

OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES
CANCERS

APRÈS UN CANCER

Le combat continue

SOMMAIRE

	Pages
PRÉAMBULE	6
« L'APRÈS CANCER » : DES VÉCUS DIFFÉRENTS	10
Plus de 3 millions de personnes en France vivent aujourd'hui avec un cancer ou en ont guéri	11
Le cancer : l'un des événements les plus marquants d'une vie	13
Les Français ont une vision pessimiste de la vie après un cancer	16
Ce qui peut influencer sur le vécu de « l'après cancer »	17
DE L'IMPORTANCE DES MOTS DANS LE VÉCU DE « L'APRÈS CANCER »	22
Aujourd'hui en France, plus de 1 personne sur 2 guérit de son cancer	23
Guérison : un mot tabou ?	25
L'ENJEU DES 5 PREMIÈRES ANNÉES APRÈS LA FIN DES TRAITEMENTS	30
Un changement profond dans le rapport à la vie et à la mort	32
Le profond sentiment d'abandon après la fin des traitements	33
La rémission, une étape que personne malade et proches peuvent vivre différemment	33
Le suivi médical, une source d'angoisses et de réassurance	35
Quand la maladie récidive	36
Se réapproprié son corps	40
Reprendre son travail ou retrouver un emploi après les traitements	45
S'assurer pour financer ses projets	50
S'investir auprès d'autres personnes malades ou dans la lutte contre le cancer	52
IL FAUT DU TEMPS POUR VOIR LES CONSÉQUENCES DU CANCER DIMINUER	56
Des conséquences psychologiques même longtemps après les traitements	59
Des conséquences physiques que le temps n'effacera pas toujours	62
Des conséquences professionnelles qui s'atténuent au fil du temps	64
Un niveau de vie parfois fragilisé, même à long terme	70
Des projets abandonnés à tout jamais	73
Un entourage toujours aussi essentiel dans « l'après cancer »	76
L'EFFET DOMINO DES CONSÉQUENCES DU CANCER	80
Sept personnes sur cent cumulent toutes les conséquences	81
Les prothèses dentaires : un marqueur conséquent de « l'après cancer »	87
LES CHIFFRES ESSENTIELS DE L'ENQUÊTE <i>APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE</i>	90
LES RECOMMANDATIONS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER	96
Faisons évoluer l'image du cancer et de « l'après cancer » dans la société	97
Informons les personnes malades et leurs proches sur les différentes étapes de « l'après cancer »	99
Limitons les restes à charge après la fin des traitements	100
Prévenons les pertes d'emploi	105
L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS	108
Les dates clés de l'Observatoire sociétal des cancers	109
Le périmètre de l'Observatoire sociétal des cancers	111
Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers	112

ANNEXES	118
Méthodologie de l'enquête <i>Après un cancer, le combat continue</i>	129
Questionnaire de l'enquête <i>Après un cancer, le combat continue</i> auprès des personnes ayant eu un cancer	124
Questionnaire de l'enquête <i>Après un cancer, le combat continue</i> auprès d'un échantillon représentatif de la population française	130
Principaux enseignements de l'enquête VICAN 2 : la vie deux ans après un diagnostic de cancer : de l'annonce à l'après cancer	135
Principaux enseignements de l'enquête VICAN 5 : la vie cinq ans après un diagnostic de cancer	137
Bibliographie	139

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 *Après un cancer, le combat continue* de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer.**

La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- Les personnes atteintes de cancer qui ont accepté de témoigner et de participer aux enquêtes (pour préserver leur anonymat, les prénoms ont été modifiés) ;
- Les membres du Comité de patients pour la recherche clinique ;
- Les professionnels ayant participé à l'enquête qualitative ;
- 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 IPSOS.



Le Plan cancer a pour ambition de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades.

Il comprend 17 objectifs regroupés autour de 4 grandes priorités de santé :

- Guérir plus de personnes malades ;
- Préserver la continuité et la qualité de vie ;
- Investir dans la prévention et la recherche ;
- Optimiser le pilotage et les organisations.

Chaque année, le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers répond à l'**objectif 9 Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle**, dans le cadre de l'**action 9.17 : Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après un cancer.**

PRÉAMBULE

En 2017, en France, près de 400 000 personnes¹ ont appris qu'elles avaient un cancer (214 000 hommes et 185 500 femmes). Après les traitements, la majorité d'entre elles viendront grossir les rangs des millions de personnes qui ont survécu à leur cancer.

Mais, entre soulagement et angoisse d'une rechute, épuisement physique et désir d'aller de l'avant, comment ces personnes reprennent-elles le cours de leur vie alors que, pendant de nombreux mois, la maladie a souvent imposé son rythme ?

Depuis une quinzaine d'années, les enquêtes *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* se sont intéressées aux conditions de vie des personnes atteintes de cancer 2 ans après le diagnostic de leur maladie. Leurs constats² ont alimenté les réflexions des pouvoirs publics pour l'élaboration des Plans cancer successifs, notamment pour l'amélioration de la prise en charge et l'accompagnement des personnes après la maladie. Ainsi, la réduction des effets secondaires des traitements constitue un enjeu majeur du Plan cancer 2014/2019 pour une meilleure qualité de vie des personnes touchées, tout comme une meilleure connaissance des effets à long terme des traitements reçus afin d'améliorer la prise en charge des séquelles et d'en atténuer les conséquences.

Dans l'enquête *La vie deux ans après un diagnostic de cancer : de l'annonce à l'après cancer* (VICAN 2)³, près de 2 personnes sur 3 (59,2 %) déclaraient vivre avec des séquelles de la maladie et des traitements. Celles-ci sont liées à de multiples facteurs et notamment la nature des traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, etc.) mais aussi la localisation du cancer. Par exemple, 4 personnes sur 5 atteintes d'un cancer des voies aérodigestives supérieures ou du poumon, rapportent des troubles fonctionnels majeurs qui impactent souvent leur vie sociale et leurs activités quotidiennes.

Mais les conséquences à moyen, voire à long terme du cancer sur la vie des personnes qui en ont été atteintes ne dépendent pas seulement des traitements reçus ou de la localisation du cancer. Le contexte socio psychologique des personnes est aussi un facteur essentiel, qui peut favoriser et/ou aggraver plus ou moins lourdement les conséquences de la maladie et des traitements, tout comme la façon dont les personnes se positionnent face à la maladie (guérie, en rémission, en sursis, toujours malade).

Troubles de l'humeur, angoisses, dépression, anxiété, peur pour l'avenir, doutes sur soi-même et sur ses capacités à faire face, dégradation de l'image de soi... sont des réactions psychologiques fréquemment vécues par les personnes atteintes de cancer et qui peuvent perturber gravement leurs comportements et la réalisation des activités du quotidien. De plus, même si les traitements sont terminés, certaines personnes conservent longtemps (et parfois toujours) des séquelles physiques, esthétiques ou psychologiques nécessitant la poursuite d'une prise en charge médicale dans la durée qui leur rappelle sans cesse leur cancer.

Dès lors, reprendre le cours de sa vie après un cancer est parfois plus difficile que la période des traitements elle-même car la maladie peut en avoir bouleversé de nombreux aspects :

- Les séquelles physiques peuvent réduire l'autonomie de la personne dans les gestes de sa vie quotidienne (se déplacer, se nourrir, communiquer, etc.), la rendre plus ou moins dépendante d'une tierce personne, et la pousser à se replier sur elle-même. Demander et obtenir de l'aide peut devenir alors une tâche difficile, voire quasi-impossible car elle vient se heurter au sentiment partagé par beaucoup que la fin des traitements a fait définitivement sortir la personne de la maladie (une phase qui a le plus souvent été difficile à vivre pour l'ensemble de l'entourage et qu'il peut souhaiter oublier le plus vite possible, parfois en occultant les problèmes rencontrés dans « l'après cancer »)⁴.
- Alors que pour près de 8 personnes malades sur 10 la présence des proches est un facteur important pour faire face à la maladie⁵, cette dernière peut cependant modifier durablement les relations au sein de la

¹ JÉHANNIN-LIGIER Karine, DANTONY Emmanuelle, BOSSARD Nadine, MOLINIÉ Florence, DEFOSSEZ Gautier, DAUBISSE-MARLIAC Laetitia, DELAFOSSÉ Patricia, REMONTET Laurent, UHRY Zoé, *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017. Rapport technique*, Santé publique France, 12/2017, 80p.

² CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laetitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)* La documentation française, 2008, 408p.

³ INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p.

⁴ LNCC (Ligue nationale contre le cancer), *Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*, LNCC, 2016.

⁵ Données du Dispositif d'observation pour l'action sociale, enquête 2011. Cf. LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p.

cellule familiale, la fonction parentale, les relations amicales... Si la vie de couple semble préservée, on observe cependant un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle des personnes malades. Or, cet aspect est peu abordé par et avec les équipes soignantes.

- Le cancer reste encore un sujet tabou en entreprise et les difficultés des personnes malades pour se réinsérer dans la vie professionnelle sont multiples, malgré des dispositifs d'aide au retour à l'activité⁶. Certaines se sentent pénalisées dans leur emploi à cause de leur maladie (discrimination, mise au placard, licenciement, etc.). Par ailleurs, reprendre un travail ce n'est pas toujours reprendre son travail antérieur. Le retour à la vie professionnelle peut nécessiter, par choix ou par obligation, une adaptation du poste, voire une reconversion plus ou moins importante.
- La situation financière peut être lourdement et durablement impactée, notamment quand les personnes sont en activité au moment du diagnostic, du fait :
 - d'une diminution des revenus (perte d'emploi, obligation de réduire son activité ou de prendre un emploi moins rémunérateur, mise en invalidité, etc.) ;
 - et d'une augmentation des charges (restes à charge [prothèses mammaires, dépassements d'honoraires, prothèses dentaires..., suivi psychologique...], nouvelles dépenses occasionnées par la maladie [aide à la vie quotidienne par exemple])⁷.
- Certaines personnes doivent renoncer à des projets qui leur tenaient à cœur : des études ou une orientation professionnelle ; fonder une famille (du fait d'une infertilité liée aux traitements) ; créer son entreprise ; maintenir son activité en tant que travailleur indépendant ou acquérir son logement du fait des difficultés à accéder à un crédit et aux assurances...

Les personnes ayant eu un cancer peuvent se sentir profondément différentes à l'issue de la maladie, physiquement et psychologiquement. Pour certaines, ces changements sont vécus de manière très douloureuse. Mais pour d'autres, ils sont jugés comme positifs, très enrichissants : *... j'ai tiré quelque chose de positif de cette expérience. Le cancer m'a appris à ne pas me laisser faire. Je suis devenue plus forte et je m'exprime davantage. Le cancer m'a révélé qu'il y avait en moi une véritable battante.*⁸

Certaines personnes peuvent considérer « l'après cancer » comme le départ d'une nouvelle vie ce qui peut les amener à tout changer dans leur existence alors que d'autres n'auront de cesse de retrouver leur vie d'avant.

Les conséquences de la maladie cancéreuse sont aujourd'hui mieux connues dans les 5 années qui suivent le diagnostic, grâce aux résultats de la nouvelle enquête *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer*⁹ qui permettent de prendre un peu plus de recul sur la situation des personnes touchées par la maladie : état de santé, qualité de vie physique et mentale, difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, familiale, professionnelle, sociale (Cf. principaux enseignements des enquêtes VICAN 2 et VICAN 5 en annexes 4 et 5).

Cependant, en 2017, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité aller plus loin et mesurer la persistance des effets délétères de la maladie dans le parcours de vie des personnes atteintes de cancer :

- Quelles sont les difficultés liées à la maladie qui peuvent perdurer bien après la fin des traitements jusqu'à se « chroniciser » ?
- Pendant combien de temps ces séquelles ont-elles des conséquences sur la vie des personnes ?
- Comment vivre sa vie après la fin des traitements lorsque plus de 15 ans après –voire même au-delà– on ne se considère pas comme guéri et que l'on vit encore les impacts de la maladie ?
- Parmi les personnes soignées pour un cancer, quelles sont celles qui continuent à subir les conséquences de leur maladie 5, 10, 15, voire 20 ans après la fin de leurs traitements ?
- Quels sont les aspects de leur vie les plus impactés ?
- Quels sont les facteurs qui peuvent expliquer la persistance des conséquences de la maladie ?
- Quel est l'effet du temps sur les impacts ressentis ?

⁶ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 2014, 144p.

⁷ Données du Dispositif d'observation pour l'action sociale, enquête 2011. Cf. LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2012, 140p.

⁸ INCa (Institut national du cancer). *Vivre pendant et après un cancer, guide d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches*, INCA, 01/2007, 84p. (Guides patients/La vie avec un cancer)

⁹ INCa (Institut national du cancer) *Vie cinq ans après un diagnostic de cancer (La)*, INCa, 06/2018 ; 360p. (Collection État des lieux et des connaissances/Recherche)

- Comment évoluent les relations avec un entourage (familial, professionnel, amical, etc.) qui a trop souvent tendance à considérer qu'avec le temps les impacts de la maladie s'éloignent, voire disparaissent totalement, alors que ce n'est pas toujours le cas ?

C'est pour répondre à toutes ces questions que la Ligue contre le cancer a mené avec l'appui de l'institut Ipsos une grande enquête (dans la suite du rapport, l'enquête est dénommée *Après un cancer, le combat continue*) pour tenter de dresser un panorama des différents vécus de « l'après cancer ». Car, pour améliorer dans les années à venir la vie des personnes atteintes de cancer, il est essentiel :

- de comprendre à quel point certains effets de la maladie et des traitements perdurent dans le temps ;
- de les identifier précisément ;
- de mesurer la proportion de personnes concernées.

L'objectif de cette enquête (cf. méthodologie et profils des personnes interrogées en page 119) était d'étudier l'importance des différents impacts de la maladie cancéreuse et des traitements tout au long de la vie des personnes qui en ont été atteintes.

Le parti pris a été d'explorer ces conséquences sur le parcours de vie des personnes en adoptant une analyse par type de conséquences (physiques, psychologiques, professionnelles, financières, familiales, etc.) ; et de mesurer comment ces effets perdurent ou s'atténuent avec les années (2 à 5 ans après l'arrêt des traitements, 6 à 9 ans, 10 à 15 ans, 16 à 25 ans et même au-delà) en tenant compte aussi de facteurs essentiels tels que la localisation des cancers ou encore des types de traitement reçus.

Mais il s'agissait également de :

- mettre en évidence les représentations de la guérison chez les personnes ayant eu un cancer au cours de leur vie ;
- déterminer parmi elles combien se considèrent comme guéries, en rémission ou toujours malades 5, 10, 15 ou encore 25 ans après l'arrêt des traitements ;
- voir comment la manière dont les personnes vivent la période de la fin des traitements impacte le parcours de vie des personnes à plus ou moins long terme.

Pour mieux comprendre comment les personnes ayant eu un cancer vivent au sein de la société française, comment elles y sont perçues et considérées, l'enquête *Après un cancer, le combat continue* a aussi cherché à cerner l'image que les Français ont aujourd'hui des personnes ayant eu un cancer, de leurs difficultés et de leurs aspirations. Mesurer l'importance du décalage entre ce que perçoivent les Français et ce que vivent les personnes qui ont terminé leurs traitements était aux yeux de la Ligue contre le cancer indispensable pour mesurer à quel point la société française est aujourd'hui en capacité d'écouter, de comprendre et de répondre aux besoins exprimés par les personnes confrontées à « l'après cancer ».

Au-delà de ce panorama des conséquences à moyen et long terme de la maladie cancéreuse sur la vie des personnes qui en ont été atteintes, l'Observatoire sociétal des cancers a cherché à identifier quelles étaient les attentes des personnes dans leur vie après le cancer : les problèmes qu'elles rencontrent, les besoins qu'elles expriment, les solutions qu'elles recherchent mais aussi les conseils qui pouvaient leur être donnés par d'autres personnes qui avaient vécu la même situation. Pour ce faire, l'analyse des blogs et des forums sur lesquels les personnes qui ont eu un cancer s'expriment, mais aussi les tweets, les messages Facebook, offrent un matériau d'une très grande richesse. Les interactions avec le web social constituent un terrain de recherches de premier ordre. C'est un véritable espace de liberté, dans le sens où ces personnes peuvent évoquer des conséquences qui relèvent très souvent de leur vie intime, conséquences qu'elles auraient beaucoup plus de mal à évoquer en entretien individuel : effets des traitements à long terme, impact psychologique et social, anecdotes sur leurs relations avec leurs proches...

Il s'agissait enfin et surtout pour la Ligue contre le cancer de comprendre s'il existe des moments du parcours de soins ou de la vie après le cancer où il serait possible d'agir pour permettre de neutraliser le plus possible les impacts de la maladie sur la vie des personnes ; et de pouvoir dégager les pistes d'amélioration les plus à même de lutter contre les conséquences du cancer en menant dans les années à venir, au nom des malades, des actions de plaidoyer.

« L'APRÈS CANCER » : DES VÉCUS DIFFÉRENTS

Que « l'après cancer » soit une période difficile à vivre, les résultats de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* le confirment. Pour nombre de personnes, c'est une période véritablement compliquée, qui peut générer des changements très importants dans leur existence.

Plus de 1 personne interrogée sur 2 dit avoir vécu de profonds bouleversements dans sa vie après l'arrêt des traitements (55%). Beaucoup disent qu'elles n'ont pas été assez bien préparées à la période de « l'après cancer » (43%), notamment parce qu'elles ont eu le sentiment d'être abandonnées (31%). Pour un tiers des personnes interrogées, la violence des conséquences de la maladie et des traitements est telle qu'elles vont jusqu'à considérer que « l'après cancer » a été plus difficile à vivre que la période des traitements (33%).

PLUS DE 3 MILLIONS DE PERSONNES EN FRANCE VIVENT AUJOURD'HUI AVEC UN CANCER OU EN ONT GUÉRI

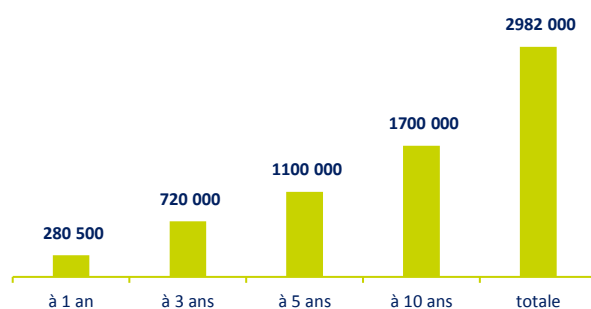
La forte augmentation des nouveaux cas de cancer au cours de ces dernières décennies¹⁰, conjuguée à l'amélioration de la survie, font qu'aujourd'hui plus de 3 millions de personnes vivent avec un cancer ou en ont guéri¹¹.

Estimées grâce à la prévalence¹² totale du cancer, les personnes atteintes ou ayant été atteintes de cancer constituent un groupe très hétérogène : elles peuvent être en cours de traitement (pour un cancer primitif ou une récurrence), encore sous surveillance après l'arrêt des traitements, en rémission ou guéries.

Elles ont des besoins différents et à ce titre les estimations de la prévalence sont essentielles pour mieux connaître cette population et pouvoir évaluer :

- le nombre de personnes en demande de soins pour un cancer (traitement initial ou récurrence), de surveillance et de traitement de séquelles physiques ou psychologiques ;
- le nombre de personnes pouvant rencontrer des difficultés d'ordre sociétal (réinsertion professionnelle, accès à des prêts financiers, etc.).

Estimation de la prévalence du cancer en 2008 en France (en nombre de personnes concernées)



Source : Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. INCa, InVS

¹⁰ BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 - Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 122p. ;

MONNEREAU Alain, REMONTET Laurent, MAYNADIE Marc et al. InVS (Institut national de veille sanitaire), *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémapathies malignes*. InVS, 09/2013, 88p.

En 2017, le nombre estimé de nouveaux cas de cancer (incidence) est de 399 500 (214 000 chez l'homme et 185 500 chez la femme).

¹¹ INCa (Institut national du cancer). *Vie cinq ans après un diagnostic de cancer (La)*. INCa, 06/2018, 360p. (État des lieux et des connaissances/Recherche).

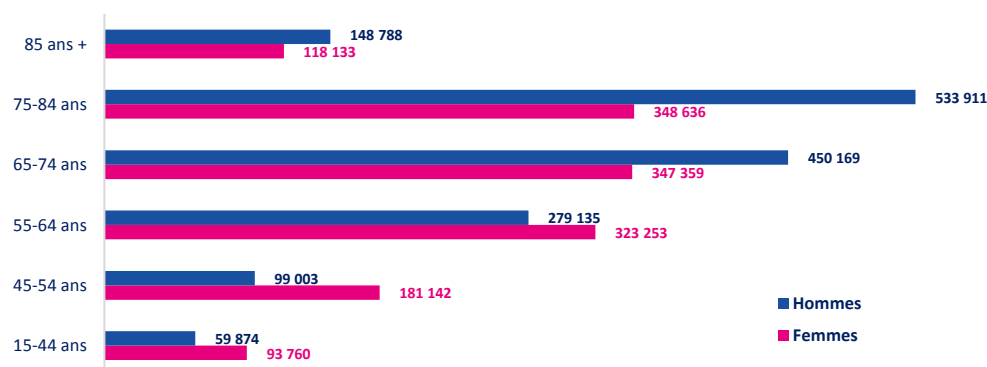
¹² Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les nouveaux cas que les anciens cas.

- La prévalence partielle à 1 an inclut les **personnes** atteintes de cancer **en traitement initial**.
- La prévalence partielle à 3 ans inclut des personnes diagnostiquées lors des 3 dernières années. Elle inclut donc **en plus des personnes** atteintes de cancer **en traitement initial, celles** atteintes de cancer **en surveillance clinique après la fin des traitements**.
- La prévalence partielle à 5 ans inclut les personnes diagnostiquées au cours des 5 dernières années. Elle inclut donc en plus et **majoritairement**, les **personnes** atteintes de cancer et **en rémission complète, ou guéries ou en cours de surveillance**.
- La prévalence partielle à 10 ans inclut les personnes diagnostiquées au cours des 10 dernières années. Elle inclut donc en plus et **principalement les personnes** atteintes de cancer **guéries, ou en rémission complète**.

Les dernières estimations de la prévalence du cancer¹³, montrent qu'en 2008, en France métropolitaine, près de 3 millions de personnes âgées de 15 ans et plus (1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes) vivaient avec un cancer, étaient en rémission ou en avaient guéri. Ce chiffre n'a pas été réévalué depuis 10 ans.

Près de 2 millions d'entre elles étaient âgées de 65 ans et plus (1 132 800 hommes et 814 120 femmes).

Prévalence totale du cancer selon le sexe et l'âge

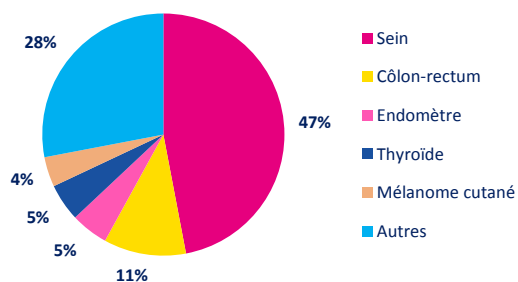


Source : Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. INCa, InVS

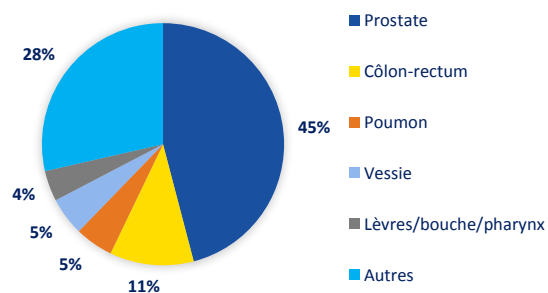
Parmi les personnes ayant eu un diagnostic de cancer dans les 10 années précédentes, et qui sont principalement des personnes en rémission complète ou guéries :

- près de la moitié des femmes (47 %) a eu un cancer du sein ;
- et près de la moitié des hommes (45 % ; mais 55 % chez les 65-74 ans) a eu un cancer de la prostate.

Estimation de la prévalence partielle des cancers à 10 ans chez la femme



Estimation de la prévalence partielle des cancers à 10 ans chez l'homme



Source : Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. INCa, InVS

¹³ COLONNA Marc, MITTON Nicolas et GROSCLAUDE Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim.* INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

LE CANCER : L'UN DES ÉVÈNEMENTS LES PLUS MARQUANTS D'UNE VIE



Pour une grande majorité des personnes interrogées (73 %), le cancer a été l'un des évènements les plus marquants de leur existence.

Page | 13

Les entretiens menés dans le cadre de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* ont montré à quel point l'annonce du diagnostic et la période des traitements sont ancrés dans la mémoire des personnes ayant eu un cancer. La clarté et la précision des propos dans la description du vécu de la maladie illustrent à quel point il est difficile pour un individu de faire totalement le « deuil de son cancer ».

Pour autant, la manière dont ces personnes ont vécu les changements intervenus dans leur vie après la maladie et la fin des traitements se révèle très différente au vu des résultats de l'enquête :

- pour **1 personne sur 4** (26 %), ces changements ont été subis et **le cancer les a forcées à prendre un nouveau départ** ;
- pour **1 personne sur 5** (19 %), ces changements ont été souhaités et **le cancer leur a permis de prendre un nouveau départ** ;
- pour **1 personne sur 10** (13 %), **le cancer a détruit leur vie**. Parmi les personnes qui ont déclaré que le cancer avait eu de très fortes répercussions sur leurs projets de vie¹⁴, ce sentiment est encore plus fort puisque qu'il concerne 4 personnes sur 10 (42 %).

L'analyse des récits de vie recueillis lors des entretiens individuels avec les personnes ayant participé à la phase qualitative de l'enquête¹⁵ ont permis de mettre en lumière 4 situations qui viennent illustrer ces vécus différents de « l'après cancer ».

Je mesure mal ce qui m'est arrivé

Ces personnes ont le sentiment que le cancer les a profondément changées, mais ont du mal à prendre conscience des conséquences de la maladie sur leur vie. Elles éprouvent un certain malaise face à la guérison et ressentent plus souvent que les autres le sentiment de ne plus vraiment se reconnaître après la maladie, mais sans identifier précisément les causes de ce changement. Parmi les personnes interrogées, ce sont souvent des personnes plus âgées, retraitées ou ayant une activité professionnelle réduite. Elles ont, un peu plus fréquemment

que les autres, conservé des séquelles physiques. Alors même que l'arrêt des traitements remonte parfois à plus de 15 ans, la possibilité d'une rechute reste très présente dans leur esprit. Ces personnes se contentent

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Qui sont les personnes les plus impactées dans leurs projets de vie après un cancer ?

- **près de 1 personne interrogée sur 4 (23 %)**
- **des femmes (58 %)**
- **des personnes âgées de 35 à 65 ans (58 %)**
- **des retraités (51 %)**
- **des personnes dont les traitements sont terminés depuis 2 à 5 ans (43 %)**
- **des personnes qui pensent au moins une fois par jour à leur cancer (43 %)**

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Des mots pour le dire

J'ai changé, je ne suis plus la même qu'avant la maladie. Mais en quoi et comment j'ai changé, je ne sais pas, il faudrait le demander à mon entourage. La seule chose qui me donne du plaisir aujourd'hui, c'est que je sais que j'ai gagné au moins 16 ans.

Denise

[Entre 16 et 25 ans de la fin des traitements]

Je n'arrive pas à me rappeler mes pensées d'avant. J'ai du mal à me rappeler ma vision des choses. C'est comme si je n'avais pas existé avant.

Élodie

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

¹⁴ Notes comprises entre 7 et 10 à la question *Aujourd'hui, à quel niveau évaluez-vous l'importance des conséquences de votre cancer sur vos projets de vie ?*

¹⁵ Cf. profil des personnes interviewées en page 120

de l'instant présent et des petits plaisirs que la vie leur apporte, et ont un peu plus de mal à se projeter dans le futur. À la suite de leur guérison, elles ont changé peu de choses dans leur vie. Ce qui leur pose un problème, c'est le décalage entre le changement qu'elles perçoivent chez elles et la poursuite de leur vie **comme avant**. Certaines ont le sentiment qu'elles devraient en parler, se faire aider, mais ne savent pas comment faire, comment aborder cette difficulté, et avec qui.

**Je n'ai pas encore réussi
à tourner la page**

Ces personnes ont les plus grandes difficultés à reconstruire leur vie après le cancer en raison de l'importance et de la violence des conséquences de la maladie : licenciement, divorce, perte de revenus, effets secondaires de la maladie et des traitements (moindre résistance à la fatigue, vieillissement prématuré, etc.) même à long terme... Certaines subissent parfois l'ensemble de ces événements. Elles font le constat d'un échec, sans pour autant exprimer vraiment de révolte ou de ressentiment : **C'est comme ça**.

Ce sont un peu plus souvent des femmes d'âge moyen ou proches de la retraite, qui vivent dans des situations d'intense isolement. Elles sont un peu plus que les autres en recherche de soutiens extérieurs, surtout psychologique, mais aussi affectif et financier. Lorsqu'elles le trouvent, le fait de côtoyer des personnes qui ont rencontré les mêmes problèmes et d'échanger des conseils et des astuces les aide beaucoup. Lorsqu'elles sont soutenues par des proches, la relation avec eux peut être une source de mal-être supplémentaire. Elles doivent faire face à l'anxiété que génère la situation pour leurs proches aidants mais aussi parfois à leur tendance à les protéger, voire à les surprotéger, ce qui peut être un frein dans leur démarche de reconstruction. Pour ces personnes, le problème n'est pas tant de retrouver leur vie d'avant ou de se reconstruire que de réussir à s'en sortir et trouver des solutions qui leur redonneront un peu d'oxygène. Envisager leur vie après le cancer ne pourra venir que dans un second temps.

Je veux retrouver ma vie d'avant

Ces personnes considèrent plus souvent que les autres que la maladie ne les a pas changées et que la guérison doit leur permettre de récupérer tout ce qu'elles ont perdu durant la maladie, sur les plans professionnel, affectif, familial, physique... C'est notamment le cas pour le domaine de la vie professionnelle dans lequel certaines personnes déploient des efforts titanesques pour retrouver la place qui était la leur avant la maladie.

Pour ces personnes, souvent plus jeunes que les autres personnes interrogées, il s'agit avant tout de se montrer et de montrer à leur entourage que tout est redevenu comme avant, en faisant pour bon nombre d'entre elles comme si rien ne s'était passé. C'est d'ailleurs dans cette logique qu'elles ne changent rien ou très peu de choses à leur mode de vie. Certaines ont la force physique et psychologique d'y parvenir. Pour d'autres, la vie après la guérison reste difficile. Paradoxalement, ce groupe de personnes semble avoir plus de mal que les autres à vivre cette nouvelle phase de leur vie, en partie parce qu'il leur est plus difficile, voire parfois impossible de retrouver exactement leur vie d'avant.

Des mots pour le dire

Je n'ai pas pu retrouver le travail que j'avais avant la maladie. Quand j'ai voulu reprendre en mi-temps thérapeutique, j'ai été licenciée. Et puis il y a eu le divorce, et tout ce qui va avec. Physiquement, je ne pouvais pas à la fois continuer à m'occuper de mon fils et reprendre le travail. Ça a été très dur. Je n'étais pas en capacité de me battre. J'ai postulé auprès d'autres entreprises, mais je n'ai pas eu beaucoup de réponse. Je n'ai même pas été convoquée pour un entretien. Aujourd'hui, j'ai retrouvé du travail, mais ce qui est encore compliqué pour moi, c'est les effets secondaires qui perdurent, même 25 ans après.

Isabelle

[Entre 16 et 25 ans de la fin des traitements]

Des mots pour le dire

Quand ça a été fini, j'ai voulu rayer le cancer d'un seul coup. Je faisais des efforts pour montrer que j'étais solide, comme avant, qu'il ne s'était rien passé. Mais je sentais bien que ça me demandait de gros efforts. Il a fallu que je puise dans tout ce que j'avais, ça a été extrêmement fatiguant. Est-ce que c'était aussi pour me donner une bonne image par rapport aux autres ?

Martine

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Je veux aller de l'avant

Ces personnes sont actrices des changements intervenus après la fin des traitements, parfois même en remettant en cause tout ou partie de ce qu'était leur vie avant le diagnostic du cancer. Ce sont objectivement celles qui vivent le mieux « l'après cancer », le plus souvent parce qu'elles ont admis qu'elles ne pourraient pas retrouver leur vie d'avant ; et que pour bon nombre d'entre elles, elles ne le souhaitent d'ailleurs pas.

Le cancer leur a fait prendre conscience de leur mortalité et de leur finitude. Leur rapport à elles-mêmes, mais aussi aux autres et au temps, s'en trouve profondément modifié. Certaines en viennent à « positiver » leur cancer, non pas pour ce qu'elles ont vécu et ce que la maladie leur a enlevé (c'est un fait avéré pour elles), mais pour ce qu'elle leur a permis de comprendre sur leur existence et les décisions qu'elles ont prises.

Toutes les dimensions de leur vie sont concernées : travail, relations affectives, parentalité, mode de vie... Pour ces personnes, plus rien ne sera vraiment pareil. Il y a chez elles une volonté de changer la donne, de prendre les choses en main, pour subir le moins possible la situation (notamment pour celles dont les traitements ont eu des impacts physiques quasiment irrémédiables). Dans cette démarche, certains se font aider et accompagner (par un psychologue, un coach de vie, etc.). « L'après cancer » donne ainsi lieu à une forme de renaissance, de métamorphose forcée certes, mais finalement le plus souvent positivée, même si ces personnes font le constat que le cancer les a privées de choses qu'elles appréciaient.

Ainsi si beaucoup de personnes ayant eu un cancer arrivent à se reconstruire après la fin des traitements, d'autres n'y parviennent pas vraiment et continuent de vivre difficilement leur vie. Bien entendu, les situations évoluent avec le temps et des différentes étapes de « l'après cancer » (annonce de la rémission, de la guérison, d'une récurrence ou d'un second cancer), et une personne peut passer d'un état d'esprit à un autre. Certains facteurs sont déterminants dans la manière dont les personnes vont s'engager dans « l'après cancer » (Cf. page 17). Les mots prononcés et les non-dits des professionnels de santé (Cf. page 25), les réactions de l'entourage (Cf. page 33) et de la société sont aussi des éléments qui vont influencer la vie des personnes après la fin des traitements. En effet, comment arriver à se reconstruire quand autour de soi persiste une image pessimiste de la vie après un cancer.

Des mots pour le dire

Si vous restez assis dans un fauteuil à penser à ce qui vous est arrivé ou à ce qui va peut-être vous arriver, ça ne marchera pas. Inévitablement il y a des moments qui vont vous rappeler que ce n'est plus comme avant, mais ce n'est pas tous les jours. Le quotidien doit être différent d'avant. J'ai envie d'aller plus loin, de voir et de faire plein de choses.

Bernard

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

J'ai pris conscience de l'importance de la vie bien sûr. Et parce qu'autour de moi je le vois tous les jours, j'ai pris conscience qu'il y a des tas de choses sans importance, qu'on se prend la tête pour des choses qui n'en valent pas la peine et que l'important est ailleurs. Une philosophie de vie différente, c'est sûr. C'est compliqué de savoir quelle part la maladie a eu dans cette évolution, ça fait 17 ans. Mais je vois les choses différemment. J'essaie de profiter de chaque moment, je me le dis, et je le partage.

Brigitte

[Plus de 25 ans après la fin des traitements]

Ce qui a surtout changé en moi, c'est l'approche de la mort. Du jour où on m'a annoncé le cancer, je me suis senti mortel. Avant j'étais insouciant. Maintenant j'ai l'impression d'appréhender la mort plus sereinement, parce que mourir un jour, ça fait partie de la vie.

Christian

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Un rapport à la vie beaucoup plus mature. C'est comme un énorme saut, comme quand on frôle la mort et qu'on s'en sort après un accident ou un attentat. Quand on a vu la mort de près, la vie après c'est cadeau et elle a une valeur dont on n'avait pas vraiment pris conscience avant.

Psychologue

LES FRANÇAIS ONT UNE VISION PESSIMISTE DE LA VIE APRÈS UN CANCER

Nos représentations et nos perceptions du cancer et des personnes qui en sont ou en ont été atteintes peuvent avoir des conséquences négatives pour les personnes touchées par la maladie. Certaines opinions entraînent des conduites d'évitement et de ségrégation¹⁶, qui peuvent par exemple rendre plus difficile le retour à une activité professionnelle.

Page | 16

■ Les Français et la possibilité de guérir d'un cancer

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue* si plus de la moitié (57 %) des Français estime que la guérison d'un cancer est possible (55 % estimant que l'on peut parler de guérison 5 ans après la fin des traitements, et 30 % 10 ans après la fin des traitements), plus de 4 Français sur 10 estiment que l'on ne guérit jamais vraiment d'un cancer. Et, dans leur grande majorité ils ont une notion assez floue de la rémission : si la quasi-totalité d'entre eux (92 %) déclare connaître la signification de la rémission, moins de 1 sur 2 (45 %) déclare savoir *tout à fait* ce que ce terme signifie. Interrogés sur leur définition personnelle de la rémission, seuls 44 % d'entre eux associent spontanément la rémission à la disparition du cancer.

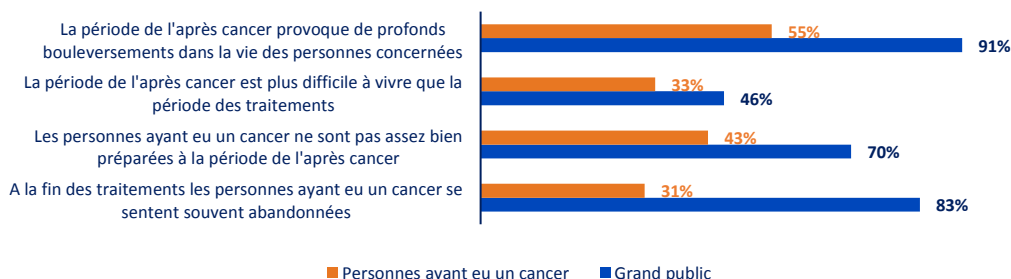
■ Les Français et « l'après cancer »

Plus de 7 Français sur 10 jugent la période de « l'après cancer » comme une période très difficile à vivre marquée par de profonds bouleversements, un sentiment d'abandon et un manque de préparation à la « vie après la maladie ». Près de 1 Français sur 2 a même le sentiment que cette période est plus difficile à vivre que la période des traitements.

Ils dressent au travers de leurs réponses un tableau plus pessimiste que ce que rapportent les personnes ayant eu un cancer et ayant répondu à l'enquête sur leur vie après l'arrêt des traitements. Il faut souligner ici que dans l'enquête, 1 Français sur 2 avait dans son entourage une ou plusieurs personnes qui avaient été soignées pour un cancer et dont les traitements étaient terminés. Le pessimisme vis-à-vis de « l'après cancer » pourrait ainsi être le reflet de situations difficiles vécues en tant qu'aidant auprès de ce (ces) proche(s) ayant eu un cancer. Car comme l'a montré l'enquête de l'Observatoire sociétal des cancers *Les aidants : les combattants silencieux du cancer*¹⁷, leur rôle reste essentiel et important même après la fin des traitements (soutien psychologique, aide dans la vie quotidienne, soutien financier...) dans un contexte où les relations peuvent se modifier.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

"L'après cancer" : la vision des Français, le vécu des personnes ayant eu un cancer (en % d'adhésion aux affirmations proposées)



Sources : Enquêtes *Après un cancer, le combat continue* : auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans ; auprès d'un échantillon de 1 001 personnes de 18 ans et +, représentatif de la population française

¹⁶ BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé).

¹⁷ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 : Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. LNCC, 06/2016, 144p.

Si la grande majorité des Français interrogés (77 %) considère que le cancer est une épreuve à surmonter et qu'il est possible de mener une vie normale après la maladie, il n'en demeure pas moins qu'aujourd'hui encore, près de 1 Français sur 4 estime toujours qu'il est *impossible* de vivre normalement après un cancer et que l'on ne s'en remet *jamais* (23%).

Interrogés sur la fréquence des conséquences du cancer sur la vie des personnes qui en ont été atteintes :

- **8 Français sur 10** (79 %) se disent d'accord avec l'affirmation ***On ressent les impacts des traitements même des années après.*** Pour 9 Français sur 10, les conséquences les plus importantes apparaissent durant et juste après la fin des traitements. Mais certains ont aussi conscience que ces conséquences peuvent durer bien plus longtemps.
 - ▶ Pour 1 Français sur 2, des conséquences importantes se font encore sentir 5 ans après la fin des traitements ;
 - ▶ Pour près de 1 Français sur 3 (29 %), des conséquences importantes se font encore sentir 10 ans après la fin des traitements ;
 - ▶ Pour 1 Français sur 4 (24 %), des conséquences importantes se font encore sentir 20 ans après la fin des traitements. Les Français sont cependant plus nombreux (28 %) à déclarer ne pas savoir si 20 ans après la fin des traitements, le cancer a encore des conséquences importantes sur le vécu des personnes qui en ont été atteintes.
- **7 Français sur 10** se disent d'accord avec l'affirmation ***On ne se remet jamais vraiment d'un cancer*** (72 %) et l'affirmation ***Après un cancer, on est fragilisé financièrement*** (70 %) ;
- **Plus de 6 Français sur 10** (64 %) se disent d'accord avec l'affirmation ***Après un cancer, il est impossible de retrouver sa vie d'avant.*** Dans une large majorité, ils considèrent notamment que pour les personnes ayant eu un cancer, les choses ne seront plus jamais comme avant dans le rapport à leur corps (75 % des Français) et pour leur équilibre psychologique (65 %). En revanche, ils sont plus partagés sur le fait qu'à terme, le plus souvent, les choses ne seraient plus jamais comme avant pour les personnes ayant eu un cancer, en ce qui concerne leur niveau de vie (40%), leur travail (40%), leur sexualité (38 %), les relations avec leurs proches (34 %) ou encore leur pratique de loisirs (32%) ou d'activité physique (45%).
- **6 Français sur 10** (60 %) se disent d'accord avec l'affirmation ***Après un cancer, on ne peut plus faire de projet.***

CE QUI PEUT INFLUER SUR LE VÉCU DE « L'APRÈS CANCER »

Les différents volets de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* (Cf. méthodologie page 119) et l'analyse comparée de la perception et du vécu des professionnels impliqués auprès des personnes ayant eu un cancer ont permis d'identifier ce qui peut déterminer le parcours de vie des personnes après la fin des traitements :

■ La localisation du cancer

Les conséquences de la maladie et des traitements sur la vie des personnes sont différentes selon la localisation du cancer. Ainsi les personnes ayant eu un cancer des voies aérodigestives supérieures, du poumon, du côlon-rectum, du sein déclarent après la fin de leurs traitements, des conséquences plus lourdes dans tous ou presque tous les domaines étudiés, comparativement aux personnes touchées par un mélanome ou un cancer de la vessie.

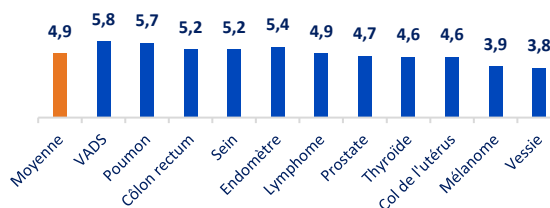
Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Le lecteur doit garder à l'esprit que les différences observées le sont sur des moyennes. Si, pour certaines localisations, les conséquences physiques, psychologiques, professionnelles, financières ou sur les projets de vie peuvent apparaître moins violentes, il y a toujours une proportion de personnes qui subissent des conséquences beaucoup plus lourdes de leur maladie et des traitements (notes de 7 à 10).

