

La Ligue contre le cancer publie la 7^{ème} édition de l'Observatoire sociétal des cancers
Une étude inédite qui met en lumière les conséquences du cancer et le vécu contrasté des personnes qui en ont été atteintes, même 25 ans après la fin des traitements

Après un cancer, le combat continue ! Si presque 60% des personnes atteintes d'un cancer en guérissent, les conséquences de la maladie peuvent durer, longtemps après la fin des traitements
La Ligue demande une protection sur le long terme des personnes qui ont été atteintes d'un cancer

Paris, le 27 septembre 2018 – Si de plus en plus de personnes guérissent aujourd'hui d'un cancer (plus d'1 sur 2), cela s'accompagne souvent de conséquences marquées, y compris de nombreuses années après la fin des traitements. Conséquences physiques, psychologiques, financières, professionnelles et même sur les projets vie, tous les aspects de la vie peuvent être affectés par le cancer qui, pour 73% des anciennes personnes malades a été « l'un des événements les plus marquants de leur vie ».

Mais quelles sont les conséquences du cancer ? Diminuent-elles dans le temps ? Peut-on encore les mesurer précisément plus de 20 ans après la fin des traitements ? Peut-on retrouver sa vie d'avant ou envisager un changement radical de vie alors même que la guérison n'a pas toujours été explicitement annoncée et que 72% des Français pensent « qu'on ne se remet jamais vraiment d'un cancer » ?

Cette étude inédite met en lumière, les difficultés mais aussi les besoins et les aspirations sur le long terme des anciennes personnes malades.

Les conséquences d'un cancer diffèrent en fonction des personnes

Si 73% des personnes ayant eu un cancer s'accordent pour dire que le **cancer a été l'un des événements les plus marquants de leur existence**, la manière dont ces personnes ont vécu les changements intervenus dans leur vie après la maladie varie fortement :

- pour 13% « *le cancer a détruit ma vie* » ;
- pour 26% « *le cancer m'a forcé à prendre un nouveau départ* » ;

Mais aussi :

- pour 19% « *le cancer m'a permis de prendre un nouveau départ* ».

Ainsi, 4 profils émergent :

- Les personnes qui n'ont pas encore réussi à « tourner la page » ;
- Les personnes qui mesurent mal ce qui leur est arrivé ;
- Les personnes qui veulent retrouver leur vie d'avant ;
- Les personnes qui veulent aller de l'avant.

Ces 4 états d'esprits fluctuent au travers du vécu des personnes après la maladie et les personnes peuvent passer de l'un à l'autre en fonction de leur propre cheminement.

60% relativisent la gravité de certains problèmes de la vie quotidienne après la maladie.

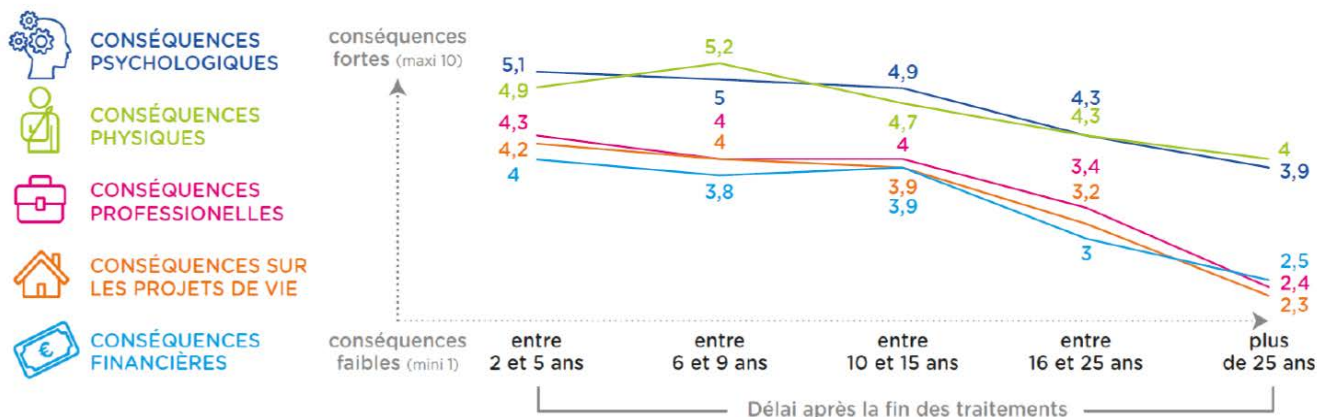
Seuls 32% des personnes interrogées ont entendu le mot « guérison » dans leur parcours après la maladie. Or, l'absence de ce mot dans le parcours de l'après cancer est incompréhensible lorsqu'on se situe 10, 15 ou 20 ans après les traitements.

