques et Organisation des Soins, vol 43 n° 3, juillet-septembre 2012
- JOUBLIN H et col, *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, 2006, Médecine Science, Flammarion,

- KAMINSKI M, LANG T, LECLERC A, *Inégaux face à la santé : du constat à l'action*, 2008, La Découverte
- KEY TJ, *Fruit and vegetables and cancer risk*, British Journal of Cancer 2011 (104)

- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER), *L'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer, rapport de synthèse issu de l'étude conduite par CRP Consulting en 2010/2011*, septembre 2011
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER), *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1ers Etats généraux des malades du cancer*, mai 2000, Editions Ramsay
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER) / INSTITUT IFOP *Les Français et le cancer*, septembre 2008
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER) / INSTITUT LH2, *Le monde du travail et les besoins d'aide à domicile des personnes en cours de traitement*, juillet 2011
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER) / Institut 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

- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER) / Institut LH2 *La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les chefs d'entreprise*, juillet 2011
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER) / LA REVUE DU PRATICIEN, *Les médecins généralistes face au cancer en 2010*, octobre 2010
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER), *Rapport d'activité de la recherche 2011*
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER), *Rapport d'activité 2011*

- MAUNOIR E, *Un rôle indispensable mais ignoré*, 2009, Vivre, le magazine de la Ligue contre le cancer, n° 344, 43-46
- MENORET M, *Les temps du cancer*, 2007, Editions « Le bord de l'eau »
- MENVIELLE G, LECLERC A, CHASTANG J F, LUCE D, *Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : états des lieux et évolution temporelle*, BEH n° 33, septembre 2008
- MERMILLIOD C, MOUQUET MC, *Soutien des proches : le vécu des malades*, La vie deux ans après le diagnostic de cancer, 2008, La Documentation française
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, *Le guide de l'aidant familial*, 2007

- OLIER L, *Les conséquences du cancer sur la vie sociale et professionnelle*, DREES
- OMS (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE), *Plan d'action 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles*, 2012

- PERETTI-WATEL P, CONSTANCE J, SEROR V, BECK F, *Cigarettes and social differentiation in France ; is tobacco use increasingly concentrated among the poor ?*, octobre 2009, Addiction, 104(10) pp 1718-28
- PINELL P, *Naissance d'un fléau*, Editions Métailié, 1992
- PUJOL H, PUJOL J-L, PUJOL P, *Question(s) cancer*, Actes Sud, 2010

- RANNOU S et col, *Le vécu de l'annonce d'un cancer à l'ère du dispositif d'annonce*, Revue francophone de psycho-oncologie, 2011, n° 5, 227-234, Springer
- REICH M et col, *Les proches : les exclus des soins de support ?*, Revue francophone de psycho-oncologie, 2006, n° 4, 221-226, Springer
- 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
- SEVAUX M A, *Etre proche, une place difficile à trouver !* Revue francophone de psycho-oncologie, 2006, n° 4, 230-233, Springer Masson

- TOCZE A, DENIS P, *Petites recettes entre aidants*, 2012, association Aidant Attitude,
- 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

- UICC (UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER), *The millennium development goals ans cancer*, 2012
- UICC (UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER), ECL (ASSOCIATION OF EUROPEAN CANCER LEAGUES), *Supporting national cancer control planning : a toolkit for civil society organisations*, 2012
- UICC (UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER), *Mythe 1 : le cancer ce n'est qu'une question de santé*, World cancer day, février 2013
- UICC (UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER), *Mythe 2 : le cancer est une maladie des personnes aisées, âgées et des pays développés*, World cancer day, février 2013
- UICC (UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER), *Mythe 3 : le cancer est une condamnation à mort*, World cancer day, février 2013
- UICC (UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER), *Mythe 4 : le cancer c'est le destin*, World cancer day, février 2013

- VAINIO H, BIANCHINI F eds., *Weight control and physical activity*, IARC handbooks of cancer prevention (vol. 6). Lyon, IARC 2002.

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
Mission Société et politiques de santé
14 rue Corvisart
75013 PARIS
missionsps@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 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer»



pour la vie