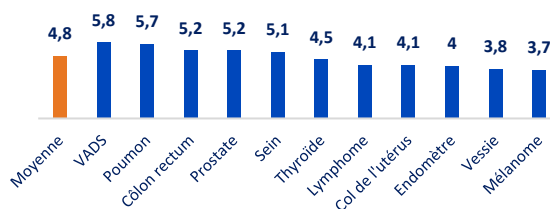
- Le cancer du sein**
 Les femmes ont déclaré des niveaux supérieurs aux moyennes pour toutes les conséquences étudiées.
- Le cancer de la prostate**
 Les hommes ont déclaré des niveaux supérieurs aux moyennes pour les conséquences physiques.
- Les cancers du côlon-rectum, du poumon**
 Les personnes ont déclaré des niveaux supérieurs aux moyennes pour toutes les conséquences étudiées.
- Les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS)** Les personnes interrogées ont déclaré des niveaux supérieurs aux moyennes de l'ensemble des personnes interrogées pour les conséquences psychologiques, physiques, financières et sur leurs projets de vie.
- Le cancer de la thyroïde**
 Les personnes ont déclaré des niveaux supérieurs aux moyennes pour les conséquences professionnelles et financières.
- Le cancer du col de l'utérus**
 Les femmes ont déclaré un niveau supérieur à la moyenne pour les conséquences professionnelles.
- Le cancer de l'endomètre**
 Les femmes ont déclaré un niveau supérieur à la moyenne pour les conséquences psychologiques, professionnelles et sur les projets de vie.
- Les lymphomes**
 Les personnes ont déclaré un niveau supérieur à la moyenne pour les conséquences professionnelles et financières.
- Les mélanomes cutanés, le cancer de la vessie**
 Les personnes ont déclaré des niveaux inférieurs aux moyennes pour toutes les conséquences étudiées.

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

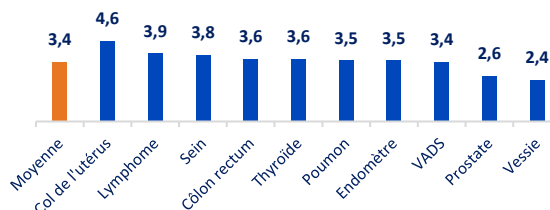
Conséquences psychologiques



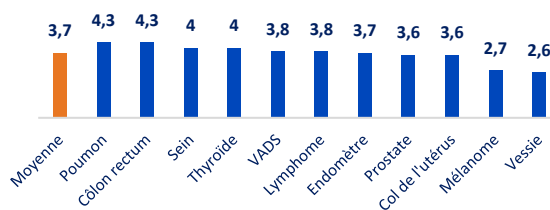
Conséquences physiques



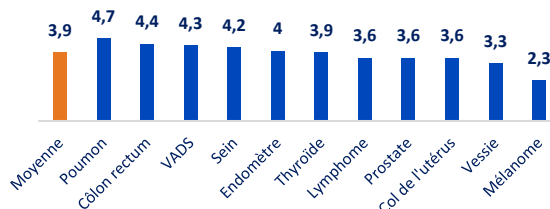
Conséquences professionnelles



Conséquences financières



Conséquences sur les projets de vie



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

■ Le parcours thérapeutique



Le nombre de traitements reçus, leur nature et leur cumul, la poursuite d'un traitement d'hormonothérapie en prévention d'une récurrence sont autant d'éléments déterminants de la vie après un cancer.

L'intensité des conséquences encore ressenties aujourd'hui par les personnes interrogées peuvent varier du simple au double en fonction des traitements reçus et de leur cumul ou non au cours du parcours thérapeutique (Cf. tableau page suivante).

Quelles que soient les conséquences étudiées (psychologiques, physiques, professionnelles, financières, sur les projets de vie), une même hiérarchie apparaît à l'analyse des réponses.

- **Les personnes ayant été traitées uniquement par chirurgie sont celles qui ressentent, en moyenne, les niveaux de conséquences les moins forts.**

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, 1 personne sur 3 (31 %) a été traitée uniquement par chirurgie notamment pour un mélanome de la peau (64 % des personnes interrogées atteintes de ce cancer), du rein (60 %), de l'endomètre (51 %), de la prostate (50 %) ou du col de l'utérus (46 %). Il s'agit plus souvent d'hommes (60 %). Pour près de 4 personnes sur 10 (39 %), le diagnostic de cancer a été posé avant 60 ans.

À un moindre niveau, mais comme pour l'ensemble de l'échantillon, chez ces personnes qui ont eu uniquement un traitement chirurgical, les conséquences psychologiques et physiques sont celles qui sont encore aujourd'hui les plus intensément ressenties, devant les conséquences financières et les conséquences sur les projets de vie. Les conséquences professionnelles sont celles qui sont les moins fortes. Il faut cependant garder à l'esprit qu'une partie de ces personnes subissent des conséquences beaucoup plus importantes. Les moyennes cachent de très fortes disparités : ainsi parmi les personnes traitées uniquement par chirurgie, plus de 1 sur 5 estime encore subir aujourd'hui des impacts forts au niveau psychologique (22%) et physique (23%).

- **Les personnes ayant subi 3 traitements ou plus vivent actuellement avec des niveaux de séquelles plus importants que la moyenne de l'ensemble des individus interrogés.**

Dans l'enquête, plus de 1 personne sur 5 (22 %) a reçu 3 traitements différents ou plus notamment pour soigner un cancer du sein, du poumon ou des voies aérodigestives supérieures. Il s'agit plus souvent de femmes (68 %). Pour plus de 1 personne sur 2 (52 %), le diagnostic de cancer a été posé entre 45 et 59 ans. Il s'agit aussi plus souvent de personnes qui ont eu plusieurs cancers (22 % vs 11 % pour l'échantillon général). Presque toutes les personnes de ce groupe (95 %) ont eu un traitement chirurgical, 88 % ont eu un traitement par radiothérapie et 82 % un traitement par chimiothérapie.

Chez ces personnes, le niveau des conséquences de la maladie encore ressenties aujourd'hui est systématiquement plus élevé quel que soit le domaine considéré. C'est particulièrement le cas pour les conséquences physiques (moyenne : 5,9/10), pour lesquelles près de la moitié des personnes (47 %) ont attribué une note entre 7 et 10 ; et pour les conséquences psychologiques (moyenne : 5,4). Les moyennes restent aussi relativement élevées pour les conséquences financières (4,5/10) et professionnelles (4,7/10).

- **Les personnes qui avaient encore un traitement par hormonothérapie au moment de l'enquête**

Une analyse spécifique de ces personnes (10 % de l'échantillon global) a été faite pour mettre en lumière les conséquences particulièrement importantes de l'hormonothérapie sur la vie des personnes chez lesquelles elle est prescrite notamment pour un cancer du sein ou de la prostate. Dans ce groupe, 2 personnes sur 3 (63 %) sont des femmes ; pour 3 personnes sur 4 (75 %) les autres traitements sont arrêtés depuis 2 à 5 ans ; pour 1 sur 4 (24 %) le cancer a récidivé.

C'est dans ce groupe qu'ont été déclarés les niveaux de conséquences ressenties les plus élevés (à l'exception des conséquences physiques plus fortes chez les personnes ayant subi 3 traitements ou plus). Là encore, chez les personnes sous hormonothérapie, les moyennes cachent de grandes disparités puisqu'une très forte proportion d'entre elles attribue une note comprise entre 7 et 10 en ce qui concerne les conséquences psychologiques (45%), physiques (39%), professionnelles (34%), financières (37%) ou sur leurs projets de vie (42%).

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

DES CONSÉQUENCES PLUS FORTES POUR LES PERSONNES ENCORE SOUS HORMONOTHÉRAPIE ET CELLES AYANT SUBI 3 TRAITEMENTS DIFFÉRENTS OU + POUR LEUR CANCER								
Conséquences	Ensemble des personnes interrogées (n = 1 007)		Chirurgie uniquement (n = 335)		3 traitements et + (n = 195)		Encore sous hormonothérapie (n = 99)	
	Moyenne	Personnes avec notes de 7 à 10	Moyenne	Personnes avec notes de 7 à 10	Moyenne	Personnes avec notes de 7 à 10	Moyenne	Personnes avec notes de 7 à 10
Psychologiques	4,9	31 %	4,3	22 %	5,4	40 %	5,8	45 %
Physiques	4,8	33 %	4,0	23 %	5,9	47 %	5,5	39 %
Professionnelles	3,4	20 %	2,5	10 %	4,2	31 %	4,6	34 %
Financières	3,7	22 %	3,0	14 %	4,5	30 %	5,1	37 %
Projets de vie	3,9	23 %	3,0	13 %	4,7	32 %	5,3	42 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

■ **L'âge au diagnostic**



L'âge au diagnostic est sans doute le déterminant de « l'après cancer » qui pèse le moins sur le vécu des personnes aujourd'hui.

Afin d'identifier dans quelle mesure l'âge au moment du diagnostic pouvait être un facteur déterminant du vécu de « l'après cancer », 2 sous-populations ont été étudiées et comparées :

- **les personnes dont le cancer a été diagnostiqué alors qu'elles étaient âgées de plus de 60 ans** (31 % des personnes ayant répondu à l'enquête *Après un cancer, le combat continue*). Il s'agit :
 - ▶ plus souvent d'hommes (61 %) que de femmes ;
 - ▶ de personnes traitées pour un cancer de la prostate (32 %), du sein (20 %) ou du côlon-rectum (14 %) ;
 - ▶ et dont près de la moitié (47 %) est aussi traitée pour une autre maladie chronique.
- **les personnes dont le cancer a été diagnostiqué alors qu'elles étaient âgées de moins de 25 ans**, et dont le traitement était terminé depuis au moins 10 ans (3 % des personnes ayant répondu à l'enquête). Il s'agit :
 - ▶ plus souvent de femmes (56 %) que d'hommes ;
 - ▶ de personnes traitées pour un lymphome (21 %), un mélanome de la peau (21 %) ou un cancer des ovaires (19 %) ;
 - ▶ et dont près d'un quart (24 %) est aussi traitée pour une maladie chronique.

Les résultats montrent que les niveaux de conséquences ressenties par les personnes dans leur vie actuelle sont systématiquement plus faibles que dans l'ensemble de l'échantillon, comme le montre le tableau ci-dessous.

MOYENNES DES CONSÉQUENCES RESENTIES SELON L'ÂGE DES RÉPONDANTS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

Conséquences	Ensemble de l'échantillon (n = 1 007)*		Age > 60 ans au diagnostic du cancer (n = 275)*		Age < 25 ans au diagnostic du cancer (n = 36)*	
	Moyenne	Personnes avec notes de 7 à 10	Moyenne	Personnes avec notes de 7 à 10	Moyenne	Personnes avec notes de 7 à 10
Psychologiques	4,9	31 %	4,4	22 %	3,9	14 %
Physiques	4,8	33 %	4,6	26 %	3,6	15 %
Professionnelles	3,4	20 %	3,4	23 %	3,1	10 %
Financières	3,7	22 %	3,2	15 %	3,2	12 %
Projets de vie	3,9	23 %	3,4	16 %	2,8	4 %

(*) Pour les conséquences professionnelles, seules les personnes ayant travaillé une fois (avant, pendant ou après les traitements) ont été prises en compte, soit : 762 personnes dans l'échantillon total ; 109 personnes si l'âge au diagnostic > 60 ans ; et 25 personnes si l'âge au diagnostic < 25 ans
 Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Dans ces 2 sous-populations, les personnes interrogées ont été moins nombreuses à déclarer que *la période de « l'après cancer » a été plus difficile à vivre que la période des traitements* : 23 % pour les personnes diagnostiquées après 60 ans, 21 % pour celles diagnostiquées avant 25 ans (vs 33 % pour l'ensemble de l'échantillon).

En revanche, les personnes diagnostiquées avant 25 ans ressentent beaucoup plus fortement que les autres un sentiment d'abandon à la fin des traitements (39 % de cette sous-population, vs 18 % chez les personnes diagnostiquées après 60 ans et 31 % dans l'échantillon global). Mais elles sont beaucoup plus nombreuses (94 %) à déclarer *Médicalement, je m'estime guéri de mon cancer* (vs 59 % chez les personnes diagnostiquées après 60 ans et 69 % dans l'échantillon global).



S'il est impossible de peser sur l'un de ces 3 facteurs, il en est tout autrement d'un quatrième déterminant dont le poids est particulièrement important : l'annonce, formalisée ou non, de l'entrée dans « l'après cancer », comme le montrent dans le chapitre suivant les résultats de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*.

DE L'IMPORTANCE DES MOTS DANS LE VÉCU DE « L'APRÈS CANCER »

A decorative graphic consisting of several thin, parallel horizontal lines in various colors (blue, green, yellow, red) stacked on top of each other, spanning the width of the page.

Si médicalement, la guérison est la disparition complète et définitive d'une maladie et le retour à la santé, les choses ne sont pas aussi simples en oncologie où dans la phase de l'après traitement on parlera d'abord de rémission, marquant ainsi la diminution (rémission partielle) ou la disparition (rémission complète) des cellules cancéreuses. Si la rémission est complète, il faudra cependant s'assurer que le cancer est définitivement éliminé et attendre un délai suffisant (souvent 5 ans) sans rechute, avant que la personne malade puisse être déclarée guérie.

Malheureusement, la guérison n'est pas encore envisageable pour tous les cancers. Ainsi, comme il n'y a pas un mais des cancers, il n'y a pas un mais des pronostics différents et certains cancers conservent un pronostic sombre lié au type de la tumeur, au stade auquel elle a été découverte, à la réponse aux traitements... Malgré une diminution régulière des taux de mortalité¹⁸, le cancer est depuis 2004 la première cause de mortalité chez l'homme et la seconde chez la femme¹⁹. Chez l'un comme chez l'autre, le cancer est la première cause de décès prématuré avant 65 ans.

Il est enfin d'autres cancers qui récidivent ou métastasent et évoluent à long terme, telles des maladies chroniques.

AUJOURD'HUI, EN FRANCE, PLUS DE 1 PERSONNE SUR 2 GUÉRIT DE SON CANCER

En France, en 1960, 1 personne atteinte de cancer sur 5 guérissait de son cancer ; dans les années 80 c'était environ 1 personne sur 3 (30 à 35 %). Aujourd'hui, plus de 1 personne sur 2 (55 %) peut espérer guérir de son cancer.

C'est sur la notion statistique de « taux de survie²⁰ relative » que l'on s'appuie dans le langage courant pour parler de guérison. À travers cette notion, les statisticiens cherchent à estimer, en fonction du type de cancer, les chances qu'ont les personnes qui ont été atteintes d'un cancer de ne plus être exposée, 5 (ou 1, 3, 10) ans après le diagnostic à un risque de cancer supérieur à l'ensemble de la population de même âge, de même sexe et n'ayant pas eu de cancer.

Depuis des décennies, la survie des personnes atteintes de cancer s'améliore grâce notamment à des diagnostics plus précoces (grâce au dépistage de certains cancers, mais également à l'amélioration des pratiques et techniques diagnostiques) et à des traitements plus efficaces. Ce progrès constaté au niveau mondial²¹ et européen²² est cependant inégalement partagé, comme le montrent les programmes de surveillance de la survie après un cancer. Par exemple, le taux de survie à 5 ans après un cancer du sein s'élève à 90 % pour les américaines et les australiennes, à plus de 85 % dans 16 pays européens (dont la France, 86,7 %) mais seulement à 71 % en Europe de l'Est et à 66 % en Inde.

En France, les études les plus récentes montrent cette amélioration de la survie à 5 ans des personnes atteintes de cancer pour la plupart²³ des tumeurs solides²⁴ et plusieurs hémopathies malignes²⁵.

¹⁸ Entre 1980 et 2012, le taux de mortalité par cancer a diminué en moyenne de -1,5 % par an chez l'homme (-2,9 % entre 2005 et 2012) et de -1% chez la femme (-1,4 % entre 2005 et 2012).

¹⁹ Estimations 2017 : 84 000 décès chez l'homme et 66 000 chez la femme.

²⁰ La survie est le temps s'écoulant après le diagnostic d'une maladie. La survie brute exprime la proportion de patients ayant survécu 1, 2, 5, 10 ans... après le diagnostic de leur maladie. La survie nette (ou relative) est la survie qui serait observée si l'on prenait en compte seulement les décès dus au cancer et non à d'autres causes.

²¹ ALLEMANI Claudia, MATSUDA Tornohiro, DI CARLO Veronica, HAREWOOD Rhea., MATZ Melissa et al. *Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries*, The Lancet, 30/01/2018

²² DE ANGELIS Roberta, SANT Milena, COLEMAN Michel P. et al., EURO-CARE-5 WORKING GROUP, *Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EURO-CARE-5, a population-based study*. Lancet Oncology, 01/2014, vol.15, n° 1, pp.23-34

²³ Font notamment exception à cette tendance : le cancer du col de l'utérus et le cancer de la vessie.

²⁴ COWPLI-BONY Anne, UHRY Zoé, REMONTET Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/2016

²⁵ MONNEREAU Alain, UHRY Zoé, BOSSARD Nadine et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/2016

TAUX DE SURVIE À 5 ANS POUR LES PRINCIPALES TUMEURS SOLIDES ET HÉMOPATHIES MALIGNES		
	Période de diagnostic	
	1989-1993 (*)	2005-2010
Prostate	72 %	94 %
Sein	80 %	87 %
Côlon-rectum	54 %	63 %
Poumon	13 %	17 %
Col de l'utérus	68 %	62 %
Mélanome de la peau	83 %	92 %
Cancer de la thyroïde	83 %	95 %
Cancer du testicule	94 %	96 %
Myélome multiple et plasmocytome	43 %	54 %
Leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytaire	77 %	85 %
Lymphome diffus à grandes cellules B	42 %	60 %
Lymphome de Hodgkin	84 %	86 %

(*) Sauf pour le myélome multiple, le plasmocytome et le lymphome diffus à grandes cellules B pour lesquels la période de diagnostic est 1995-1998

Sources : Institut national de veille sanitaire : Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 1 : tumeurs solides et Partie 2 : hémopathies malignes, Études à partir des registres des cancers du Réseau Francim

Ces études mettent cependant en avant la très grande hétérogénéité des taux de survie à court et moyen terme, selon :

- **la localisation du cancer** : pour la période la plus récente (2005/2010) :
 - les cancers de bon pronostic (survie nette à 5 ans $\geq 66\%$) représentent 57 % des cancers diagnostiqués chez la femme (vs 44 % chez l'homme). Il s'agit notamment des cancers de la thyroïde, du sein chez la femme, du corps de l'utérus²⁶, du testicule, de la prostate, du rein et de mélanomes cutanés diagnostiqués précocement ;
 - les cancers de mauvais pronostic (survie nette à 5 ans $< 33\%$) représentent 31 % des cancers chez l'homme (vs 17 % chez la femme). Il s'agit en particulier de cancers associés au tabac et à l'alcool (pancréas, œsophage, foie, poumon), pour lesquels les mesures de prévention doivent être amplifiées ;
 - parmi les hémopathies malignes, 46 % des cas diagnostiqués ont un pronostic favorable (survie nette à 5 ans $\geq 75\%$) chez la femme (vs 45 % chez l'homme)²⁷. La survie des hémopathies malignes en France figure parmi les meilleures d'Europe. Deux hémopathies²⁸ ont un pronostic défavorable (survie nette à 5 ans $< 33\%$).

TAUX DE SURVIE À 5 ANS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER SUR LA PÉRIODE 2005-2010			
Tumeurs solides		Hémopathies malignes	
Homme	Femme	Homme	Femme
Taux de survie le + faible : Mésothéliome pleural : 4 %	Taux de survie le + faible : Cancer du pancréas : 7 %	Taux de survie le + faible : Leucémie aiguë myéloïde : 21 %	Taux de survie le + faible : Leucémie aiguë myéloïde : 25 %
Taux de survie le + élevé : Cancer du testicule : 96 %	Taux de survie le + élevé : Cancer de la thyroïde : 98 %	Taux de survie le + élevé : Lymphome de la zone marginale : 85 %	Taux de survie le + élevé : Syndromes myéloprolifératifs chroniques : 90 %

Sources : Institut national de veille sanitaire : Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 1 : tumeurs solides et Partie 2 : hémopathies malignes, Études à partir des registres des cancers du Réseau Francim

▪ **le genre de la personne malade**

Plusieurs cancers de mauvais pronostic sont plus fréquents chez les hommes (poumon, œsophage, foie, estomac, etc.). En revanche, les femmes présentent une incidence plus élevée de certains cancers de très bon pronostic (sein, thyroïde). Par ailleurs, pour une même localisation, les femmes ont souvent une survie

²⁶ Cependant, pour le cancer du col de l'utérus et le cancer de la vessie la survie nette à 5 ans a diminué entre 1989 et 2010.

²⁷ Il s'agit de lymphomes de la zone marginale, de leucémies lymphoïdes chroniques/lymphomes lymphocytaires, lymphomes folliculaires, lymphomes de Hodgkin, lymphomes lymphoplasmocytaires/macroglobulinémies de Waldenström, leucémies myéloïdes chroniques (LMC) et de syndromes myéloprolifératifs autres que la LMC. Ces hémopathies représentent près 45,5 % des hémopathies diagnostiquées.

²⁸ Leucémies aiguës myéloïdes et syndromes myélodysplasiques/myéloprolifératifs. Elles représentent 10 % des hémopathies diagnostiquées, chez l'homme comme chez la femme.

supérieure à celle des hommes (ex : thyroïde : 98 % chez la femme vs 92 % chez l'homme ; mélanome cutané : 92 % vs 86 % ; poumon 20 % vs 16 %).

■ l'âge

En quelques décennies, la survie des enfants et des adolescents atteints de cancer s'est améliorée de manière très significative et dépasse aujourd'hui les 80 % :

- chez les enfants, la survie globale sur la période 2000/2011 est estimée à 92 % à 1 an et à 82 % à 5 ans, tous types de cancer et tous âges confondus ;
- chez les adolescents, la survie étudiée sur des cas diagnostiqués entre 2000 et 2004 est estimée à 94,5 % à un an et 81,8 % à 5 ans²⁹.

Chez les adultes, la survie diminue avec l'âge pour l'ensemble des tumeurs solides et des hémopathies malignes. Ainsi, l'amélioration constatée dans la survie des personnes atteintes de cancer entre 1989 et 2010 semble avoir moins concerné les personnes âgées de 75 ans et +. L'existence de comorbidités, une espérance de vie raccourcie, des cancers diagnostiqués à un stade plus avancé, mais aussi des choix personnels de la personne âgée, sont à l'origine d'une prise en charge thérapeutique souvent moins agressive que chez des personnes plus jeunes, et expliquent des taux de survie plus faibles³⁰.

Cette hétérogénéité se retrouve également dans la survie à long terme (15 ans) des personnes atteintes de cancer.

TAUX DE SURVIE NETTE À 15 ANS DES PERSONNES DE MOINS DE 75 ANS POUR LES PRINCIPALES TUMEURS SOLIDES ET HÉMOPATHIES MALIGNES (SUR LA PÉRIODE 1989-1998)				
	15-45 ans	45-55 ans	55-65 ans	65-75 ans
Prostate	58 %		68 %	62 %
Sein	66 %	76 %	72 %	65 %
Côlon-rectum	54 %	52 %	50 %	46 %
Poumon	14 %	9 %	7 %	5 %
Col de l'utérus	76 %	66 %	53 %	49 %
Mélanome de la peau	84 %	85 %	79 %	71 %
Cancer de la thyroïde	98 %	92 %	88 %	68 %
Cancer du testicule	94 %	94 %		*
Myélome multiple et plasmocytome	31 %		22 %	9 %
Leucémie lymphoïde chronique/lymphome lymphocytaire	57 %		52 %	44 %
Lymphome diffus à grandes cellules B	61 %	43 %	31 %	26 %
Lymphome de Hodgkin	94 %	86 %	68 %	48 %

(*) Seules 2 classes d'âges sont présentées du fait d'effectifs trop faibles en fin de suivi aux âges plus élevés.

Sources : Institut national de veille sanitaire : Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 1 : tumeurs solides et Partie 2 : hémopathies malignes, Études à partir des registres des cancers du Réseau Francim

GUÉRISON : UN MOT TABOU ?

De leur propre aveu, les médecins n'osent souvent pas dire à une personne atteinte de cancer qu'elle est guérie, gardant toujours à l'esprit qu'une récurrence, même lointaine, est possible, notamment pour des cancers de croissance lente. Certains cancers du sein peuvent par exemple exceptionnellement récidiver plus de 20 ans après la découverte de la maladie. C'est pourquoi, les soignants parlent dans un premier temps de rémission, dès lors que toute trace du cancer a disparu ; puis à l'issue d'une période de suivi post-traitement plus ou moins longue en fonction du type de cancer, ils privilégient le terme rémission complète à celui de guérison.

²⁹ CALVO Fabien, MARANINCHI Dominique, 15 ans de recherche sur le cancer en France – Une trajectoire de progrès sans précédent : et maintenant ? 02/2018, 44p.

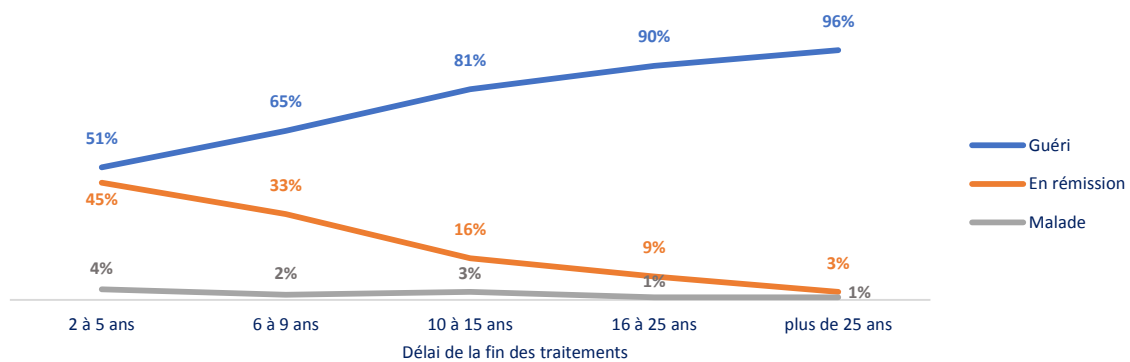
³⁰ Pour en savoir plus : LNCC (Ligue nationale contre le cancer). Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers *Avoir un cancer après 75 ans, le refus de la fatalité*, 06/2017, 144p.

Cette attitude, compréhensible d'un point de vue scientifique ou statistique, peut cependant enfermer les personnes dans cette période d'incertitude qu'est la rémission et entretenir la crainte d'une rechute alors que beaucoup d'entre elles sont guéries depuis de nombreuses années. C'est ce que les personnes expriment très souvent quand elles déclarent vivre avec une « épée de Damoclès au-dessus de la tête ».

Ainsi, dans l'enquête quantitative 1 personne sur 2 (51 %) dont les traitements sont terminés depuis 2 à 5 ans s'estime déjà guérie, alors que seulement un quart d'entre elles (28 %) ont entendu leur médecin le leur dire. Si la guérison ne fait majoritairement aucun doute dans l'esprit des personnes qui ont été interrogées, il faut cependant bien plus longtemps pour la quasi-totalité d'entre elles s'estiment guéries, comme si la guérison devenait de plus en plus une évidence au fil du temps qui passe.

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

Aujourd'hui médicalement, concernant votre cancer, vous vous estimez... ,
(en % des répondants)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

À travers l'analyse de l'annonce de l'entrée dans « l'après cancer » réalisée dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, l'objectif était de montrer à quel point les mots tels qu'ils sont prononcés ou compris par les personnes atteintes de cancer ont une grande importance dans la manière dont elles se perçoivent, dans la définition de leur statut (guéri, en rémission, malade), et influent sur l'intensité des conséquences ressenties, (notamment psychologiques), dans l'après maladie et d'une manière plus générale sur les différents aspects de leur vie.

Les entretiens individuels ont montré à quel point l'entrée dans l'après maladie n'était pas toujours formalisée par les professionnels de santé qui parlent de *la fin des traitements, du début de la phase de contrôle et de suivi...* La présentation de l'après maladie comme la fin de quelque chose (en l'occurrence des traitements) ne permet pas aux personnes de vivre ce moment comme le début d'autre chose, d'une autre période de leur vie. La rémission n'est pas toujours expliquée et présentée comme une étape vers la guérison.

Des mots pour le dire

On ne m'a jamais parlé de rémission. Après 35 séances de radiothérapie, on m'a juste dit « C'est la fin du traitement ». C'est tout.

Jean

[Entre 16 et 25 ans de la fin des traitements]

Pendant 5 ans, j'ai eu rendez-vous tous les ans pour un scanner. Au bout de 5 ans le médecin m'a dit « C'est fini. Vous êtes guérie ». Il ne m'a jamais parlé de rémission.

Martine

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue* près d'un tiers (32 %) des personnes interrogées ont entendu leur médecin leur annoncer clairement leur guérison par ces mots *Vous êtes guéri*, qu'il l'ait fait de sa propre initiative (22 %) ou en réponse à une question de la personne malade (10 %).

S'il ne s'agit pas de juger de la pertinence ou de l'exactitude médicale de prononcer ou non ces mots *Vous êtes guéri*, force est de constater que ceux-ci agissent comme un déterminant important du vécu de « l'après cancer ».

Lorsqu'elle est prononcée par le médecin, cette phrase apparaît comme une parole de délivrance qui pour la grande majorité des personnes ne fait aucun doute !

Elle marque la fin de la maladie et modifie le rapport à la récurrence ou à la rechute : si elles devaient avoir à nouveau un cancer, ce serait le plus souvent pour elles *un autre cancer*, totalement différent du précédent.

Cette annonce leur permet enfin d'envisager à nouveau tout le champ des possibles et d'accéder à une forme de renaissance notamment après la difficile période de rémission.

Parmi les personnes interrogées dans l'enquête quantitative *Après un cancer, le combat continue* et à qui leur médecin a dit *Vous êtes guéri*, plus de 9 sur 10 (92 %) ont ressenti des sentiments positifs au moment de cette annonce et notamment du soulagement (62 %) et de la joie (40 %).

Très peu (4 %) ont oublié ce qu'elles ont ressenti à ce moment-là, preuve que cette étape dans la maladie est particulièrement marquante.

À l'inverse, les témoignages des personnes interrogées ont montré que lorsque cette phrase n'avait jamais été prononcée, la personne se trouvait piégée dans la rémission, sans jamais vraiment se considérer comme guérie. Si à aucun moment il ne s'agit d'une remise en cause de la parole du médecin, il n'empêche que les examens de contrôle ont alors une charge émotionnelle bien plus forte que chez les autres personnes ayant eu un cancer et que les conséquences sur la vie après un cancer sont bien entendu très importantes : il est plus difficile d'envisager l'avenir lorsqu'on vit avec le sentiment que le cancer reviendra.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

« Vous êtes guéri »

32 % des personnes interrogées ont entendu cette phrase de la part de leur médecin.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Des mots pour le dire

Je ne pense plus à la mort, car le cancérologue m'a dit « Vous êtes guérie ». Il ne m'a pas dit « Vous êtes en rémission ». Si on me disait « Tu es en rémission », je disais « Non, non, je suis guérie ! ».

Martine

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

J'étais contente. « Guérie », quand on entend ce mot là, ça change tout.

Brigitte

[Plus de 25 ans après la fin des traitements]

Je peux avoir un autre cancer, mais ça serait autre chose. Ça ne serait pas une conséquence de celui-là, qui est fini, même si, avec l'opération que j'ai eue, il y a toujours des inconvénients.

Christian

[Entre 6 et 9 ans après la fin des traitements]

S'ils doivent m'annoncer une mauvaise nouvelle, je la prendrais avec philosophie dans la mesure où la première fois tout s'est bien passé. Donc pourquoi ça ne se passerait pas mieux une deuxième fois.

Alain

[Entre 10 et 15 ans après la fin des traitements]

Des mots pour le dire

Ça va faire 20 ans qu'à priori je n'ai plus rien. Je viens de passer une coloscopie il y a 3 semaines, mais on m'a dit qu'il n'y avait rien. Il n'y a pas de problème. Donc je pense que je m'en suis bien sorti. Mais jamais on ne m'a dit : c'est bon, c'est terminé.

Michel

[Plus de 25 ans depuis la fin des traitements]

Avant la rémission c'était 5 ans, maintenant c'est 10. C'est un peu plus rassurant mais c'est une rémission, pas une guérison. On le voit bien quand on a autour de soi des personnes qui ont eu une récurrence ou un autre cancer, même au bout de 10 ans. On ne peut jamais se dire complètement guéri.

Alain

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Cette situation, près de la moitié (46 %) des personnes interrogées l'a vécue, et ne s'est jamais entendu annoncer par son médecin *Vous êtes guéri* :

- soit parce que le sujet n'a pas été abordé (21 % des répondants) ;
- soit parce que le médecin a fait comprendre à la personne qu'elle était guérie, sans le dire ouvertement, (19 %) ;
- soit parce que les personnes n'ont pas eu de réponse claire à la question qu'elles avaient posée (6 %).

Et pourtant, dans l'enquête, plus de la moitié d'entre elles (52 %) ont clairement exprimé le besoin d'entendre ces mots. Elles sont même 2 sur 3 parmi les personnes qui n'ont pas eu de réponse claire à la question qu'elles avaient posée de leur guérison.

Le fait que cette annonce de la guérison soit ou non clairement posée a ainsi un impact important sur la manière dont les personnes se perçoivent vis-à-vis de leur maladie : la proportion de personnes qui s'estiment toujours en rémission est 3 fois supérieure chez les personnes auxquelles rien n'a été clairement dit au sujet de leur guérison (39 % vs 12 %).

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

AUJOURD'HUI MÉDICALEMENT, CONCERNANT VOTRE CANCER, VOUS VOUS ESTIMEZ...		
	Personnes qui ont eu une annonce claire de leur guérison (n = 333)	Personnes qui n'ont pas eu une annonce claire de leur guérison (n = 272)
Guéri	87 %	59 %
En rémission	12 %	39 %
Malade	1 %	2 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Les personnes qui n'ont pas entendu cette phrase vivent la période de « l'après cancer » de manière bien plus difficile. Psychologiquement, et notamment dans la manière d'aborder « l'après cancer », l'enquête *Après un cancer, le combat continue* fait apparaître de grandes différences :

- 60 % des personnes à qui la guérison n'a pas été clairement annoncé ont eu le sentiment de ne pas avoir été préparées à la période de « l'après cancer » (vs 27 % quand l'annonce de la guérison a été claire) ;
- 60 % considèrent que « l'après cancer » a provoqué de profonds bouleversements dans leur vie (vs 43 %) ;
- 43 % ont eu le sentiment d'être abandonnées (vs 19 %) ;
- 39 % estiment que « l'après cancer » est une période plus difficile à vivre que les traitements (vs 23 %).

Les relations des personnes ayant eu un cancer avec leur entourage peuvent également être plus impactées par le fait que la guérison n'ait pas été annoncée. Ainsi, 28 % d'entre elles (vs 19 % des personnes qui ont eu une annonce claire de leur guérison) considèrent que leur entourage subit encore aujourd'hui les conséquences de leur cancer ; et 27% ne supportent plus que leur entourage leur parle de leur cancer (vs 20%).

L'analyse de ce déterminant de « l'après cancer » montre bien que le fait de ne pas prononcer les mots *Vous êtes guéri* bloque les personnes ayant eu un cancer dans la phase de rémission. Elles ne se considèrent alors pas vraiment comme étant entrées dans la phase de « l'après cancer », mais ont plutôt le sentiment de n'être jamais sorties de leur maladie. À cela s'ajoute une difficulté supplémentaire, celle de l'amalgame entre la disparition du cancer et la persistance d'éventuelles séquelles sur la santé des personnes traitées. Est-on toujours malade du cancer quand on en subit les séquelles ? Si, l'état de santé des personnes ayant eu un cancer reste souvent dégradé après l'arrêt des traitements du fait par exemple d'une fatigue ou de douleurs chroniques, mais dès lors que la rémission complète du cancer est confirmée à la fin des examens de suivi post-traitement, elles ne sont plus malades de leur cancer. La présence de séquelles ne devrait pas entretenir pendant des années la peur d'une récurrence.

Ainsi donc, les résultats de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* posent 3 questions essentielles :

- la première est celle de **l'information et de la préparation** des personnes atteintes de cancer à ce que recouvre « l'après cancer », et de l'importance des mots utilisés. Un certain nombre de témoignages montrent à quel point le principe même de la rémission est aujourd'hui mal compris par les personnes ayant eu un cancer. De fait, peu de personnes, durant la phase de rémission, estiment avoir fait leurs premiers pas dans « l'après cancer ». Or le temps de la rémission, l'un des plus difficiles à vivre, est une période essentielle de réflexion et d'engagement qu'il s'agisse de leur vie professionnelle, affective... Il est important également que les professionnels de santé veillent à bien distinguer le cancer de ses éventuelles séquelles. L'annonce de la guérison concerne la maladie cancéreuse. Même si la présence de séquelles peut laisser à la personne le sentiment qu'elle est toujours malade, il est important qu'elle comprenne qu'elle est guérie de son cancer, et qu'elle ne présente pas plus de risque vis-à-vis de cette maladie que le reste de la population de même âge et de même sexe. Si l'annonce de la guérison est le moment qui fait aujourd'hui basculer les personnes dans « l'après cancer », ne pas leur laisser clairement entendre qu'elles sont guéries, c'est prendre le risque de prononcer à leur encontre une peine incompressible d'enfermement dans la rémission, voire d'entretenir la perspective d'une rechute. Il est indispensable, lorsque qu'elle est confirmée à la fin de la période de suivi post traitement, de prononcer les mots *Vous êtes guéri*. L'annonce de la guérison ne peut se résumer à un *C'est fini* ou à un *Nous ne nous reverrons plus, c'était la dernière fois* comme certaines personnes interviewées l'ont relaté, sans avoir compris au travers de ces quelques mots qu'elles étaient guéries.

Car prendre conscience que l'on est guéri est une étape essentielle vers la reconstruction.

- la deuxième est celle de **l'aide qui doit être apportée** aux personnes dans cette prise de conscience des changements qui pourraient intervenir dans leur vie après la fin des traitements. Les différents témoignages recueillis semblent montrer que les personnes qui aujourd'hui vivent mieux que les autres leur « après cancer » sont celles qui ont pris conscience que leur vie ne pouvait plus être la même qu'avant. Il est évident que le profil psychologique, la situation familiale, la situation professionnelle ou encore les séquelles laissées par les traitements influent beaucoup sur l'aptitude des personnes à réfléchir sur leur capacité à se reconstruire. Il n'en demeure pas moins vrai que prendre conscience de cet état de fait semble générer plus de bien-être. Certaines personnes auront besoin d'aide dans ce travail de prise de conscience et pour accepter les changements qui ne manqueront pas d'intervenir dans leur mode de vie, dans leur état psychique et psychologique, dans leur vie professionnelle...
- la dernière enfin est celle d'une **situation paradoxale** où la Loi, au travers du « droit à l'oubli »³¹, permet à une personne souscrivant un contrat d'assurance emprunteur de ne pas déclarer une ancienne pathologie cancéreuse à l'issue d'un délai maximum de dix ans après la fin du protocole thérapeutique ; alors qu'officiellement aucun médecin n'aura annoncé à cette personne « Vous êtes guérie ». Il est essentiel aujourd'hui de faire évoluer la société vis-à-vis des cancers pour qu'elle ait une vision moins pessimiste et plus en adéquation avec les réalités tant médicales que du vécu des personnes dans « l'après cancer » :
 - oui, aujourd'hui plus de 1 personne sur 2 guérit de son cancer, contrairement à ce que pense encore plus de 4 Français sur 10 ;
 - oui, au fil du temps, les conséquences de la maladie disparaissent pour une majorité de personnes même si certaines ne se remettent jamais des conséquences de leur cancer (Cf. page 56).

Des mots pour le dire

Dans les années 80, on soignait 30 à 35 % des cancers contre 55 % actuellement. On a encore une vraie marge de progression. Si on renforce le diagnostic précoce et l'accès aux thérapies, oui, on peut se donner comme objectif de venir à bout de 75 % des cancers d'ici à 2030.

[...] Cinq ans après un cancer, les soignants n'osent pas dire à un patient qu'il est guéri car il existe un faible pourcentage de rechute. N'ayons pas peur des mots [...]. Oui, la guérison existe.

Pr Fabien Calvo
Institut Gustave Roussy
(*Le Parisien* 4 février 2018)

³¹ La loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé a fixé à 10 ans maximum après la fin du protocole thérapeutique (5 ans pour les cancers survenus avant 18 ans) le délai au terme duquel aucune information médicale relative aux pathologies cancéreuses ne peut être demandée par les organismes assureurs

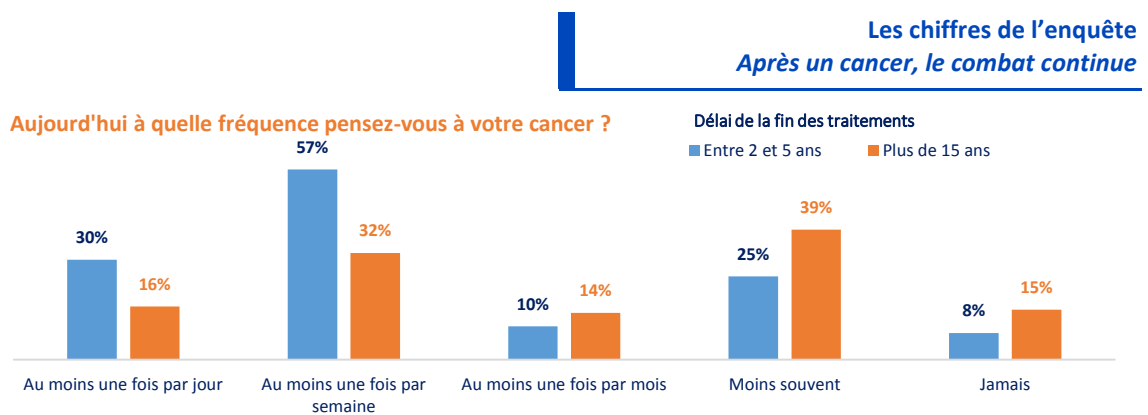
L'enjeu des 5 premières années après la fin des traitements



Dans l'enquête quantitative *Après un cancer, le combat continue*, 1 personne sur 2 (51 %) s'estime d'ores et déjà guérie entre 2 et 5 ans après la fin des traitements.

Après la fin des traitements, la maladie reste très présente dans l'esprit des personnes qui en ont été atteintes et il faut parfois plus de 15 ans pour qu'elle s'estompe ; une infime minorité de personnes déclarent ne jamais penser à leur cancer quelles que soient le nombre d'années qui les séparent de la fin des traitements.

Plus de la moitié des personnes interrogées dont le traitement s'est terminé entre 2 et 5 ans avant l'enquête *Après un cancer, le combat continue* pensent encore à leur cancer au moins une fois par semaine. Dans cette période de rémission, tout participe à leur rappeler régulièrement qu'elles ont été malades : les séquelles de la maladie et des traitements, les conséquences sur la vie professionnelle, familiale... et surtout les examens de contrôle pour le suivi post-traitement qui restent particulièrement anxiogènes. Dans l'enquête, 1 personne sur 2 (51 %) dont les traitements sont terminés depuis moins de 5 ans est d'accord avec l'affirmation *les examens médicaux me rappellent que je suis toujours malade*.



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Ces 5 années qui suivent la fin des traitements est une période charnière dans le vécu de « l'après cancer », car l'après traitement n'est pas toujours tel que les personnes malades l'imaginaient et elles sous-estiment souvent les difficultés auxquelles elles vont se heurter dans les mois, voire les années, qui suivent la fin du protocole thérapeutique. De plus, la maladie modifie le rapport à la mort, et de ce fait à la vie : à la fin des traitements certaines personnes peuvent remettre en question des aspects de leur vie d'avant, parce que leurs priorités ont changé.

Quatre personnes sur 10 (42 %) dont le traitement était terminé depuis 2 à 5 ans au moment de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* sont d'accord avec l'affirmation *Je n'ai pas été assez bien préparé à la période de « l'après cancer »*. Certaines personnes vont même jusqu'à dire que la fin de la période des traitements et l'annonce de la rémission ont été la période la plus difficile à vivre, notamment quand elles ont eu le sentiment d'être abandonnées.

Car cette période est tout à la fois le temps de l'incertitude dans laquelle les personnes se trouvent par rapport à leur maladie, marquée par l'attente des résultats des examens de suivi, de l'annonce espérée de la guérison ou de la crainte d'une rechute ; et le temps de la reconstruction, car le plus souvent la rémission ou la guérison ne signe pas le retour à la vie d'avant le diagnostic : la maladie laisse des traces, plus ou moins importantes, même très longtemps après la fin des traitements qui peuvent bouleverser une vie.