Le temps n'efface pas tout

Les conséquences psychologiques et physiques sont celles qui impactent le plus et durent le plus longtemps. Il faut 10 à 15 ans pour voir ces conséquences diminuer, sans jamais complètement s'estomper¹.

Auto évaluation du niveau des conséquences du cancer

(sur une échelle de 1 à 10)



Le cumul des difficultés : un effet domino

7 % des personnes interrogées cumulent de très fortes conséquences en cascade sur tous les aspects de leur vie : au niveau psychologique, physique, professionnel, financier et même sur leurs projets de vie. C'est ainsi tous les aspects de la vie qui sont fortement impactés, une difficulté entraînant souvent une autre. Plus de la moitié d'entre elles considèrent que le cancer a détruit leur vie.

Part de personnes cumulant plusieurs fortes conséquences de leur cancer*



Quand elles font le bilan de leur vécu de « l'après cancer », ces personnes reconnaissent plus souvent que l'ensemble des répondants que :

- cette période est plus difficile à vivre que la période des traitements (63 % vs 33 %) ;
- elles n'ont pas été assez bien préparées à la période de « l'après cancer » (82 % vs 43 %) ;
- la période de « l'après cancer » a provoqué de profonds bouleversements dans leur vie (84 % vs 55 %) ;
- qu'elles ont eu le sentiment d'être abandonnées à la fin des traitements (66 % vs 31 %).

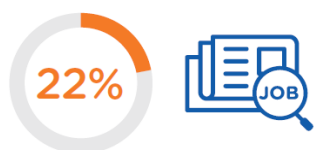
Ce cumul touche plus souvent :

- les femmes ;
- les personnes âgées de moins de 60 ans, essentiellement actives ;
- Les personnes qui ont eu plusieurs cancers ;
- Les personnes qui ont terminé leurs traitements depuis moins de 5 ans ;
- les personnes qui ont souffert d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures.

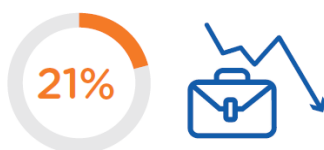
¹ Autoévaluation des 5 catégories de conséquences (psychologiques, physiques, professionnelles, financières et projets de vie). Notes 1 et 2 = aucune ou faibles conséquences, notes 3 et 4 = conséquences modérées, notes 5 et 6 = conséquences importantes, notes 7 à 10 = conséquences très importantes

Une activité professionnelle affectée, voire brisée

17% des personnes interrogées qui exerçaient une activité professionnelle avant les traitements n'ont jamais repris le travail, ce qui ne veut pas pour autant dire que tout se passe pour le mieux pour les personnes qui parviennent à reprendre leur activité professionnelle ou qui par choix ou par contrainte, changent de travail.



ONT ÉTÉ CONFRONTÉS À DES DIFFICULTÉS D'ACCÈS À L'EMPLOI



ONT CONNU DES DIFFICULTÉS DANS LA POURSUITE DE LEUR CARRIÈRE PROFESSIONNELLE (hors perte d'emploi)



ONT ÉTÉ CONFRONTÉS À UNE PERTE D'EMPLOI À LA SUITE DE LEUR CANCER

La rupture professionnelle occasionne des **pertes financières jugées importantes pour** :

- 27% des personnes interrogées ayant arrêté leur activité professionnelle pendant leurs traitements
- 42% des personnes interrogées n'ayant jamais repris leur activité professionnelle

La rupture professionnelle occasionne des **conséquences lourdes sur les projets de vie pour** :