Dépasser la maladie et se reconstruire après un cancer peut demander du temps. Va-t-on survivre ? Revivre ? Ou continuer à vivre ?

La réponse reste une démarche très personnelle, même si les personnes peuvent trouver de l'aide auprès de leurs proches ou de professionnels. Il faut vivre avec le souvenir de la maladie, avec les cicatrices plus ou plus profondes qu'elle a laissées sur le corps et dans l'esprit. Il faut souvent se battre avec les difficultés que la maladie aura fait naître, pour les surmonter et trouver un nouvel équilibre.

Page | 32

Les chiffres de l'enquête Ligue / IPSOS

« Survivant » au cancer

37 % des personnes ayant eu un cancer se reconnaissent tout à fait (10 %) ou plutôt (27 %) dans ce terme ;

POURTANT

52 % des Français pensent que ce terme correspond bien aux personnes qui ont eu un cancer.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Cette reconstruction peut s'avérer particulièrement difficile pour les personnes qui étaient déjà fragilisées avant le diagnostic de leur cancer et pour celles qui sont confrontées à de nombreuses conséquences de la maladie (Cf. page 80).

UN CHANGEMENT PROFOND DANS LE RAPPORT À LA VIE ET À LA MORT

L'annonce d'un cancer fait émerger de manière brutale la peur de la mort dans le quotidien de personnes qui se pensaient souvent en bonne santé.

Après la fin des traitements, la mort reste présente à l'esprit : dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, moins de 10 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 3 (38 % vs 25 % à plus de 10 ans de la fin des traitements) déclare penser souvent à la mort. Rares sont celles qui déclarent ne jamais y penser (12 % en moyenne).

Les personnes ayant participé aux entretiens de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, ont insisté souvent sur le fait que :

- traverser la maladie et les traitements, être confronté à leurs conséquences sur ce qu'avait été leur vie jusqu'au diagnostic, ont modifié profondément leur rapport à la mort et à la vie. ;
- ce changement ne se traduisait pas nécessairement par l'adoption soudaine de nouveaux comportements excessifs, mais plutôt par une évolution progressive et presque philosophique vers un autre niveau de conscience de l'importance de la vie.

Ainsi, si la mort devient plus présente, la vie devient souvent plus forte, plus signifiante pour ces personnes qui ont failli la perdre.

Des mots pour le dire

Ce qui a surtout changé en moi, c'est l'approche de la mort. Du jour où on m'a annoncé le cancer, je me suis senti mortel et j'ai vraiment l'impression aujourd'hui de l'appréhender sans peur, et que ça fait partie de la vie de mourir un jour. Après, c'est l'image qu'on a de la mort : est-ce qu'on accepte d'être mortel, ou pas ?

Christian

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Parmi les personnes qui ont eu un cancer, il y en a qui sont positivement et qui me disent « J'ai échappé à la mort, maintenant je veux que le reste du temps compte, je veux faire des choses qui ont du sens ». Mais souvent autour d'elles, il n'y a pas forcément des gens qui ont ce niveau de conscience.

Coach de vie

Il ne faut pas penser au cancer, mais vivre sa vie. Même s'il y a des examens, il faut vivre. Il faut avoir le moral et vivre.

Nicolas

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

LE PROFOND SENTIMENT D'ABANDON À LA FIN DES TRAITEMENTS



Dans l'enquête quantitative *Après un cancer, le combat continue*, 1 personne sur 3 (31 %) a eu le sentiment d'être abandonnée à la fin des traitements.

Cette période est celle où les relations avec les professionnels de santé et les membres de leur entourage se modifient.

Alors que pendant des mois la vie des personnes a été rythmée par les examens, les séances de chimiothérapie ou de radiothérapie, les rendez-vous avec l'oncologue..., l'entrée dans l'après maladie est notamment marquée par un arrêt, plus ou moins brutal, de l'accompagnement par les professionnels de santé. Les témoignages recueillis dans l'enquête qualitative montrent que cette entrée dans « l'après cancer » peut être vécue comme un très grand moment de solitude. Les personnes se sentent livrées à elles-mêmes, sans repère, sans contacts vers lesquels se tourner... Ce constat pose clairement la question de la qualité de l'information qui est délivrée sur les éléments du suivi médical (nature des examens et périodicité, fréquence des consultations médicales, informations sur les séquelles à moyen et long terme, sur les symptômes qui doivent alerter et ceux sans gravité, sur les professionnels de santé vers lesquels se tourner selon les circonstances, etc.). Maintes fois présenté comme un élément clé du suivi des personnes atteintes de cancer pendant et après les traitements, le médecin traitant n'est pas toujours identifié par ces personnes comme un acteur de ce suivi. Les résultats de la récente étude VICAN 5 (Cf. principaux enseignements page 137) montrent en effet que 1 personne sur 3 ne consulte pas son médecin généraliste pour le suivi de son cancer et que 1 sur 10 le consulte exceptionnellement.

Des mots pour le dire

Il y a le chaos de l'annonce. Après on est pris dans un traitement et puis, d'un seul coup, on se retrouve tout seul. Et c'est peut-être là la période la plus difficile qui va commencer. Pendant les traitements, on est pris dans en enchaînement, on ne maîtrise pas, on fait. Même si on y allait que toutes les 3 semaines, il y avait une régularité, on était pris par le rythme. Et puis d'un seul coup, tout s'arrête. On est lâché dans la nature. Et on est seul. Autant je n'avais pas eu d'angoisse pendant le traitement, autant quand tout a été fini j'ai passé une période où j'ai eu des angoisses terribles. Cette période après le cancer, c'est la période la pire je trouve.

Martine

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

LA RÉMISSION : UNE ÉTAPE QUE PERSONNE MALADE ET PROCHES PEUVENT VIVRE DIFFÉREMMENT

Dans les 5 premières années après la fin des traitements, le cancer occupe encore une place importante dans les relations avec l'entourage.

La maladie a pu modifier les relations entre la personne ayant eu un cancer et son entourage, notamment avec son/ses aidants les plus proches et bouleverser les positions dans la relation malade/aidant³². La fin des traitements et l'entrée dans « l'après cancer » ne signifient pas pour autant toujours un retour à la situation antérieure et parfois les liens sont à jamais distendus avec certaines personnes de l'entourage.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Entre 2 et 5 ans après la fin des traitements

- **35 % des personnes interrogées parlent encore souvent de leur cancer à leur entourage ;**
- **23 % ne supportent plus que leur entourage leur parle de leur cancer ;**
- **25 % ont vu leurs liens avec certaines personnes de leur entourage distendus à jamais, du fait de leur maladie.**

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

³² LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 : Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. LNCC, 06/2016, 144p.

Mais peut-être plus encore que les conséquences de la maladie sur les relations avec l'entourage, ce qui ressort des entretiens individuels de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* c'est le décalage paradoxal qui peut exister entre ce que ressentent physiquement et psychologiquement les personnes traitées et la manière dont cet état est perçu par leurs proches. Ce phénomène, source d'incompréhensions de part et d'autre, est particulièrement marqué dans la période de la rémission :

- **des proches qui sont anxieux** de la fin de la prise en charge médicale, et chez qui les examens de suivi réactivent la **peur de la récurrence** tandis que la **personne malade** vit plutôt mieux la période de rémission considérée comme **une étape décisive vers la guérison**.

La personne malade peut « bien » vivre la période de rémission parce qu'elle a pris conscience que c'était une période positive dans son combat face à la maladie, même si l'échéance des examens de contrôle ranime de réelles peurs.

Elle reprend le cours de sa vie, parfois en remettant en question certains aspects parce que ses priorités ont changé.

La situation est particulièrement difficile quand les proches basculent dans l'anxiété parce que le suivi médical est plus espacé, parce que les examens de contrôle les stressent et raniment la peur d'une récurrence et d'un *retour à la case départ*. Une telle situation peut même amener un phénomène de surprotection de la part des proches et le maintien de la personne dans une position d'ancien malade, parfois réductrice et infantilisante.

- **des proches qui reprennent espoir** parce qu'ils vivent l'arrêt des traitements et l'annonce de la rémission comme une étape vers la guérison, alors que pour la **personne malade** cette période de 5 ans n'est synonyme que de **peur de la rechute**, *épée de Damoclès* et angoisses dans l'attente des résultats des bilans.

Avec l'arrêt des traitements et l'annonce de la rémission, la personne malade devrait vivre un des moments les plus positifs de sa maladie. Or certaines ne voient dans cette période qu'une possibilité de récurrence, qui pourrait se révéler lors des examens de suivi. Elles ont du mal à se sortir de leur maladie. À l'opposé, leurs proches, puisque les traitements sont terminés, aspirent à retrouver une vie *comme avant* les traitements. Pour limiter les tensions avec leurs proches, qui risquent de ne pas comprendre ou de mal comprendre ce qu'elles vivent, certaines personnes en disent le moins possible, notamment quand leurs proches ont été très touchés pendant la phase des traitements ; ou au contraire quand ils ont été écartés des difficultés pendant cette période.

Des mots pour le dire

C'est ça qui est paradoxal. Moi je vis comme quelqu'un qui n'est pas malade. J'ai l'impression que ma maladie a plus de conséquences sur ma petite amie que sur moi-même. Une fois le traitement terminé, je suis passé à autre chose, et j'arrive à vivre comme quelqu'un de normal. En revanche, chez ma copine, cette période de notre vie et la rémission ça a généré un stress qui a du mal à partir, qui est toujours là, complètement là.

Thomas

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

J'ai essayé, et j'essaie toujours, de les embêter le moins possible, parce que mon cancer c'est quelque chose qui a traumatisé ma famille. Ce n'est pas la peine d'en rajouter. Je fais en sorte de montrer que tout va bien, d'en montrer le moins possible. Mais c'est dur.

Nicolas

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Pour l'entourage, une fois le traitement « fini », il n'y a plus de raison de ressasser et de ruminer. Combien de fois tu as dû entendre « Maintenant ça va, tu es guérie ». Mais on ne guérit pas du cancer [...]. On sera toujours en veille face à la moindre alerte, pendant que les bien-portants coulent des jours paisibles, rassurés par la réussite des traitements.

Extrait du blog espoir-vie-cancerdusein.fr

Aujourd'hui, mon amie n'a pas le moral et reste très fragilisée par cette épreuve. Tous les bilans sont faits et les résultats sont bons. C'est une bonne chose de faite, mais ensuite il faut pouvoir aller de l'avant et là, ça reste un problème pour elle.

Extrait du rapport

Les aidants, les combattants silencieux du cancer

LE SUIVI MÉDICAL, UNE SOURCE D'ANGOISSES ET DE RÉASSURANCE



Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, plus de 8 personnes sur 10, en arrêt de traitement depuis 2 à 5 ans ont déclaré *Les examens médicaux me rassurent sur mon état de santé*.

Durant la période de rémission, les examens de contrôle sont indispensables pour s'assurer qu'aucun signe de reprise de la maladie n'apparaît (récidive³³) ; détecter des effets indésirables tardifs liés au traitement ; réévaluer le besoin en soins de support³⁴ ; veiller à la qualité de vie, et prévenir ou détecter précocement un second cancer.

Malgré tout, la période qui précède ces contrôles reste très anxiogène pour beaucoup, à tel point que 1 personne sur 4 (25 %) a déclaré dans l'enquête *Je ne supporte plus de me rendre à mes examens médicaux*.

Si l'annonce de la rémission est une première bonne nouvelle, elle est rarement vécue par les personnes malades comme la première étape vers la guérison. Par exemple, certaines personnes ont l'image d'un cancer devenu un ennemi invisible et pour certains encore plus dangereux. Et, de fait, pour plus de 1 personne sur 2 (51 %), *les examens médicaux me rappellent que je suis toujours malade*.

La période de suivi peut alors être d'autant plus difficile à vivre pour les personnes qui considèrent que leur maladie est en sommeil et qui ont le sentiment que les médecins baissent la garde. Dans l'enquête, 1 personne sur 4 (26 %) considère que *les consultations de suivi après mon cancer sont trop espacées dans le temps*.

Cette période demeure donc pour beaucoup une phase d'incertitude par rapport à leur situation et génère des angoisses liées au suivi médical, à la manière dont celui-ci va s'organiser, aux périodes d'attentes entre chaque examen, à l'attente des résultats... Cette attente peut déclencher chez certaines personnes une charge de stress plus importante que la peur de la maladie en elle-même.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Entre 2 et 5 ans après la fin des traitements

- 59 % des individus interrogés sont anxieux à l'approche des examens médicaux ;
- 11 % ne se sont pas rendus à des examens médicaux par peur des résultats ;
- 64 % ont toujours peur qu'on leur annonce une récurrence au moment des examens médicaux ;
- 46 % ont peur que leur cancer réapparaisse entre 2 examens médicaux et qu'il soit diagnostiqué trop tard ;
- 58 % ont peur qu'on leur annonce un autre cancer au moment des examens médicaux.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Des mots pour le dire

Évidemment chaque fois que vous allez faire une IRM ou un scanner, pendant une semaine vous n'êtes pas tranquille. Personne ne veut vous donner les résultats immédiatement. Et le rendez-vous avec le médecin il n'est que 15 jours plus tard, 15 jours à attendre.

Patrick

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Parfois il faut attendre 3 semaines avant d'avoir un rendez-vous pour les analyses, après il faut 5 jours pour avoir le résultat, et puis il faut aller voir le médecin pour qu'il vous explique. C'est compliqué et stressant. Parfois j'ai l'impression que je vais plus mourir du stress que de la maladie.

Thierry

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Pendant plusieurs années, j'ai été très fragile. Aujourd'hui je peux en parler plus facilement, malgré tout quand il faut faire le bilan et aller voir l'endocrinologue pour le compte-rendu, je suis hyper stressée. C'est toujours présent à ce moment-là, mais vraiment juste à ce moment-là. Mais ça reste toujours un moment de stress, d'angoisse.

Brigitte

[Plus de 25 ans de la fin des traitements]

³³ Récidive ou rechute : réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit que la tumeur initiale ou dans une autre région du corps.

³⁴ Les soins de support sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer éventuellement mis en place, et concernent ; la prise en charge de la douleur, la prise en charge de la fatigue, la prise en charge des problèmes diététiques, le soutien psychologique, l'activité physique adaptée, le suivi social

Chaque examen de suivi peut être annonciateur d'une réactivation de la maladie et donc d'un retour à un statut de personne malade avec tout ce que cela implique en termes de traitements, d'effets secondaires, de fatigue, de perturbations physiques et psychologiques, de difficultés dans la vie quotidienne...

À plus long terme, si l'espacement des examens de contrôle permet aux personnes de vivre plus sereinement sans penser à la maladie pendant un laps de temps plus long, malgré tout l'approche des examens réactive ces angoisses.

Des mots pour le dire

La vie continue quand même. Mais il y a une épée de Damoclès qui est là, à laquelle vous pensez régulièrement parce que ça n'arrive jamais qu'une fois. Ça peut n'arriver qu'une fois, mais en règle générale...

Alain

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Chez les femmes qui ont eu un cancer du sein, il y a toujours cette peur de la rechute, plus que pour d'autres cancers. Elles disent « Pour le moment, je vais vivre le mieux possible, mais dans ma famille, j'ai quelqu'un qui a fait des rechutes ».

Médecin du travail

QUAND LA MALADIE RÉCIDIVE



Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, 11 % ont connu une récurrence de leur cancer et 11 % ont eu plusieurs cancers.

L'annonce d'une récurrence (ou rechute) durant la phase de suivi post-traitement met un terme à l'espoir que le cancer ait été vaincu : la maladie qui s'était en quelque sorte *endormie, se réveille*. L'annonce d'une récurrence est toujours un choc violent pour la personne malade qui s'interroge alors sur la possibilité de guérir un jour de sa maladie : *A-t-elle fait tous ces efforts pour rien ? La maladie n'en finira t'elle jamais ?*

La récurrence n'est pourtant pas systématiquement synonyme de guérison impossible à l'issue de nouveaux traitements.

Selon le type de cancer et les traitements déjà reçus, une récurrence locale pourra être traitée par chirurgie ou radiothérapie, suivies de chimiothérapie ou d'hormonothérapie. Si l'on constate que les cellules ont essaimé ailleurs, la chirurgie sera complétée par des traitements médicaux.

Selon les types de cancer, les éventuelles récurrences se produisent dans des délais très variables (plusieurs semaines ou mois, mais plus rarement des années après les traitements).

Des mots pour le dire

J'ai fait une récurrence en 2013, avec un cancer qui manifestement dormait, donc il n'était pas facile à voir. Mais c'est vraiment la suite du premier cancer. Après tant d'années, vous oubliez. Et donc j'ai été réopéré et on m'a remis un palais. Depuis, je suis suivi et j'en suis là, à attendre.

Patrick

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Des mots pour le dire

Une récurrence n'est pas un second cancer, mais la résurgence d'un cancer déjà traité. Cela ne veut pas dire que le traitement initial a été inutile ou insuffisant. La rechute est liée à la persistance de cellules tumorales. Le fait que les personnes aient déjà été confrontées à la maladie ne rend pas les choses plus faciles, au contraire. L'anxiété et le découragement sont souvent là.

Le vrai message dans cette deuxième annonce c'est qu'on peut guérir d'une récurrence.

Dr Mario Di Palma
Hôpital Américain (Paris)

Une récurrence peut se manifester :

- soit au même endroit ou dans le proche voisinage de la première tumeur (récurrence locale ou locorégionale) ;
- soit à distance. On parle alors de métastases³⁵.

À la fin des traitements, il est donc important :

- de sensibiliser les personnes à la bonne observance des examens prévus dans le programme de suivi³⁶ post-traitement ;
- d'évaluer au plus près les risques de récurrence et proposer les éventuels traitements adjuvants³⁷ qui permettront de réduire ce risque, en parallèle de l'adoption d'un mode de vie plus sain (Cf. page 44) ;

Parmi les traitements adjuvants, l'hormonothérapie³⁸ est souvent prescrite en complément du traitement principal pour réduire le risque de rechute de cancer du sein. Ainsi chez les femmes avec un cancer du sein à un stade précoce et des récepteurs aux œstrogènes positifs (ER+), l'administration d'une hormonothérapie après le traitement chirurgical réduit considérablement les taux de récurrence de ces cancers (30 à 50%), pendant et après le traitement, ainsi que le risque de décès par cancer du sein et de décès toutes causes confondues³⁹. Cette hormonothérapie adjuvante est le plus souvent prescrite pour une durée de 5 ans.

Cependant, les effets secondaires sont nombreux et variables selon le type d'hormonothérapie⁴⁰ : bouffées de chaleur, fatigue, dérèglement du cycle menstruel, sécheresse vaginale, douleurs articulaires, prise de poids, diminution de

Des mots pour le dire

Je comprends très bien que certaines femmes abandonnent. Les effets secondaires nous mettent dans une situation inconfortable permanente. Et cela a un impact direct sur nos relations sociales et professionnelles. Autour de nous, les gens ne se rendent pas compte à quel point c'est difficile. On entend parfois des choses très violentes. Au travail, on a même osé me dire que « j'étais moins grognon quand j'étais sous chimiothérapie ». C'est tout à fait normal de tomber dans la dépression. On doit expliquer aux femmes que des solutions existent pour les soulager. Grâce à une activité physique régulière par exemple, on arrive à surmonter les douleurs articulaires et retrouver un équilibre physique. Même si ma vie n'est pas facile, cela permet d'aborder les obligations thérapeutiques avec beaucoup d'optimisme.

Une femme sous hormonothérapie
membre de l'association Europa Donna

Prescrire des médicaments à une personne qui ne se sent pas prête à les prendre car elle a peur des conséquences ne sert strictement à rien. Il faut prendre le temps de la rassurer, de lui montrer les bénéfices qu'elle va en tirer. Malheureusement les contraintes médico-économiques nous poussent de plus en plus à préférer les fascicules aux entretiens. Il devient impossible de créer une relation durable entre patient et médecin à l'hôpital.

Dr Sarah Dauchy
Présidente de la Société de psycho-oncologie

³⁵ Métastase : tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées. Les métastases se développent de préférence dans les poumons, le foie, les os, le cerveau. Ce n'est pas un autre cancer, mais le cancer primitif qui s'est propagé. Ainsi, une métastase d'un cancer du sein, installée sur un poumon, est une tumeur constituée de cellules de sein. Ce n'est pas un cancer du poumon.

³⁶ Depuis 2010, les recommandations de bonnes pratiques pour les spécialistes publiées par l'Institut national du cancer et les guides pour les médecins traitants publiés par la Haute autorité de santé intègrent un chapitre dédié aux modalités de surveillance des seconds cancers.

³⁷ Un traitement adjuvant est un traitement de sécurité. Une chirurgie, une chimiothérapie, une radiothérapie, une hormonothérapie, une immunothérapie peuvent être des traitements adjuvants.

³⁸ Traitement utilisé dans les cancers dont le développement est sensible aux hormones (ex : prostate, sein). L'hormonothérapie consiste à réduire ou à empêcher la production d'une hormone susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse. L'hormonothérapie ne détruit pas directement les cellules cancéreuses comme les autres traitements, mais agit indirectement en inhibant les hormones qui contribuent à leur croissance. Le traitement se prend par voie orale. Le type de médicament, la dose prescrite et la durée du traitement sont adaptés à chaque situation.

³⁹ PAN Hongchao, GRAY Richard, BRAYBROOKE Jeremy, DAVIES Christina, TAYLOR Carolyn, MCGALE Paul, PETO Richard, PRITCHARD Kathleen, BERGH Jonas, DOAWSETT Mitch, HAYES Daniel, *20-year risks of breast-cancer recurrence after stopping endocrine therapy at 5 years*, The New England Journal of Medicine, 11/2017, 377 ;19

⁴⁰ Pour en savoir plus : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Hormonotherapie>

la densité minérale osseuse... Ils peuvent s'avérer particulièrement handicapants dans la vie quotidienne et ont un retentissement très fort sur le vécu de la maladie (Cf. page 19). C'est pourquoi il n'est pas rare que certaines femmes arrêtent leur traitement en cours de route.

Ces renoncements montrent que l'information préalable donnée aux femmes sur les bénéfices attendus de ce type de traitement, sur les effets secondaires et sur les moyens de les soulager est certainement insuffisante et qu'elles ne savent pas toujours vers qui se tourner. Face à des questions auxquelles elles ne trouvent pas de réponses, certaines vont chercher information, aide et conseils sur internet. Une information personnalisée impliquant un dialogue avec un médecin, un suivi régulier et le développement de dispositifs favorisant l'observance, tels des programmes d'éducation thérapeutique pour la gestion des effets secondaires, pourraient être de vraies pistes d'amélioration pour les 70 % de femmes ayant un cancer du sein en France, concernées par une hormonothérapie.

- **d'estimer le risque de survenue d'un autre cancer différent** de celui pour lequel les personnes ont été traitées initialement.

Dans les récits recueillis au cours de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* les personnes interrogées ont montré qu'elles avaient clairement conscience de ce risque, certaines déclarant même que le fait d'avoir eu un cancer les prédispose « naturellement » au risque d'en avoir un autre.

Ce sentiment est d'ailleurs partagé par la majorité des Français puisque plus de 70 % d'entre eux se disent tout à fait d'accord ou plutôt d'accord avec l'affirmation *Lorsqu'on a eu un cancer, il y a plus de risque d'avoir un autre cancer au cours de sa vie.*

Le sur risque de second cancer primitif après cancer de l'adulte, qui peut être considéré comme faible si l'on prend en compte l'ensemble des personnes ayant eu un cancer, peut cependant s'avérer élevé pour certaines localisations. Les personnes les plus à risque sont celles qui ont eu un lymphome hodgkinien, un cancer des voies aérodigestives supérieures, de l'œsophage ou du poumon. Par ailleurs, certains groupes de personnes ont un risque plus élevé qui nécessite un suivi particulier de la part des équipes médicales, fait notamment :

- **d'une prédisposition génétique au cancer**⁴¹, par exemple les femmes qui ont eu un cancer du sein ou de l'ovaire et qui sont porteuses d'un gène BRCA 1 ou 2⁴² ;

Être identifiée porteuse d'une telle prédisposition génétique renforce bien entendu les angoisses autour de la survenue d'un autre cancer, au point que certaines femmes peuvent décider, après un suivi psychologique et un temps de réflexion imposé par l'équipe médicale, d'une chirurgie prophylactique. Mais cette découverte peut aussi faire peser sur ces personnes un sentiment de culpabilité quant à la transmission d'une anomalie génétique potentiellement grave à leurs descendants, anomalie qu'elles ont l'obligation d'annoncer depuis la loi du 7 juillet 2011⁴³, aux membres de leur famille qui peuvent être concernés. Or comment concilier cette démarche de

Des mots pour le dire

Je pourrais avoir un autre cancer, mais ce serait autre chose, ça ne serait pas une conséquence de celui-là qui est fini.

Christian

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Je ne suis pas à l'abri d'un quatrième cancer. Ce qui me fait le plus peur c'est que j'ai l'impression que je ne serais pas capable de me battre comme je l'ai fait pour les 3 premiers.

Thierry

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Il ne faut pas se voiler la face en disant « Ça ne m'arrivera jamais, ou plus ». On ne peut pas dire ça, car ça peut arriver. Vous avez un corps propice ou pas, une hérédité ou pas... Ce qu'il faut savoir, c'est qu'on vient tous au monde avec cette « bête » en nous, et on la développe ou pas. La boîte du premier cancer, elle a été détruite. Mais il y en a peut-être une autre qui se promène quelque part, mais je ne sais pas où elle est rangée. S'ils doivent m'annoncer une mauvaise nouvelle, je la prendrais avec philosophe dans la mesure où la première fois tout s'est bien passé. Donc pourquoi ça ne se passerait pas bien une deuxième fois.

Alain

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

⁴¹ À ce jour, plus de 80 gènes de prédisposition aux cancers ont été identifiés.

⁴² Pour en savoir plus : www.brcafrance.fr

⁴³ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique

prévention vis-à-vis de sa parentèle et le fait que celle-ci n'est pas nécessairement en demande ? Dans cette démarche parfois difficile, les personnes peuvent trouver du soutien auprès des professionnels de santé ayant réalisé le test qui sauront les déculpabiliser quant à leur responsabilité dans la transmission de l'anomalie et les aider dans les démarches d'information de leur parentèle :

- **d'un âge jeune au moment du diagnostic du premier cancer**, comme par exemple les femmes ayant eu un cancer du sein avant 40 ans, ou les personnes ayant eu un cancer dans l'enfance ou l'adolescence ;

Les résultats de la cohorte FCCSS⁴⁴ montrent que globalement, dans les 30 ans qui suivent le premier traitement, moins de 10 % des adultes traités pour un cancer pédiatrique⁴⁵ ont eu un second cancer (principalement cancer du sein, de la thyroïde, du cerveau, des os) ; et que le risque de second cancer est plus élevé pour certains groupes patients :

- ▶ les femmes plus que les hommes ;
- ▶ les personnes plus jeunes au moment du traitement ;
- ▶ les personnes traitées par radiothérapie, en particulier à proximité du cou (risque thyroïdien), ou au niveau du thorax (risque de cancer du sein) ;
- ▶ les personnes ayant reçu certains types de chimiothérapies dont l'utilisation a diminué avec le temps, limitant ainsi leurs effets nocifs.

Certaines personnes ont développé des leucémies secondaires, le plus souvent dans les 10 ans après le premier diagnostic, lorsque des doses importantes de certaines chimiothérapies avaient été administrées. Les doses ont été régulièrement réduites depuis plusieurs années, limitant ainsi les effets nocifs.

Pour la majorité des personnes ayant eu un cancer dans l'enfance ou l'adolescence, le risque est modéré et aucun examen de dépistage n'est à envisager. Cependant en fonction des traitements reçus, un dépistage approprié (sein, thyroïde, col de l'utérus, côlon-rectum...) peut être recommandé. Un programme national de dépistage du cancer du sein et de la thyroïde vient d'ailleurs d'être mis en place afin de permettre un accès à des consultations et à un suivi dédié sur l'ensemble du territoire français⁴⁶.

- **d'une exposition à certains protocoles thérapeutiques** lors du traitement du premier cancer ;

Les risques de second cancer primitif identifiés aujourd'hui sont ceux des patients traités dans les années 1970-2000. Ils doivent donc être régulièrement réévalués (à la hausse ou à la baisse) au regard de l'évolution des pratiques thérapeutiques (ex : thérapeutiques basées sur les anticorps monoclonaux, nouvelles techniques de radiothérapie, nouvelles familles de molécules de chimiothérapie...). Actuellement, le risque associé à la radiothérapie dépend fortement de l'âge au moment de l'irradiation (les populations les plus jeunes sont plus à risque), des zones irradiées (certains organes sont particulièrement radiosensibles comme le sein, la thyroïde et le poumon, contrairement à d'autres comme la prostate) et de la dose reçue par les tissus radiosensibles. Concernant la chimiothérapie, certains traitements sont bien connus pour augmenter le risque de second cancer.

- **de comportements particulièrement impliqués dans la survenue des cancers**, tels la consommation de tabac, d'alcool (notamment pour les personnes atteintes d'un cancer des voies aérodigestives supérieures), une alimentation déséquilibrée et un manque d'activité physique conduisant à une surcharge pondérale (pour les femmes atteintes d'un cancer du sein) ;

⁴⁴ Cette cohorte FCCSS est une cohorte nationale de survivants d'un cancer solide de l'enfant et de l'adolescent traité avant l'an 2000. Elle inclut actuellement près de 10 000 personnes. Son objectif principal est de mieux connaître les conséquences des traitements reçus dans l'enfance ou l'adolescence en cherchant les liens entre les traitements reçus et la survenue de problèmes de santé et en analysant l'impact de ces traitements sur les aspects non médicaux de la vie (devenir social, scolarité, emploi, vie familiale, qualité de vie...). Les résultats présentés ci-dessus reposent sur les analyses du devenir de personnes ayant été traitées avant 1985.

⁴⁵ Chaque année, en France, on enregistre 1 750 nouveaux cas de cancer chez les enfants de moins de 15 ans, et 800 cas chez les adolescents âgés de 15 à 19 ans. On estime à 50 000 le nombre d'adultes ayant été touché par un cancer avant l'âge de 20 ans.

⁴⁶ Pour en savoir plus : <http://fccss.fr/depistage-national-des-cancers-du-sein-et-la-thyroïde-denacpst/>

SE RÉAPPROPRIER SON CORPS

Le cancer et ses traitements transforment les personnes dans leur rapport à leur santé. Le fait d'avoir été confronté à une maladie grave et de subir toujours les conséquences des traitements amplifie la nature même des sentiments vis-à-vis de leur santé : les personnes anxieuses par nature s'en retrouvent d'autant plus inquiètes y compris face à un problème de santé bénin. Les personnes naturellement plus sereines parviennent davantage à relativiser.

Elles sont aussi plus attentives à ce qui touche à la santé en général (plus de 6 sur 10 [63 %] se déclarent plus attentives à l'actualité santé), mais surtout à celle de leurs proches (plus de 8 sur 10 [82 %] déclarent préconiser aux personnes de leur entourage de faire davantage attention à leur santé).

A 5 ans de la fin des traitements, les séquelles physiques et psychologiques sont encore très présentes pour la grande majorité des personnes (75 à 80 %) interrogées dans l'enquête *Après un cancer le combat continue* et 1 personne sur 3 en ressent encore les conséquences de manière très importante. L'enquête montre que si pour les personnes plus éloignées de la fin de leurs traitements la situation s'améliore, les conséquences psychologiques et physiques sont celles qui perdurent le plus longtemps, et pour certaines personnes à un niveau particulièrement élevé (Cf. page 59).

Des mots pour le dire

Beaucoup ont un rapport avec la maladie qui devient totalement différent, beaucoup plus anxieux. Ils ne sont pas sereins. La maladie quelle qu'elle soit devient le problème n° 1. Ils font davantage attention et dès qu'il y a la moindre pathologie, à leurs yeux ça peut être quelque chose de grave.

Médecin généraliste

Il y a cette fragilité désormais par rapport à la maladie. Et quand je dis « peur d'une maladie grave », ce n'est pas forcément peur d'un autre cancer.

Brigitte

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

L'enjeu de ces 5 premières années en matière de santé est donc particulièrement important, tant en termes de maintien des soins de support et de prise en charge des séquelles physiques que de comportements favorables à la santé.

▪ Soulager les conséquences physiques et psychologiques du cancer

Les séquelles physiques et psychologiques du cancer et des traitements sont nombreuses et peuvent impacter les conditions de vie dans « l'après cancer » de manière plus ou moins importante, et parfois pendant de très nombreuses années. Ces séquelles peuvent nécessiter des soins au long cours, médicaux ou paramédicaux. Or l'enquête *La vie 5 ans après un diagnostic de cancer*⁴⁷ vient récemment de montrer que la prise en charge de ces séquelles reste insuffisante et que dans 3 cas sur 4, elles ne faisaient l'objet d'aucun suivi médical spécifique.

Ces séquelles ont aussi souvent modifié l'image que les personnes avaient d'elles-mêmes, des personnes qui restent confrontées aux transformations de leur corps, vécues comme un rappel vivant de leur maladie, notamment après une radiothérapie ou une chirurgie (laryngectomie, mastectomie, colostomie, etc.). Lors des entretiens, les personnes interrogées ont souvent témoigné d'un

Des mots pour le dire

Je ne me regarde plus ! J'ai un corps très maigre, une sale gueule. Quand je me regarde dans la glace, je ne me vois pas, je fais complètement abstraction. Quand je regarde des photos, ce n'est absolument pas le visage que je vois dans la glace. La maladie m'a fait perdre ma musculature. Elle m'a fait vieillir. J'ai des difficultés pour parler et pour m'alimenter.

Patrick

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

⁴⁷ INCa (Institut national du cancer). *Vie cinq ans après un diagnostic de cancer (La)*. INCa, 06/2018, 360p. (État des lieux et des connaissances/Recherche).

sentiment de dégradation d'un corps qu'elles décrivent comme ayant été transformé, modifié, traumatisé par les traitements. Ces séquelles sont particulièrement difficiles à vivre car elles touchent à l'image de soi, à la capacité à s'accepter et à se reconstruire, à s'alimenter correctement, à pouvoir communiquer, à supporter le regard des autres... Dans bien des cas, cela prendra du temps : pour réapprendre à parler, pour décider de faire ou non une reconstruction mammaire⁴⁸, pour reconstruire un visage⁴⁹ ou remplacer des dents, pour accepter de nouveau le regard des autres...

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, les personnes qui se trouvent entre 2 et 5 ans de la fin de leurs traitements ont déclaré⁵⁰ :

- de faibles conséquences : pour 1 personne sur 3 (32 %) ;
- des conséquences modérées : pour 1 personne sur 4 (29 %) ;
- des conséquences importantes : pour 1 personne sur 5 (22 %) ;
- des conséquences très importantes, pour près de 1 personne sur 5 (17 %).

Les 3 conséquences les plus fréquemment citées parmi la liste proposée (Cf. questionnaire page 124) sont : une fatigue chronique, des troubles du sommeil et des difficultés sexuelles.

PRINCIPALES SÉQUELLES PERSISTANT APRÈS LA FIN DES TRAITEMENTS ANTI CANCÉREUX (EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)			
Fatigue chronique	25 %	Difficultés liées au port d'une prothèse, d'une orthèse, d'une poche ou d'un petit appareillage	4 %
Douleurs chroniques	14 %	Difficultés à s'alimenter	5 %
Dépression	10 %	Troubles de la mémoire ou de la concentration	10 %
Troubles de l'humeur	18 %	Handicaps physiques (ex : difficultés à se mouvoir, à se déplacer, à faire certaines gestes...)	9 %
Variations de poids (prises/perte)	19 %	Difficultés à porter des charges lourdes	16 %
Troubles/handicaps sensoriels (parole, auditions, vue, toucher, goût)	6 %	Problèmes dentaires	6 %
Incontinence	12 %	Difficultés respiratoires	8 %
Difficultés sexuelles	22 %	Troubles du sommeil	23 %
Problèmes cardio-vasculaires	5 %	Infertilité	5 %
Problèmes cutanés	6 %	Autres	4 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue*, sur la base de 386 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis 2 ans à 5 ans

Pendant la période des traitements, une partie de ces effets indésirables ont pu être pris en charge dans le cadre de soins de support (soutien psychologique, prise en charge de la douleur, activité physique adaptée, consultations auprès d'un diététicien...), le plus souvent sans conséquences financières pour les personnes qui en ont bénéficié dans le cadre de l'établissement de soins.

Des mots pour le dire

Le visage est un marqueur identitaire fort. Quand une intervention chirurgicale l'a modifié, il faut qu'une reconstruction permette la reconnaissance du patient, c'est-à-dire lui redonner une identité. On redonne un visage qui est celui que l'on peut faire, peut-être pas souvent celui que l'on veut faire. Et parfois, ça ne convient pas. Ou ça peut convenir au patient, mais pas à l'entourage.

Patrick

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Chez les personnes laryngectomisées, ce n'est pas facile ce nouveau trou qui n'arrête pas de souffler quand elles essaient de parler. C'est aussi très difficile pour l'entourage qui ne sait pas comment les aider. Du coup les personnes en viennent souvent à s'isoler.

Orthophoniste

⁴⁸ Cf. en complément LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers : Se reconstruire après une mastectomie*. LNCC, 04/2015, 132p.

⁴⁹ LNCC (Ligue nationale contre le cancer), *La reconstruction du visage après un cancer*, 07/2003, p.12

⁵⁰ Échelle utilisée pour l'auto évaluation des conséquences actuelles du cancer : faibles conséquences = notes 1 - 2 ; conséquences modérées : notes 3 - 4 ; conséquences importantes = notes 5 - 6 ; conséquences très importantes = notes 7 - 10

- **Les conséquences du cancer et des traitements sur la vie sexuelle**

En revanche, il est un problème dont personnes malades et soignants parlent peu durant la période des traitements, mais qui ressort très fortement dans les enquêtes consacrées à « l'après cancer » : le retentissement de la maladie sur la vie sexuelle. Dans l'enquête *Après un cancer le combat continue* :

- ▶ plus de 1 personne sur 5 (22 %) a cité les difficultés sexuelles parmi les 3 principales conséquences de son cancer et des traitements encore présentes aujourd'hui ;
- ▶ la moitié des personnes les ont citées en premier ;
- ▶ les difficultés sexuelles restent la conséquence déclarée par le plus grand nombre de personnes jusqu'à 15 ans de la fin des traitements.

Ces difficultés persistent chez les hommes comme chez les femmes, et pas seulement chez les personnes dont le cancer avait pour localisation un organe génital. Les effets secondaires des traitements, la consommation d'anxiolytique, la fatigue et des difficultés d'ordre psychologique (peur d'être dévalorisé aux yeux de l'autre, perte d'estime de soi, doutes sur ses capacités de séduction, etc.) sont les principaux facteurs associés à ces difficultés sexuelles. Or, si leur prise en charge est recommandée, elle n'est pas véritablement organisée⁵¹.

- **Les conséquences du cancer et des traitements sur la fertilité**

Certains traitements du cancer (chirurgie, radiothérapie notamment dans la zone pelvienne ou abdominale basse, chimiothérapie reprotoxique) peuvent induire une baisse de la fertilité, voire une stérilité⁵².

Aujourd'hui, l'accès à la préservation de la fertilité est garanti par la loi relative à la bioéthique qui prévoit que *toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité [...] peut bénéficier du recueil et de la conservation [...] en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité.*

Chaque année, plus de 17 000 personnes atteintes d'un cancer⁵³ et en âge de procréer devraient bénéficier d'une information spécifique sur les risques des traitements pour leur fertilité ultérieure et les possibilités de préservation. Les résultats de l'enquête VICAN 2⁵⁴ ont montré que seuls les 2 tiers des personnes concernées s'étaient vu proposer une préservation de leur fertilité et que très peu (15,8 % des hommes et 2,2 % des femmes) avaient pu la réaliser.

A l'issue des traitements, il est important de mettre en place un suivi de la fonction reproductrice des personnes. Les résultats de la récente étude VICAN 5⁵⁵ montrent que parmi les personnes de 40 ans ou moins au moment du diagnostic très peu (11,9 % des femmes et 17,6 % des hommes) se sont vu proposer un bilan de fertilité.

Des mots pour le dire

Je me suis tout de suite renseignée, même si je n'avais pas de copain à l'époque. Une des premières questions que j'ai posées a été « Docteur, est-ce que je vais pouvoir avoir des enfants ? »

Marine
[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Les médecins m'ont très vite indiqué que les chimios provoqueraient une ménopause précoce. Tout est allé très vite. Selon moi, étant donné que j'avais déjà un enfant, les médecins ont dû se dire que ce n'était pas une catastrophe.

Isabelle
[Entre 16 et 25 ans de la fin des traitements]

⁵¹ VILLET Richard, DEGOS Laurent, ROUËSSÉ Jacques, HURIET Claude, TRIBOULET Jean-Pierre, *Retour à la vie « normale » après traitement d'un cancer*, Académie nationale de médecine, 03/2018, 17p.

⁵² AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, INCa (Institut national du cancer), *Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – État des connaissances et propositions*, 02/2013, 106p.

⁵³ AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, INCa (Institut national du cancer). *Préservation de la fertilité et cancer. Estimation de la population concernée. Fiche d'analyse*. 11/2017, INCa (Collection Les données)

⁵⁴ INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).

⁵⁵ INCa (Institut national du cancer). *Vie cinq ans après un diagnostic de cancer (La)*. INCa, 06/2018, 360p. (État des lieux et des connaissances/Recherche).

L'enquête *Après un cancer, le combat continue* montre aussi que dans d'autres domaines si les besoins existent, ils ne sont pas toujours satisfaits. Un exemple significatif est celui des séquelles psychologiques : entre 2 et 5 ans, 44 % des personnes interrogées ont déclaré avoir ressenti le besoin d'un soutien psychologique depuis la fin de leurs traitements. La moitié d'entre elles n'en a pas bénéficié.

Améliorer la prise en charge de ces séquelles physiques et psychologiques dans les premières années de la fin des traitements permettrait aux personnes de retrouver plus rapidement une meilleure qualité de vie et d'éviter que certaines de ces séquelles perdurent à long terme. Cela implique notamment :

- une meilleure identification des difficultés dès la fin des traitements ;
- un suivi médical régulier des séquelles, coordonné par le médecin traitant en lien avec les autres professionnels médicaux ou non médicaux à impliquer en fonction des séquelles ;
- une poursuite des soins de support (en priorité le soutien psychologique, l'activité physique adaptée) aussi longtemps que nécessaire ;
- un accès à une reconstruction (mammaire, dentaire...) sans reste à charge.

■ **Un cancer dans l'enfance ou l'adolescence : quelles conséquences physiques et psychologiques ?**

Il est tout à fait possible d'avoir été traité pour un cancer pendant l'enfance ou l'adolescence, et de ne jamais avoir, à long terme, de conséquence sur sa santé. Des études⁵⁶ montrent cependant que des effets tardifs peuvent se manifester, parfois même 30 ans après la fin des traitements pouvant entraîner des complications importantes. Ainsi, en fonction du type de cancer, des traitements reçus (chirurgie, radiothérapie, certains types de chimiothérapie), de l'âge au diagnostic, certaines personnes ont plus de risque à l'âge adulte de développer d'autres problèmes de santé tels que : un second cancer (Cf. page 38), des troubles hormonaux et de la fertilité ; des séquelles orthopédiques ; des séquelles cognitives ; des troubles cardiovasculaires, rénaux, auditifs... qui nécessitent une surveillance tout au long de la vie⁵⁷. Des conséquences psychologiques peuvent également se manifester, même longtemps après la maladie, à l'âge adulte^{58, 59}. Cinq à 10 ans après la fin des traitements, ils souffrent davantage de troubles psychiques que la population générale, et en particulier de troubles de l'humeur, comme la dépression ou l'anxiété.

Certains expriment leur mal-être dans des conduites à risque et une consommation supérieure à la moyenne d'alcool et de cannabis. D'autres à l'inverse veulent profiter de la vie, mais en faisant attention à leur santé.

Aujourd'hui, des consultations de suivi à long terme⁶⁰ sont organisées à l'initiative des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique. Elles permettent d'organiser la surveillance et de remettre aux parents un document résumant l'histoire médicale de leur enfant vis-à-vis du cancer afin de lui permettre, à l'âge adulte, de devenir acteur de sa santé⁶¹ et du suivi, sa vie durant. Certaines accueillent également les anciens patients devenus adultes afin de leur permettre de reconstituer leur passé médical, d'obtenir des informations et des réponses sur les traitements reçus et leurs éventuelles conséquences, par exemple sur la fertilité, et de faciliter ainsi leur suivi à long terme.

⁵⁶ Notamment les études réalisées dans le cadre de la cohorte FCCSS : cf. renvoi 44

⁵⁷ SFCE (Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent) *Surveillance après traitement pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence – Fiches d'informations (l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, le cœur, les dents, le dépistage des tumeurs bénignes et d'autres cancers, les hormones/la fertilité, les oreilles, les os, la peau et les cheveux, les poumons, les reins, la thyroïde, 04/2011*

⁵⁸ DUMAS Agnès, PERREY Christophe, CAILBAULT Isabelle, et al. *Vie vécue des survivants du cancer (VVK/SurviCan). Trajectoires et méthodes d'ajustement des adultes traités pour un cancer dans l'enfance (1970-1985) : enquête sur des sujets de la cohorte Euro2k. 2013*

⁵⁹ DO NASCIMENTO-BARANGER Chloé, RIVOLLET Sophie et MASSOUBRE Catherine, *La consultation psychologique de suivi à long terme en oncologie : état des lieux et perspectives*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.698-703

⁶⁰ <https://lesaguerris.org/consultation-de-suivi-a-long-terme/>

⁶¹ DÉPARTEMENT CANCER ET ENVIRONNEMENT, CENTRE LÉON BERARD, *Prendre soin de soi après un cancer survenu dans l'enfance ou l'adolescence, 04/2015, p.24*

■ Conserver ou adopter des comportements bénéfiques à la santé

La prévention⁶² est un élément essentiel de la lutte contre le cancer (avant, pendant et après la maladie), mais d'une manière plus générale ce qui est préconisé dans ce domaine l'est aussi pour nombre de maladies chroniques et l'amélioration de la qualité de vie. On estime aujourd'hui que 40 % des cancers⁶³ pourraient être évités grâce à des changements de comportements et des modes de vie. Pendant les traitements, les personnes malades, sont souvent obligées de modifier un certain nombre de ces comportements incompatibles avec les traitements et arrêtent de fumer, de consommer de l'alcool, modifient leur alimentation, ne s'exposent pas au soleil...

Il est important lors de la consultation annonçant la fin des traitements d'encourager les personnes à poursuivre ou à s'engager dans cette voie, et il est tout aussi important qu'un relais soit pris, en ville, par l'ensemble des professionnels médicaux (en priorité le médecin généraliste) ou non médicaux rencontrés après la fin des traitements. Modifier son mode de vie c'est se donner la possibilité de réduire les risques d'une récurrence ou d'un second cancer, ou de maladies chroniques en :

- arrêtant de fumer : outre qu'il diminue le risque de second cancer, l'arrêt du tabac permet de diminuer les risques de développer d'autres pathologies graves à moyen et long termes ;
- évitant la consommation de boissons alcoolisées, ou à tout le moins en la réduisant tant en termes de quantités consommées que de fréquence de consommation ;
- participant au dépistage des cancers (sein, côlon-rectum, col de l'utérus) ;
- réduisant ou limitant la surcharge pondérale par la pratique régulière d'une activité physique, et une alimentation variée et équilibrée⁶⁴, ces deux pratiques contribuant aussi à améliorer la qualité de vie et la santé sur le long terme⁶⁵ ;

Outre son intérêt dans la prévention d'une récurrence ou d'un second cancer, une activité physique adaptée à l'état de santé des personnes permet notamment :

- ▶ de réduire la fatigue liée au cancer, pendant et après les traitements ;
- ▶ d'améliorer les capacités physiques et la qualité de vie globale ;
- ▶ de restaurer les relations sociales ;
- ▶ d'améliorer l'état psychologique : réduction des symptômes dépressifs, reconstruction de l'image corporelle, amélioration de la qualité du sommeil, réduction de la prise de psychotropes ;
- ▶ diminuer les effets secondaires des traitements et notamment les douleurs articulaires sous traitement hormonal.

Les résultats de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* montrent que ces changements de comportements sont plus souvent le fait des personnes qui déclarent encore aujourd'hui de fortes conséquences physiques de leur cancer ; et concernent davantage la consommation de tabac que le régime alimentaire, la pratique d'une activité physique ou la consommation d'alcool.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Entre 2 et 5 ans après la fin de leurs traitements

- 65 % des personnes concernées ont diminué ou arrêté le tabac (vs 76 % des personnes dont les traitements sont terminés depuis plus de 15 ans) ;
- 81 % se sentent davantage concerné par le dépistage des cancers (vs 73 %) ;
- 57 % ont adopté un régime alimentaire équilibré (vs 54 %) ;
- 52 % font davantage de sports, d'activité physique (vs 43 %) ;
- 46 % ont diminué ou arrêté l'alcool (vs 43 %).

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue*, sur la base de 386 personnes dont les traitements sont terminés entre 2 et 5 ans

⁶² La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités. Sont classiquement distinguées la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence (Source : Haute autorité de santé).

⁶³ Il s'agit notamment des cancers liés à consommation de tabac (impliquée dans l'apparition de 17 localisations différentes) et/ou d'alcool, à la sédentarité, à un régime alimentaire déséquilibré, à une surexposition au soleil...

⁶⁴ ZELEK Laurent, *Nutrition et prévention tertiaire des cancers*, La Lettre du cancérologue, 02/2012, vol XXI, n° 2

⁶⁵ LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER), *Agir sur ma santé par l'activité physique et une alimentation saine*, 03/2018, 52p.

REPRENDRE SON TRAVAIL OU RETROUVER UN EMPLOI APRÈS LES TRAITEMENTS

Chaque année, environ 40 % des personnes qui apprennent qu'elles ont un cancer ont une activité professionnelle avant le diagnostic. La majorité d'entre elles s'arrêtent durant les traitements. Pour certaines, le parcours professionnel est marqué par une succession d'arrêts de travail plus ou moins longs et de reprises, compte tenu de l'évolution de la maladie ou de la nécessité économique.

Pour ces personnes actives, la maladie peut avoir des conséquences particulièrement lourdes au niveau professionnel : difficultés pour accéder à un emploi, difficultés pour se maintenir dans l'emploi, voire perte d'emploi pour 1 personne sur 5. Ces difficultés dans leur parcours professionnel ont alors des conséquences tant financières que sur leur projet de vie. Les difficultés pour rester ou retourner dans l'emploi sont accentuées pour les personnes en début de carrière, celles ayant une situation professionnelle peu stable (intérim, contrat à durée déterminée, etc.), ou marquée par des arrêts maladie de longue durée. De plus, les séquelles des soins induisent un passage plus fréquent vers le chômage et l'inactivité au détriment de l'emploi.⁶⁶

Après les traitements, le retour à la vie professionnelle est souvent attendu comme le signe d'un retour à une vie normale.

Mais toutes les personnes n'ont pas la possibilité, la disponibilité d'esprit ou l'information nécessaire pour préparer leur future reprise. Par ailleurs, la question de l'évaluation de la capacité à reprendre son activité (ou une activité) n'est pas toujours abordée et anticipée, par et avec les soignants.

Or les conséquences à moyen ou long terme de la maladie et/ou des traitements sur l'état de santé, physique et psychologique de la personne, peuvent fragiliser les conditions du retour à la vie professionnelle lors de la reprise, mais aussi après, surtout si les personnes constatent que leur état de santé n'évolue pas dans le sens souhaité ou que leur aptitude à occuper tel ou tel poste est mise en cause, du fait de séquelles diverses et durables.

Des mots pour le dire

Il y a l'entreprise qui demande le même niveau de performances qu'auparavant ; les collègues qui ne sont pas forcément informés, ou pas bien informés, ce qui modifie leur regard sur la personne qui reprend son travail après les traitements. Et puis, il y a le salarié lui-même qui parfois se retrouve face à ses nouvelles capacités et qui a du mal à accepter que les choses ne soient plus comme avant.

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.

J'ai le souvenir d'une salariée, il y a 4 ans. Elle s'imaginait que tout le monde allait prendre soin d'elle quand elle reviendrait travailler après un an d'absence. Le premier jour, ses collègues lui ont demandé des nouvelles, et puis après rien. Et elle venait à l'infirmerie en disant « Je ne comprends pas, quand je suis fatiguée, personne ne réagit. » Elle a eu du mal pendant cette période de reprise.

Médecin du travail

Les médecins que j'ai rencontrés n'abordent pas la question des conséquences de la maladie sur le travail, les relations sociales ou familiales. Ce n'est peut-être pas leur métier, pourtant c'est important pour le malade, et c'est compliqué d'aborder ces sujets pendant la consultation médicale.

[Témoignage recueilli par la Ligue contre le cancer]

Le maintien, tout comme le retour au travail après un cancer est une opération parfois complexe dans laquelle le médecin du travail, l'assistante sociale et d'autres interlocuteurs sont amenés à jouer un rôle. Mais les personnes malades connaissent généralement mal les arcanes du système ou les aides dont elles pourraient bénéficier. Certaines se méfient également du médecin du travail en raison de sa proximité avec l'employeur, alors qu'il est tenu au secret médical.

Médecin du travail

Il faut préparer les employeurs au fait que nous sommes de plus en plus nombreux à reprendre notre activité après un cancer.

[Témoignage recueilli par la Ligue contre le cancer]

L'entreprise qui ne prévient pas la désinsertion professionnelle met en situation d'exclusion.

Dominique GILLOT

Conseil national consultatif des personnes handicapées

⁶⁶ BARNAY Thomas, BEN HALIMA Mohamed, BEN HALIMA B., DUGUET Emmanuel, LANFRANCHI Joseph, LE CLAINCHE Christine, REGAERT C., SERMET C., *Conséquences de la survenue du cancer sur les parcours professionnels : une analyse sur données médico-administratives*, IRDES, Rapport 568, 06/2018, 164p.

Et les personnes ayant eu un cancer sous-estiment souvent les difficultés auxquelles elles vont se heurter lors de cette reprise, ou dans les mois qui suivent du fait :

- de leur statut professionnel (salarié du régime général ou agricole, agent de la fonction publique, commerçant, artisan, profession libérale, exploitant agricole, etc.) ;
- de la nature de leur activité professionnelle avant le diagnostic ;
- de la nature des traitements reçus et des effets indésirables qui perdurent (fatigue, troubles de l'humeur, troubles de la mémoire, de la concentration, etc.) ou des séquelles physiques des traitements ;
- des absences répétées pour leur suivi médical ;
- de leur moindre capacité à assurer leur charge de travail ;
- de leur âge :

Les premiers résultats de l'étude CANTO⁶⁷ montrent ainsi que l'âge, le traitement par mastectomie et le type de profession sont les 3 principaux facteurs fragilisant la reprise de l'activité professionnelle chez les femmes ayant eu un cancer du sein.

Chez les adultes traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence, et suivis dans le cadre de la cohorte FCCSS⁶⁸, la situation professionnelle est globalement bonne quand on la compare à celle de la population française de même âge et de même sexe. Malgré des traitements parfois longs, pouvant entraîner un absentéisme scolaire important, le cancer ne semble pas avoir eu d'impact négatif sur la réussite scolaire ou l'insertion professionnelle. Pour certains d'entre eux, la maladie a pu jouer un rôle dans le choix de leurs études ou d'une carrière professionnelle⁶⁹. Les personnes qui rencontrent le plus de difficultés sont les adultes traités dans leur enfance pour une tumeur cérébrale et qui, conservant plus souvent des séquelles cognitives (troubles de la mémoire, ralentissement de la pensée ou difficultés à résoudre des problèmes) ont eu des difficultés lors de la scolarité. Elles exercent plus souvent une profession manuelle. Par rapport à la population française de même âge et de même sexe, elles sont plus souvent inactives ou confrontées au chômage.

Des mots pour le dire

Ma maladie a vraiment déterminé mon orientation professionnelle. Dès le début je me suis dit que je voulais travailler dans le médical. Je me suis intéressée à la biologie, aux sciences de la vie et de la terre, au génome, aux globules. Et j'ai choisi mon école en fonction de ça.

Elodie

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Une autre difficulté est enfin de retrouver sa place dans l'entreprise du fait :

- des réactions de la hiérarchie, des collègues qui ne savent pas toujours pour quelle pathologie la personne s'est arrêtée⁷⁰ ; ou qui, s'ils sont au courant sous-estiment les conséquences des traitements notamment la fatigue, les problèmes de mémoire ou de concentration⁷¹ ;
- des évolutions qui ont pu avoir lieu, durant leur absence, dans l'organisation de l'entreprise ou dans l'organisation du travail.

Des mots pour le dire

J'étais contente même si je savais que j'allais devoir batailler pour retrouver ma place. Mais à ce point-là ! Avant, j'avais beaucoup de contact avec la clientèle. La DRH et mon manager ont estimé que ce serait trop stressant. Le jour de mon retour, mon supérieur m'a demandé à combien j'estimais mon pourcentage de performance. J'étais abasourdie ! Il m'a filé un truc à faire sans intérêt, et c'est tout. J'ai tout entendu : « On ne dirait pas que tu étais ingénieure avant », « Tu as de la chance de ne pas travailler l'après-midi ».

Nathalie

[Témoignage dans L'Obs du 22 mars 2018]

⁶⁷ En décrivant et analysant des effets secondaires des différents traitements administrés aux femmes ayant un cancer du sein, l'étude CANTO (CANcer TOxicités) a pour objectif d'évaluer leurs impacts notamment psychologiques, sociaux et économiques et d'identifier les populations susceptibles de les développer. Pour en savoir plus : <http://www.etudecanto.org/>

⁶⁸ Pour en savoir plus : www.fccss.fr

⁶⁹ DUMAS Agnès, PERREY Christophe, CAILBAULT Isabelle, et al. *Vie vécue des survivants du cancer (VVSK/SurviCan). Trajectoires et méthodes d'ajustement des adultes traités pour un cancer dans l'enfance (1970-1985) : enquête sur des sujets de la cohorte Euro2k. 2013*

⁷⁰ Dans l'enquête Les salariés et le cancer menée en 2014 par l'Observatoire sociétal des cancers, 17 % des salariés atteints de cancer avaient préféré garder le silence sur leur maladie. Cette décision était même plus souvent prise par les salariés du secteur public (21 %) ; les personnels d'exécution (24 %) ; les salariés de moins de 35 ans (35 %) et les salariés d'entreprise de 50 à 99 personnes (40%).

⁷¹ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 04/2014, 144p.

Certaines personnes pourront sans trop de difficultés reprendre le cours de leur vie professionnelle car la reprise du travail aura été préparée et accompagnée (visite de pré-reprise, aménagements professionnels concertés avec l'employeur...). Pour certaines ce sera même l'occasion de tout remettre en question et de s'engager dans une activité plus conforme à de nouvelles aspirations. D'autres retrouveront leur travail ou un travail, au prix de grands sacrifices (changement de poste, travail moins intéressant, réduction du temps de travail...). D'autres enfin devront cesser toute activité professionnelle en raison de séquelles trop importantes, parce qu'elles auront perdu leur emploi sans avoir pu en retrouver un autre, ou qu'elles auront été mises en invalidité.

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, 6 personnes sur 10 (61 %) dont les traitements sont terminés depuis 2 à 5 ans, avaient une activité professionnelle avant le diagnostic de leur cancer. Elles sont moins de 1 sur 2 (46 %) après la fin des traitements :

- parmi celles qui ont arrêté leur activité, 1 sur 3 (35 %) l'a fait parce qu'elle n'a pas eu d'autre choix ;
- parmi celles qui ont repris leur activité : 2 sur 3 ont choisi de reprendre la même activité (66 % vs 23 % qui n'ont pas eu d'autre choix ; 6 % ont choisi de changer d'activité professionnelle (vs 3 % qui n'ont pas eu d'autre choix).

Les options qui s'offrent aux personnes (temps partiel thérapeutique, aménagement de poste, invalidité, reconnaissance de la qualité de travailleur...) lors de leur reprise du travail ne sont pas toujours claires, tant pour les salariés que pour les employeurs. Faute d'information et d'anticipation, certaines peuvent alors se retrouver devant le fait accompli, sans avoir toujours mesuré l'impact de la décision prise.

▪ **Des dispositifs qui favorisent le retour et le maintien dans l'emploi**

Afin d'améliorer la connaissance des dispositifs mobilisables en faveur du maintien ou du retour à l'emploi des personnes atteintes de cancer, une cartographie de l'ensemble des dispositifs disponibles est accessible sur le site du ministère du Travail, de l'Emploi, de la formation professionnelle et du Dialogue social.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Entre 2 et 5 ans après la fin de leurs traitements

- 11 % des personnes ayant repris leur activité professionnelle ont bénéficié de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ;
- 15 % ont bénéficié d'un temps partiel thérapeutique ;
- 8 % ont bénéficié d'une réorganisation de leur poste de travail ;
- 15 % ont bénéficié d'un aménagement de leur temps de travail ;
- 4 % ont dû changer de fonction au sein de leur entreprise ;
- 5 % ont dû envisager une reconversion ;
- 9 % ont été mises en invalidité ;
- 3 % ont été licenciées pour inaptitude ;
- 8 % ont eu une proposition de départ à la retraite ;
- 6 % ont eu des difficultés à trouver/retrouver un emploi ;
- 15 % sont restées sans activité pendant un certain temps

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* la base de 386 personnes dont les traitements sont terminés entre 2 et 5 ans

Des mots pour le dire

Certaines personnes refusent de bénéficier des mécanismes prévus pour le handicap ou l'invalidité car ces mots sont trop difficiles à entendre.

Quand la personne est passée à côté de la visite de pré-reprise, elle recommence à travailler sans que le médecin du travail en soit informé. Ça m'est arrivé il y a un an pour une opératrice de caisse opérée d'un cancer. Les médecins avaient jugé que 2 séances de chimiothérapie suffisaient et la personne s'est présentée un jour à son travail en disant « Je veux reprendre ». Elle avait quand même des soucis car elle était aussi sur un poste de mise en rayon. Quand je l'ai vue 15 jours après sa reprise, elle m'a avoué que c'était plus difficile que ce qu'elle croyait.

Il y a aussi tout l'aspect psychologique qui change chez certaines personnes. C'est compliqué quand un salarié revient en disant « Je veux changer de voie, je n'ai plus envie de faire ce métier ». Souvent le fait d'avoir un cancer fait réfléchir les personnes sur l'après cancer et sur ce qu'elles aimeraient vraiment faire. Elles se disent « Pourquoi je fais ça, j'ai plein de responsabilités, mais en fait je n'ai plus envie de me prendre la tête. J'ai envie de vivre ». Souvent il y a tout un cheminement à ce niveau-là et c'est ce qui est le plus compliqué à traiter.

Témoignages de médecins du travail

Elle détaille tous les dispositifs et le rôle des acteurs du maintien en emploi à chaque étape du parcours (en activité, en arrêt de travail, en arrêt d'activité, en centre de réadaptation professionnelle, etc.) et quel que soit le statut de la personne (salarié, travailleur indépendant, travailleur du secteur agricole, agent de la fonction publique, personne en situation de handicap).

Ce site⁷² permet aux personnes de se projeter dans les différentes options (maintien ou changement de poste ; reclassement au sein de l'entreprise ; changement d'activité, reconversion ; mise en invalidité ; mise à la retraite au titre de l'invalidité, cessation d'activité, recherche d'emploi, etc.) ; et les aider à prendre une décision parmi les options qui s'offrent à elle.

Cependant, dans les situations très complexes, un accompagnement individualisé reste indispensable pour éviter au maximum la désinsertion professionnelle.

■ **Des initiatives qui se multiplient aujourd'hui pour faciliter le maintien et le retour dans l'emploi des personnes traitées pour un cancer**

Depuis quelques années, des initiatives se sont multipliées sous l'impulsion des Plans cancer pour améliorer les conditions du retour au travail des personnes touchées par le cancer, en proposant notamment des démarches associant l'ensemble des acteurs de l'entreprise autour de l'accompagnement dans le maintien et le retour dans l'emploi des salariés atteints de cancer, comme par exemple :

● **Le Club des entreprises *Cancer et emploi***

En partenariat avec l'Association nationale des Directeurs de ressources humaines (DRH), l'Agence nationale d'amélioration des conditions de travail (ANACT) et son réseau régional, l'Institut national du cancer a créé le Club des entreprises pour développer des approches collectives permettant de mieux prendre en considération à la fois les besoins spécifiques des personnes touchées par un cancer et ceux des entreprises. Une trentaine d'entreprises de différents secteurs se sont engagées actuellement dans cette démarche autour d'une charte commune⁷³ visant à :

- ▶ accompagner le salarié dans le maintien et le retour en emploi ;
- ▶ former et informer les parties prenantes de l'entreprise (DRH, managers, représentants des salariés, etc.) ;
- ▶ promouvoir la santé.

● **Le partenariat Institut national du cancer/Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail**

Avec l'appui de l'Anact et de ses associations régionales, l'Institut national du cancer soutient le déploiement d'actions d'accompagnement de proximité auprès des travailleurs et des entreprises dans les Hauts-de-France, en Martinique, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, et Occitanie, pour favoriser les coopérations entre acteurs de la santé publique, de la santé au travail et de l'emploi. L'objectif est de mettre en œuvre dans les entreprises des dispositifs favorisant le retour et le maintien en emploi des personnes touchées par un cancer.

● **Cancer@work**

Cette association regroupe une trentaine d'entreprises engagées⁷⁴ autour d'une démarche collective à destination de tous les acteurs du monde du travail (personne malade, proche aidant, manager opérationnel, collègues, service de ressources humaines, ou de santé au travail, dirigeant).

Les entreprises signataires s'engagent à :

⁷² <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/prevention-et-maintien-dans-l-emploi>

⁷³ INCA (Institut national du cancer), ANDRH (Association nationale des directeurs ressources humaines), ANACT/ARACT (Agence pour l'amélioration des conditions de travail), Onze engagements pour améliorer l'accompagnement des salariés touchés par le cancer et promouvoir la santé, rédigés par le Club des entreprises, 05/2017, p.8

⁷⁴ CANCER@WORK, *Travailler avec un cancer – Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous*, 04/2017, 76p.

- ▶ Faire évoluer les savoirs et les représentations liés au cancer en entreprise auprès des responsables ressources humaines, des managers et de l'ensemble des collaborateurs ;
- ▶ Accompagner la création d'un environnement favorable aux personnes touchées par un cancer, et notamment en aménageant des conditions de travail adaptées ;
- ▶ Favorisant des comportements et des pratiques managériales qui respectent l'application du principe de non-discrimination, ainsi que l'insertion et le développement professionnel des candidats touchés par la maladie.

Des mots pour le dire

Les progrès thérapeutiques permettent aujourd'hui de vivre et de travailler avec la maladie, ce qui est le choix de certains. Mais la société peine à s'en rendre compte, elle a du retard sur ces progrès. Dans le monde de l'entreprise, on prend un arrêt de travail quand on est malade et on revient quand on est guéri. On ne sait pas comment accueillir les malades de longue durée, alors que des aménagements sont possibles. Il ne s'agit pas de banaliser la maladie, mais de lever les tabous et de mieux l'intégrer à la société.

Anne Sophie TUSZYNSKI
Co fondatrice de Cancer@work

● Les actions de la Ligue contre le cancer

La Ligue contre le cancer mène depuis plusieurs années des actions auprès des personnes malades ou au sein des entreprises pour favoriser le maintien et le retour dans l'emploi :

- ▶ Des actions vers les personnes malades, en partenariat avec les organismes d'assurance maladie (Caisses primaires d'assurance maladie, Caisses d'assurance retraite et de santé au travail, Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile de France, Mutualité sociale agricole, Sécurité sociale des indépendants), telles que :
 - ▶ des ateliers d'accompagnement au retour à l'emploi (partenariat avec la CARSAT ou la CRAMIF) ;
 - ▶ une information ou une orientation des personnes malades sur les questions liées au retour à l'emploi ;
 - ▶ un accompagnement de type coaching individuel ;
 - ▶ un accompagnement des travailleurs indépendants professionnels libéraux afin de prévenir leur désinsertion professionnelle si leur activité est compromise ou réduite du fait de la maladie.
- ▶ une plateforme Emploi & cancer⁷⁵ qui s'adresse avant tout aux personnes malades qui ne sont pas accompagnées pour les aider à se poser les bonnes questions, et à s'orienter vers les bons interlocuteurs. Une série de portraits explore des questions précises liées à l'emploi (par exemple : visite de pré-reprise, retour à l'emploi dans la fonction publique, recherche d'emploi et handicap invisible...). Des liens renvoient ensuite vers des fiches pratiques pour permettre à ceux qui le souhaiteraient d'aller plus loin.

Des mots pour le dire

Si j'ai si bien préparé ma reprise du travail, c'est grâce à la Ligue et à l'atelier « Maintien dans l'emploi » qu'elle organise avec la CRAMIF. Cela m'a permis d'y voir plus clair dans ce véritable chemin de croix labyrinthique qu'est l'administration française ! Aujourd'hui, il me semble évident que quelqu'un qui est isolé, sans contact avec une assistante sociale ne peut pas retourner travailler dans de bonnes conditions. Chaque cas étant unique, le partage d'expérience me paraît très important pour se donner une idée des difficultés à éviter. L'expertise de la Ligue et de la CRAMIF est également utile pour connaître nos droits.

[Témoignage recueilli par la Ligue contre le cancer]

⁷⁵ <http://emploicancer.ligue-cancer.net/>

- ▶ Un programme d'actions en direction des entreprises afin de :
 - ▶ former les managers pour une meilleure connaissance de la problématique des collaborateurs atteints de cancer ;
 - ▶ fédérer les équipes autour d'un projet commun ;
 - ▶ faciliter la prévention et le dépistage des cancers auprès de leurs collaborateurs ;
 - ▶ lever les tabous et changer le regard porté sur le cancer et sur les personnes touchées par cette maladie.

S'ASSURER POUR FINANCER SES PROJETS

Refus d'assurance, surprimes exorbitantes ou encore exclusions de garantie sont autant d'obstacles dans l'accès à l'emprunt pour les personnes ayant eu un cancer, qu'il s'agisse d'acquérir son logement ou de créer/étendre son entreprise...

Pour accorder un crédit, les établissements financiers exigent la plupart du temps la souscription d'un contrat d'assurances pour garantir le remboursement des mensualités en cas de décès, d'incapacité, de chômage. La demande d'assurance comporte un questionnaire de santé⁷⁶ qui permet d'évaluer le risque pris par l'assureur. Pour les personnes qui présentent un risque aggravé de santé (cancer, maladie chronique, VIH, handicap, invalidité, etc.) commence alors un véritable parcours du combattant. Ainsi, 38 % des Français atteints d'une affection de longue durée déclarent avoir déjà été confrontés à une situation de discrimination face au crédit⁷⁷. Et selon une étude réalisée en 2010 [avant l'adoption du droit à l'oubli] au sein de la cohorte FCCSS⁷⁸, 30 % des personnes qui avaient tenté d'obtenir un prêt immobilier et qui avaient déclaré leur cancer pédiatrique à l'assureur ont rapporté des difficultés d'accès à l'assurance : 61,7 % d'entre elles ont été confrontées à des exclusions de garantie, 23 % à des surprimes et 15,3 % n'ont pas eu accès à l'assurance.

Si les dispositifs d'accès à l'assurance et à l'emprunt ont connu depuis une dizaine d'années des améliorations avec la création de la convention AERAS (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé)⁷⁹, du droit à l'oubli pour certains cancers et des grilles de référence par pathologie, les témoignages ci-contre montrent que les difficultés persistent

Des mots pour le dire

Je cherche à souscrire un emprunt. J'ai eu un cancer il y a 13 ans. J'ai lu que le droit à l'oubli s'appliquait à partir de 10 ans mais le questionnaire de l'assurance me demande de communiquer toute pathologie que j'aurais eue dans les 15 ans. Je suis embêtée, est-ce que je dois leur communiquer ? Je m'interroge car il y a une question dans le questionnaire où on me demande si j'ai déjà eu des pathologies et il est précisé sauf celle relevant du droit à l'oubli. Or, on me demande dans une autre question si j'ai déjà bénéficié d'une reconnaissance en affection de longue durée et pour quelles pathologies ? Il ne précise pas le droit à l'oubli. Que puis-je faire ?

[Témoignage recueilli par Santé info droits]

Le banquier manque également clairement d'informations : il va dire « Ne vous inquiétez pas, il y aura forcément un assureur pour vous assurer ». De nombreuses personnes nous contactent en nous expliquant « Je ne comprends pas, mon banquier m'avait dit que j'aurais une assurance sans problème, mais en fait tout le monde me refuse ».

Courtier en assurances

J'ai emprunté avec mon conjoint, il y a un peu plus de 2 ans. Je savais qu'il y avait un questionnaire de santé poussé à remplir. J'ai simplement omis de répondre à la question. Il ne faut pas plus bête qu'un autre. Ce ne sont pas des choses qui sont vérifiées, à part si j'ai une récurrence. À ce moment-là, je pense que je m'inquiéterai pour autre chose qu'un crédit non remboursé.

Marine

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

⁷⁶ Sauf dans certaines conditions : assurance pour un crédit à la consommation d'un montant de moins de 17 000 €, remboursable sur 4 ans, sous condition de ne pas avoir d'autre emprunt et jusqu'à l'âge de 50 ans.

⁷⁷ FRANCE ASSOS SANTÉ, BVA, *Baromètre des droits des malades*, 03/2017, p.25

⁷⁸ DUMAS A. et al. *The "right to be forgotten": a change in access to insurance and loans after childhood cancer?* Journal of Cancer Survivorship. 2017

⁷⁹ Pour en savoir plus : <http://www.aeras-infos.fr>

et qu'il est essentiel de s'assurer que ces nouvelles dispositions s'appliquent au mieux de l'intérêt des personnes concernées.

- **La convention AERAS** a pour objectif de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes dont l'état de santé ne permet pas d'obtenir une assurance sans majoration de tarif ou exclusion de garantie.

Page | 51

Pour un prêt immobilier ou professionnel, si l'état de santé de la personne ne lui permet pas d'être assurée par le contrat de base, le dossier est automatiquement examiné au 2^{ème} niveau par un service médical spécialisé. Si à l'issue de cet examen, une proposition d'assurance ne peut toujours pas être faite, le dossier sera examiné par un 3^{ème} niveau, national, constitué d'experts médicaux de l'assurance. Cet ultime examen ne concerne que les prêts répondant aux conditions suivantes : encours maximum des crédits assurés ne dépassant pas 320 000 € et ne pas avoir plus de 70 ans à la fin du prêt. En cas de refus d'assurance, l'établissement de crédit peut examiner les possibilités de garanties alternatives (cautions, hypothèques, ...), y compris dans le cas où le projet ne répondrait pas aux conditions d'éligibilité du 3^{ème} niveau d'examen.

Selon le baromètre 2017 des droits des malades, 21 % des personnes ayant été confrontées à des difficultés d'accès au crédit en raison de leur santé ont déclaré n'avoir pu accéder à un emprunt grâce à la convention AERAS.

- **Le droit à l'oubli** concerne les personnes qui ont eu un cancer. Si le protocole thérapeutique est terminé depuis plus de 10 ans, la personne n'a pas à mentionner qu'elle a été précédemment atteinte d'un cancer, et aucune information ne peut être demandée par l'assureur. Pour les cancers diagnostiqués avant l'âge de 18 ans, le délai est ramené à 5 ans.
- Pour les personnes qui n'entrent pas dans le cadre du droit à l'oubli, une **grille de référence** a été mise en place au sein de la convention AERAS et est réactualisée régulièrement. Elle a pour but de faciliter l'accès à l'assurance emprunteur pour certaines pathologies listées, dont certains cancers. Toute personne solvable qui répond aux critères de la grille doit se voir proposer une assurance. Cette grille a vocation à évoluer dans le temps au fur et à mesure de la publication de données scientifiques conduisant à la prise en compte des innovations thérapeutiques. La dernière mise à jour est applicable depuis le 16 juillet 2018⁸⁰. Pour la première fois, la notion de personnes en état de *surveillance active* est introduite dans la grille. C'est un réel progrès car des personnes qui sont porteuses d'une pathologie cancéreuse à un stade localisé et à faible risque de progression vont pouvoir bénéficier d'une assurance alors que jusqu'à présent elles n'étaient pas assurables !

Mais, malgré ces dispositifs, l'accès à l'emprunt et à l'assurance reste difficile car l'une des principales difficultés est le manque d'information tant des professionnels que du grand public sur l'accès à l'emprunt avec un risque aggravé de santé.

- **Des banquiers peu confrontés à la maladie** et donc peu formés pour conseiller les personnes ayant eu un cancer

Porte d'entrée de toute personne qui entame des démarches pour contracter un prêt, le banquier n'est pas toujours pleinement conscient des difficultés auxquelles un client peut être confronté au moment d'assurer un prêt du fait de ses antécédents médicaux. Lorsqu'il s'entretient avec lui, il ne le met généralement jamais en garde sur ce qui l'attend. Dans certains cas, il peut même être trop rassurant en affirmant que *Tout le monde peut s'assurer pour un prêt*.

- **Des personnes qui découvrent presque fortuitement les difficultés** d'accès à l'emprunt

Avant d'en avoir besoin, les personnes sont généralement peu informées sur les conditions d'accès à l'emprunt. Le droit à l'oubli et la convention AERAS sont des dispositifs dont elles n'ont souvent pas entendu parler. Selon le baromètre 2017 des droits des malades, 34 % des personnes ayant été

⁸⁰ Grille de référence : conditions d'accès à une assurance emprunteur dans le cadre des titres III, IV et VI 1) de la Convention AERAS. <http://www.aeras-infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/documents/GrilledRefAERAS16juillet2018.pdf>

confrontées à des difficultés d'accès au crédit ne connaissaient pas la convention AERAS. Ce manque d'information rend particulièrement violent le choc d'un refus d'assurance, d'autant plus si leur banquier avait été rassurant. Les personnes sont alors démunies face aux solutions existantes pour les aider à trouver une assurance à des conditions financières acceptables, comme le recours à un courtier.

Page | 52 Pour pouvoir obtenir une assurance et emprunter, certaines personnes peuvent alors mettre en place des stratégies de contournement :

- soit en ne déclarant pas leurs antécédents médicaux ; cette option n'est pas sans risque (annulation du contrat, sanction pénale) car tout oubli ou déclaration mensongère sont considérés comme un manquement à l'obligation d'honnêteté et donc comme une fraude à l'assurance⁸¹ ;
- soit en empruntant par l'intermédiaire d'un proche : l'ensemble des démarches se font alors au nom de la personne qui n'est pas malade (généralement un conjoint).

Mais le plus souvent les personnes décident tout simplement de renoncer à leur projet et d'abandonner leur demande de prêt en raison :

- de la complexité des dossiers à établir et du nombre de pièces justificatives à présenter ;
- du montant exorbitant des primes qui leur sont annoncées ;
- de leur souhait de ne pas replonger dans la maladie en se remémorant toutes les étapes qu'elles ont traversées et de ne pas se soumettre à des examens médicaux supplémentaires.

Des mots pour le dire

Après mon cancer, j'ai voulu acheter une maison. La prime d'assurance était tellement élevée, qu'on a fait le prêt au nom de ma femme. Dernièrement, même pour un prêt de 5 000 € ce n'a pas été possible. C'est impressionnant !

Thomas
[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Le dossier était tellement impressionnant avec tout ce qu'il fallait fournir, les examens qu'il fallait faire, les réponses sur l'honneur qu'il fallait donner. Je ne voulais pas me remémorer tout ça et retourner voir des médecins alors que je n'étais plus en traitement.

Nathalie
[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

S'INVESTIR AUPRÈS D'AUTRES PERSONNES MALADES OU DANS LA LUTTE CONTRE LE CANCER

À la fin de leurs traitements, les personnes ayant eu un cancer peuvent souhaiter s'investir auprès d'autres personnes malades et participer à la lutte contre le cancer. Certaines ressentent un besoin de s'investir pour rendre et remercier de l'aide qu'elles ont reçu ; d'autres victimes ou témoins de difficultés dans le parcours de soins et dans la vie quotidienne veulent agir pour faire bouger les choses ; d'autres veulent participer aux actions d'information et de prévention pour mieux faire connaître la maladie et faire bouger la société ; pour d'autres enfin il s'agit d'un cri du cœur pour dire que le cancer n'est pas une honte ou une fatalité et prendre une revanche sur la vie.

Cette démarche demande cependant d'avoir pris un recul suffisant par rapport à la maladie et pour certaines activités d'avoir été formées.

- **Internet : un espace où partager son expérience de la maladie et ses difficultés et/ou ses victoires dans « l'après cancer »**

Des sites, des forums, des réseaux ou des blogs se sont développés ces dernières années sur internet. Simples sites d'information et de témoignages, ou véritables espaces de discussion, les initiatives sont nombreuses dans ce domaine, témoignant de la volonté de certaines personnes de faire partager leur parcours dans la maladie, ainsi que des conséquences de celle-ci dans leur vie personnelle, familiale,

⁸¹ Article L113 du Code des assurances

professionnelle, sociale. Certains blogs ont acquis une vraie notoriété, jusqu'à conférer à leur créateur, un statut de « personne ressource » identifiée par les médias, les associations, les professionnels de santé...

Les forums notamment sont une source d'informations spécifiques qui répondent aux besoins précis et très personnels des personnes en cours de traitement ou dans « l'après cancer », à travers le partage d'expériences similaires. Ils permettent aux personnes, grâce à l'anonymat de leur pseudonyme, d'évoquer sans tabous des sujets parfois très intimes qu'elles ne peuvent pas ou ne souhaitent pas aborder en face à face, et d'obtenir des réponses et des solutions à leurs problèmes de la part de personnes qui ont vécu les mêmes situations.

« L'après cancer » sur internet c'est aussi le partage d'expériences personnelles, extraordinaires, de petites ou de grandes victoires sur soi-même, de récits de dépassement de soi... sources d'espoir pour les personnes malades. Si ces récits ne peuvent s'appliquer à tous, ils montrent néanmoins que le cancer tout en étant une épreuve marquante et qui laisse des traces, peut permettre aux personnes qui l'ont traversée de se lancer dans des projets personnels qu'ils n'avaient jusqu'alors jamais envisagés. « L'après cancer » devient alors une période marquée par une énergie nouvelle, inspirante et communicative qui peut aider :

- les personnes qui consultent ces témoignages à se projeter et à envisager leur propre avenir de manière plus positive ;
- à modifier l'image sociale du cancer en montrant des aspects positifs de l'après traitement.

■ **Patient expert, patient ressource : de nouveaux partenaires pour les équipes soignantes dans le parcours de soins des personnes atteintes de cancer**

Patient expert, patient ressource, on appelle ainsi les personnes qui ont acquis de solides connaissances de leur maladie au fil du temps, grâce notamment à l'éducation thérapeutique. Elles ne remplacent pas les soignants mais favorisent le dialogue entre les équipes médicales et les personnes malades, facilitent l'expression des autres malades et contribuent à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes.

Dans le cadre de la mesure 7.15 du Plan cancer 2014/2019⁸², la Ligue contre le cancer a mis en place une expérimentation Patient Ressource dans le Grand Est, en Pays de la Loire, et en Provence Alpes Côte d'Azur. Ces Patients Ressources :

- soit interviennent auprès des personnes malades, tout au long du parcours de soins (Patient Ressource Parcours) ;
- soit témoignent (Patient Ressource Témoin) auprès des professionnels de santé dans le cadre de leur formation (futurs infirmiers, aides-soignants, médecins, pharmaciens, manipulateurs en électroradiologie).

Des mots pour le dire

De par mon vécu, je connais le poids que peut avoir la rencontre d'un ancien malade pour une personne malade. Je me suis engagée comme patient ressource, car je me sens prête à apporter un soutien aux personnes malades. Après un temps d'adaptation et de prise de contact, mon action comme patient ressource parcours commence à trouver son rythme. Ce temps de mise en place ne m'a pas surpris, car il fallait s'intégrer aux actions déjà organisées par les équipes soignantes et établir une relation de confiance avec ces dernières. J'ai effectué 6 rencontres, dont 4 avec des malades ayant un cancer du sein. À chaque fois les échanges se sont fait assez facilement, les personnes évoquant librement leur parcours et les choix thérapeutiques auxquels elles sont confrontées. Je dirais que les patients ressource parcours sont un relais. »

Un patient ressource parcours

Il y a 15 ans, c'était un oncologue, un psychiatre, un psychologue qui tentaient d'évoquer l'aspect humain de la prise en charge des personnes atteintes de cancer devant les étudiants en médecine. Aujourd'hui, ce sont des personnes qui ont traversé la maladie qui viennent leur en parler. C'est inestimable.

Pr Simon SCRAUB
Ligue contre le cancer

⁸² Soutenir des expériences de participation de « patients ressource » bénévoles dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé et évaluer leurs apports et les conditions de réussite (mode de recrutement, formation des bénévoles, etc.)

Au total, 56 patients ressource ont été recrutés et formés, et sont accompagnés par la Ligue contre le cancer.

Des associations de patients, des universités ou des hôpitaux ont également lancé des formations destinées à des patients-experts. La première université des patients⁸³, dispositif pédagogique innovant qui consiste à intégrer dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique des patients-experts issus du monde associatif, a ouvert les portes en 2009. Elle propose des diplômes universitaires destinés à former des patients-experts sur les maladies chroniques et sur l'éducation thérapeutique, dont un diplôme Mission d'accompagnant du parcours du patient en cancérologie. Les universités de Grenoble et Marseille s'investissent aussi dans ces formations.

■ Devenir bénévole dans une association de lutte contre le cancer ou une association de patients

Une autre forme d'investissement plus traditionnel pour les personnes ayant eu un cancer est le bénévolat⁸⁴ associatif qui leur permet selon leurs envies et leurs compétences de participer par exemple à :

- des actions en faveur des personnes malades et de leurs proches, en établissements de soins ou en dehors ;
- des actions d'information et de prévention auprès de la population générale ou de publics plus ciblés comme les enfants, les personnes concernées par les programmes de dépistage, les managers et salariés d'entreprise, etc. ;
- des actions de collectes de fonds pour financer la recherche sur le cancer ou des projets en faveur des personnes malades ;
- la représentation des usagers du système de santé quand elles sont membres d'une association agréée ;
- des événements médiatiques et sportifs pour promouvoir tel ou tel aspect de la lutte contre le cancer ;
- voire même de créer leur propre association.

Le choix est vaste tant en termes d'activités que de structures : l'Institut national du cancer recense sur son site près de 200 entités réparties sur toute la France.

■ Quand l'expérience de la maladie permet de rebondir professionnellement et d'aider les autres

Après avoir vaincu leur cancer, certaines personnes, souvent des femmes jeunes qui ne souhaitent pas reprendre une activité professionnelle antérieure qui n'avait plus de sens pour elles, ont décidé ces dernières années de créer leur entreprise et des produits pour pallier les effets indésirables des traitements : lingerie féminine ou maillot de bain pour les femmes ayant eu une mastectomie, alternative à la perruque, boîte contenant des produits de beauté pour la peau, les ongles, les mains..., ou de petites attentions utiles pour améliorer le bien-être des personnes malades, etc.

Des mots pour le dire

Tout ce que je lisais sur internet quand j'étais en traitement me donnait le cafard. Alors j'ai lancé un blog pour parler beauté, bien-être, féminité... et coiffure ! La perruque que j'avais achetée me gênait et le fait de me coiffer me manquait. Alors j'ai commencé à nouer des foulards sur ma tête, puis j'ai ajouté une frange. Avec l'aide de la Ligue contre le cancer, j'ai démarré des ateliers pour transmettre mes astuces à d'autres femmes et les aider à trouver leur style. [...] Aujourd'hui j'ai breveté mon invention Les Franjynes et créé mon entreprise grâce à un financement participatif [les banques m'ont fermé leur porte]. Je me suis battue pour obtenir que le turban soit remboursé par la sécurité sociale, comme une prothèse capillaire classique. Devoir tout gérer seule est un combat de tous les jours ! Mais aujourd'hui, je me sens vraiment à ma place.