- 27% des personnes interrogées ayant arrêté leur activité professionnelle pendant leurs traitements
- 34% des personnes interrogées n'ayant jamais repris leur activité professionnelle

"Le retour à l'emploi n'est pas forcément accompagné dans l'entreprise, ou en tout cas on ne prend pas en compte le nouvel état physique, ou psychique, et on attend de ces personnes la même chose qu'avant leur départ, et souvent ce n'est pas possible." Médecin du travail

"Quand j'ai repris le travail, j'avais le cerveau complètement ralenti. Je ne sais pas si c'est la chimio qui grille des neurones, mais j'avais l'impression que ma mémoire n'était plus comme avant, je n'intégrais plus les trucs. Il m'a fallu beaucoup de temps pour que je me remette dans le rythme. J'ai trouvé la reprise du travail très difficile." Martine, entre 10 et 15 ans après les traitements

Des restes à charge qui restent élevés

Les frais occasionnés par la maladie cancéreuse ne s'arrêtent pas avec la fin des traitements. En effet, 1 personne sur 2 déclare avoir un reste à charge entre 2 et 5 ans après la fin des traitements. Elles sont encore presque 2 sur 10 à en déclarer plus de 25 ans après les traitements ! Et si elles sont moins nombreuses, le coût ne diminue pas pour autant :

Montant moyen des restes à charge en fonction de l'antériorité des traitements



Ces frais peuvent être liés à :

- des frais de transports pour les examens de suivi (26% des personnes ayant un reste à charge);

- des médicaments peu ou pas remboursés qui sont encore prescrits dans la période de l'après cancer pour prévenir ou soigner les effets indésirables (29%);
- des consultations avec des professionnels comme des psychologues, des diététiciens... (26%) ;
- des dépassements d'honoraires par exemple pour les opérations de reconstruction mammaire ou de changement d'implant mammaire plus de 10 ans après la fin des traitements (23%) ;
- Des problèmes dentaires (18%).

Si la maladie passée s'oublie difficilement, l'après cancer ne doit pas être une fatalité

Depuis de nombreuses années, la Ligue contre le cancer s'engage pour l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer et y compris celles qui en sont guéries : instauration d'un droit à l'oubli, sensibilisation des entreprises au retour et au maintien dans l'emploi, soutien financier auprès des familles touchées par un cancer...

Mais, face aux conclusions de cette étude *après un cancer, le combat continue*, il convient d'aller plus loin et de répondre de façon personnalisée et équitable aux besoins des anciennes personnes malades bien au-delà de la fin des traitements, pour prévenir et accompagner les conséquences du cancer, sur le long terme. **La Ligue contre le cancer met en avant plusieurs pistes pour améliorer leur quotidien :**

Faire évoluer l'image du cancer et de « l'après cancer »

De plus en plus de personnes guérissent d'un cancer aujourd'hui, mais le regard de la société n'évolue pas aussi vite, une grande partie des Français ayant une vision pessimiste, voire irréversible de la vie après un cancer. Or, comment peut-on guérir plus d'un cancer sur deux alors que chaque personne n'a pas entendu le mot « guérison » ? A l'heure du droit à l'oubli et de la volonté manifeste d'étendre et de promouvoir la guérison sociale du cancer, la guérison médicale doit également être annoncée.

La Ligue recommande :

- d'inscrire dans la **formation des professionnels de santé un module sur les annonces qui sont faites aux personnes malades et sur les impacts des non-dits**. Il est essentiel que le mot « guérison » soit prononcé, dès lors que pour les personnes chez lesquelles on ne décèle plus aucune trace de la maladie, le risque de cancer rejoint celui de la population générale de même âge et de même sexe.
- de promouvoir et pérenniser les « patients ressources », y compris dans le vécu de l'après cancer
- de promouvoir des **campagnes de communication** auprès du grand public pour faire évoluer sa vision de la maladie et favoriser la « guérison sociale ».
- de **continuer à faire évoluer la grille de référence de la convention AERAS** pour le droit à l'oubli afin de permettre au plus grand nombre de personnes de bénéficier de nouveaux droits à l'emprunt et à l'assurance après la fin de leurs traitements anticancéreux.