Julie Meunier

⁸³ Pour en savoir plus : <http://www.universitedespatients.org/>

⁸⁴ FERRAND-BECHMANN Dan, *Les bénévoles face au cancer*, Éditions Desclée de Brouwer, 11/2011, p.250

**IL FAUT DU TEMPS POUR VOIR
LES CONSÉQUENCES DU CANCER DIMINUER**



L'enquête *Après un cancer, le combat continue* montre qu'il faut attendre 10 à 15 ans après la fin des traitements pour voir les conséquences de la maladie diminuer pour une majorité de personnes. Mais pour certaines des difficultés importantes persistent sur le très long terme.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue
Précautions de lecture

Il faut garder à l'esprit, dans la lecture des résultats présentés dans ce chapitre, que le nombre et le profil des personnes ayant répondu à l'enquête *Après un cancer, le combat continue* sont très différents selon que l'on se situe à 2-5 ans de la fin des traitements ou à plus de 25 ans. Par exemple, la proportion de femmes est de plus en plus importante (48 % entre 2 et 5 ans ; 78 % à plus de 25 ans) ; les personnes sont inégalement réparties dans les sous-groupes selon la localisation du cancer (ex : il n'y a pas d'hommes atteints d'un cancer de la prostate à + de 25 ans de l'arrêt des traitements) ; la taille des sous-échantillons est de moins en moins importante (de 386 à 51 personnes)⁸⁵.

PROFIL DES RÉPONDANTS SELON LEUR ÉLOIGNEMENT DE LA FIN DES TRAITEMENTS					
	Délai depuis la fin des traitements				
	2 à 5 ans	6 à 9 ans	10 à 15 ans	16 à 25 ans	+ 25 ans
Nombre de répondants	386	183	252	135	51
Hommes	52 %	53 %	46 %	37 %	25 %
Femmes	48 %	47 %	54 %	63 %	75 %
Personnes âgées de moins de 35 ans	7 %	4 %	2 %	3 %	-
Personnes âgées de 35 à 65 ans	52 %	41 %	51 %	42 %	30 %
Personnes âgées de + 65 ans	41 %	55 %	47 %	55 %	70 %
Actifs CSP + (professions indépendantes, cadres, professions intermédiaires)	22 %	12 %	20 %	15 %	9 %
Actifs CSP – (employés, ouvriers)	17 %	10 %	12 %	12 %	10 %
Inactifs (retraités et autres)	61 %	78 %	68 %	73 %	81 %
Personnes vivant seules	27 %	30 %	28 %	33 %	29 %
Personnes vivant en couple	73 %	70 %	72 %	67 %	71 %
Personnes traitées NOTAMMENT pour un cancer :					
du sein	26 %	21 %	31 %	32 %	25 %
de la prostate	20 %	28 %	16 %	5 %	-
du côlon-rectum	14 %	13 %	12 %	5 %	6 %
des voies aérodigestives supérieures	7 %	6 %	11 %	17 %	3 %
du corps de l'utérus	2 %	3 %	2 %	8 %	9 %
du col de l'utérus	2 %	3 %	3 %	5 %	9 %
de la peau (mélanome)	6 %	6 %	5 %	6 %	9 %
de la thyroïde	4 %	6 %	4 %	2 %	8 %
des testicules	1 %	1 %	2 %	1 %	6 %
hématologique (lymphome, leucémie, myélome, etc.)	6 %	6 %	6 %	15 %	14 %
Age au moment du diagnostic					
< 25 ans	6 %	4 %	5 %	7 %	14 %
>25 et < 69 ans	53 %	56 %	74 %	85 %	83 %
> 60 ans	41 %	40 %	21 %	8 %	3 %
Traitements reçus					
Chirurgie	74 %	82 %	85 %	76 %	80 %
Chimiothérapie	39 %	29 %	41 %	45 %	38 %
Radiothérapie	43 %	44 %	46 %	51 %	37 %
Hormonothérapie	20 %	13 %	11 %	4 %	3 %
Autres traitements (immunothérapie, thérapies ciblées, etc.)	14 %	17 %	11 %	20 %	18 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

⁸⁵ On peut supposer ici que les personnes qui n'ont plus du tout de conséquences de leur cancer ne se sont pas senties concernées par l'enquête quand leurs traitements étaient terminés depuis très longtemps.

Au fil des années, le cancer devient moins présent dans l'esprit des personnes qui en ont été atteintes, le sentiment de guérison se développe, la crainte d'une récurrence s'atténue, tout comme les diverses conséquences de la maladie.

Au vu des résultats de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, le délai de 10 à 15 ans après la fin des traitements semble être une autre période charnière dans le parcours de « l'après cancer », tant dans le rapport que les personnes ont à leur maladie cancéreuse, que pour les conséquences qu'elles en ont subies pendant et après la fin des traitements.

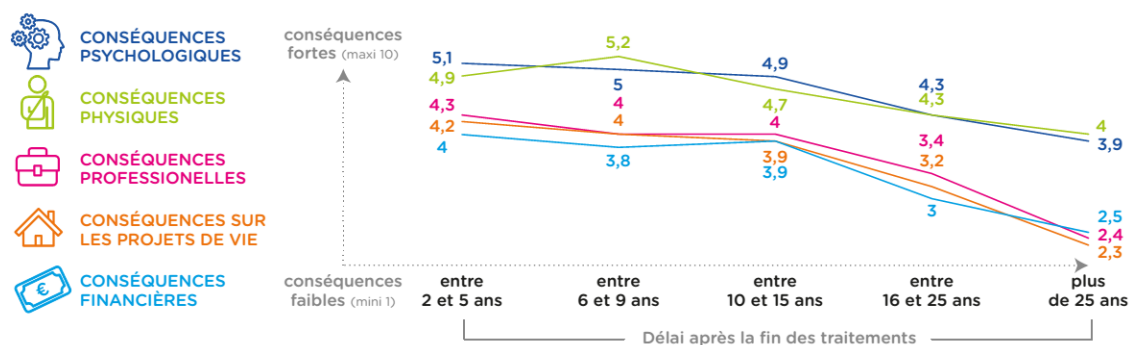
Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

**ÉVOLUTION DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER DANS LEUR RAPPORT À LA MALADIE
 SELON L'ANCIENNETÉ DE L'ARRÊT DES TRAITEMENTS (EN % DES RÉPONDANTS)**

	Délai depuis la fin des traitements	
	Moins de 10 ans (n = 569)	Plus de 10 ans (n = 438)
Proportion de personnes qui s'estiment guéries de leur cancer	56 %	86 %
Proportion de personnes à qui le médecin a dit ouvertement qu'elles étaient guéries	28 %	38 %
Présence à l'esprit de la maladie		
▪ au moins une fois par semaine	52 %	30 %
▪ jamais	9 %	16 %
Proportion de personnes qui ont souvent peur :		
▪ que leur cancer récidive	45 %	24 %
▪ qu'on leur diagnostique un autre cancer	52 %	37 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

**Moyennes des notes déclarées lors de l'auto-évaluation des conséquences du cancer
 (sur une échelle de 1 à 10)**



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Entre 2 et 5 ans après la fin de ses traitements, 1 personne sur 4 (28 %) estime que, globalement, le cancer n'a aucune ou que de faibles conséquences (notes de 1 à 2/10⁸⁶) sur sa vie aujourd'hui.

Et plus elles sont éloignées de la fin des traitements, plus les personnes sont nombreuses à déclarer que leur cancer a aujourd'hui de faibles conséquences dans leur vie au moment de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* (45 % à plus de 25 ans).

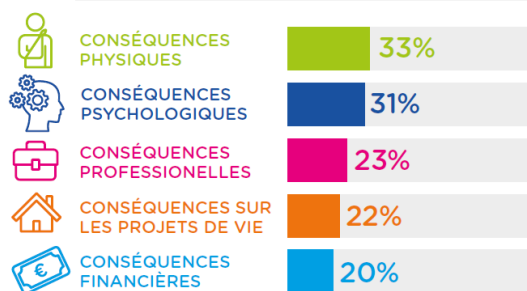
⁸⁶ Notes 1 et 2 = aucune ou faibles conséquences, notes 3 et 4 = conséquences modérées, notes 5 et 6 = conséquences importantes, notes 7 à 10 = conséquences très importantes

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

Cependant, quel que soit le délai depuis la fin des traitements, il y a toujours une proportion de personnes qui subissent encore de manière très importante, voire même parfois au niveau le plus élevé (10), une ou plusieurs conséquences de leur maladie ou des traitements.

Si plus de 25 ans après la fin des traitements, aucune personne interrogée ne déclare une note entre 7 et 10 pour l'ensemble des conséquences étudiées, 2 personnes sur 10 subissent encore aujourd'hui, des conséquences particulièrement élevées sur le plan physique et psychologique.

Part de personnes déclarant que leur cancer a encore des conséquences très fortes*



(*) Notes de 7 à 10 lors de l'auto évaluation des conséquences
 Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

PROPORTION DE PERSONNES AYANT DÉCLARÉ DES CONSÉQUENCES TRÈS IMPORTANTES (NOTES ENTRE 7 ET 10) DANS « L'APRÈS CANCER » (EN % DES RÉPONDANTS)

Conséquences	Délai depuis la fin des traitements									
	2 à 5 ans (n = 386)		6 à 9 ans (n = 183)		10 à 15 ans (n = 252)		16 à 25 ans (n = 135)		+ de 25 ans (n = 51)	
	Notes 7 à 10	Note 10	Notes 7 à 10	Note 10	Notes 7 à 10	Note 10	Notes 7 à 10	Note 10	Notes 7 à 10	Note 10
Psychologiques	34 %	3 %	34 %	5 %	32 %	8 %	26 %	4 %	19 %	-
Physiques	33 %	3 %	39 %	8 %	32 %	7 %	31 %	1 %	24 %	3 %
Professionnelles	29 %	6 %	29 %	6 %	26 %	9 %	18 %	4 %	7 %	-
Financières	25 %	2 %	25 %	2 %	24 %	6 %	12 %	2 %	11 %	-
Sur les projets de vie	25 %	3 %	26 %	2 %	24 %	6 %	15 %	-	6 %	-
Conséquences cumulées (notes de 7 à 10 à tous les items)	8 %		7 %		8 %		4 %		-	

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

DES CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES MÊME LONGTEMPS APRÈS LES TRAITEMENTS



Plus de 25 ans après la fin des traitements, près de 1 personne sur 5 (19 %) estime que son cancer a encore aujourd'hui de très fortes conséquences au niveau psychologique.

Plus elles sont éloignées de la fin des traitements, plus les personnes sont nombreuses à déclarer que leur cancer n'a aujourd'hui aucune ou que de faibles conséquences sur leur moral : si elles ne sont que 1 personne sur 5 (20 %) à attribuer une note de 1 à 2/10 à 2-5 ans de la fin des traitements, elles sont plus de 4 sur 10 (43 %) dans cette situation à plus de 25 ans.

Cependant la proportion de personnes qui déclarent les conséquences psychologiques les plus élevées reste extrêmement stable jusqu'à 15 ans après les traitements (1 personne sur 3). Elle ne commence véritablement à diminuer qu'à partir de 16 ans. Et plus de 25 ans après la fin des traitements près de 1 personne sur 5 (19 %) évalue encore entre 7 et 10/10 les conséquences psychologiques de sa maladie.

■ Qui sont ces personnes les plus en difficulté psychologiquement (notes de 7 à 10) ?

Ce sont un peu plus souvent des femmes (54 %) ; des personnes âgées de 35 à 65 ans (59 %) ; vivant en milieu rural (26 %).

Ces personnes ont notamment été traitées pour un cancer du sein (30 %), de la prostate (18 %), des voies aérodigestives supérieures (13 %) ou du poumon (6 %). Près de 2 sur 10 (18 %) ont connu une récurrence de leur cancer. Quatre sur 10 (41 %) sont entre 2 et 5 ans de la fin de leurs traitements.

La moitié d'entre elles ont été traitées par chimiothérapie (49 %) ; plus du tiers a subi 3 traitements différents ou plus.

Si une majorité de ces personnes estiment avoir de la chance (62 %) et relativise la gravité de certains problèmes de leur vie quotidienne (60 %), il ne faudrait pas en déduire pour autant qu'elles éprouvent un certain détachement vis-à-vis de leur situation. Dans les faits, la moitié d'entre elles (51 %) pensent souvent à la mort ; plus de 4 sur 10 angoissent pour des problèmes de santé bénins (45 %) et ont

fréquemment peur des conséquences à long terme des traitements reçus (41 %). Près de 1 personne sur 3 éprouve de l'isolement : ces personnes ont souvent le sentiment d'être seules (32 %), d'être différentes des autres (46 %), voire même de sentir comme un vide dans leur vie (34 %). Ces situations, qu'elles déclarent vivre *souvent*, expliquent aussi en partie qu'une majorité d'entre elles déclarent penser au moins une fois par semaine à leur cancer (66 %) : pour plus de 4 sur 10 la maladie est même présente tous les jours dans leur esprit (42 %).

Les examens médicaux sont des moments particulièrement anxiogènes pour ces personnes : beaucoup plus souvent que parmi les autres répondants, ces examens génèrent des angoisses et des peurs autour d'une éventuelle récurrence (74 % vs 54 %) ou d'un autre cancer (72 % vs 54 %). Plus que les autres également, ces personnes ont aussi un rapport très ambivalent avec les examens car elles les redoutent. Ils leur rappellent qu'elles sont toujours malades (66 % vs 43 % pour l'ensemble des répondants). Dans le même temps, le fait qu'ils soient trop espacés et ne permettraient pas de repérer à temps une récurrence angoisse aussi la moitié d'entre elles (56 % vs 34 %). Certaines considèrent même qu'ils sont trop espacés dans le temps (34 % vs 26 %). Ces sentiments très ambivalents font qu'aujourd'hui plus de 1 personne sur 3 (37 % vs 23 %) ne supporte plus de se rendre à ses examens médicaux.

Des mots pour le dire

Beaucoup ont un rapport totalement différent avec la maladie. Les personnes ayant eu un cancer sont plus anxieuses. Elles font plus attention. La moindre pathologie peut être à leurs yeux quelque chose de grave.

Les traitements qu'elles ont reçus les ont fragilisées. Elles sont un peu sur leurs gardes, toujours. Elles s'interrogent sur les effets des traitements : « J'ai eu une chimiothérapie. Est-ce que je ne suis pas devenu immunodéprimé ? Est-ce que le fait d'avoir eu ces traitements contre le cancer, ça ne va pas m'empêcher de prendre certains traitements si je suis malade ?

Médecin généraliste

Moi qui suis quelqu'un qui peut paraître assez dur, même si je ne le suis pas, d'un seul coup je me suis sentie très fragile. Et il a fallu du temps pour que je redevienne psychologiquement comme j'étais avant.

Martine

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

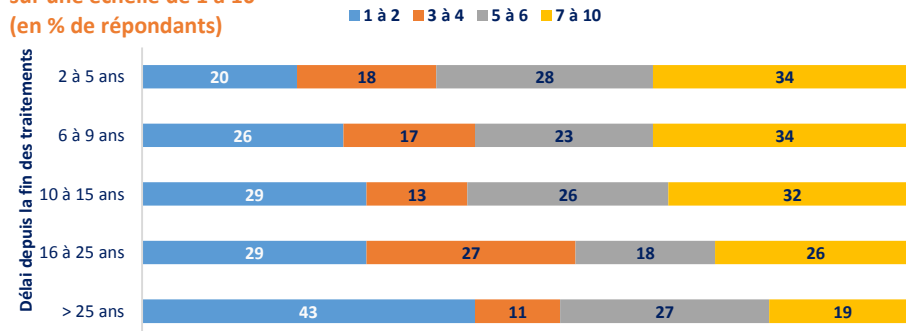
Psychologiquement, il y a des personnes qui ont bien réagi, qui se sont battues, qui sont contentes d'être guéries. Et il y en a d'autres qui s'écroulent au moindre problème. Tout dépend de la personnalité.

Médecin généraliste

■ Les conséquences psychologiques qui varient selon l'antériorité de la fin des traitements

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

Auto évaluation des conséquences psychologiques du cancer sur une échelle de 1 à 10 (en % de répondants)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Au travers des résultats présentés ci-dessus, on remarque :

- une proportion de moins en moins importante de personnes qui pensent à leur cancer au moins une fois par semaine ; qui craignent souvent une récurrence de leur maladie ou le diagnostic d'un nouveau cancer ; ou encore qui se sentent différentes des autres ;
- une proportion de plus en plus importante de personnes qui pensent qu'elles ont de la chance ;
- une proportion qui reste importante au fil des années de personnes angoissées dès qu'elles ont un problème de santé, même bénin ; et qui ont peur des effets à long terme des traitements reçus. Le fait d'avoir eu un cancer favorise ainsi pendant très longtemps des angoisses et des peurs liées à la santé.

Parmi les enseignements que l'on peut retirer de ces résultats, 2 points méritent d'être particulièrement soulignés :

- le fait que, quel que soit le délai qui les sépare de la fin de leurs traitements, la majorité des personnes qui ont ressenti le besoin d'un soutien psychologique, n'en ont jamais bénéficié depuis l'arrêt des traitements (en moyenne : 25 % vs 16 % de personnes qui en ont bénéficié) ;
- le caractère anxiogène des examens médicaux et leur influence sur la peur que les personnes ont d'une récurrence ou d'un second cancer ; pour certaines personnes, le temps n'y fait rien et les angoisses générées par ces examens sont toujours présentes. Ainsi plus de 25 ans après la fin de leurs traitements et à l'occasion d'examen médicaux :
 - ▶ 1 personne sur 3 (35 %) se déclare anxieuse à l'approche des examens ;
 - ▶ 1 personne sur 3 (36 %) déclare avoir toujours peur qu'on lui annonce une récurrence de son cancer (alors qu'elles ne sont que 7 % à déclarer par ailleurs craindre une rechute) ;
 - ▶ 4 personnes sur 10 (45 %) déclarent avoir toujours peur qu'on leur diagnostique un autre cancer (alors qu'elles ne sont que 34 % à déclarer par ailleurs craindre un nouveau cancer).

**CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES DU CANCER SELON L'ANCIENNETÉ DE LA FIN DES TRAITEMENTS
 (EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)**

Plusieurs réponses possibles	Délai depuis la fin des traitements				
	2 à 5 ans (n = 386)	6 à 9 ans (n = 183)	10 à 15 ans (n = 252)	16 à 25 ans (n = 135)	+ 25 ans (n = 51)
Proportion de personnes qui					
pensent à leur cancer au moins une fois par semaine	57 %	40 %	37 %	24 %	10 %
craignent souvent une récurrence de leur cancer	52 %	31 %	30 %	18 %	7 %
craignent souvent qu'on leur diagnostique un autre cancer	53 %	49 %	41 %	30 %	34 %
angoissent dès qu'elles ont un problème de santé, même bénin	85 %	83 %	81 %	74 %	83 %
ont peur des conséquences à long terme des traitements reçus	76 %	67 %	66 %	70 %	60 %
pensent souvent à la mort	38 %	38 %	24 %	29 %	24 %
se disent souvent qu'elles ont de la chance	59 %	58 %	65 %	70 %	76 %
se sentent différentes des autres	77 %	71 %	74 %	68 %	47 %
se déclarent anxieuses à l'approche d'exams médicaux	59 %	43 %	49 %	46 %	35 %
Déclarent que les examens médicaux les rassurent sur leur état de santé	83 %	87 %	79 %	81 %	85 %
ont toujours peur qu'on leur annonce une récurrence au moment d'exams médicaux	64 %	51 %	53 %	36 %	36 %
ont peur que le cancer réapparaisse entre 2 exams médicaux et qu'il soit diagnostiqué trop tard	46 %	32 %	29 %	18 %	19 %
ont toujours peur qu'on leur diagnostique un autre cancer au moment des exams médicaux	58 %	53 %	53 %	44 %	45 %
déclarent que les examens médicaux leur rappellent qu'elles sont toujours malades	51 %	42 %	41 %	28 %	26 %
prennent souvent des médicaments pour se sentir mieux	19 %	12 %	16 %	10 %	16 %
<ul style="list-style-type: none"> ■ ont ressenti le besoin d'un soutien psychologique depuis la fin des traitements et en ont bénéficié ■ ont ressenti le besoin d'un soutien psychologique depuis la fin des traitements mais n'en ont jamais bénéficié 	21 %	14 %	15 %	12 %	12 %
	23 %	24 %	28 %	23 %	19 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

DES CONSÉQUENCES PHYSIQUES QUE LE TEMPS N'EFFACERA PAS TOUJOURS



Plus de 25 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 4 (24 %) estime que son cancer a encore aujourd'hui de très fortes conséquences au niveau physique ; 3 % d'entre elles ont même attribué la note maximale (10) à ces conséquences.

Plus elles sont éloignées de la fin des traitements, plus les personnes sont nombreuses à déclarer que leur cancer n'a aujourd'hui aucune ou que de faibles conséquences au niveau physique : si 1 personne sur 4 (25 %) attribue une note de 1 à 2/10 entre 2 à 5 ans de la fin des traitements, elles sont plus de 1 sur 3 (39 %) dans cette situation à plus de 25 ans.

Les conséquences physiques sont cependant celles qui perdurent dans le temps pour un plus grand nombre de personnes. Certaines devront même subir ces lourdes séquelles toute leur vie. Ainsi, près de 1 personne sur 4 (24 %) déclare que le cancer a encore de fortes conséquences sur le plan physique plus de 25 ans après la fin des traitements.

■ **Qui sont ces personnes les plus en difficulté physiquement (notes de 7 à 10) ?**

Ce sont un peu plus souvent des femmes (55 %) et des personnes âgées de 35 à 65 ans (54 %).

Ces personnes ont notamment été traitées pour un cancer du sein (30 %), de la prostate (20 %), du côlon-rectum (15 %) ou des voies aérodigestives supérieures (12 %). Près de 1 sur 10 (13 %) a connu une récurrence de son cancer. Les plus nombreuses (38 %) ont terminé leurs traitements depuis 2 à 5 ans. Une sur 3 (36 %) pense à son cancer au moins une fois par jour. La moitié d'entre elles a été traitée par radiothérapie (56 %) et/ou chimiothérapie (48 %) ; plus de 4 sur 10 ont subi 3 traitements différents ou plus.

Parmi les séquelles physiques de leur cancer, ces personnes ont plus souvent déclaré que les autres répondeurs :

- des difficultés sexuelles (32 % vs 22 %) ; citée en premier par près de 2 personnes sur 10 (18 %) ;
- une fatigue chronique (27 % vs 21 %) ; citée en premier par 1 personne sur 10 (12 %) ;
- des pertes ou des prises de poids (20 % vs 16 %) ;
- des douleurs chroniques (19 % vs 14 %) ;
- une incontinence (19 % vs 12 %) ;
- des handicaps physiques (15 % vs 8 %) ;
- des difficultés respiratoires (11 % vs 7 %).

Des mots pour le dire

La radiothérapie laisse des traces qui ne s'effaceront jamais, une brûlure reste une brûlure. J'ai une trace de brûlure au cou qui est visible. Les glandes salivaires aussi ont été touchées. Le rasage, c'est un peu compliqué, car la peau est très fine et comme j'ai une grande partie de la face qui a été insensibilisée par la radiothérapie, pour éviter de me couper, je me rase avec un rasoir électrique. J'ai un appareillage dentaire qui est modifié régulièrement, vu que la radiothérapie a aussi brûlé les racines dentaires. Il faut extraire des dents, faire des implants.

Alain
 [Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

Comme je n'ai pas de salive, de temps en temps je suis obligée de boire. Pour traiter mon premier cancer, j'ai eu 2 mois de radiothérapie. Sur le moment je les ai assez bien vécus, mais aujourd'hui, 20 ans plus tard, je subis toujours des conséquences et ça s'aggrave avec le temps. À l'époque, la radiothérapie était intense, et maintenant j'ai des problèmes.

Monique
 [Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements de son second cancer]

On a des personnes qui ont un parcours médical et chirurgical très lourd, qui ont eu 10 à 20 interventions chirurgicales successives, avec des séances de radiothérapie, de chimiothérapie... Ces prises en charge vont bien sûr heurter et paralyser leur vie quotidienne.

Prothésiste maxillo-facial

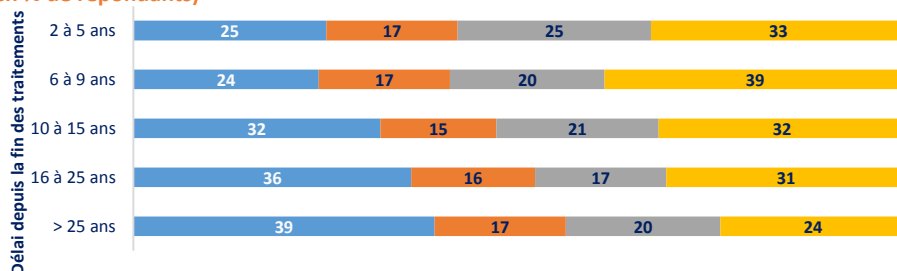
On m'a enlevé la joue. Après il y a eu la chirurgie réparatrice, une greffe de peau, la chirurgie esthétique. J'ai eu de grosses cicatrices, comme si dans un accident de la route, j'avais pris un pare-brise en plein visage.

Christine
 [Entre 2 et 5 ans de la fin des traitements]

■ **Les conséquences physiques selon l'antériorité de la fin des traitements**

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

Auto évaluation des conséquences physiques du cancer sur une échelle de 1 à 10 (en % de répondants)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Les résultats présentés dans le tableau ci-après montrent notamment :

- que pendant les 10 premières années, les difficultés sexuelles et la fatigue chronique sont les conséquences les plus fréquemment citées ; mais qu'au fil du temps de moins en moins de personnes sont concernées ;
- que les problèmes dentaires sont plus fréquemment cités à partir de 6 ans après la fin des traitements ;
- que certaines conséquences n'affectent dans l'enquête qu'un petit nombre de personnes (problèmes cutanés [souvent liés aux effets indésirables d'une radiothérapie], problèmes cardiovasculaires ; troubles de la mémoire et de la concentration ; handicaps physiques [souvent liés aux traitements chirurgicaux], troubles ou handicaps sensoriels, etc.) mais qu'elles sont présentes quelle que soit l'antériorité de la fin des traitements.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

PRINCIPALES CONSÉQUENCES PHYSIQUES DU CANCER SELON L'ANCIENNETÉ DE LA FIN DES TRAITEMENTS (EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)					
3 réponses possibles	Délai de la fin des traitements				
Proportion de personnes qui ont encore du fait de leur cancer et des traitements :	2 À 5 ans (n = 386)	6 à 9 ans (n = 183)	10 à 15 ans (n = 252)	16 à 25 ans (n = 135)	+ 25 ans (n = 51)
Des difficultés sexuelles	22 %	31 %	23 %	13 %	12 %
Une fatigue chronique	25 %	25 %	17 %	14 %	10 %
Des troubles du sommeil	23 %	15 %	19 %	11 %	10 %
Des troubles de l'humeur	18 %	20 %	15 %	13 %	12 %
Des variations de poids (prise ou perte)	19 %	12 %	15 %	13 %	19 %
Des difficultés à porter des charges lourdes	16 %	22 %	14 %	11 %	17 %
Des douleurs chroniques	14 %	12 %	16 %	15 %	9 %
Une incontinence	12 %	18 %	9 %	12 %	3 %
Une dépression	10 %	8 %	12 %	9 %	3 %
Des problèmes dentaires	6 %	12 %	10 %	10 %	2 %
Des troubles de la mémoire et de la concentration	10 %	10 %	5 %	8 %	8 %
Un/des handicaps physiques (difficultés à se mouvoir, à se déplacer, à faire certains gestes, etc.)	9 %	9 %	7 %	5 %	13 %
Des difficultés respiratoires	8 %	6 %	9 %	3 %	3 %
Des troubles, handicaps sensoriels (parole, audition, vue, toucher, goût, etc.)	6 %	9 %	5 %	8 %	2 %
Une infertilité	5 %	7 %	7 %	6 %	9 %
Des problèmes cardiovasculaires	5 %	7 %	5 %	3 %	6 %
Des problèmes cutanés	6 %	5 %	5 %	3 %	8 %
Des difficultés liées au port d'une prothèse, d'une orthèse, d'une poche ou d'un petit appareillage	4 %	3 %	7 %	5 %	6 %
Des difficultés à s'alimenter	5 %	5 %	4 %	-	-

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

DES CONSÉQUENCES PROFESSIONNELLES QUI S'ATTÉNUENT AU FIL DU TEMPS



Plus de 25 ans après la fin des traitements, moins de 1 personne sur 10 (7 %) estime que son cancer a encore aujourd'hui de très fortes conséquences au niveau professionnel.

Pour la lecture de ces résultats sur les conséquences actuelles du cancer sur la vie professionnelle, il faut prendre en considération le fait que si 7 personnes sur 10 (70 %) exerçaient une activité professionnelle avant le diagnostic de leur cancer, au moment de l'enquête, plus de 6 répondants sur 10 (64 %) sont retraités. Aussi, même s'ils ont connu des difficultés professionnelles après la fin des traitements, ils n'étaient plus réellement concernés par la question *Aujourd'hui à quel niveau évaluez-vous l'importance des conséquences de votre cancer sur votre vie professionnelle.*

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue* près de 3 personnes sur 4 ont exercé une activité professionnelle avant, pendant ou après la maladie. Parmi elles 47 % n'ont pas interrompu leur activité, 30 % l'ont interrompue puis reprise après les traitements, et 17 % n'ont pas pu la reprendre. A ces 3 principales situations, viennent s'ajouter celles beaucoup moins fréquentes de personnes qui :

- ne travaillaient pas avant le diagnostic, mais qui se sont engagés dans une activité professionnelle après la fin de leurs traitements (2 %) : c'est typiquement le cas de personnes dont le cancer a été diagnostiqué lorsqu'elles étaient enfant, adolescent ou jeune adulte ;
- ne travaillaient pas avant le diagnostic, mais qui n'ont pas eu d'autre choix que de rechercher une activité professionnelle après la fin des traitements (1 %) : cela pourrait être le cas de personnes qui ont connu une séparation ou un divorce pendant ou à la fin de la maladie ;
- travaillaient avant et pendant les traitements, mais qui ont cessé leur activité par la suite (2 %).

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Principaux parcours professionnels du diagnostic à « l'après cancer »



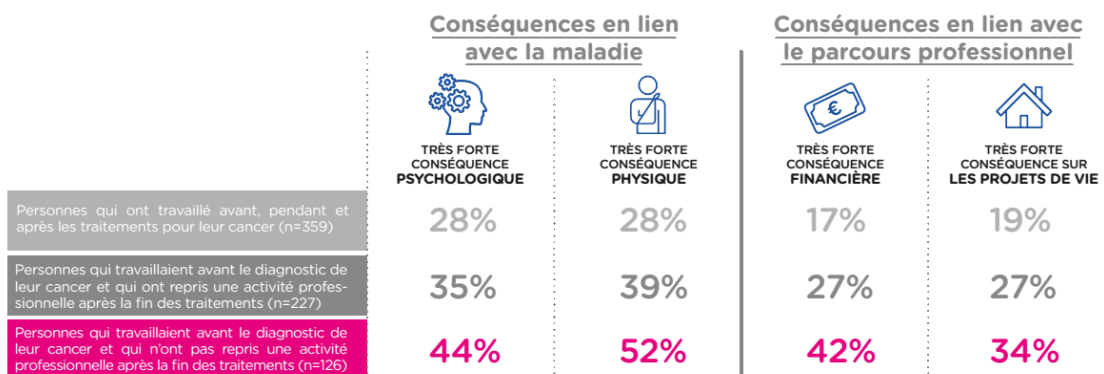
*Total inférieur à 100, les autres parcours professionnels ne sont pas ici représentés, car ils ne concernent qu'une faible part des personnes interrogées

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* sur la base de 762 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans, et qui ont travaillé au moins une fois avant, pendant ou après les traitements

L'impact de la maladie sur l'activité professionnelle (maintien de l'activité vs successions d'arrêts et de reprises ou arrêts de longue durée) pourra rendre le retour et le maintien dans l'emploi plus ou moins difficile, voire impossible et les conséquences dans « l'après cancer » sont alors beaucoup plus fortes dans tous les domaines, dès lors qu'il y a eu rupture, temporaire ou définitive, avec le milieu professionnel.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Des conséquences davantage ressenties par les personnes ayant interrompu leur activité professionnelle pendant ou après leur cancer



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* sur la base de 762 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans, et qui ont travaillé au moins une fois avant, pendant ou après les traitements

■ Qui sont les personnes qui ont eu le plus de difficultés sur le plan professionnel (notes de 7 à 10) ?

Ce sont plus souvent des femmes (64 %) ; des personnes occupant un poste d'employé (19 %) ou de profession intermédiaire (14 %) [Vs cadres supérieurs 7 % ; ouvrier 3 %, travailleur indépendant 3 %] ; 6 % étaient au chômage avant la maladie et n'ont pas pu retrouver de travail après la fin des traitements.

Ces personnes ont notamment été traitées pour un cancer du sein (33 %), du côlon-rectum (19 %), des voies aérodigestives supérieures (14 %), ou un cancer hématologique (11 %). Près de 2 sur 10 (17 %) ont connu une récurrence de leur cancer. Les plus nombreuses (35 %) ont terminé leurs traitements depuis 2 à 5 ans. Parmi elles, plus de 1 sur 2 (52 %) a subi 3 traitements différents ou plus : chirurgie (86 %) ; chimiothérapie (62 %), radiothérapie (54 %) ou hormonothérapie (22 %).

Un peu plus souvent que les autres répondants, ces personnes ont arrêté de travailler pendant les traitements (70 % vs 66 %), et ont repris une activité professionnelle après (67 % vs 57 %), celle qu'elles avaient avant leur maladie (46 % vs 64 %), ou une autre parce qu'elles n'ont pas eu d'autre choix que de changer (11 % vs 3 %). Cette reprise du travail s'est parfois accompagnée d'un temps partiel thérapeutique (1 personne sur 3) ; d'un aménagement du temps de travail (1 personne sur 5) ; d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (1 personne sur 4). Parmi les personnes qui travaillaient au moment de l'enquête, près de 1 sur 2 (46 %) déclarait se sentir plutôt mal dans son travail, un mal-être qu'elles associaient le plus souvent (38 %) à de moindres capacités physiques ou intellectuelles. Quand elles n'ont pas repris une activité professionnelle après les traitements, c'est parce qu'elles n'ont pas eu d'autre choix (72 % vs 41 %).

Plus de la moitié de ces personnes (53 %) considère que leur cancer a été un coup d'arrêt dans leur parcours professionnel. Une sur 2 (54 %) déclare d'ailleurs qu'elle n'a pas eu de promotion, qu'elle a connu un blocage de carrière.

■ Les conséquences professionnelles selon l'antériorité de la fin des traitements

Rétrospectivement, la majorité des personnes interrogées estime que dans leur parcours professionnel, le cancer n'a été :

- ni un obstacle dans leur évolution (67 % en moyenne ; 79 % à plus de 25 ans de la fin des traitements) ;
- ni un coup d'arrêt (67 % en moyenne ; 89 % à plus de 25 ans) ;
- ni une source de nouvelles opportunités (87 % en moyenne, mais seulement 72 % à plus de 25 ans).

Des mots pour le dire

Quand j'ai repris le travail, j'ai eu l'impression que j'avais le cerveau complètement au 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 choses. 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
[10 et 15 ans de la fin des traitements]

Lors de mon premier cancer, j'ai essayé de tenir mon emploi, mais trop de séquelles ont fait que je suis passée d'un temps plein à un mi-temps, arrêts de travail, reprise en mi-temps thérapeutique, puis en 2013 licenciement pour inaptitude et refus de l'employeur de me trouver un travail adapté. Tout s'est écroulé. Tous ces changements ont engendré des difficultés budgétaires, financières que personne ne prend en compte. [Ils] n'ont qu'un seul mot à la bouche : « moyenne nationale », « barèmes ». Les problèmes ne sont pas pris en compte.

Il faut être sacrément fort dans sa tête et très sûr de soi pour ne pas « se faire avoir ». Or souvent la reprise n'est pas vraiment un choix, mais plutôt une obligation financière, et la personne malade n'a pas forcément la force de « se battre » pour conserver tous ses droits. Sans information ni aide, je pense que j'aurais laissé tomber !

C'est une problématique posée par beaucoup de nos patientes qui veulent / doivent retravailler par nécessité financière. Elles rencontrent des problèmes d'adaptation au travail ; de manque d'aide et de soutien financier pour une formation de ré orientation professionnelle.

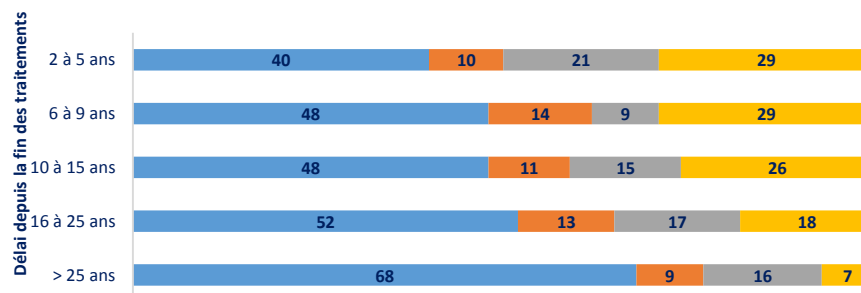
[Témoignages recueillis par la Ligue contre le cancer]

Auto évaluation des conséquences professionnelles du cancer

sur une échelle de 1 à 10

(en % des répondants)

■ 1 à 2 ■ 3 à 4 ■ 5 à 6 ■ 7 à 10



Source : Enquête Après un cancer, le combat continue sur la base de 762 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans, et qui ont travaillé au moins une fois avant, pendant ou après les traitements

Plus elles sont éloignées de la fin des traitements, moins nombreuses sont les personnes à déclarer que leur cancer a aujourd'hui des conséquences très importantes sur leur activité professionnelle : si 3 personnes sur 10 (29 %) attribuent une note de 7 à 10/10 entre 2 et 5 ans de la fin des traitements, moins d'une personne sur 10 (7 %) est dans cette situation à plus de 25 ans.

La très grande majorité des 337 personnes actives au moment de l'enquête se sent bien dans son travail (22 % très bien, 60 % plutôt bien) et pour plus de 1 personne sur 2 (56 %), voire même plus de 7 sur 10 après 15 ans de l'arrêt des traitements, rien de particulier, en lien avec leur maladie, ne rend aujourd'hui compliqué leur activité professionnelle. Pour les autres, trouver la motivation d'aller travailler le matin ou la limitation de leurs capacités physiques ou intellectuelles restent le plus compliqué, quelle que soit l'antériorité de la fin des traitements, respectivement pour 13 % et 15 % des personnes en activité.

L'analyse des résultats présentée dans le tableau page 69 montre notamment que depuis la fin de leurs traitements :

- Parmi les personnes qui n'ont plus exercé d'activité professionnelle :
 - ▶ La majorité (6 personnes sur 10) l'a fait par choix personnel ;
 - ▶ Celles qui n'ont pas eu d'autre choix que d'arrêter de travailler sont plus nombreuses entre 10 et 15 ans de la fin des traitements (62 %). Ces résultats peuvent notamment s'expliquer par une proportion plus élevée de personnes âgées de 45 à 59 ans au moment du diagnostic (53 %) et ayant été traitées par chirurgie pour un cancer des voies aérodigestives supérieures ou du sein.
- Parmi les personnes qui ont recommencé à travailler :
 - ▶ **La majorité a choisi de reprendre la même activité professionnelle** (plus de 6 personnes sur 10 quelle que soit l'antériorité de la fin des traitements). Au moment de leur reprise d'activité, près de 3 personnes sur 10 (28 %) ont bénéficié d'un temps partiel thérapeutique ; et 2 sur 10 (20 %) d'aménagement de leur temps de travail ;
 - ▶ **1 personne sur 4 (24 % en moyenne) n'a pas eu d'autre choix que de reprendre la même activité professionnelle.** Parmi elles, près de 3 sur 10 (27 %) ont pu bénéficier d'un temps partiel thérapeutique, et 11 % d'une réorganisation de leurs tâches ; mais 11 % ont dû changer de fonction au sein de leur entreprise ;

- ▶ **Moins de 1 personne sur 10 (6 % en moyenne) a changé d'activité** que ce soit par choix (6 % en moyenne) ou par obligation (3 % en moyenne). Dans ce dernier cas, il s'agit plus souvent de femmes, employées.

Ces personnes sont celles qui, depuis la fin de leurs traitements, ont été les plus nombreuses à être confrontées à un licenciement pour inaptitude, au non renouvellement d'un contrat de travail, à une mise en invalidité, à des périodes prolongées de non activité, des difficultés pour trouver ou retrouver un emploi, à la nécessité d'une reconversion professionnelle... et ce d'autant plus quand elles n'ont pas eu d'autre choix que de changer d'activité. Pour ces personnes, ce changement subi a aussi des effets souvent négatifs dans l'activité et le parcours professionnel : elles sont les plus nombreuses à avoir ressenti une perte d'efficacité dans leur travail (47 %) ; à avoir dû changer de fonction au sein de leur entreprise (33 %) ; à n'avoir pas eu de promotion (51 %).

Des mots pour le dire

J'aurais pu retravailler après les traitements. J'étais fonctionnaire d'état, une chance parmi d'autres. J'ai été bien renseigné par une assistante sociale qui m'a conseillé de ne pas reprendre. J'ai profité d'un congé maladie de longue durée. Quand il a été terminé, j'ai eu le choix entre reprendre le travail, ou partir en retraite. Je suis parti à la retraite à 49 ans.

Jean
 (Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements)

Je n'ai pas pu reprendre le travail que j'avais avant mon cancer. Je suis restée longtemps arrêtée, le temps de tout surmonter, et quand j'ai demandé à reprendre en mi-temps thérapeutique, mon employeur m'a répondu que ce n'était pas possible et m'a licencié pour inaptitude. Le médecin du travail m'a fait clairement comprendre qu'il ne pouvait pas s'y opposer. J'ai mis du temps à retrouver un travail. Je me suis formée. Je voulais trouver quelque chose dans un secteur qui soit moins dans la recherche du profit. Aujourd'hui je travaille dans une association.

Isabelle
 [Entre 16 et 25 ans de la fin des traitements]

PARCOURS PROFESSIONNEL APRÈS UN CANCER : REPRISE DE LA MÊME ACTIVITÉ VS CHANGEMENT D'ACTIVITÉ (EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)				
	Reprise de la même activité professionnelle		Changement d'activité professionnelle	
	Par choix (n = 395)	Par obligation (n = 145)	Par choix (n = 38)	Par obligation (n = 19)
J'ai été licencié pour inaptitude	2 %	5 %	10 %	20 %
Mon contrat de travail n'a pas été renouvelé	4 %	3 %	13 %	31 %
J'ai bénéficié de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	8 %	10 %	31 %	47 %
J'ai bénéficié d'un temps partiel thérapeutique	28 %	27 %	20 %	38 %
J'ai été mis en invalidité	9 %	5 %	20 %	34 %
J'ai eu des difficultés à trouver/retrouver un emploi	1 %	5 %	29 %	45 %
J'ai dû changer de fonction au sein de la même entreprise	5 %	11 %	12 %	33 %
J'ai dû envisager une reconversion professionnelle	1 %	4 %	44 %	51 %
J'ai été sans activité professionnelle pendant un certain temps	17 %	12 %	51 %	50 %
Je n'ai pas eu de promotion, j'ai connu un blocage de carrière	10 %	30 %	11 %	51 %
J'ai ressenti une perte d'efficacité dans mon travail	18 %	40 %	24 %	47 %
J'ai bénéficié d'une réorganisation de mon poste de travail (aménagement, ergonomie...)	6 %	7 %	13 %	21 %
J'ai bénéficié d'un aménagement de mon temps de travail (rythme, horaire...)	20 %	17 %	18 %	23 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* sur la base de 762 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans, et qui ont travaillé au moins une fois avant, pendant ou après les traitements

- Parmi les personnes qui ne travaillaient pas avant les traitements la décision de travailler après a le plus souvent été prise par choix que par obligation, excepté à plus de 25 ans de l'arrêt des traitements.
- Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, la situation des travailleurs indépendants est cependant différente. Ils sont plus nombreux à :
 - ▶ avoir choisi de ne pas retravailler après la fin de leurs traitements (65 % vs 59 %) ;
 - ▶ avoir choisi de changer d'activité professionnelle, pour ceux qui ont retravaillé (18 % vs 6 % en moyenne pour l'ensemble des répondants qui ont repris une activité professionnelle) ;
 - ▶ à s'être engagés dans une reconversion (18 % vs 5 %) ;
 - ▶ à considérer que, rétrospectivement, leur cancer a été une source de nouvelles opportunités (34 % vs 13 %).

CONSÉQUENCES PROFESSIONNELLES DU CANCER SELON L'ANCIENNETÉ DE LA FIN DES TRAITEMENTS					
(EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)					
Délai de la fin des traitements					
Arrêt de l'activité professionnelle après la fin des traitements					
Proportion de personnes qui	2 À 5 ans (n = 190)	6 à 9 ans (n = 92)	10 à 15 ans (n = 75)	16 à 25 ans (n = 28)	+ 25 ans (n = 8)
ont choisi de ne pas retravailler	65 %	64 %	38%	65 %	53 %
n'ont pas eu d'autre choix que d'arrêter de travailler	35 %	36 %	62 %	35 %	47 %
Reprise d'une activité professionnelle après les traitements					
Proportion de personnes qui	2 À 5 ans (n = 196)	6 à 9 ans (n = 91)	10 à 15 ans (n = 177)	16 à 25 ans (n = 107)	+ 25 ans (n = 43)
ont choisi de reprendre la même activité professionnelle	66 %	63 %	63 %	62 %	62 %
n'ont pas eu d'autre choix que de reprendre la même activité professionnelle	23 %	26 %	26 %	25 %	14 %
ont choisi de changer d'activité professionnelle	6 %	6 %	5 %	6 %	12 %
n'ont pas eu d'autre choix que de changer d'activité professionnelle	3 %	5 %	2 %	5 %	3 %
ne travaillaient pas avant mais qui ont choisi de travailler après la fin des traitements	2 %	-	2 %	2 %	4 %
ne travaillaient pas avant mais qui n'ont pas eu d'autre choix que de travailler après la fin des traitements	-	-	2 %	-	5 %
Situations vécues au niveau professionnel du fait du cancer					
Être licencié pour inaptitude	3 %	4 %	6 %	5 %	-
Non renouvellement d'un contrat de travail	3 %	5 %	4 %	7 %	-
Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	11 %	7 %	12 %	4 %	7 %
Temps partiel thérapeutique	15 %	12 %	23 %	18 %	15 %
Mise en invalidité	9 %	13 %	19 %	6 %	6 %
Difficultés à trouver/retrouver du travail	6 %	5 %	5 %	6 %	2 %
Changement de fonction au sein de la même entreprise	4 %	4 %	8 %	5 %	4 %
Reconversion professionnelle	5 %	5 %	4 %	5 %	7 %
Sans activité professionnelle pendant un certain temps	15 %	21 %	15 %	20 %	7 %
Pas de promotion, blocage de carrière	7 %	17 %	11 %	12 %	7 %
Perte d'efficacité dans le travail	18 %	13 %	18 %	18 %	9 %
Réorganisation du poste de travail	8 %	3 %	2 %	3 %	3 %
Aménagement du temps de travail	15 %	7 %	13 %	9 %	13 %
Réorganisation des tâches	7 %	4 %	9 %	3 %	6 %
Chômage avant et après la maladie	3 %	3 %	3 %	2 %	-
Bilan du parcours professionnel après un cancer					
Proportion de personnes pour qui, rétrospectivement, le cancer a été	2 À 5 ans	6 à 9 ans	10 à 15 ans	16 à 25 ans	+ 25 ans
Un obstacle dans leur parcours professionnel	33 % (n = 246)	35 % (n = 118)	34 % (n = 162)	30 % (n = 102)	21 % (n = 37)
Un coup d'arrêt dans leur parcours professionnel	33 % (n = 238)	35 % (n = 121)	38 % (n = 167)	31 % (n = 101)	11 % (n = 37)
Une source d'opportunité dans leur parcours professionnel	10 % (n = 227)	10 % (n = 118)	15 % (n = 168)	16 % (n = 101)	28 % (n = 35)

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

UN NIVEAU DE VIE PARFOIS FRAGILISÉ, MÊME À LONG TERME



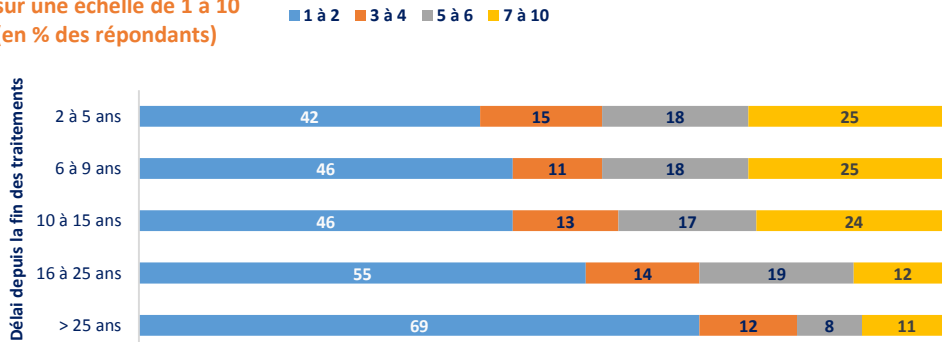
Plus de 25 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 10 (11 %) estime que son cancer a encore aujourd'hui de très fortes conséquences sur son niveau de vie.

Page | 70

Plus elles sont éloignées de la fin des traitements, plus les personnes sont nombreuses à déclarer que leur cancer n'a aujourd'hui aucune ou que de faibles conséquences sur leur niveau de vie : si jusqu'à 15 ans de la fin des traitements plus de 4 personnes sur 10 attribuent une note de 1 à 2/10, elles sont près de 7 sur 10 (69 %) dans cette situation à plus de 25 ans. Ces résultats doivent toutefois être appréciés au vu du profil des personnes interrogées dont la majorité sont aujourd'hui sans activité professionnelle (essentiellement retraitées), pour lesquelles il n'y a généralement plus de baisse de revenus⁸⁷ contrairement aux salariés qui peuvent perdre une partie de leur salaire en cas d'arrêt maladie, ou aux travailleurs indépendants quand ils doivent réduire ou cesser leur activité à cause de leur cancer⁸⁸.

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

Auto évaluation des conséquences financières du cancer sur une échelle de 1 à 10 (en % des répondants)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Cependant, dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, plus de 2 personnes sur 10 (22 %) ressentent encore aujourd'hui des conséquences importantes sur leur niveau de vie.

■ Qui sont ces personnes les plus en difficulté financièrement (notes de 7 à 10) ?

Ce sont toujours le plus souvent des femmes (59 %) ; des personnes âgées de 35 à 65 ans (57 %) ; aux revenus modestes (< 15 000 € nets par an). Les plus nombreuses (43 %) ont terminé leurs traitements depuis 2 à 5 ans. Plus de la moitié d'entre elles a été traitée par radiothérapie et/ou chimiothérapie (54 %) ; plus de 4 sur 10 ont subi 3 traitements différents ou plus.

Les conditions de leur retour à une activité professionnelle depuis la fin de leurs traitements ont des conséquences directes sur leur situation financière en termes de revenus qui ont pu diminuer plus ou moins fortement, ou à tout le moins ne pas augmenter. Elles ont ainsi été plus souvent que l'ensemble des personnes qui travaillaient avant le diagnostic de leur maladie confrontées à une ou plusieurs des situations suivantes :

- Être obligée de changer d'activité professionnelle (11 % v s 3 %) ;
- Être licenciée pour inaptitude (9 % vs 4 %) ;
- Être mise en invalidité (27 % vs 12 %) ;
- Avoir perdu leur emploi après le non renouvellement de leur contrat de travail (10 % vs 4 %)

⁸⁷ Excepté pour les 365 000 retraités qui cumulent emploi et retraite, notamment pour pallier le faible montant de leur pension.

⁸⁸ Sur la situation des professionnels indépendants atteints de cancer, cf. LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 04/2014, 144p.

- Avoir des difficultés à trouver un emploi (14 % vs 5 %)
- Être sans activité professionnelle pendant un certain temps (29 % vs 16 %)
- Ne pas avoir de promotion (23 % vs 11 %)

Elles sont confrontées plus souvent que l'ensemble des répondants à une fatigue chronique (33 % vs 21 %) ; une dépression (17 % vs 10 %) ; des difficultés à s'alimenter (10 % vs 4 %) , 18 % des handicaps physiques (18 % vs 8 %) ; des difficultés pour porter des charges lourdes (22 % vs 16 %). La nature de ces séquelles explique un montant moyen annuel de leur reste à charge beaucoup plus élevé que pour les autres répondants (348,5 € en moyenne vs 231 € pour les personnes qui ont déclaré de faibles conséquences physiques ; et jusqu'à 600 €/an pour les personnes ayant eu un sarcome ou un ostéosarcome) : 23 % ont eu recours à des consultations de psychologue, 37 % à des professionnels tels qu'une diététicienne, ostéopathe, acupuncteur ; 22 % ont dû se faire poser des prothèses dentaires ; 43 % ont eu recours à des médicaments peu ou pas remboursés ; enfin 14 % ont eu besoin d'une aide à domicile. Il faut rappeler ici les difficultés d'accéder et de financer ce type de prestations, notamment pour les personnes de moins de 60 ans qui sont exclues des dispositifs existants pour les personnes plus âgées⁸⁹.

En 2017, le montant moyen d'une aide financière accordée par les Comités de la Ligue contre le cancer pour le financement :

- d'aide à domicile était de **354 €**
- de frais liés à la maladie (dépassements d'honoraires, soins non remboursés achat de prothèse/appareillage, etc.) était de **311 €**.

(Source : base de données des commissions sociales de 70 Comités départementaux de la Ligue contre le cancer)

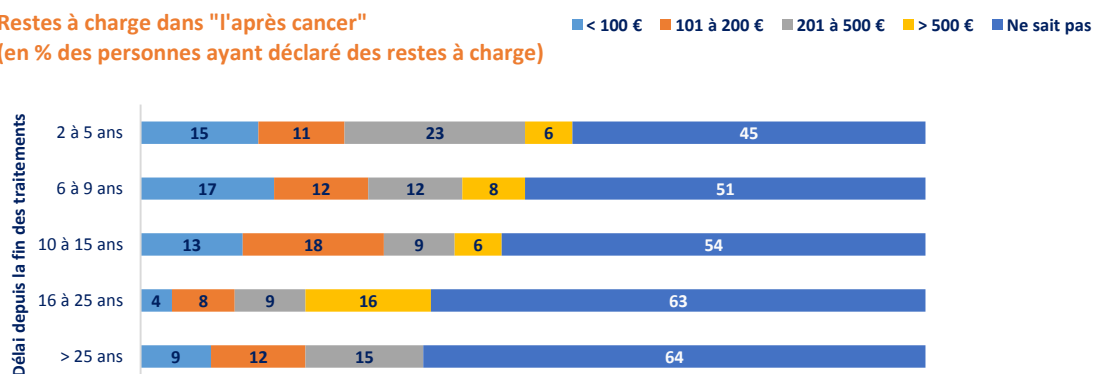
■ L'impact des restes à charge selon l'antériorité de la fin des traitements

Au-delà d'une évaluation globale de l'impact de la maladie cancéreuse sur le niveau de vie des personnes ayant eu un cancer, l'enquête *Après un cancer, le combat continue* s'est intéressé à la persistance de frais restant à leur charge du fait de leur maladie.

L'analyse des résultats montre notamment que plus elles sont éloignées de la fin des traitements, plus le nombre de personnes qui déclarent n'avoir aucun reste à charge du fait de leur cancer est élevé : 1 personne sur 2 (50 %) entre 2 et 5 ans de la fin des traitements ; plus de 8 personnes sur 10 (84 %) au-delà de 25 ans. Ce constat mérite peut-être quelques nuances si on tient compte du fait que parmi les personnes qui ont déclaré avoir des restes à charge, une grande partie d'entre elles (45 % à 2-5 ans de la fin des traitements ; 64 % à plus de 25 ans) ne sait pas évaluer le montant de ces sommes.

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

Restes à charge dans "l'après cancer" (en % des personnes ayant déclaré des restes à charge)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 429 personnes ayant eu des restes à charge liés à un cancer, et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

⁸⁹ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 04/2014, 144p

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, les restes à charge déclarés sont liés principalement à des médicaments peu ou pas remboursés (29 % des personnes concernées par un reste à charge) ; des frais de transport pour les examens de suivi (26 %) ; des consultations avec des professionnels tels que diététicien, ostéopathe, acupuncteur... (26 %) ; des dépassements d'honoraires par exemple pour le changement d'une prothèse mammaire ou des examens de suivi (23 %) ; des vêtements ou sous-vêtements adaptés (19 %) ; des crèmes dermatologiques (18 %) ; des prothèses dentaires (18 %).

Le montant annuel moyen le plus élevé a été calculé pour la période de 16 à 25 ans après la fin des traitements : il s'explique par une proportion beaucoup plus importante (16 % vs 6 à 8 % pour les autres moyennes) de personnes ayant déclaré un reste à charge annuel moyen supérieur à 500 €.

Reste à charge annuel moyen dans « l'après cancer » selon l'antériorité de la fin des traitements



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 429 personnes ayant eu des restes à charge liés à un cancer, et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Des mots pour le dire

J'ai dû limiter les contrôles annuels (3 pathologies nécessitant des suivis). Je n'ai pas de suivi psychologique.

Les manchons prescrits pour lutte contre le lymphœdème sont de moins en moins remboursés par le régime général, et pas du tout par la mutuelle. Est-ce un luxe ? Comment font les personnes modestes lorsqu'il reste à charge 65 € sur 100 et qu'il faut en changer souvent ?

Maintenant, je demande le montant du dépassement, ce qui me fait changer souvent d'endroit pour les différents examens à effectuer.

(Témoignages recueillis par la Ligue contre le cancer)

Pour les personnes qui déclarent plus de 500 €/an de restes à charge, cette somme concerne surtout des consultations avec un psychologue, des consultations avec d'autres professionnels, des dépassements d'honoraires, des vêtements ou des sous-vêtements adaptés, des protections urinaires, des médicaments peu ou pas remboursés, ce qui fait écho aux conséquences du cancer qui peuvent perdurer tout au long de la vie.

EXPOSITION À DES RESTES À CHARGE SELON L'ANCIENNETÉ DE LA FIN DES TRAITEMENTS ANTICANCÉREUX (EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)

Proportion de personnes qui ont déclaré des restes à charge pour	Délai de la fin des traitements				
	2 à 5 ans (n = 195)	6 à 9 ans (n = 77)	10 à 15 ans (n = 99)	16 à 25 ans (n = 48)	+ 25 ans (n = 10)
Certains médicaments peu ou pas remboursés	34 %	20 %	37 %	14 %	20 %
Des frais de transport pour les examens de suivi	32 %	26 %	22 %	11 %	15 %
Des consultations avec des professionnels tels que diététicien, ostéopathe, acupuncteur...	28 %	19 %	28 %	21 %	40 %
Des dépassements d'honoraires pour examens de suivi, changement d'une prothèse mammaire...	25 %	21 %	20 %	25 %	15 %
Des vêtements ou sous-vêtements adaptés	18 %	15 %	25 %	17 %	12 %
Des crèmes dermatologiques	23 %	14 %	20 %	15 %	14 %
Des prothèses dentaires	10 %	21 %	28 %	24 %	17 %
Des compléments alimentaires	20 %	17 %	23 %	6 %	35 %
Des protections urinaires	16 %	26 %	18 %	15 %	12 %
Des consultations chez un psychologue	15 %	7 %	16 %	8 %	27 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

DES PROJETS ABANDONNÉS À TOUT JAMAIS



Plus de 25 ans après la fin des traitements, 1 personne sur 4 estime que son cancer lui a permis de prendre un nouveau départ. Moins de 1 sur 10 déclare que la maladie a encore aujourd'hui de très fortes conséquences sur ses projets de vie.

Page | 73

Plus elles sont éloignées de la fin des traitements, plus les personnes sont nombreuses à estimer que leur cancer leur a permis de prendre un nouveau départ (plus de 1 personne sur 4 dont les traitements sont terminés depuis plus de 25 ans). Elles sont aussi de moins en moins nombreuses à estimer que le cancer a détruit leur vie (2 %) ou que la maladie les a forcées à prendre un nouveau départ (22 %). Ainsi, plus les années passent, plus les personnes semblent relativiser, sans que la page soit pour autant entièrement tournée, les conséquences de la maladie : celle-ci est d'ailleurs à plus de 25 ans de l'arrêt des traitements un peu moins souvent considérée comme l'un des événements les plus marquants de leur existence.

Entre 2 à 5 ans de la fin des traitements, 4 personnes sur 10 (40 %) estiment que leur cancer n'a aujourd'hui aucune ou que de faibles conséquences sur ses projets de vie (notes de 1 à 2/10) : elles sont près de 7 sur 10 (67 %) dans cette situation à plus de 25 ans. Cependant si les effets de la maladie sur les projets de vie et la capacité des personnes à se projeter à plus ou moins long terme s'estompent dans le temps, 1 personne sur 4 dont les traitements sont terminés depuis 15 ans ou moins estime que le cancer a encore aujourd'hui des conséquences très importantes sur ses projets de vie.

■ Qui sont ces personnes les plus impactées dans leurs projets de vie (notes de 7 à 10) ?

Près de 1 personne sur 4 (23 %) a attribué une note entre 7 et 10/10 aux conséquences de son cancer sur ses projets de vie. Ce sont le plus souvent des femmes (58 %) ; des personnes âgées de 35 à 65 ans (58 %) ; appartenant aux catégories sociales les plus modestes (19 %, dont une grande majorité d'employés), mais surtout le plus souvent retraitées (51 %). Les plus nombreuses (43 %) ont terminé leurs traitements depuis 2 à 5 ans. Pour 1 personne sur 2 (50 %), le diagnostic du cancer a été fait entre 45 et 59 ans. Plus de la moitié d'entre elles a été traitée par radiothérapie et/ou chimiothérapie (59 %) ; plus de 4 sur 10 ont subi 3 traitements différents ou plus ; et près de 2 sur 10 (18 %) sont toujours traitées par hormonothérapie.

La majorité de ces personnes a également déclaré subir encore aujourd'hui des conséquences très fortes de leur cancer au niveau psychologique (67 %), physique (70 %), professionnel (62 %) ou financier (64 %). La très grande majorité (91 %) considère que leur cancer a été l'un des événements les plus marquants de leur vie. Si plus de 4 personnes sur 10 considèrent que leur maladie les a forcées

à prendre un nouveau départ (44 %), elles sont tout aussi nombreuses (42 %) à considérer qu'elle a détruit leur vie. C'est notamment le cas pour leur vie professionnelle où, rétrospectivement, plus de 1 personne sur 2 considère que leur cancer a été un obstacle dans leur évolution (55 %), voire un coup d'arrêt (57 %).

Des mots pour le dire

Autant vous dire que pour moi, le droit à l'oubli, ça n'a pas trop marché ! J'ai essayé de demander un prêt. Je crois que quand j'ai coché la fameuse question qui vous envoie sur une autre partie de la demande de prêt, il y avait 32 pages à remplir... Je n'ai pas demandé le prêt.

Nathalie

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

On a essayé d'emprunter pour une voiture. Quand l'assurance nous a demandé si on était en bonne santé, j'ai dit que j'avais eu un cancer. On nous a immédiatement refusé le prêt. J'étais choquée.

Christian

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Me faire ligaturer les trompes à cause des traitements, ça m'a fait très mal psychologiquement. J'en ai même pleuré. Mais je l'ai fait parce que je ne voulais pas prendre le risque d'avoir un enfant handicapé.

Brigitte

[Plus de 25 ans après la fin des traitements]

Mais que serait ma vie sans enfant ? C'est juste le rêve de ma vie qui s'effondre. Si une personne est dans mon cas et qu'elle a des témoignages heureux à m'apporter, je suis preneuse ! Car avoir un cancer du sein jeune, ça nous bousille complètement la vie, alors que c'est là qu'on la construit.

Les impatientes.com

D'ailleurs près de 2 sur 3 (64 %) n'ont pas eu d'autre choix que d'arrêter de travailler après la fin de leurs traitements.

Inévitablement, le cancer et ses conséquences contraignent les personnes à retarder ou à abandonner certains projets.

Les projets autour de la famille, de la parentalité et l'obtention d'un prêt sont ceux qui sont le plus souvent remis en question. Parmi les personnes qui ont déclaré de fortes conséquences de leur cancer sur leurs projets de vie, ce renoncement concerne :

- 73 % de celles qui avaient un projet de maternité/paternité (vs 52 % des personnes concernées par un tel projet) ; et ce ne sont pas seulement les personnes atteintes d'un cancer sur un organe reproducteur qui renoncent à concevoir un enfant après l'arrêt de leurs traitements (Cf. ci-contre) ;
- 53 % de celles qui avaient un projet d'achat ou la construction d'un logement (vs 39 % des personnes concernées par un tel projet dans l'ensemble de l'enquête) ;
- 60 % de celles qui avaient un projet de demande de prêt pour un achat immobilier (vs 54 %) ;
- 51 % de celles qui avaient un projet de demande de prêt en dehors d'un achat immobilier (vs 47 %) ;
- 52 % de celles qui avaient un projet d'adoption (vs 46 %) ;
- 52 % de celles qui avaient le projet de créer ou d'étendre leur entreprise (47 %) ;
- 44 % de celles qui avaient des projets de voyage (vs 23 %).

A l'inverse, ces personnes ont le plus souvent concrétisé des projets concernant le financement des études de leurs enfants (31 % vs 35 %) ; ou un engagement bénévole dans une association (35 % vs 47 %).

■ L'impact du cancer sur les projets de vie selon l'antériorité des traitements

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

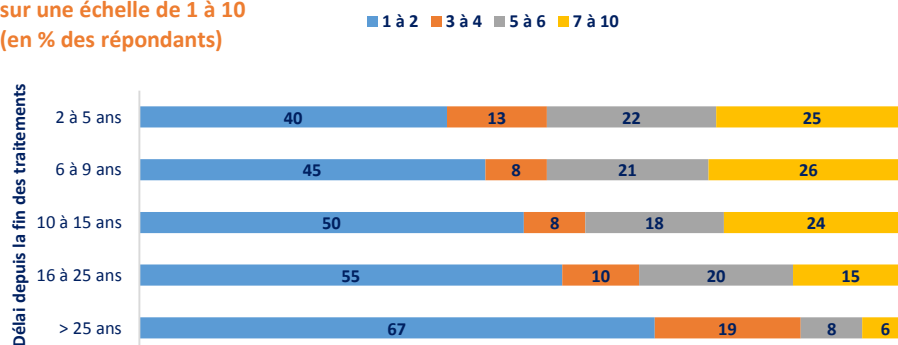
Qui a le plus souvent renoncé à un projet de concevoir un enfant ?

- 65 % des personnes âgées de 35 à 44 ans au moment du diagnostic de leur cancer ;
- 58 % des femmes ;
- 55 % des personnes dont les traitements sont terminés depuis plus de 15 ans ;
- Chez les hommes : 95 % après un cancer de la prostate, 43 % après un cancer des testicules ;
- Chez les femmes : 70 % après un cancer du sein, 66 % après un cancer du col de l'utérus, 53 % après un cancer de l'endomètre ;
- Chez les hommes ou les femmes : 69 % après un cancer du poumon, 66 % après un cancer des voies aérodigestives supérieures ;
- 7 personnes sur 10 ont des difficultés sexuelles (74 %) ou sont infertiles (73 %).

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* sur la base de 135 personnes ayant eu un projet d'enfant avant le diagnostic de leur cancer

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

Auto évaluation des conséquences du cancer sur les projets de vie sur une échelle de 1 à 10 (en % des répondants)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Parmi toutes les conséquences que l'enquête *Après un cancer, le combat continue* a voulu évaluer en fonction de l'antériorité des traitements, celles sur les projets de vie sont les plus difficiles à mesurer car pour les personnes il est souvent difficile de savoir quelle a été réellement la part du cancer dans certaines de leurs décisions de vie. Si dans certains domaines, les conséquences directes du cancer ne laissent pas la place au doute (par exemple, avoir renoncé à une grossesse du fait d'une infertilité liée aux traitements ; avoir divorcé parce que le conjoint est parti ; avoir voulu emprunter avant la mise en place du droit à l'oubli), il en est probablement d'autres où les choses sont moins évidentes. Et d'ailleurs la majorité des personnes n'ont pas répondu à la série de questions sur la manière dont leur maladie avait pu les amener à anticiper, concrétiser, retarder ou renoncer à leurs projets.

Des mots pour le dire

J'ai été diminuée physiquement pendant longtemps après de longues hospitalisations. C'est difficile je suppose pour un homme, de récupérer sa femme complètement diminuée. Je n'ai pas su exactement ce qui a fait qu'on n'a pas retrouvé notre vie de couple. Il a fini par rencontrer quelqu'un d'autre, et on a divorcé.

Isabelle

(Entre 16 et 25 ans de la fin des traitements)

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

IMPACT DU CANCER SUR LES DÉCISIONS PRISES CONCERNANT LES PROJETS DE VIE (EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)					
Proportion de personnes qui	Délai de la fin des traitements				
	2 À 5 ans	6 à 9 ans	10 à 15 ans	16 à 25 ans	+ 25 ans
Estiment que leur cancer leur a permis de prendre un nouveau départ	21 % (n = 339)	13 % (n = 165)	15 % (n = 224)	23 % (n = 123)	28 % (n = 44)
Estiment que leur cancer les a forcées à prendre un nouveau départ	30 % (n = 347)	23 % (n = 165)	27 % (n = 236)	17 % (n = 120)	22 % (n = 48)
Estiment que le cancer a détruit leur vie	14 % (n = 356)	16 % (n = 171)	17 % (n = 233)	8 % (n = 126)	2 % (n = 47)
Estiment que le cancer a été l'un des événements le plus marquant de leur vie	72 % (n = 355)	67 % (n = 173)	81 % (n = 237)	74 % (n = 124)	67 % (n = 46)
Ont renoncé à acheter/faire construire leur logement	29 % (n = 55)	65 % (n = 22)	48 % (n = 43)	17 % (n = 24)	24 % (n = 9)
Ont renoncé à demander un prêt pour un achat immobilier	47 % (n = 68)	66 % (n = 35)	64 % (n = 56)	40 % (n = 25)	32 % (n = 12)
Ont renoncé à demander un prêt hors achat immobilier	34 % (n = 59)	44 % (n = 30)	55 % (n = 42)	57 % (n = 15)	84 % (n = 7)
Ont renoncé à se marier/se pacser	28 % (n = 44)	37 % (n = 13)	44 % (n = 26)	29 % (n = 9)	27 % (n = 3)
Ont renoncé à concevoir un enfant	49 % (n = 50)	53 % (n = 15)	61 % (n = 30)	45 % (n = 24)	56 % (n = 16)
Ont renoncé à adopter un enfant	46 % (n = 30)	33 % (n = 11)	47 % (n = 13)	65 % (n = 6)	54 % (n = 4)
Ont renoncé à créer/étendre leur entreprise	45 % (n = 36)	56 % (n = 18)	41 % (n = 21)	54 % (n = 2)	50 % (n = 5)
Ont concrétisé un projet de divorce ou de séparation de leur conjoint	38 % (n = 31)	35 % (n = 16)	51 % (n = 34)	58 % (n = 11)	53 % (n = 8)
Ont concrétisé le projet de financement des études de leurs enfants	36 % (n = 50)	21 % (n = 21)	39 % (n = 33)	54 % (n = 9)	31 % (n = 4)
Ont concrétisé un projet de devenir bénévole dans une association	44 % (n = 85)	48 % (n = 37)	44 % (n = 50)	55 % (n = 19)	52 % (n = 9)
Ont concrétisé leur projet de voyager	37 % (n = 189)	43 % (n = 91)	40 % (n = 111)	40 % (n = 50)	42 % (n = 14)
Ont concrétisé un projet de déménagement	37 % (n = 71)	29 % (n = 30)	40 % (n = 40)	44 % (n = 14)	40 % (n = 8)

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Parmi les projets à long terme, le désir d'enfant est un marqueur de la capacité des personnes à se projeter dans l'avenir, en ce sens que l'annonce de la fin des traitements :

- soit agit comme un déclic sur des personnes qui s'estiment guéries et arrivent à se projeter dans « l'après cancer » et à mener un projet sur le long terme : faire ou adopter un enfant et le voir grandir. Ainsi dans l'enquête, 1 personne sur 3 qui a anticipé ou concrétisé un projet d'avoir un enfant a terminé ses traitements depuis moins de 5 ans ;

- soit ne change rien à l'état d'esprit des personnes face à la maladie : la peur d'une récurrence ou d'un autre cancer les empêche de se projeter sur le long terme et les amène à refuser un projet d'enfant.

Certaines, malgré tout le mèneront à bien, le plus souvent à la demande de leur conjoint ou parce qu'elles considèrent qu'elles ne peuvent pas l'en priver.

Des mots pour le dire

Après ma maladie, je me suis dit que je ne pouvais plus attendre. Il me fallait cet enfant, pour au moins avoir le sentiment que la vie n'est pas si fragile. Je me suis déjà posé la question de la rechute, et je me suis dit qu'effectivement ça pourrait arriver.

Thomas

[Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Ils n'ont pas peur de l'avenir, au contraire, ils veulent créer quelque chose, plus qu'avant même. Ils ont envie de vivre et d'avoir un enfant. C'est un désir plus fort même que dans les autres couples.

Médecin généraliste

Avant ma maladie, mon conjoint espérait que l'on ait des enfants. Je ne peux pas le priver de cela tout simplement parce que j'ai peur.

Marine

[Entre 6 et 9 ans après la fin des traitements]

UN ENTOURAGE TOUJOURS AUSSI ESSENTIEL DANS « L'APRÈS CANCER »



Dans le vécu de « l'après cancer », l'entourage garde une place importante pour les personnes qui déclarent de fortes conséquences de leur maladie.

L'entourage joue un rôle essentiel pour les personnes atteintes de cancer durant les traitements⁹⁰. Dans « l'après cancer », cette importance est confirmée par plus de 4 personnes sur 10 ayant eu un cancer et qui ont déclaré au moins une fois de fortes conséquences de leur maladie (notes de 7 à 10).

Cependant, plus elles sont éloignées de la fin des traitements, plus les personnes sont nombreuses à déclarer que leur entourage n'est aujourd'hui pas déterminant dans leur vécu de « l'après cancer » (36 % entre 2 à 5 ans de la fin des traitements ; 40 % à plus de 25 ans).

■ Qui sont ces personnes pour lesquelles les relations avec l'entourage restent très importantes dans « l'après cancer » ?

Ce sont des personnes qui ont déclaré au moins une fois de fortes conséquences de leur maladie :

- pour plus de 1 sur 2 (54 %) au niveau psychologique ;
- pour près de 6 sur 10 (59 %) au niveau physique ;
- pour plus de 7 sur 10 au niveau financier (71 %) ou sur leurs projets de vie (70 %).

Ce qui les caractérise tout particulièrement c'est :

- leur âge : plus de la moitié (56 %) d'entre elles ont moins de 35 ans ;
- le fait que leur cancer ait été diagnostiqué avant qu'elles aient eu 25 ans (55 %) ;
- d'avoir eu plusieurs cancers (59 %) ;
- d'avoir reçu 3 traitements ou plus (54 %, dont des thérapies ciblées, de la chimiothérapie, de la radiothérapie, de l'hormonothérapie) ;
- l'omniprésence de la maladie dans leur esprit : 62 % y pensent en permanence ;

⁹⁰ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer. LNCC, 06/2016, 144p.

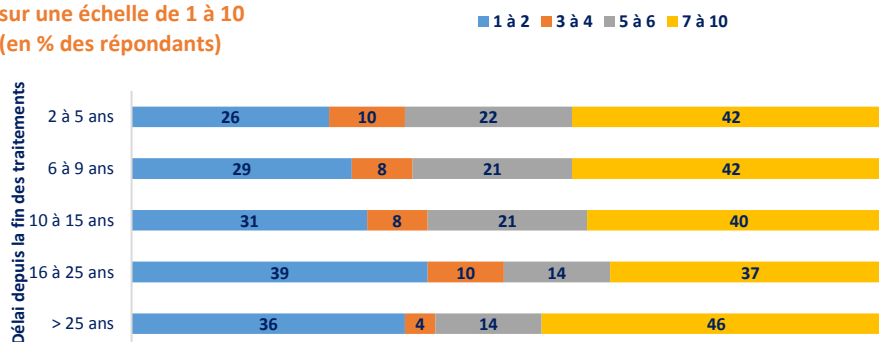
- la nature de leurs séquelles psychologiques et physiques : 50 % rapportent une dépression ; 49 % une fatigue chronique ; 52 % des handicaps physiques, 51 % des difficultés à porter des charges lourdes ;
- la nature de leurs restes à charge (> 500 € pour 58 % d'entre elles) : notamment pour des consultations de psychologue (61 %), ou des prestations d'aide à domicile (70 %).

On peut imaginer, au travers de ces caractéristiques, les soutiens que peut apporter l'entourage de ces personnes dans « l'après cancer » (soutien moral, aide domestique en complément des aides à domicile, etc.), montrant ainsi que ce rôle reste essentiel pour certains même après la fin des traitements.⁹¹

■ Importance de l'entourage dans « l'après cancer » selon l'antériorité des traitements

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

Auto évaluation de l'importance de l'entourage dans le vécu de "l'après cancer"
 sur une échelle de 1 à 10
 (en % des répondants)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

L'analyse des résultats présentés dans le tableau ci-après montre notamment que le cancer disparaît progressivement des échanges, soit à l'initiative de la personne qui a été malade, soit à celle des membres de son entourage. En revanche, la proportion de personnes qui ne supportent plus que leur entourage leur rappelle qu'elles ont été malades est relativement constante (plus ou moins 2 personnes sur 10), marquant peut-être par là une volonté que le « droit à l'oubli » soit aussi une réalité dans ce domaine plus intime.

Si pour certaines personnes la maladie favorise le renforcement des liens, elle peut aussi être pour d'autres un moment qui va marquer la fin des relations, qu'elles soient familiales ou amicales.

Pour d'autres enfin peuvent persister pendant très longtemps, des sentiments de culpabilité, d'injustice, de dette vis-à-vis de leur entourage.

Des mots pour le dire

... Je leur gâche un peu la vie, je ne peux plus voyager, je ne peux plus faire trop de trucs, je ne peux pas rester trop longtemps debout, et tout ça, c'est usant.

Thierry
 (Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements)

J'ai une épouse formidable et 3 enfants. Ils m'apportent énormément de soutien. On est assez uni, j'ai confiance en la famille pour que ça se passe de la meilleure façon.

Christian
 [Entre 6 et 9 ans de la fin des traitements]

Ce qui est dur c'est de penser à mon entourage et comment eux ont vécu ma maladie. Pour l'avoir vécu auprès de ma grand-mère, je sais qu'être à côté c'est beaucoup plus dur, on se sent impuissant.

Élodie
 (Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements)

La maladie a l'avantage de clarifier la sincérité des relations avec l'entourage. Ou ils deviennent étouffants, ou ils prennent la fuite. Entre le mari qui se casse ; l'employeur qui vous licencie, les amies qui ne veulent plus vous approcher, le banquier qui ne veut plus vous tendre la main, les voisins qui refusent de prendre l'ascenseur avec vous, on devient des pestiférées...

Les impatientes.com

⁹¹ Cf. en complément : LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. LNCC, 06/2016, 144p.

**IMPORTANCE DE L'ENTOURAGE DANS LE VÉCU DE « L'APRÈS CANCER »
 (EN % DE PERSONNES CONCERNÉES)**

Proportion de personnes ayant eu un cancer :	Délai de la fin des traitements				
	2 à 5 ans (n = 386)	6 à 9 ans (n = 183)	10 à 15 ans (n = 252)	16 à 25 ans (n = 135)	+ 25 ans (n = 51)
Qui parlent encore de leur cancer aux personnes de leur entourage	35 %	26 %	21 %	25 %	14 %
Dont l'entourage leur rappelle encore souvent qu'elles ont eu un cancer	20 %	13 %	15 %	15 %	8 %
Dont leur entourage subit encore aujourd'hui les conséquences de ce cancer	25 %	25 %	21 %	10 %	9 %
Dont les liens avec certaines personnes de leur entourage se sont distendus à jamais du fait du cancer	25 %	15 %	15 %	16 %	8 %
Dont les liens avec certaines personnes de leur entourage se sont distendus pendant un temps, mais se sont renoués aujourd'hui	17 %	9 %	9 %	16 %	14 %
Qui ne supportent plus que leur entourage leur parle de leur cancer	23 %	21 %	18 %	12 %	19 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

L'EFFET DOMINO DES CONSÉQUENCES DU CANCER

Si les effets délétères du cancer peuvent se prolonger à très long terme pour certaines personnes, ils peuvent aussi se cumuler.

Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue* :

- 1 personne sur 2 déclare que son cancer a encore au moins 1 conséquence très forte dans sa vie actuelle ;
- 1 sur 3 au moins 2 conséquences très fortes ;
- 1 sur 5 au moins 3 conséquences très fortes.

Une conséquence entraînant une autre comme dans un jeu de domino, les personnes peuvent se retrouver prises au piège dans un

engrenage qui les plongera dans les difficultés plus grandes encore. Plus de 1 personne sur 10 estime que son cancer a encore au moins 4 conséquences très fortes et 7 personnes sur 100 cumulent les 5 conséquences étudiées. Ainsi, des séquelles physiques et/ou psychologiques importantes pourront rendre difficile, voire impossible, une reprise de l'activité professionnelle ; entraînant de facto une baisse des revenus et le renoncement à certains projets. Par exemple : une femme exerçant la profession de coiffeuse et ayant le projet d'ouvrir son propre salon avant le diagnostic d'un cancer du sein pourra après la fin des traitements se trouver en incapacité d'exercer son métier du fait d'un handicap lié à la chirurgie. Elle devra renoncer à son projet de création d'entreprise et s'engager dans une autre voie professionnelle, ce qui pourra lui demander du temps. En outre, cette nouvelle activité professionnelle ne sera pas toujours aussi rémunératrice que l'activité initiale, ce qui aura des conséquences sur ses revenus à court et moyen terme, le temps qu'elle retrouve une activité, mais aussi à long terme.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Part de personnes cumulant plusieurs fortes conséquences de leur cancer*



(*) Notes de 7 à 10 lors de l'auto évaluation des conséquences
Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

SEPT PERSONNES SUR CENT CUMULENT TOUTES LES CONSÉQUENCES



Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, 7 % des personnes interrogées cumulent de très fortes conséquences au niveau psychologique, physique, professionnel, financier et sur leurs projets de vie. C'est ainsi tous les aspects de la vie qui sont fortement impactés par le cancer. Plus de la moitié d'entre elles considèrent que le cancer a détruit leur vie.

Quand elles font le bilan de leur vécu de « l'après cancer », ces personnes reconnaissent plus souvent que les autres 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 %).

Par rapport à l'ensemble des répondants, ce groupe de personnes qui cumulent toutes les conséquences à un niveau élevé (notes de 7 à 10) comprend plus :

- de femmes (57 % vs 52 %) ;
- de personnes âgées de moins de 60 ans (44 % vs 28 %) ;
- de personnes résidant en milieu rural (32 % vs 20 %) ;

- d'employés (21 % vs 11 %) ou de personnes inactives (14 % vs 5 %) [les personnes retraitées sont, elles, moins nombreuses : 37 % vs 64 %] ; ayant des revenus inférieurs à 24 000 € par an/foyer (41 % vs 30 %) ;
- de personnes traitées pour un cancer des voies aérodigestives supérieures (21 % vs 9%) ou un cancer du sein (42 % vs 27 %) ; ayant eu une récurrence (21 % vs 11 %) ou 3 cancers différents (10 % vs 4 %) ;
- de personnes diagnostiquées alors qu'elles avaient entre 45 et 59 ans (56 % vs 41 %) et qui pouvaient donc avoir une activité professionnelle à ce moment-là ;
- de personnes ayant eu 3 traitements différents ou plus (54 % vs 28 %) : la durée moyenne étant de 4,2 ans (vs 3,2 ans) ; et 1 personne sur 5 (19 % vs 10 %) étant encore sous hormonothérapie.

■ **Des conséquences psychologiques particulièrement fortes, liées notamment à l'incertitude de la guérison**

Ces personnes se situent majoritairement (42 %) entre 2 et 5 ans de la fin de leurs traitements et parfois ne sont pas encore sorties de la période de suivi. Elles se considèrent le plus souvent (54 %) comme étant en rémission. Seule 1 personne sur 3 (36 %) se considère comme guérie et une personne sur 10 (10 % vs 2 % pour l'ensemble des répondants) se définit comme malade ; ce qui illustre bien l'amalgame entre la maladie et les conséquences de la maladie, d'autant plus flou que les conséquences sont nombreuses et pesantes.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences

1 sur 4 (24 %) estime aujourd'hui au plus fort (10) l'importance des conséquences de son cancer sur son moral.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

C'est également ce qu'illustre le fait qu'une minorité de personnes (16 %) s'est entendu annoncer par son médecin qu'elle était guérie. Mais le plus souvent la question n'a jamais été abordée (32 %), ou aucune réponse claire n'a été apportée à la question (16 %).

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES DU CANCER (PERSONNES CUMULANT TOUTES LES CONSÉQUENCES [NIVEAU 7 À 10] VS ENSEMBLE DES RÉPONDANTS)		
Plusieurs réponses possibles	Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences (n = 65)	Parmi l'ensemble des répondants (n = 1 007)
Aujourd'hui, vous arrive-t-il très souvent ou souvent...		
D'angoisser dès que vous avez un problème de santé, même bénin	59 %	26 %
De penser à la mort	59 %	33 %
De vous sentir différents des autres	70 %	24 %
D'avoir peur des conséquences à long terme des traitements reçus	65 %	21 %
D'avoir le sentiment d'être seul	50 %	18 %
De n'avoir envie de voir personne	47 %	18 %
De sentir comme un vide dans votre vie	51 %	17 %
De prendre des médicaments pour vous sentir mieux	42 %	15 %
D'être anxieux à l'approche des examens médicaux	68 %	51 %
D'avoir peur que l'on m'annonce une récurrence au moment des examens médicaux	80 %	54 %
D'avoir peur que l'on me diagnostique un autre cancer au moment des examens médicaux	76 %	54 %
D'avoir peur que mon cancer réapparaisse entre deux examens médicaux et qu'il soit diagnostiqué trop tard	67 %	34 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Aussi la maladie et toutes les craintes autour d'une récidive ou d'un autre cancer restent très présentes dans l'esprit de ces personnes : 2 sur 3 (65 % vs 22 %) pensent au moins une fois par jour à leur cancer ; 2 sur 3 (63 % vs 36 %) ont peur d'une récidive ; 3 sur 4 (72 % vs 45 %) ont peur d'un autre cancer. Plus encore que chez les autres répondants, les examens médicaux cristallisent ces peurs et ces angoisses au point que 1 personne sur 2 (49 % vs 23 %) ne supporte plus de s'y rendre, ou que 1 sur 4 (29 % vs 10 %) renonce à y aller de peur des résultats.

Près de la moitié des personnes (46 % vs 25 %) ont ressenti le besoin d'un soutien psychologique depuis la fin des traitements, mais n'en ont pas bénéficié (vs 22 % qui en ont bénéficié et 12 % qui en bénéficient encore). Les raisons de ce renoncement se trouvent notamment :

- dans des revenus insuffisants : les consultations ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie quand le psychologue exerce en libéral et les restes à charge peuvent devenir très élevés si les besoins de soutien sont importants⁹² ;
- dans des inégalités d'accès géographiques : les personnes sont souvent éloignées du lieu où elles ont été soignées et où elles ont pu accéder, gratuitement, à un soutien psychologique. Après les traitements, trouver une structure disposant de psychologues salariés, ou même un psychologue libéral, peut relever du défi, notamment en milieu rural.