Informé en amont pour préparer la période après les traitements

Il est nécessaire de développer un dispositif d'information ciblée et accompagnée des personnes malades et de leurs proches afin de leur faire prendre conscience que l'arrêt des traitements n'est pas d'emblée le retour à une vie normale et que les conséquences de la maladie et des traitements pourraient se faire sentir durablement et nécessiter un certain nombre de changements dans leur vie.

Cette information devrait être personnalisée en mettant l'accent notamment sur :

- le retour au travail quand la personne était en activité avant le diagnostic et en l'orientant vers le médecin du travail ;
- les difficultés sexuelles, en orientant vers un spécialiste (sexologue, psychologue, etc.) qui pourra les conseiller ;

- les possibilités de reconstruction après une chirurgie particulièrement mutilante ;
- la fertilité, en expliquant les effets des traitements reçus sur la fonction reproductrice et en orientant les personnes vers un service spécialisé qui pourra les aider ;
- les effets indésirables des traitements qui doivent entrer dans le cadre d'une surveillance par le médecin traitant.

Limiter le reste à charge

Les dépenses de santé restant à la charge des personnes malades perdurent des années après la fin des traitements. La Ligue contre le cancer plaide pour :

- la prise en charge dans le cadre de l'ALD des prothèses dentaires liées aux conséquences du cancer ;
- l'accès à un soutien psychologique ;
- l'accès à une activité physique adaptée ;
- la prise en charge des frais de transport pour les examens et consultations post-traitement ;
- l'accélération des procédures de modification des nomenclatures de l'Assurance maladie pour les actes, prestations, médicaments et produits de santé.

Prévenir la perte d'emploi

Le retour à la vie professionnelle peut être particulièrement difficile, même si l'on a gardé son emploi. La Ligue recommande :

- De **limiter les ruptures dans le parcours professionnel**, par exemple en expérimentant un dispositif permettant aux personnes de disposer d'un nombre de jours de congés indemnisés sous certaines conditions, pour continuer à travailler tout en ayant un suivi médical.
- En favorisant le recours au dispositif « périodes de professionnalisation » pour toutes les personnes en arrêt maladie de longue durée en particulier pour celles dont les séquelles ne permettent pas de retrouver le même poste qu'avant.
- De **mieux accompagner la personne en amont de la reprise du travail** en l'informant sur les droits et les dispositifs existants et en l'aidant au besoin à faire un choix.
- **D'accompagner les personnes avant, pendant, mais également après leur retour dans l'entreprise**. Cela nécessite la coopération de tous les acteurs de l'entreprise, et d'une sensibilisation sur les conditions de travail d'une personne qui revient d'un arrêt de longue durée.

Méthodologie de l'étude :

7^{ème} rapport de l'observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer. « *Après un cancer, le combat continue* », Interrogation par internet, par IPSOS, de 1007 personnes ayant eu un cancer et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans. Entretiens individuels de 1h30 menés par téléphone auprès de 21 personnes ayant eu un cancer et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans et de 9 professionnels de l'après-cancer (chirurgien plastique, médecin généraliste, médecin du travail, 2 psychologues, prothésiste maxillo-facial, coach de vie, courtier en assurance et orthophoniste). Interrogation du grand public auprès d'un échantillon de 1001 personnes de 18 ans et +, représentatif de la population française.

A PROPOS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

1^{er} financeur associatif indépendant de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de près de 640 000 adhérents et 13 000 bénévoles, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans quatre directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider, mobiliser pour agir. Aujourd'hui, la Ligue, fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant le plus grand nombre possible d'acteurs sanitaires mais aussi économiques, sociaux ou politiques sur tous les territoires. En brisant les tabous et les peurs, la Ligue contribue au changement de l'image du cancer et de ceux qui en sont atteints. Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net

CONTACTS PRESSE :

► Aelya NOIRET |
06 52 03 13 47 | noiret.aelya@gmail.com



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

► Ligue contre le cancer | Elodie Audonnet
06 79 72 36 85 | elodie.audonnet@ligue-cancer.net