■ Des séquelles physiques qui entretiennent le sentiment d'être toujours malade

Interrogées sur les 3 principales séquelles physiques de leur cancer, ces 7 % de répondants [dont la majorité ont été traités pour un cancer du sein ou un cancer des voies aérodigestives supérieures] ont cité en premier des séquelles qui ont des conséquences lourdes sur leur santé, sur leur vie quotidienne, voire sur leur degré d'autonomie comme :

- des handicaps physiques⁹³ (14 % vs 2 %) ;
- des douleurs chroniques (13 % vs 6 %) ;
- des troubles ou handicaps sensoriels⁹⁴ (10 % vs 3 %).

On voit clairement au travers du tableau ci-après combien le quotidien de ces personnes peut être compliqué quand des fonctions aussi vitales que respirer, dormir, s'alimenter, communiquer, se déplacer... sont rendues difficiles du fait du cancer et des séquelles des traitements notamment chirurgicaux (cicatrices, ablation d'un organe, amputation d'un membre...). Outre leur impact sur la vie quotidienne, ces séquelles ont de fortes

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences

1 sur 5 (19 %) estime aujourd'hui au plus fort (10) l'importance des conséquences des séquelles physiques de son cancer sur sa vie actuelle.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Des mots pour le dire

On a des patients qui sont défigurés à cause de leur cancer. Pour les soigner, on doit enlever une partie de leur visage. Si on ne reconstruit pas après, ces gens-là sont laissés pour compte. C'est impossible...

Prothésiste maxillo-facial

Dans les chirurgies de reconstruction après un cancer du sein, il y a toute une période compliquée quand il y a plusieurs interventions. Certaines femmes mettent du temps à prendre la décision parce qu'elles ont tellement souffert au départ, parce qu'elles appréhendent de repartir dans de nouveaux arrêts de travail, parce qu'elles ont peur du résultat aussi...

Chirurgien

⁹² Si la consultation d'un psychiatre est prise en charge par l'Assurance maladie (dans la limite de la base de remboursement), la consultation d'un psychologue libéral, dans un cabinet en ville, ne l'est pas du tout. Le prix de la consultation peut varier de 50 à 70 €/séance. Si la personne consulte un psychologue salarié, dans le cadre d'une consultation à l'hôpital, ou dans un centre médico-psychologique, elle ne paie rien.

⁹³ Définis dans l'enquête à titre d'exemple comme : difficultés à se mouvoir, à se déplacer, à faire certains gestes...

⁹⁴ Parole, audition, vue, toucher, goût

répercussions sur l'estime et l'image de soi, d'autant plus préjudiciables qu'une reconstruction peut prendre du temps et représente un coût financier important⁹⁵.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

CONSÉQUENCES PHYSIQUES DU CANCER		
(PERSONNES CUMULANT TOUTES LES CONSÉQUENCES [NIVEAU 7 À 10] VS ENSEMBLE DES RÉPONDANTS)		
Plusieurs réponses possibles	Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences (n = 65)	Parmi l'ensemble des répondants (n = 1 007)
Principales conséquences du cancer et des traitements		
Fatigue chronique	25 %	21 %
Douleurs chroniques	24 %	14 %
Dépression	18 %	10 %
Variations de poids (prise/perte de poids)	23 %	16 %
Troubles/handicaps sensoriels (parole, audition, vue, toucher, goût)	13 %	7 %
Difficultés à s'alimenter	11 %	4 %
Handicaps physiques	32 %	8 %
Difficultés à porter des charges lourdes	23 %	16 %
Difficultés respiratoires	25 %	7 %
Troubles du sommeil	23 %	18 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

■ **Des décisions en matière d'activité professionnelle plus souvent subies que choisies**

Avant le diagnostic de leur cancer, la quasi-totalité (94 % vs 70 % pour l'ensemble des répondants) de ces personnes avait une activité professionnelle. Elles sont donc, plus que les autres répondants, concernées par les conséquences de leur maladie sur la vie professionnelle.

Celles qui travaillent encore au moment de l'enquête déclarent beaucoup plus souvent se sentir mal, voire très mal dans leur travail (respectivement 33 % et 13 % vs 15 % et 3 % pour l'ensemble des répondants qui ont une activité professionnelle). Et ce qui rend compliqué leur activité professionnelle du fait de leur cancer c'est avant tout, pour elles, de trouver la motivation d'aller travailler le matin, d'avoir les capacités physiques et intellectuelles pour travailler et de bénéficier de la confiance de leurs supérieurs hiérarchiques.

Après les traitements, 1 personne sur 3 n'a pas repris d'activité professionnelle, soit par choix (1 personne sur 4), soit parce que cette cessation d'activité était la seule possibilité qui s'offrait à elles (3 personnes sur 4). Les séquelles physiques qu'elles conservent plus fréquemment que les autres répondants à l'enquête sont une des raisons de ce renoncement.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

Parmi les personnes cumulent toutes les conséquences

1 sur 3 (30 %) estime aujourd'hui au plus fort (10) l'importance des conséquences de son cancer sur sa vie professionnelle actuelle.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Des mots pour le dire

Soit les personnes sont en recherche d'emploi [elles l'étaient parfois avant le cancer] et elles se sentent prêtes à reprendre un emploi, mais n'arrivent pas à en trouver. Soit elles étaient en contrat à durée déterminée et si la date de fin de contrat était pendant la maladie, il n'a pas été renouvelé. Enfin il y a les personnes qui sont en poste pour lesquelles ça ne se passe pas très bien, parce que le retour à l'emploi n'est pas forcément accompagné dans l'entreprise, ou en tout cas on ne prend pas en compte leur nouvel état physique, ou psychique, et on attend d'elles la même chose qu'avant leur départ, et souvent ce n'est pas possible.

Médecin du travail

⁹⁵ Cf. pour exemple la reconstruction après un cancer du sein : LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers : Se reconstruire après une mastectomie. LNCC, 04/2015, 132p*

De la même manière, les personnes qui ont recommencé à travailler (68 %), n'ont, plus souvent que les autres répondants, pas eu d'autre choix que de reprendre la même activité professionnelle (38 % vs 24 %) ; ou pour certaines d'en changer (13 % vs 3 %) quand elles ne pouvaient plus reprendre leur activité antérieure (par exemple une aide-soignante qui ne peut plus porter ou soulever un malade et doit s'orienter vers une activité moins physique).

Une personne sur 5 (21 % vs 5 %) a eu des difficultés à trouver ou retrouver un emploi ; 1 sur 3 (33 % vs 16 %) est restée sans activité pendant un certain temps. Même si certaines ont bénéficié de dispositifs pour les aider dans leur reprise du travail (temps partiel thérapeutique par exemple), les résultats montrent que l'accès à une réorganisation ou à des aménagements au sein de l'entreprise reste insuffisant, notamment au regard des séquelles physiques que ces personnes conservent après leurs traitements.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

CONSEQUENCES PROFESSIONNELLES DU CANCER (PERSONNES CUMULANT TOUTES LES CONSEQUENCES [NIVEAU 7 À 10] VS ENSEMBLE DES RÉPONDANTS)		
Plusieurs réponses possibles Depuis la fin des traitements, avez-vous été confrontées à la situation suivante à cause de votre cancer	Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences (n = 65)	Parmi l'ensemble des répondants (n = 1 007)
J'ai été licencié pour inaptitude	16 %	4 %
Mon contrat de travail n'a pas été renouvelé	17 %	4 %
J'ai bénéficié de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	36 %	9 %
J'ai bénéficié d'un temps partiel thérapeutique	42 %	17 %
J'ai été mis en invalidité	42 %	12 %
J'ai dû envisager une reconversion professionnelle	15 %	5 %
J'ai ressenti une perte d'efficacité dans mon travail	46 %	17 %
J'ai bénéficié d'une réorganisation de mon poste de travail (ergonomie, aménagement)	12 %	5 %
J'ai bénéficié d'un aménagement de mon temps de travail (rythme, horaires)	31 %	12 %
J'ai bénéficié d'une réorganisation de mes tâches	20 %	6 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Enfin, même lorsqu'elles ont repris une activité professionnelle, ces personnes sont 3 fois plus nombreuses à déclarer qu'elles n'ont pas eu de promotion, qu'elles ont connu un blocage de carrière (34 % vs 11 %), avec toutes les conséquences que cette situation peut avoir sur leurs revenus.

■ **Des restes à charge plus importants pour atténuer ou réparer les séquelles psychologiques ou physiques de leur cancer**

Parmi ces 7 % de répondants, seule 1 personne sur 4 (26 % vs 55 % dans l'échantillon global) ne déclare pas de reste à charge dans « l'après cancer ». Le montant moyen annuel est de 351 € (vs 296,3 € pour l'ensemble des répondants). Par rapport à l'ensemble des répondants, ces personnes ont notamment été beaucoup plus nombreuses à déclarer des restes à charge pour :

- des consultations de psychologues, en lien avec la proportion de personnes qui bénéficient encore d'un soutien au moment de l'enquête (30 % vs 13% chez l'ensemble des répondants) ;
- des prestations d'aide à domicile, en lien avec la nature des séquelles physiques (handicaps) ;
- des vêtements ou sous-vêtements adaptés, des manchons pour lymphœdème en lien avec la proportion importante de femmes ayant eu un cancer du sein.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences

1 sur 4 (27 %) estime aujourd'hui au plus fort (10) l'importance des conséquences de son cancer sur son niveau de vie actuel.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Les chiffres de l'enquête
 Après un cancer, le combat continue

RESTES À CHARGE DANS « L'APRÈS CANCER » (PERSONNES CUMULANT TOUTES LES CONSÉQUENCES [NIVEAU 7 À 10] VS ENSEMBLE DES RÉPONDANTS)		
Plusieurs réponses possibles	Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences et qui ont eu des restes à charge (n = 53)	Parmi l'ensemble des personnes ayant déclaré des restes à charge (n = 429)
Consultations de psychologues	30 %	13 %
Consultations avec des professionnels tels que diététicien, acupuncteur, ostéopathe...	50 %	26 %
Prestations d'aide à domicile	20 %	8 %
Vêtements et sous-vêtements adaptés	40 %	19 %
Manchons pour lymphœdème	13 %	5 %
Compléments alimentaires	33 %	18 %
Crèmes dermatologiques	35 %	19 %
Médicaments peu ou pas remboursés	42 %	29 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

■ Des projets de vie très fortement remis en question

Plus encore que les autres répondants, les personnes cumulant toutes les conséquences ont dû remettre en question leurs projets de vie qu'il s'agisse de projets à long terme comme un achat immobilier (61 % ont renoncé vs 39 %), la création ou l'extension d'une entreprise (65 % vs 47 %), la parentalité (63 % ont renoncé à avoir un enfant ; 57 % à en adopter un) ou de plus court terme comme voyager (48 % vs 23 %).

Les chiffres de l'enquête
 Après un cancer, le combat continue

Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences

1 sur 5 (20 %) estime aujourd'hui au plus fort (10) l'importance des conséquences de son cancer sur ses projets de vie.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Elles sont ainsi beaucoup plus nombreuses à déclarer que le cancer a détruit leur vie (57 % vs 13 %) et qu'il les a forcées à prendre un nouveau départ (42 % vs 26 %).

Les chiffres de l'enquête
 Après un cancer, le combat continue

CONSÉQUENCES DU CANCER SUR LES PROJETS DE VIE (PERSONNES CUMULANT TOUTES LES CONSÉQUENCES [NIVEAU 7 À 10] VS ENSEMBLE DES RÉPONDANTS)				
Plusieurs réponses possibles Proportion de personnes qui...	Parmi les personnes concernées cumulant toutes les conséquences		Parmi l'ensemble des personnes concernées	
	%	n	%	n
Ont renoncé à acheter/faire construire leur logement	61 %	n = 23	39 %	n = 153
Ont renoncé à demander un prêt pour un achat immobilier	74 %	n = 28	54 %	n = 196
Ont renoncé à se marier/se pacser	41 %	n = 18	35 %	n = 95
Ont renoncé à concevoir un enfant	63 %	n = 20	52 %	n = 135
Ont renoncé à adopter un enfant	57 %	n = 16	46 %	n = 64
Ont renoncé à créer/étendre leur entreprise	65 %	n = 17	47 %	n = 82
Ont renoncé à financer les études de leurs enfants	31 %	n = 22	22 %	n = 117
Ont renoncé à leur projet de voyager	48 %	n = 44	23 %	n = 455

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

■ Le cancer : un sujet omniprésent dans les relations avec les proches

Le fait pour les personnes de cumuler de très fortes conséquences de leur cancer dans tous les domaines se traduit aussi dans les relations avec leur entourage. Près de 8 personnes sur 10⁹⁶ (77 % vs 41 % pour

⁹⁶ Cette proportion est identique à celle relevée dans le Dispositif d'observation pour l'action sociale montrant que près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence de proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie, durant les traitements.

l'ensemble des répondants) considèrent d'ailleurs que leur entourage joue un rôle très important dans leur vécu de « l'après cancer » ; un entourage qui beaucoup plus souvent (67 % vs 24 %) subit encore aujourd'hui les conséquences de leur maladie.

Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue

IMPORTANCE DE L'ENTOURAGE DANS LE VÉCU DE « L'APRÈS CANCER » (PERSONNES CUMULANT TOUTES LES CONSÉQUENCES [NIVEAU 7 À 10] VS ENSEMBLE DES RÉPONDANTS)		
Proportion de personnes ayant eu un cancer... (Plusieurs réponses possibles)	Parmi les personnes cumulant toutes les conséquences (n = 65)	Parmi l'ensemble des répondants (n = 1 007)
Qui parlent encore souvent de leur cancer aux personnes de leur entourage	46 %	27 %
Dont l'entourage leur rappelle encore souvent qu'elles ont eu un cancer	32 %	16 %
Dont l'entourage subit encore aujourd'hui les conséquences de ce cancer	63 %	21 %
Dont les liens avec certaines personnes de leur entourage se sont distendus à jamais du fait du cancer	45 %	19 %
Dont les liens avec l'entourage se sont distendus pendant un temps, mais se sont renoués aujourd'hui	40 %	13 %
Qui ne supportent plus que leur entourage leur parle de leur cancer	29 %	20 %

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

LES PROTHÈSES DENTAIRES : UN MARQUEUR CONSÉQUENT DE « L'APRÈS CANCER »

En illustration de ce phénomène d'engrenage des conséquences du cancer, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité mettre en lumière la situation des personnes qui ont perdu leurs dents à la suite de leurs traitements. Une conséquence bien souvent ignorée avant d'y être confrontée et à laquelle les personnes ne sont pas toujours préparées.

Le témoignage ci-contre illustre parfaitement les difficultés dans lesquelles peuvent se retrouver les personnes qui ont des problèmes au niveau dentaire, du fait d'une radiothérapie ou de certaines chimiothérapies :

- soit que les dents aient été extraites avant (par exemple pour une radiothérapie, dans le cas des cancers de la sphère ORL) ;
- soit parce qu'après déchaussement elles sont tombées, parfois très longtemps après la fin des protocoles thérapeutiques.

L'absence de dents a de nombreuses conséquences sur :

- la santé des personnes : des dents manquantes fragilisent le reste de la dentition et des gencives, pouvant provoquer des infections ; entraînent des troubles digestifs dus à une mastication insuffisante ; dégradent l'image que l'on

Des mots pour le dire

Voilà mon parcours de lutte et de combat depuis 14 ans après un cancer oro-pharyngé. J'ai été très bien soignée mais je conserve des séquelles invalidantes.

Au début de mes traitements (chimiothérapie et radiothérapie) ma bouche était en bon état. Je n'avais pas de soins dentaires à effectuer. Hélas ! Depuis 2008, ma dentition se dégrade de haut en bas, sans cesse en soins et arrachages. Je n'ai plus aucune dent depuis le début de l'année 2018. Ce n'est pas drôle. Que de souffrances morales, physiques et psychologiques !!

Les séquelles de la radiothérapie m'ont desséché les glandes salivaires, m'interdisant toute déglutition et de m'alimenter bien convenablement, n'ayant plus aucune dent pour mastiquer...

À ce jour, ma mâchoire et mes gencives cicatrisent très mal. Pas d'appareil dentaire prévu dans l'immédiat, et pour savoir quand ?? Mais de toute façon ma petite retraite ne me permet pas d'avoir l'avantage d'accéder à un appareillage dentaire, même provisoire, si je ne trouve pas une aide financière.

Jocelyne

[Entre 10 et 15 ans après la fin des traitements]

renvoie aux autres et à soi-même, avec tout l'impact psychologique que cela peut avoir ; empêchent de se nourrir correctement...

- leur vie sociale : les personnes peuvent avoir tendance à s'isoler quand la communication avec les autres devient trop difficile ; quand le simple fait de partager un repas devient trop compliqué parce qu'il faut des repas adaptés...
- leur vie professionnelle : trouver ou conserver un emploi est d'autant plus compliqué quand on a des difficultés à s'exprimer ou que l'on a peur du regard des autres.

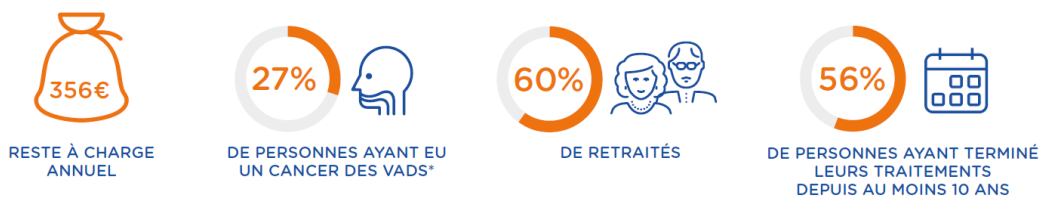
Alors que ces problèmes dentaires sont la conséquence directe de certains cancers et de leurs traitements, le remboursement des prothèses dont les personnes peuvent avoir besoin se fait actuellement dans le cadre des règles de droit commun applicable à tous les assurés. Or ces personnes n'ont pas d'autre choix que de recourir à une solution prothétique : pour des personnes qui ont de petits revenus ou un contrat de complémentaire santé qui ne couvre pas ou peu les prothèses dentaires, remplacer les dents manquantes est un véritable parcours du combattant qui va demander du temps et de l'énergie pour rassembler les fonds nécessaires.



Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, 6 % des personnes interrogées ont dû se faire poser des prothèses dentaires après la fin des traitements. Elles sont parmi les personnes le plus souvent confrontées à des conséquences très fortes et cumulées de leur cancer (psychologiques, physiques, professionnelles, financières...).

**Les chiffres de l'enquête
Après un cancer, le combat continue**

Profil des personnes qui ont eu des restes à charge pour des prothèses dentaires



*VADS : voies aérodigestives supérieures comprenant notamment le larynx, le pharynx, les sinus de la face, la bouche, le nez...

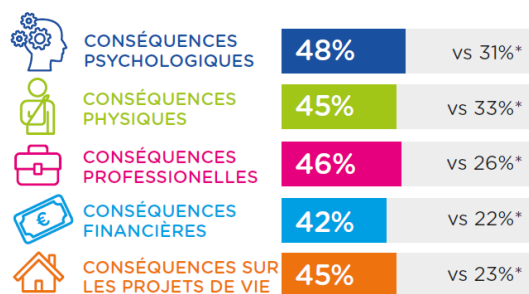
Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

La moitié des personnes (56 %), un peu plus souvent des femmes (53 %), ont terminé leurs traitements depuis au moins 10 ans, ce qui confirme que les problèmes dentaires peuvent apparaître après plusieurs années et/ou que le remplacement des dents manquantes nécessite avant toute intervention une bonne cicatrisation des gencives et/ou de la mâchoire.

Elles ont été traitées par chimiothérapie (67 %) ou radiothérapie (55 %) pour un cancer des voies aérodigestives supérieures (27 %), du sein (27 %) ou un cancer hématologique (18 %).

Elles sont bien plus nombreuses que l'ensemble des répondants à déclarer des conséquences très fortes au niveau :

Proportion de personnes déclarant de fortes conséquences* de leur cancer parmi celles ayant eu des restes à charge pour des prothèses dentaires



(*) Notes de 7 à 10 lors de l'auto évaluation des conséquences
 Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

- psychologique** (48 %) : la grande majorité jugent que « l'après cancer » est plus difficile à vivre que la période des traitements (61 %) et qu'elles n'ont pas été bien préparées à ce qui pouvait se passer après (74 %). Près de la moitié (45 %) pensent encore à leur cancer au moins une fois par jour ; 39 % ont le sentiment d'être différentes des autres ;
- physique** (45 %) : ces personnes présentent notamment des handicaps sensoriels (20 %), des difficultés à s'alimenter (10 %) ou à respirer (9 %) ;

- **professionnel** (46 %) : pour 61 % d'entre elles, le cancer a été un coup d'arrêt dans leur parcours professionnel ; 34 % ont été confrontées à une perte d'emploi. Parmi les personnes qui ont pu maintenir une activité professionnelle, 14 % ont été reconnues comme travailleur handicapé ;
- **financier** (42 %) : en dehors des prothèses dentaires, leur reste à charge moyen annuel (356 €) comprend aussi des compléments alimentaires (28 %), des consultations avec des spécialistes tels que diététicien, ostéopathe, acupuncteur (23 %).

Pour payer leurs prothèses, ces personnes n'ont souvent pas d'autres solutions que de solliciter leurs proches, de prendre un crédit, ou quand leur situation financière est très fragilisée de demander une aide à leur caisse d'assurance maladie⁹⁷, ou à une association telle la Ligue contre le cancer⁹⁸.

En 2017, le montant moyen d'une aide financière accordée par les Comités de la Ligue contre le cancer pour le financement d'une prothèse dentaire était de 480 €.

(Source : base de données des commissions sociales de 70 Comités départementaux de la Ligue contre le cancer)

- **de leurs projets de vie** : 8 personnes sur 10 (84 %) estiment que la période de « l'après cancer » a provoqué de profonds bouleversements dans leur vie et 1 personne sur 4 (27 %) que le cancer a détruit leur vie.

Parmi ces personnes, 51 % (vs 32 % de l'ensemble des personnes interrogées) sont confrontées à au moins 2 fortes conséquences de leur cancer ; 1 sur 3 (35 %) à au moins 4 fortes conséquences et 11 % (vs 7 %) en cumulent 5.

Des mots pour le dire

J'ai dû limiter les contrôles annuels (3 pathologies nécessitant des suivis). Je n'ai pas de suivi psychologique.

Pour continuer les soins liés au cancer, j'ai dû me faire arracher plusieurs dents. Les soins dentaires, y compris la prothèse, ne sont pas pris en charge dans l'ALD. Mon mari a dû faire un crédit pour que je puisse être appareillée.

Les manchons prescrits pour lutte contre le lymphoedème sont de moins en moins remboursés par le régime général, et pas du tout par la mutuelle.

(Entre 16 et 25 ans de la fin des traitements) sont

⁹⁷ Dans une situation matérielle rendue difficile par la maladie, la maternité, un accident du travail, un handicap, une invalidité, un assuré disposant de revenus modestes, peut être aidé par l'Assurance maladie pour faire face aux dépenses imprévues liées à cette situation. L'action sanitaire et sociale de l'Assurance Maladie peut lui permettre de bénéficier d'une aide financière ponctuelle, en complément des prestations (remboursement des soins, indemnités journalières...) habituellement versées. Des aides sont possibles, lorsque les soins sont médicalement justifiés, pour faire face aux dépenses non remboursées, par exemple pour des prothèses dentaires, des frais d'optique, des appareils auditifs...

⁹⁸ Les demandes sont étudiées par une Commission sociale siégeant au sein de chaque Comité départemental de la Ligue contre le cancer, sur dossier présenté par une assistante sociale. Les coordonnées des 103 Comités départementaux, pour connaître les modalités des aides proposées, sont disponibles sur le site de la Ligue : www.ligue-cancer.net

LES CHIFFRES ESSENTIELS DE L'ENQUÊTE

APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE

APRÈS UN CANCER : DES VÉCUS DIFFÉRENTS

LE CANCER A ÉTÉ L'UN DES ÉVÈNEMENTS
 LES PLUS MARQUANTS DE MA VIE



73%

LE CANCER M'A FORCÉ
 À PRENDRE UN NOUVEAU DÉPART



26%

LE CANCER A DÉTRUIT MA VIE



13%

LE CANCER M'A PERMIS
 DE PRENDRE UN NOUVEAU DÉPART



19%

“JE N'AI PAS ENCORE RÉUSSI À TOURNER LA PAGE”

“Je n'ai pas pu retrouver le travail que j'avais avant la maladie. Quand j'ai voulu reprendre en mi-temps thérapeutique, j'ai été licenciée. Et puis il y a eu le divorce et tout ce qui va avec. Physiquement je ne pouvais pas à la fois continuer à m'occuper de mon fils et reprendre le travail. Ça a été très dur. Je n'étais pas en capacité de me battre. Ce qui est compliqué encore pour moi aujourd'hui, c'est les effets secondaires qui perdurent, même 25 ans après”. **Isabelle, entre 16 et 25 ans après les traitements**

“JE MESURE MAL CE QUI M'EST ARRIVÉ”

“J'ai changé, je ne suis plus la même qu'avant. Mais en quoi et comment j'ai changé, il faudrait le demander à mon entourage. La seule chose qui me donne du plaisir aujourd'hui c'est que je sais qu'au moins j'ai gagné 16 ans de plus”.
Denise, entre 16 et 25 ans après les traitements



“JE VEUX ALLER DE L'AVANT”

“Si vous restez assis dans un fauteuil à penser à ce qui vous est arrivé ou à ce qui va peut-être vous arriver, ça ne marchera pas. Inévitablement il y a des moments qui vont vous rappeler que ce n'est plus comme avant, mais ce n'est pas tous les jours. Le quotidien doit être différent d'avant. J'ai envie d'aller plus loin, de voir plein de choses”.
Bernard, entre 10 et 15 ans après les traitements

“JE VEUX RETROUVER MA VIE D'AVANT”

“Quand ça a été fini, j'ai voulu rayer le cancer d'un seul coup. Je faisais des efforts. Ça a été une lutte pour montrer que j'étais solide, comme avant, qu'il ne s'était rien passé”.
Martine, entre 10 et 15 ans après les traitements

LES FRANÇAIS ONT UNE VISION PESSIMISTE DE LA VIE APRÈS UN CANCER

On ne se remet jamais
 vraiment d'un cancer



DES PERSONNES INTERROGÉES

Après un cancer, il est impossible
 de retrouver sa vie d'avant



DES PERSONNES INTERROGÉES

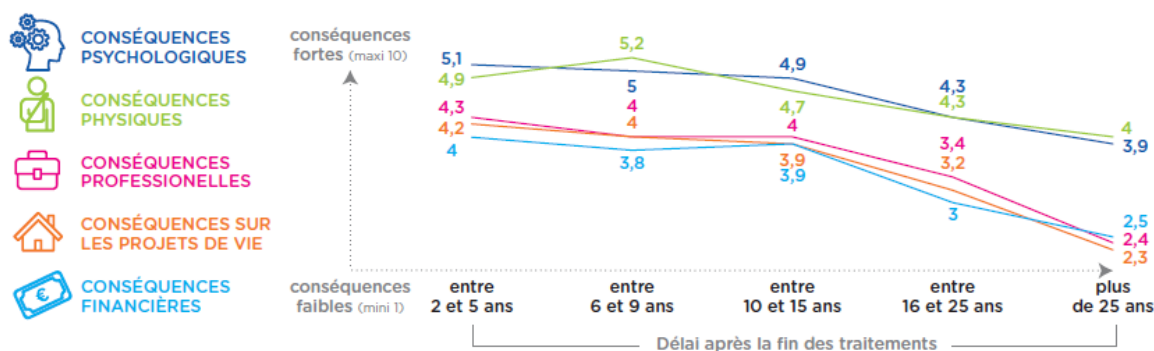
Après un cancer, on ne
 peut plus faire de projets



DES PERSONNES INTERROGÉES

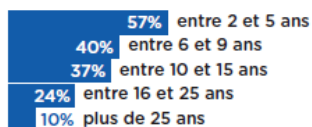
IL FAUT DU TEMPS POUR VOIR LES CONSÉQUENCES DU CANCER DIMINUER

Auto évaluation du niveau des conséquences du cancer
 (sur une échelle de 1 à 10)



DES CONSÉQUENCES AUXQUELLES DE MOINS EN MOINS DE PERSONNES SONT EXPOSÉES AU FIL DU TEMPS

Penser au moins une fois par semaine à son cancer

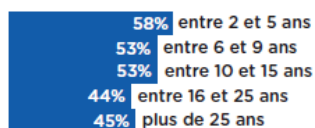


Faire face à une fatigue chronique

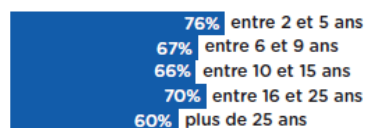


MAIS D'AUTRES AUXQUELLES LES PERSONNES SONT TOUJOURS EXPOSÉES MÊME DE NOMBREUSES ANNÉES APRÈS

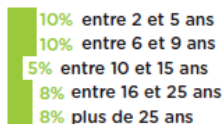
Avoir peur qu'un nouveau cancer soit diagnostiqué



Avoir peur des conséquences à long terme des traitements

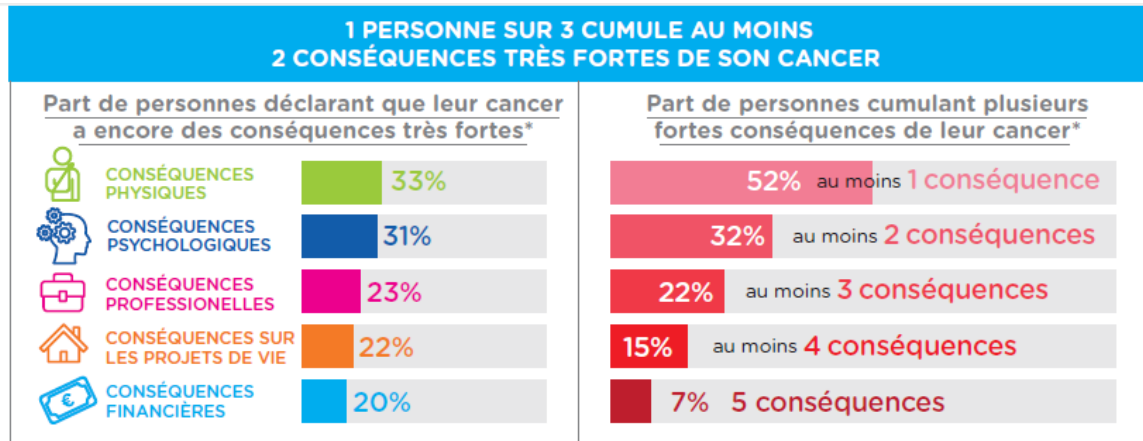


Avoir des troubles de la mémoire ou de la concentration



Subir un reste à charge annuel important même longtemps après l'arrêt des traitements





*note de 7 à 10 lors de l'auto-évaluation des conséquences du cancer

Principales difficultés auxquelles sont confrontées les personnes qui déclarent avoir au moins une conséquence forte de leur cancer



*Résultats obtenus auprès de l'ensemble des personnes interrogées

PROFIL DES PERSONNES LES PLUS IMPACTÉES



*VADS : voies aérodigestives supérieures comprenant notamment le larynx, le pharynx, les sinus de la face, la bouche, le nez...

17% DES PERSONNES NE REPRENENT PAS LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE APRÈS LA FIN DES TRAITEMENTS

Principaux parcours professionnels*

(n=762 personnes ayant eu une activité professionnelle avant, pendant, ou après la maladie)



*Total inférieur à 100, les autres parcours professionnels ne sont pas ici représentés, car ils ne concernent qu'une faible part des personnes interrogées



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

"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 CONSÉQUENCES D'AVANTAGE RESENTIES PAR LES PERSONNES AYANT INTERROMPU LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE PENDANT OU APRÈS LEUR CANCER

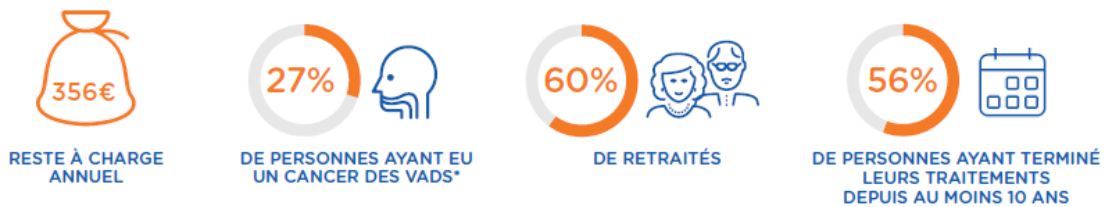
	Conséquences en lien avec la maladie		Conséquences en lien avec le parcours professionnel	
	TRÈS FORTE CONSÉQUENCE PSYCHOLOGIQUE	TRÈS FORTE CONSÉQUENCE PHYSIQUE	TRÈS FORTE CONSÉQUENCE FINANCIÈRE	TRÈS FORTE CONSÉQUENCE SUR LES PROJETS DE VIE
Personnes qui ont travaillé avant, pendant et après les traitements pour leur cancer (n=359)	28%	28%	17%	19%
Personnes qui travaillaient avant le diagnostic de leur cancer et qui ont repris une activité professionnelle après la fin des traitements (n=227)	35%	39%	27%	27%
Personnes qui travaillaient avant le diagnostic de leur cancer et qui n'ont pas repris une activité professionnelle après la fin des traitements (n=126)	44%	52%	42%	34%

UN MARQUEUR CONSÉQUENT DE "L'APRÈS-CANCER" : LES PROTHÈSES DENTAIRES

Après une radiothérapie ou une chimiothérapie, on peut être confronté à de fortes dépenses pour remplacer des dents extraites ou tombées. Les prothèses nécessaires ne sont pas des soins pris en charge au titre du régime de l'ALD. Or l'absence partielle ou totale de dents a de fortes conséquences sur l'état de santé et la vie sociale et professionnelle des personnes.

"À la suite de mon cancer ORL diagnostiqué il y a 14 ans, je n'ai aujourd'hui plus aucune dent. Pourtant avant les traitements (radiothérapie, chimiothérapie) ma bouche était en bon état. Je ne peux plus m'alimenter correctement. Ma mâchoire et mes gencives cicatrisent très mal, et je ne peux pas avoir d'appareil, même provisoire. De toute façon, avec ma petite retraite, je ne sais pas comment je pourrais le payer. Que de souffrances morales, physiques et psychologiques à ce jour..." Jocelyne, entre 10 et 15 ans après les traitements

6% des personnes interrogées ont dû faire poser des prothèses dentaires

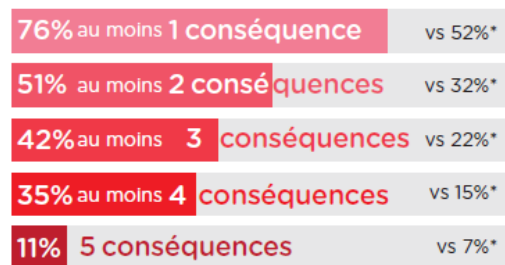


*VADS : voies aérodigestives supérieures comprenant notamment le larynx, le pharynx, les sinus de la face, la bouche, le nez...

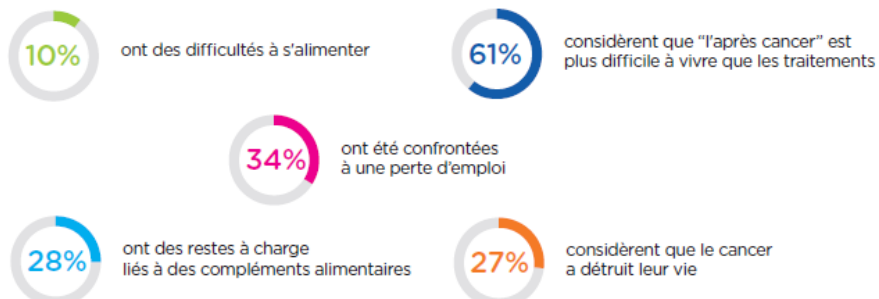
Des personnes plus nombreuses à déclarer des conséquences très fortes



Des personnes plus nombreuses à cumuler des conséquences très fortes



*chez l'ensemble des personnes interrogées



RECOMMANDATIONS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Confrontées pendant plusieurs mois, voire années, à des difficultés multiples tant sur le plan physique et psychologique que social, financier, voire professionnel, les personnes atteintes de cancer aspirent à un retour à une vie normale une fois les traitements terminés. Elles font alors souvent le constat qu'à leur combat contre la maladie succède un combat bien plus long et parfois au moins aussi difficile pour retrouver leur place dans la société.

Le Plan cancer 2014-2019 réaffirme l'ambition d'une continuité et d'une qualité de vie préservée malgré un cancer, en diminuant l'impact de la maladie sur la vie personnelle pendant et après les traitements. Plusieurs actions sont inscrites dans le Plan pour :

- permettre la poursuite de la scolarité et des études ;
- accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi ;
- atténuer les conséquences économiques du cancer ;
- améliorer l'accès aux assurances et au crédit ;
- mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer.

Depuis 3 ans, des avancées notables ont eu lieu comme l'extension du droit à l'oubli⁹⁹ à de nouvelles localisations de cancer, ou l'engagement accru des entreprises pour le maintien et le retour en emploi des personnes atteintes de cancer.

Mais beaucoup reste à faire pour atténuer les conséquences à moyen et long terme de la maladie et de ses traitements et soutenir les personnes atteintes de cancer toujours plus nombreuses dans ce nouveau combat qu'est « l'après cancer ».

Dans un récent rapport¹⁰⁰, l'Académie nationale de médecine a particulièrement alerté sur la nécessité de mieux prendre en charge cette période, dans ses dimensions sociétales, familiales, sexuelles et professionnelles. Elle insistait tout particulièrement sur une adaptation régulière des règles du « droit à l'oubli », la préservation de la fertilité et le suivi psychologique.

La Ligue contre le cancer ne peut que s'associer à ces recommandations et propose ci-après plusieurs autres pistes d'actions pour limiter l'impact du cancer sur la vie personnelle des personnes après la fin de leurs traitements et répondre aux attentes et aux préoccupations exprimées lors de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* présentée dans le présent rapport.

FAISONS ÉVOLUER

l'image du cancer et de « l'après cancer » dans la société

Depuis une trentaine d'années, la survie des personnes atteintes de cancer s'améliore grâce notamment à des diagnostics plus précoces (grâce au dépistage de certains cancers et l'amélioration des pratiques et techniques diagnostiques) et à des traitements plus efficaces.

Aujourd'hui, la guérison¹⁰¹ médicale d'un cancer est une réalité pour plus de 1 personne sur 2. Les statistiques montrent en effet que pour certains cancers, 5 ans après le diagnostic les personnes présentent des taux de survie très élevés¹⁰². La loi de modernisation du système de santé a acté ces évolutions en consacrant le « droit à l'oubli », c'est-à-dire le droit pour une personne souscrivant un contrat d'assurance emprunteur, de ne pas

⁹⁹ Cf. page 50

¹⁰⁰ VILLET Richard, DEGOS Laurent, ROUËSSÉ Jacques, HURIET Claude, TRIBOULET Jean-Pierre, *Retour à la vie « normale » après traitement d'un cancer*, Académie nationale de médecine, 03/2018, 17p.

¹⁰¹ La guérison est la disparition des signes et des symptômes d'une maladie et le retour à une bonne santé. Dans le cas du cancer, on parle de guérison dès lors que toute trace de cancer a disparu après un certain temps.

¹⁰² Les taux de survie varient considérablement selon la localisation du cancer et l'âge de la personne au diagnostic. Aujourd'hui, les cancers de bon pronostic (survie nette à 5 ans \geq 66 % représentent environ la moitié des cancers diagnostiqués. Pour certains cancers (testicule, thyroïde, prostate) le taux de survie se situe entre 94 et 96 %.

déclarer une ancienne pathologie cancéreuse à l'issue d'un délai maximum de dix ans après la fin du protocole thérapeutique¹⁰³.

Il n'en n'est pas de même pour la « guérison sociale ».

Pour la société, le terme « guérison » reste encore un tabou, et en premier lieu pour les professionnels de santé.

De leur propre aveu, les médecins, gardant à l'esprit qu'une récurrence même lointaine est toujours possible, préfèrent utiliser le terme de « rémission complète », ou ne disent rien d'autre que « Les traitements sont terminés ». Or comme l'a montré l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, ces circonvolutions linguistiques ne sont pas satisfaisantes : les personnes ont besoin de se situer par rapport à leur maladie et quand elles restent dans le flou, les conséquences sur leur vie sont plus importantes et leur réinsertion dans la société plus difficile.

Et les Français ont une vision pessimiste de la vie après un cancer, beaucoup plus pessimiste que ce que rapportent les personnes ayant eu un cancer dans leurs réponses à l'enquête sur leur vie après la fin des traitements (Cf. page...).

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

32 %

des personnes interrogées déclarent que depuis la fin des traitements pour leur cancer, un médecin a prononcé devant elles la phrase « Vous êtes guéri ».

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans



Pour faire évoluer ces représentations négatives, la Ligue contre le cancer recommande :

- d'inscrire dans la formation initiale et continue des professionnels de santé un module concernant « l'après cancer », l'importance des annonces faites aux personnes à la fin des traitements et l'impact des non-dits sur la manière dont les personnes vont vivre la période de l'après-cancer. 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 de même âge et de même sexe et n'ayant pas eu de cancer.

Les patients ressources ou les patients experts pourraient trouver là une mission complémentaire en témoignant de leur propre vécu (ou de celui d'autres personnes malades), des difficultés et des besoins aux différents temps de « l'après cancer » et relayer les attentes des personnes malades d'une information claire quant à leur guérison.

- de renouveler auprès du grand public des campagnes de communication comme celles menées ces dix dernières années¹⁰⁴ afin de faire évoluer sa vision de la maladie et de la vie après la fin des traitements et faciliter ainsi « la guérison sociale » des personnes atteintes de cancer ;
- de continuer à faire évoluer la grille de référence de la convention AERAS afin de permettre au plus grand nombre de personnes de bénéficier de nouveaux droits après la fin de leurs traitements anticancéreux.

¹⁰³ Ce délai est réduit à cinq ans lorsqu'il s'agit de cancers de personnes mineures. La loi a également consacré la « grille de référence » de pathologies établie par les parties (assureurs, associations) à la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), qui fixe notamment des délais, pathologie par pathologie et inférieur à dix ans en ce qui concerne les pathologies cancéreuses, au terme desquels d'anciens malades peuvent souscrire un contrat d'assurance dans les mêmes conditions que les personnes n'ayant pas contracté ces maladies, c'est-à-dire sans surprime ni exclusion de garantie

¹⁰⁴ Nous sommes deux millions de héros ordinaires (2007), La recherche sur les cancers avance, changeons de regard (2011)

INFORMONS

les personnes malades et leurs proches sur les différentes étapes de « l'après cancer »

Nombreuses sont les personnes à considérer qu'elles n'ont pas été assez bien préparées à l'entrée dans « l'après cancer », une période pourtant psychologiquement difficile car :

- bien souvent, après avoir été entourées pendant des mois voire des années (par l'équipe soignante, par leurs proches...), les personnes atteintes de cancer ont le sentiment d'être abandonnées, alors que les conséquences de la maladie sont encore présentes ;
- la rémission n'étant pas la guérison, l'incertitude sur l'avenir reste très présente pendant toutes les années de suivi post-traitement.

C'est une période durant laquelle les personnes doivent trouver de nouveaux repères dans leur vie quotidienne ; retrouver une nouvelle image d'elles-mêmes quand les traitements ont laissé des séquelles visibles ; récupérer tant au niveau physique que psychologique ; renouer des relations parfois distendues avec la famille, les amis, les collègues... ; reprendre une activité professionnelle qui ne sera pas forcément celle qu'elles avaient avant le diagnostic...

Les personnes ne sont pas toujours conscientes des difficultés qu'elles pourraient rencontrer durant cette période, ou les sous-estiment. C'est particulièrement vrai pour la reprise d'une activité professionnelle qui est souvent attendue comme le signe d'un retour à « une vie normale ». Or le programme personnalisé de l'après-cancer¹⁰⁵, inscrit dans le Plan cancer 2009/2013, n'est encore aujourd'hui qu'expérimental.



Pour réduire les difficultés dans « l'après cancer », la Ligue contre le cancer recommande

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 fonction du profil de chaque personne en mettant l'accent par exemple 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.

Ce dispositif d'information devrait trouver sa place **en amont de la fin des traitements** afin que les personnes puissent suffisamment tôt prendre conscience des répercussions de la maladie et des traitements sur leur vie

¹⁰⁵ Deux des actions inscrites dans la mesure 25 du Plan cancer 2009/2013 « Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer » devaient permettre d'accompagner les personnes dans « l'après cancer » : l'action 25.2 « Proposer à chaque patient une consultation sociale en cours de traitement afin d'évaluer la mise en œuvre du volet social du programme personnalisé de soins et de préparer l'après cancer ; et l'action 25.3 « Expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après cancer (PPAC). Menées à titre expérimental, ces deux actions ont été reprises dans le Plan cancer 2014/2019 avec l'objectif notamment que d'ici la fin du Plan un programme personnalisé de l'après cancer soit remis à toutes les personnes malades, ainsi qu'un support d'information de référence sur sa pathologie et son traitement.

quotidienne, et se laisser du temps pour prendre des décisions, notamment en ce qui concerne leur vie professionnelle. Il pourrait reposer :

- sur des supports d'information complets, adaptés aux différentes problématiques et situations des personnes après la fin des traitements, et rédigés en collaboration avec des personnes qui ont vécu l'« après cancer » (par exemple des patients ressources, des patients experts, des représentants d'associations d'anciens malades...);
- sur un entretien, à l'instar de ce qui se fait au moment du dispositif d'annonce ;
- sur des entretiens individuels avec des patients ressources, des patients experts, des bénévoles d'associations d'anciens malades... qui pourraient répondre de manière personnalisée aux interrogations des personnes malades et de leurs proches, faire part de leur expérience et ainsi aider les personnes à anticiper certaines des difficultés ;
- sur une information sur le rôle d'une assistante sociale, une rencontre systématique avec un travailleur social et un suivi régulier pour les personnes dont la situation est particulièrement complexe et qui doivent être aidées pour accéder à leurs droits.

Les chiffres de l'enquête Après un cancer, le combat continue

7 %

des personnes interrogées cumulent l'ensemble des difficultés (physiques, psychologiques, sociales, financières, professionnelles).

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

LIMITONS

les restes à charge après la fin des traitements

Les dépenses de santé restant à la charge des personnes après la fin de leur traitement anticancéreux sont fréquentes. Isolément, ces frais peuvent être modestes ; mais ils constituent au fil du temps un poids financier particulièrement lourd pour les personnes ayant des ressources peu élevées. Pour les personnes n'ayant pas de complémentaire santé, ou un contrat qui ne couvre que les soins de base, ces frais sont un réel frein financier.

Ainsi alors qu'elles en ressentent le besoin et l'utilité, certaines personnes renoncent à ces soins pourtant essentiels. Le sentiment d'injustice ou, en tout cas, d'incompréhension, déjà très présent pendant la durée des traitements, persiste alors dans « l'après cancer » quand les personnes doivent continuer, parfois pendant des dizaines d'années, à assumer financièrement les conséquences physiques et psychologiques de la maladie et des traitements.

Il s'agit par exemple de dépenses liées :

- à la surveillance post traitement : frais de transport non pris en charge, dépassements d'honoraires pour les examens de contrôle quand ceux-ci ne peuvent être faits à l'hôpital... ;
- à des soins de support (soutien psychologique, recours à un diététicien, activité physique adaptée, etc.) : indispensables pour diminuer les effets secondaires des traitements et assurer une meilleure qualité de vie ;
- à des soins ou dispositifs trop souvent étiquetés « de confort » alors qu'ils sont essentiels à la qualité de vie des personnes (crèmes dermatologiques, compléments alimentaires, protections urinaires, vernis au silicium, etc.) ;

Des mots pour le dire

C'est tout simplement inadmissible d'avoir des restes à charge pour des frais liés au cancer. C'est déjà suffisamment éprouvant d'être malade, alors quand en plus il faut payer ou se battre pour des remboursements, c'est déplorable.

[Témoignage recueilli par la Ligue contre le cancer]

- au recours à des médecines complémentaires par exemple pour soulager des douleurs chroniques ;
- à des prothèses (dentaires, auditives, etc.) ;
- à des soins de bien-être (socio-esthétique¹⁰⁶) qui aident les personnes à accepter leur nouvelle image corporelle et à retrouver l'estime de soi ;
- à des chirurgies reconstructrices pour lesquelles les dépassements d'honoraires peuvent être importants¹⁰⁷.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

9 français sur 10

estiment qu'il est inadmissible que les personnes atteintes d'un cancer assument les dépenses liées aux conséquences de leur maladie et que c'est le système de santé qui doit les prendre en charge.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès d'un échantillon de 1 001 personnes représentatif de la population française

S'agissant de permettre aux personnes de réparer les effets des traitements sur leur santé physique et mentale, et de retrouver à terme une meilleure qualité de vie, il est indispensable de pouvoir accéder à ces soins de « l'après cancer » quelle que soit leur situation financière.

La Ligue contre le cancer plaide pour que ces soins soient pris en charge par le système de santé, dans le cadre du dispositif d'exonération du ticket modérateur lié à l'affection de longue durée¹⁰⁸. Ce dispositif peut être poursuivi après la fin des traitements pour permettre un suivi clinique et paraclinique¹⁰⁹. Il devrait aussi inclure les dépenses nécessaires pour pallier les séquelles physiques et psychologiques de la maladie, ce qui nécessite une actualisation des nomenclatures des actes concernés¹¹⁰.



La Ligue contre le cancer recommande notamment de faire évoluer :

- **la prise en charge des prothèses dentaires et des actes de prévention**

Après une radiothérapie ou certaines chimiothérapies, les personnes peuvent être confrontées à des problèmes importants au niveau de leur dentition, souvent même plusieurs années après, et à de très fortes dépenses pour remplacer les dents qui ont été extraites ou qui sont tombées (avant, pendant ou après les traitements). Les prothèses et actes de prévention nécessaires sont pris en charge dans le cadre du droit commun et non de l'ALD¹¹¹.

Des mots pour le dire

Côté dentition, j'ai un appareillage qui doit être modifié régulièrement car la radiothérapie a aussi brûlé toutes les racines dentaires. C'est un peu compliqué, il faut extraire des dents et faire des implants. Il y a eu des moments où j'ai eu des gouttières avec du fluor pour renforcer l'émail.

Alain

[Entre 10 et 15 ans de la fin des traitements]

¹⁰⁶ La socio-esthétique est une discipline basée sur les soins du corps (massages, manucure, maquillage correcteur, etc.), qui apporte une réponse personnalisée aux personnes pendant ou après les traitements, en s'adaptant à leurs maux et à leurs attentes. Une séance de socio-esthétique, c'est un temps d'écoute privilégié autour du rapport au corps, des effets de la maladie et des traitements.

¹⁰⁷ LNCC (Ligue nationale contre le cancer), *Rapport 2014 : Observatoire sociétal des cancers : Se reconstruire après une mastectomie*, LNCC, 04/2015, 132p.

¹⁰⁸ ASSURANCE MALADIE, [Mon parcours d'assuré, Je m'informe sur les dépenses de santé liées à mon Affection de longue durée \(ALD\)](#), [www.ameli.fr](#), rubrique Droits et démarches

¹⁰⁹ L'exonération du ticket modérateur après la fin des traitements pour le suivi post affection de longue durée n'est pas automatique. Elle doit être demandée par le médecin traitant et n'est accordée que dans certaines situations médicales (Cf. Code de la sécurité sociale, article L 322-3-10°, décret n° 2011-75 du 19 janvier 2011). Quand les personnes ne peuvent pas bénéficier du suivi post ALD, elles doivent payer une partie des frais si elles n'ont pas de complémentaire santé. En 2015, le suivi post ALD pour un cancer a concerné 6 718 personnes. Tout comme pour l'ALD initiale accordée pour 5 ans, certaines personnes ne demandent pas le suivi post ALD pour des raisons diverses dont dans certains cas un souci de confidentialité par rapport à leur maladie.

¹¹⁰ ASSURANCE MALADIE, [Mon parcours santé, Mon suivi après une affection de longue durée](#), [www.ameli.fr](#), rubrique Droits et démarches

¹¹¹ Seules les personnes atteintes d'une tumeur de la cavité buccale ou des maxillaires peuvent bénéficier d'une prise en charge au titre de l'ALD (décision de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie en date du 25 septembre 2013 [J.O. du 27 novembre 2013]). Cette prise en charge concerne les implants supports de prothèses dentaires amovibles et fait suite à la proposition contenue dans le Plan cancer 2009-2013 (action 5, mesure 25). Sous certaines conditions détaillées dans la Nomenclature générale des actes professionnels (article 1),

Or la prise en charge des séquelles des traitements sur la dentition est d'autant plus importante que l'absence totale ou partielle de dents a des conséquences multiples et très pénalisantes pour les personnes concernées : dégradation de l'image de soi, difficultés à s'alimenter, perte d'emploi, rupture du lien social, reste à charge plus important....

Améliorer la situation de ces personnes pour leur permettre de recouvrer une dentition satisfaisante c'est :

- instaurer une réunion de concertation pluridisciplinaire pour toutes les personnes concernées par une perte de dents du fait de leurs traitements anticancéreux, quelle que soit la localisation de leur cancer. Cette réunion devrait associer, en fonction de chaque situation : le chirurgien maxillo-facial, l'oncologue, le radiothérapeute, le stomatologue ou le chirurgien-dentiste. Leur rôle serait de définir quelle est la solution prothétique la plus adaptée en fonction notamment de l'état des gencives ;
 - prendre en charge la réhabilitation prothétique non pas sur la base du remboursement de droit commun, mais au titre de l'ALD, sans avance de frais, dans le cadre de la nomenclature et de la tarification du dispositif 100 % Santé (reste à charge zéro)¹¹². Car si avec ce dispositif mis en place à partir de 2019, les dentistes devront proposer un panier de soins sans reste à charge, cela ne règlera pas le problème pour certaines personnes car le reste à charge zéro ne sera une réalité que pour celles qui ont une complémentaire santé, ce qui n'est pas toujours le cas¹¹³, notamment chez les personnes retraitées. Cette prise en charge devrait s'étendre à la pose d'implants si la réunion de concertation pluridisciplinaire juge que c'est la seule solution possible ;
 - veiller à ce que les personnes qui sont sorties du dispositif ALD puissent en être de nouveau bénéficiaires au titre du suivi post ALD pour la prise en charge de ces frais dentaires.
- **l'accès à un soutien psychologique** à toutes les étapes et **aussi longtemps que nécessaire** dans la période de « l'après cancer ».

Les conséquences psychologiques du cancer peuvent rester très importantes, même longtemps après la fin des traitements¹¹⁴.

Aussi, toute personne ayant été traitée pour un cancer devrait pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique dès lors qu'elle en manifeste le besoin.

Ce soutien, qui constitue l'un des éléments clé des soins de support, n'est pourtant encore aujourd'hui pas toujours accessible. Ainsi dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, quel que soit le délai qui les sépare de la fin de leurs traitements, la majorité des personnes qui ont ressenti le besoin d'un soutien psychologique, n'en ont jamais bénéficié depuis l'arrêt des traitements.

Les chiffres de l'enquête *Après un cancer, le combat continue*

Parmi les personnes interrogées sur le besoin d'un soutien psychologique depuis la fin de leurs traitements :

- **12 % ont ressenti un besoin et ont bénéficié d'un soutien**
- **4 % ont ressenti un besoin et bénéficient encore d'un soutien**
- **25 % ont ressenti un besoin mais n'ont bénéficié d'aucun soutien.**

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

la prise en charge du traitement implanto-prothétique concerne la pose de 4 implants maximum au maxillaire et 2 implants maximum à la mandibule.

¹¹² Le panier 100 % Santé dentaire inclura les couronnes céramiques monolithiques et céramo métalliques sur les dents visibles (incisives, canines et 1ère prémolaire) ; les couronnes céramiques monolithique zircone sur les incisives et canines ; les couronnes métalliques toute localisation ; les Inlays core et couronnes transitoires ; les bridges céramo métalliques sur les incisives et canines ; les bridges full zircon et métalliques toute localisation ; les prothèses amovibles à base résine.

¹¹³ En 2014, en France, près de 5 % des personnes ne bénéficient d'aucune couverture complémentaire santé. Cette proportion atteint 12 % parmi les 20 % de personnes les plus pauvres (source : DREES [Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques], *La complémentaire santé en 2014*, Études et résultats n° 1048, 01/2018, 6p.)

¹¹⁴ Dans l'enquête *Après un cancer, le combat continue*, 1 personne sur 3 déclare des conséquences très fortes de son cancer au niveau psychologique entre 2 et 15 ans après la fin des traitements ; une personne sur 4 entre 16 et 25 ans ; et une personne sur 5 plus de 25 ans après la fin des traitements.

Parmi les raisons de ce non recours, le coût de ce soutien est un frein majeur car en fonction du type de professionnel consulté, la prise en charge est très variable. Quand ce soutien psychologique est dispensé :

- par un psychiatre : la consultation est prise en charge par l'Assurance maladie (dans la limite de la base de remboursement) ;
- par un psychologue salarié, dans le cadre d'une consultation à l'hôpital, ou dans un centre médico-psychologique : la personne ne paie pas les consultations ;
- par un psychologue libéral, dans le cadre d'une consultation en ville : le prix de la consultation (entre 50 et 70 €/séance) reste entièrement à la charge du consultant. Quand les besoins sont importants, les frais restant à la charge des personnes le sont également, la prise en charge de ce type de frais par une complémentaire santé étant très souvent optionnelle.

Faciliter l'accès à un soutien psychologique, c'est :

- d'une part, ouvrir la possibilité d'une prise en charge par l'Assurance maladie de consultations de psychologues libéraux, à l'instar des expérimentations menées depuis quelques mois par certaines caisses primaires d'assurance maladie ; une telle prise en charge par le régime obligatoire pourrait permettre une prise en charge par le régime complémentaire ;
- d'autre part, mieux faire connaître et orienter les personnes vers les lieux proposant un tel soutien sans avance de frais ni reste à charge (établissements et réseaux de soins, centres de coordination en cancérologie, comités départementaux de la Ligue contre le cancer, etc...).

■ L'accès à l'activité physique adaptée

Les bénéfices de l'APA sur le plan physique et psychologique sont aujourd'hui reconnus y compris dans « l'après cancer » : réduction de la fatigue, réduction des syndromes dépressifs, amélioration de l'image corporelle, de la qualité du sommeil, diminution des douleurs, maintien du lien social, diminution du risque de récurrence pour certains cancers...

Si aujourd'hui l'APA peut faire l'objet d'une prescription médicale¹¹⁵, il n'existe pas de prise en charge financière par l'Assurance maladie. Seules les personnes qui en ont les moyens, qui ont une assurance ou une complémentaire santé permettant une prise en charge partielle, ou qui peuvent bénéficier d'activités gratuites (par exemple dans une association, au sein d'un programme comme celui mis en place par la Ville de Strasbourg « Sport santé sur ordonnance », ...) peuvent réellement y accéder financièrement.

Des mots pour le dire

En faisant de l'activité physique, j'avais la volonté de me retrouver, de retrouver confiance en mon corps, de retrouver mes forces, de me tonifier. Parce que mon corps, je ne le connaissais plus après mon traitement de chimiothérapie.

Avec l'activité physique, j'ai l'impression de dégager du positif alors que je suis arrivée en étant toujours dans l'idée de la maladie. Ça fait du bien au moral. Ça m'aère l'esprit. C'est un moment de détente, d'évasion, de lâcher prise, pour penser à soi.

[Témoignages recueillis par la Ligue contre le cancer]

Un autre frein important est l'éloignement géographique de ce type d'activités : les difficultés de déplacement de certaines personnes complexifient la situation notamment en milieu rural.

¹¹⁵ Décret du 30 décembre 2016 : Le médecin traitant peut prescrire au patient atteint d'une affection de longue durée une activité physique dispensée par l'un des intervenants suivants : 1° Les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4321-1, L. 4331-1 et L. 4332-1 ; 2° Les professionnels titulaires d'un diplôme dans le domaine de l'activité physique adaptée délivré selon les règles fixées à l'article L. 613-1 du code de l'éducation ; 3° Les professionnels et personnes qualifiées, disposant des prérogatives pour dispenser une activité physique aux patients atteints d'une affection de longue durée

Faciliter l'accès à une activité physique adaptée, c'est :

- d'une part, ouvrir la possibilité d'une prise en charge par l'Assurance maladie des séances d'activité physique adaptée prescrites par un médecin et dispensées par un professionnel spécialisé¹¹⁶ ce qui permettrait également une prise en charge par le régime complémentaire ;
- d'autre part, informer et orienter les personnes vers les lieux proposant des activités physiques à moindre coût (associations, programmes développés par les collectivités territoriales...), sur la base d'une liste issue du recensement de l'offre en activité physique adaptée que les Agences régionales de santé sont chargées de réaliser sur leur territoire.

■ La prise en charge des frais de transport pour les examens et consultations post-traitement

En dehors des transports prévus par le Code de la sécurité sociale¹¹⁷ les personnes malades y compris lorsqu'elles sont en ALD (affection de longue durée), doivent se déplacer à leurs frais et par leurs propres moyens entre leur domicile et le lieu de traitement, dès lors qu'elles sont suffisamment autonomes¹¹⁸.

Si les transports liés aux séances de traitement sont pris en charge, il n'en est pas de même dans la période de suivi, après traitement, pour les consultations et les examens.

Pour des personnes éloignées des centres de traitement, ou qui n'ont pas dans leur entourage quelqu'un pour les véhiculer, ces trajets peuvent entraîner des restes à charge importants.

Pour éviter des situations extrêmes où une personne renoncerait à ses consultations ou examens de suivi du fait de ses difficultés de transport, la Ligue contre le cancer recommande de revenir en partie sur les dispositions du décret n° 2011-258 du 10 mars 2011¹¹⁹ en réintroduisant à l'article R322-10 du Code de la sécurité sociale la prise en charge des frais de transport liés au suivi d'une affection de longue durée, sur prescription médicale précisant le mode de transport nécessaire.

■ Une procédure plus rapide pour modifier les nomenclatures de l'Assurance maladie pour les actes, prestations, médicaments et produits de santé

La modification des nomenclatures des actes, prestations, médicaments et produits de santé peut être très longue. Dans le cadre de sa mission des intérêts des personnes malades, la Ligue contre le cancer a été amenée à travailler depuis de nombreuses années avec la Haute autorité de santé et la Direction de la sécurité sociale et a ainsi pu constater que :

- pour les prothèses mammaires externes, près de 8 années se sont écoulées entre le moment où la Haute autorité de santé a ouvert le dossier (2008) et l'arrêté du 4 avril 2016 portant modification des modalités de prise en charge de ces prothèses ;
- pour les prothèses capillaires, 4 années se sont déjà écoulées depuis que la Haute autorité de santé s'est saisie du dossier. Une nouvelle nomenclature et une nouvelle tarification devraient être publiées d'ici la fin de l'année 2018¹²⁰.

¹¹⁶ L'instruction interministérielle (N° DGS/EA3/DGESIP/DS/SG/2017/81) du 3 mars 2017 fixe les modalités de mise en œuvre des articles L.1172-1 et D.1172-1 à D.1172-5 du code de la santé publique et les conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant aux personnes atteintes d'une affection de longue durée :

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/04/cir_42071.pdf

¹¹⁷ Article R322-10 : il s'agit notamment des transports liés à une hospitalisation, aux traitements ou examens en rapport avec un accident du travail ou une maladie professionnelle, transports en série, transports de longue distance.... (Cf. www.ameli.fr Remboursements, prestations et aides)

¹¹⁸ ASSURANCE MALADIE, *Mon parcours d'assuré, La prise en charge des frais de transport liés à mon Affection de longue durée*, www.ameli.fr

Depuis le 1^{er} avril 2011, la prise en charge des frais de transport par l'assurance maladie dans le cadre d'une ALD (en dehors des situations de droit commun pouvant ouvrir droit à une prise en charge du transport [Cf. note 51]) est réservée aux personnes malades dont l'incapacité ou la déficience ne leur permet pas de se déplacer par leurs propres moyens.

¹¹⁹ [Décret](#) du 10 mars 2011 portant modification des conditions de prise en charge des frais de transport pour les personnes malades reconnues atteintes d'une affection de longue durée

¹²⁰ À la suite d'un [avis de projet de modification des modalités de prise en charge](#) publié au Journal officiel du 10 août 2018

PRÉVENONS les pertes d'emploi

Chaque année, environ 40 % des personnes qui apprennent qu'elles ont un cancer ont une activité professionnelle avant le diagnostic. La majorité des personnes atteintes de cancer s'arrête durant les traitements. Pour certaines, le parcours professionnel est marqué par une succession d'arrêts de travail et de reprises, compte tenu de l'évolution de la maladie ou de la nécessité économique.

Page | 105

Pour ces personnes actives, la maladie peut avoir des conséquences particulièrement lourdes au niveau professionnel : difficultés pour accéder à un emploi, difficultés pour se maintenir dans l'emploi, voire perte d'emploi pour 1 personne sur 5. Ces difficultés dans leur parcours professionnel ont alors des conséquences tant financières que sur leur projet de vie, d'autant plus lourdes que les personnes malades ont dû interrompre leur activité pour suivre leur(s) traitement(s).

Après les traitements, le retour à la vie professionnelle est souvent attendu comme le signe d'un retour à une vie normale. Mais toutes les personnes n'ont pas la possibilité, la disponibilité d'esprit ou l'information nécessaire pour préparer leur future reprise. Par ailleurs, la question de l'évaluation de la capacité à reprendre son activité (ou une activité) n'est pas toujours abordée et anticipée, par et avec les soignants. Les options qui s'offrent alors aux personnes (temps partiel thérapeutique, aménagement de poste, invalidité, reconnaissance de la qualité de travailleur...) ne sont pas toujours claires, tant pour la personne que pour son employeur. Faute d'information et d'anticipation, la personne se retrouvera devant le fait accompli, sans avoir toujours mesuré l'impact de la décision prise.

Des mots pour le dire

Les médecins que j'ai rencontrés n'abordent pas la question des conséquences de la maladie sur le travail, les relations sociales ou familiales.

Ce n'est peut-être pas leur métier, pourtant c'est important pour le malade, et c'est compliqué d'aborder ces sujets pendant la consultation médicale.

[Témoignage recueilli par la Ligue contre le cancer]

L'avenir professionnel des personnes atteintes de cancer après la fin de leur traitement est aussi fonction de leur catégorie socio-professionnelle, de leur âge, de la localisation de leur cancer, des traitements reçus :

- Certaines personnes pourront sans trop de difficultés reprendre le cours de leur vie professionnelle car la reprise du travail a été préparée et accompagnée (visite de pré-reprise, aménagements professionnels concertés avec l'employeur...). Pour certaines personnes, ce sera même l'occasion de tout remettre en question et de s'engager dans une activité plus conforme à de nouvelles aspirations ;
- D'autres retrouveront leur travail ou un travail, au prix de grands sacrifices (changement de poste, travail moins intéressant, réduction du temps de travail...);
- D'autres enfin devront cesser toute activité professionnelle en raison de séquelles trop importantes, parce qu'elles auront perdu leur emploi sans avoir pu en retrouver un autre, ou qu'elles auront été mises en invalidité.



Pour diminuer l'impact de la maladie sur le parcours professionnel des personnes et prévenir les pertes d'emploi, la Ligue contre le cancer recommande :

- **De limiter les ruptures dans le parcours professionnel :**
 - en expérimentant un dispositif permettant aux personnes de disposer d'un nombre de jours de congés indemnisés sous certaines conditions, à prendre sur une durée maximale de 3 ans, et réévaluable tous les 6 mois. Ce congé offrirait la possibilité aux personnes atteintes de cancer qui le souhaitent de conserver une activité professionnelle tout en leur permettant de suivre des protocoles de soins ou de suivi, de réaliser des examens réguliers, de faire face à des moments de fatigue intense incompatibles avec une activité professionnelle ;
 - en favorisant le recours au dispositif « périodes de professionnalisation » pour les personnes en arrêt maladie de longue durée, en particulier celles qui ne peuvent revenir vers leur poste de travail (et pas

seulement à celles reconnues handicapées). En effet, dans le cas d'un changement de poste, d'un reclassement, voire d'une reconversion, les personnes se sentent moins bien préparées à la reprise, plus fragilisées par un poste auquel elles doivent s'adapter alors même qu'elles se sentent encore dans un état de santé vulnérable et qu'elles n'ont pas toujours eu le temps de faire le deuil de leur situation professionnelle antérieure.

■ **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.**

Une meilleure compréhension des mécanismes de compensation de la perte du travail et des conséquences à long terme des différentes possibilités (invalidité, mise à la retraite, etc.) doit aussi être une composante de l'information à délivrer afin que la personne puisse faire un choix en toute connaissance de cause.

Des dispositifs existent aujourd'hui pour mûrir les choix professionnels (par exemple, la visite de pré reprise), mais restent insuffisamment connus et utilisés car ils nécessitent que le médecin du travail soit sollicité à temps. D'autres, tels les ateliers « vie professionnelle/reprise d'emploi » proposés par les CARSAT et la Ligue contre le cancer, nécessiteraient d'être développés à plus grande échelle.

■ **D'accompagner les personnes avant, pendant, mais également après son retour dans l'entreprise.**

Cet accompagnement nécessite une prise de conscience de l'entreprise au sens large (dirigeants, encadrement, collègues, etc.) sur les conditions de l'accueil d'une personne après un arrêt de travail prolongé et la mise en place d'actions d'information, de formation et d'accompagnement de toutes les parties concernées.

Plusieurs initiatives ont été prises ces dernières années par l'Institut national du cancer, l'Association nationale des directeurs des ressources humaines, l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail et son réseau d'associations régionales, par des acteurs associatifs (Ligue contre le cancer, cancer@work, etc.) qui ont développé des réseaux d'entreprises engagées pour le maintien et le retour dans l'emploi de leurs salariés atteints de cancer (Cf. page 48).

Des dispositifs sont aujourd'hui mobilisables en faveur du maintien ou du retour à l'emploi des personnes atteintes de cancer et sont recensés sur le site du ministère du Travail, de l'Emploi, de la formation professionnelle et du Dialogue social avec une présentation des outils et du rôle des différents acteurs du maintien en emploi à chaque étape du parcours, quel que soit le statut de la personne.

Tout l'enjeu est désormais que ces actions se développent au profit du plus grand nombre de personnes, qu'elles soient salariées d'une petite, d'une moyenne ou d'une grande entreprise.

L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité en France. Il frappe les hommes comme les femmes, à tous les âges de la vie (y compris durant l'enfance et l'adolescence).

Pour toutes les personnes qui en sont atteintes, le cancer est une épreuve dévastatrice, physique et psychologique, 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 ou du monde scolaire, met à l'écart de la société. Les conséquences de la maladie peuvent alors dégrader durablement la qualité de vie des personnes qui en ont été atteintes et ce d'autant plus pour les personnes vulnérables avant le diagnostic du cancer.

Déjà, en 1918, le fondateur de la Ligue contre le cancer, 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.*

LES DATES CLÉS DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

- 1998** En novembre 1998, la Ligue contre le cancer organise les premiers États généraux des malades atteints de cancer. En donnant la parole aux personnes malades, ces États généraux ont représenté un tournant, un événement sociologique. Ils ont aussi contribué à nourrir les 70 mesures du Plan cancer 2003/2007¹²¹ à travers le Livre blanc *Les Malades prennent la parole*¹²².
- 2008** En novembre 2008, la Ligue contre le cancer réunit la première Convention de la société face au cancer, faisant le constat que malgré les avancées significatives du Plan cancer 2003/2007 beaucoup restait à faire pour que le cancer ne soit pas simplement considéré comme un problème majeur de santé publique, mais aussi comme une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques...
- 2009** Le Plan cancer 2009/2013¹²³ confie à la Ligue contre le cancer le pilotage de la mesure 30 : Créer un Observatoire sociétal des cancers.
- 2012** En mars 2012, la Ligue contre le cancer publie le premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le cancer.
- 2013** Dans ses recommandations à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le professeur Jean-Paul Vernant¹²⁴, propose de *conforter l'Observatoire sociétal des cancers, géré par la Ligue contre le cancer, notamment dans son rôle visant à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer.*
- 2014** Lors des 5èmes rencontres annuelles de l'Institut national du cancer (INCa), François Hollande¹²⁵, président de la République, présente officiellement le Plan cancer 2014/2019¹²⁶. Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers s'inscrivent désormais dans le cadre de la mesure 9.17 de ce nouveau Plan.

¹²¹ MATTEI Jean-François, HAIGNERÉ Claudie ; MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer). *Plan cancer 2003/2007*. MILC, [s.d.], 44p.

¹²² LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1^{ers} États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p.


¹²³ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013*. INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

¹²⁴ VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer).

¹²⁵ HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019*. Élysée : présidence de la République, 20p.

¹²⁶ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 02/2014, 140p. (Documents institutionnels : Plan cancer)

La revendication portée par la Ligue contre le cancer pour « un plan de continuité de vie »¹²⁷ a été entendue et inscrite dans l'une des 4 priorités du Plan cancer 2014/2019, **Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes malades**. L'un des objectifs de ce troisième Plan est notamment de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle. L'augmentation de la prévalence, liée notamment à la chronicisation de nombreux cancers, renforce l'opportunité de l'Observatoire sociétal des cancers qui poursuit ses travaux dans le cadre de l'action 9.17 du Plan, afin de **mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer**. Ainsi, l'expertise de l'Observatoire sociétal des cancers, qui repose sur le vécu tant individuel que collectif se prolonge et participe à l'ambition que ce nouveau plan porte dans son titre : **Guérir et prévenir les cancers, donnons les mêmes chances à tous, partout en France**.

 <p>Action 9.17 Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer</p>	<p>Les avancées en 2014¹²⁸, 2015¹²⁹, 2016¹³⁰ et 2017¹³¹</p>
<p>Les dispositifs d'observation et de recherche existants sur la vie pendant et après le cancer seront confortés afin de se donner les moyens d'analyser les évolutions constatées au cours des Plans cancer. Ils devront être mieux coordonnés pour veiller à la complémentarité des approches.</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Soutenir des projets de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique exploitant les données recueillies dans le cadre des enquêtes sur la vie 2 ans après un diagnostic du cancer (VICAN 2). ■ Renouveler l'enquête sur la vie 2 ans après un diagnostic de cancer et l'étendre sur une durée de 5 ans afin de prendre davantage de recul par rapport au diagnostic. 	<p>Les résultats de l'enquête VICAN 2 (enquête sur la vie 2 ans après un diagnostic de cancer) ont été publiés en juin 2014¹³² (cf. données essentielles page 135).</p> <p>L'Institut national du cancer et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale mettent à disposition de la communauté scientifique les données de l'enquête VICAN 2, par le biais du réseau Quetelet et du Centre Maurice Halbwachs¹³³. Parmi les thématiques suggérées dans l'appel à projets annuel de l'Inca pour des recherches sur le cancer en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique, figure « le vécu des patients et de leurs proches » à partir des bases de données publiques et des cohortes en population existantes, dont l'enquête VICAN.</p> <p>Plus de 4 000 personnes ont été interrogées dans le cadre de l'enquête VICAN 5 (la vie 5 ans après un diagnostic de cancer). Les résultats de l'enquête ont été publiés en juin 2018¹³⁴ (cf. données essentielles page 137).</p>

¹²⁷ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p.

¹²⁸ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019. 1^{er} rapport au président de la République*. INCa, 02/2015, 91p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

¹²⁹ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 2^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2016, 158p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

¹³⁰ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 3^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2017, 181p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

¹³¹ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 4^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2018, 80p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

¹³² INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).

¹³³ Le réseau Quetelet permet aux chercheurs français et étrangers d'obtenir gratuitement les bases de données nécessaires à leurs recherches. Les données de VICAN 2 sont accessibles à l'adresse : <https://www.cmh.ens.fr/greco/enquetes/XML/lii.php?lii=lii-0967>

¹³⁴ INCa (Institut national du cancer), *Vie cinq ans après un diagnostic de cancer (La)*, INCa, 06/2018, 360p. (État des lieux et des connaissances/Recherche)

- Développer les études sur les conséquences (psychologiques, économiques, sociales et éthiques) du cancer pour les personnes atteintes et leurs proches, notamment dans le cadre de l'Observatoire sociétal des cancers, sous l'égide de la Ligue contre le cancer ; et des appels à projets conduits par les institutions de recherche.
- Renouveler le Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population vis-à-vis des cancers.

L'Observatoire sociétal des cancers a publié chaque année un rapport annuel depuis 2011 et notamment :

- 2014 : Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie
- 2015 : Les aidants, les combattants silencieux du cancer
- 2016 : Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité
- 2017 : Après un cancer : le combat continue

La nouvelle édition du Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population française vis-à-vis du cancer a été réalisée en 2015 (4 000 personnes interrogées). De premiers résultats ont été publiés en 2016 concernant la consommation de tabac et l'utilisation de l'e-cigarette¹³⁵. Des résultats plus complets sont attendus en 2018

LE PÉRIMÈTRE DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Les problématiques sociales sont relatives à la place de la personne dans son environnement social et au rapport qu'elle entretient avec celui-ci. La question du retour à l'emploi d'une personne atteinte d'un cancer est une problématique sociale puisqu'il s'agit de comprendre notamment comment cette personne va retrouver sa place dans le monde professionnel. Les 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, l'exemple 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 une personne atteinte d'un cancer est forcément incapable de renouer avec une certaine productivité (Plus de 1 Français sur 2¹³⁶ considère encore que « *Quand on a eu un cancer, on n'est plus capable de travailler comme avant.* »). Cette question ne concerne donc pas seulement les personnes vivant cette situation, mais peut toucher l'ensemble des entreprises où des salariés peuvent à tout moment tomber malades, côtoyer un collègue touché par la maladie ou être concernés professionnellement par la maladie de l'autre. Il n'y a donc pas de question strictement sociale ou sociétale, mais des problématiques interdépendantes qui peuvent être abordées suivant l'une ou l'autre de ces approches.

À ces problématiques sociales et sociétales doivent également être associés les enjeux des réformes des politiques publiques et des politiques de santé.

¹³⁵ ANDLER Raphaël, RICHARD Jean-Baptiste, GUIGNARD Romain, NGUYEN-THANH Viêt, PASQUEREAU Anne, BECK François, DEUTSCH Antoine, ESTAQUIO Carla, *Consommation de tabac et utilisation d'e-cigarette en France en 2015 : premiers résultats du Baromètre cancer 2015*, Santé publique France, Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 2016 ;(30-31) :502-7

¹³⁶ BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé).

Lors de sa création, l'Observatoire sociétal des cancers a retenu 3 axes de travail :

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

Cet axe s'intéresse aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques, sociales, au rôle de la transmission intergénérationnelle dans les comportements de prévention ou dans les conditions défavorables à la santé, 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.

2. Le cancer, facteur d'inégalités sociales

Cet axe s'intéresse aux inégalités engendrées par la maladie cancéreuse chez les personnes qui en souffrent ou qui en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes malades et leurs proches :

- coût des traitements (restes 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 ;
- sentiment d'injustice, voire discriminations dans l'accès au crédit, aux assurances ;
- conséquences sur la vie professionnelle qu'il s'agisse de l'accès, du maintien ou du retour dans l'emploi.

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

Cet axe s'intéresse 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.

LES RAPPORTS DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Le travail de l'Observatoire sociétal des cancers souligne les difficultés des personnes qui vivent cette maladie, dans une réalité très éloignée des données théoriques. C'est cette singularité qui a fait du premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers un document de référence, une véritable observation de la réalité du vécu des personnes malades, bien souvent éloignée des représentations qui ont cours dans la société.

Depuis 2011, les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers ont ainsi mis en lumière, au travers de données chiffrées et de nombreux témoignages :

▪ Les difficultés de la vie quotidienne des personnes malades

Le constat du premier rapport paru en mars 2012¹³⁷ était sans appel et le reste encore aujourd'hui :

- Le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;
- La vie de la personne malade est jalonnée de nombreuses épreuves administratives, souvent vécues comme une double peine.

¹³⁷ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2012, 140p.

Ces difficultés sont liées à :

- une perte de revenus pour les personnes encore en activité ;
- une augmentation des charges du fait de nouveaux besoins générés par la maladie ;
- l'incapacité des personnes à assumer les tâches quotidiennes pendant et après les traitements ;
- un manque d'information sur leurs droits, à des difficultés et lenteurs administratives...

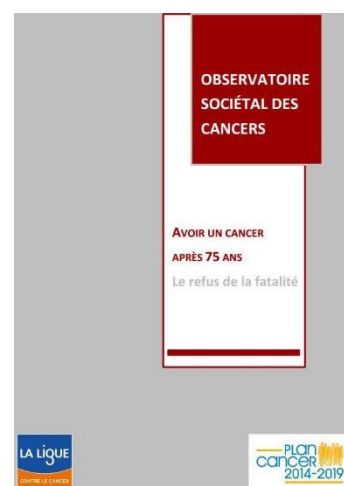
En effet, en plus de la lutte contre la maladie, les personnes doivent faire face à un ensemble de combats, tant administratifs et juridiques qu'économiques, auxquelles elles ne sont nullement préparées. La prépondérance de l'enjeu médical (se soigner, se soumettre à divers examens, être dans l'attente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

Entièrement consacré aux cancers chez les personnes âgées, le rapport ***Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité***¹³⁸ a montré combien les conditions de vie de ces personnes ont un impact très important sur leur vécu de la maladie. Les personnes âgées qui vivent difficilement avec la maladie (1 sur 6) cumulent de nombreuses difficultés liées à leurs conditions de vie :

- Plus de 2 de ces personnes sur 3 vivent seules ;
- 40 % vivent avec moins de 1 000 euros par mois. Essentiellement des femmes et veuves, ces personnes n'ont pas, ou peu, travaillé durant leur vie et n'ont que peu de ressources ;
- Deux de ces personnes sur 3 souffrent d'un ou plusieurs autres problèmes de santé ;
- Ce sont les personnes malades les plus âgées qui ont le plus besoin de soutien et d'aide dans leur vie quotidienne.

Ce n'est pas tant le cancer qui dégrade les conditions de vie, mais les conditions de vie dégradées qui aggravent le vécu du cancer, et notamment le fait :

- d'avoir de moins bonnes relations avec ses proches ;
- de se sentir seul(e), ce qui renforce notamment les idées sombres liées à la fin de vie ;
- d'être éloigné(e) des structures de soins, ce qui accentue la dépendance des personnes âgées vis-à-vis de leur entourage ;
- d'avoir besoin d'aide dans les tâches quotidiennes : en raison des effets secondaires, le cancer amplifie le besoin de soutien qui est assuré par l'entourage, lorsqu'il est présent ;
- d'être atteinte d'une ou plusieurs autres maladies : le cancer s'ajoute souvent à d'autres pathologies ce qui aggrave d'autant la qualité de vie.



¹³⁸ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport Avoir un cancer après 75 ans, le refus de la fatalité*, 06/2017, 144p.

■ L'impact de la maladie sur le parcours professionnel

Dans ses rapports 2011 et 2013¹³⁹, l'Observatoire sociétal des cancers a mis en avant les difficultés des personnes malades en activité au moment d'un diagnostic de cancer pour maintenir leur activité pendant les traitements ou réintégrer le monde du travail après leurs traitements. Que vivent les personnes malades dans cette situation ? Qu'en perçoivent les salariés et les employeurs ? Comment les travailleurs indépendants concilient-ils maladie et activité professionnelle ?... ne sont que quelques-uns des sujets traités dans ces rapports et qui révèlent notamment que :

- Un salarié sur 3 perd ou quitte son emploi dans les 2 ans qui suivent le diagnostic de sa maladie.
- Un salarié sur 3 atteint de cancer déclare n'avoir bénéficié d'aucune mesure pour l'aider durant son traitement.
- Près d'1 salarié sur 2 déclare avoir connu des répercussions de sa maladie sur sa situation professionnelle, y compris se voir imposer un travail moins intéressant.
- Les travailleurs indépendants sont généralement contraints de concilier activité professionnelle et prise en charge médicale.
- Le sujet du cancer n'est pas compris et vécu de la même manière par les différents acteurs de l'entreprise (dirigeants, salariés malades, collègues de travail).



■ Les inégalités dans la prise en charge

Dans son rapport 2013, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité mettre en avant les difficultés du parcours de soins et les inégalités dans la prise en charge, notamment :

- La complexité du parcours des malades et de la prise en charge médicale, en raison par exemple d'un manque d'information, d'une communication insuffisante entre personne malade et professionnels de santé, d'un éloignement des lieux de prise en charge...
- Les modalités et les limites de la prise en charge des affections de longue durée par l'Assurance maladie en montrant comment le « remboursé à 100 % » est une notion trompeuse qui contribue, du fait de restes à charge souvent importants aux inégalités dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer. En effet, pour un même reste à charge, une personne malade aux revenus modestes payera un tribut plus important qu'une personne malade ayant des revenus confortables.

Concernant le reste à charge, une attention particulière a été portée en 2014 aux frais restants à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie pour un cancer, qu'elles aient ou non entrepris une démarche de reconstruction chirurgicale du sein. Le quatrième rapport¹⁴⁰ de l'Observatoire sociétal des cancers, intitulé **Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie** met en avant les difficultés des femmes dans leur parcours face à la maladie et notamment leurs attentes et leurs besoins concernant :

- une réduction des frais restant à leur charge pour l'achat des prothèses mammaires externes, la chirurgie de reconstruction mammaire... L'enquête a en effet montré que pour une reconstruction mammaire chirurgicale 1 femme sur 2 déclare un reste à charge moyen de 1 391 € principalement pour des dépassements d'honoraires liés à l'intervention. Les femmes qui n'ont pas eu de reconstruction chirurgicale déclarent quant à elles



¹³⁹ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 04/2014, 144p.

¹⁴⁰ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers : Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie*. LNCC, 04/2015, 132p.

un reste à charge annuel moyen de 256 € du fait du coût des prothèses externes, et ce pour la quasi-totalité des femmes (9 sur 10).

- l'accès à un soutien psychologique sans reste à charge, à toutes les étapes de la maladie et des traitements ;
- un accompagnement dans l'information qui leur est diffusée par les professionnels de santé ;

Concernant les inégalités dans la prise en charge, le rapport *Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité*, a insisté sur 2 particularités de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer :

- un diagnostic souvent plus tardif de la maladie lié au fait que les personnes âgées peuvent avoir des difficultés à exprimer ce qu'elles ressentent (symptômes, fatigue, douleur, etc.) et tardent ainsi à consulter attribuant souvent à leur âge certains symptômes ou problèmes de santé. Par ailleurs un certain nombre d'idées reçues laissent à penser qu'il n'y a pas d'urgence à soigner un cancer (les cancers du sujet âgé évoluent lentement, les sujets âgés sont fragiles, les personnes âgées ne souhaitent pas être traitées, etc.). Enfin, le dépistage organisé des cancers du sein et du côlon-rectum ne concerne plus les personnes âgées de 75 ans et +. Pour les personnes qui n'ont pas pu ou voulu participer à ces dépistages, l'habitude de se surveiller n'a, de ce fait, pas été prise.
- un accès trop limité aux essais thérapeutiques : aujourd'hui les personnes âgées atteintes de cancer sont le plus souvent traitées en adaptant les traitements « standard » utilisés pour les personnes plus jeunes. Si depuis quelques années le nombre de personnes âgées participant à un essai clinique a fortement augmenté, seules 1 à 2 % des personnes âgées de 75 à 85 ans sont incluses dans des essais cliniques en cancérologie. Ainsi, l'offre des essais cliniques pour les personnes âgées de 75 ans et + ne reflète pas l'épidémiologie des cancers dans la population. Peu d'essais sont dédiés aux sujets âgés, alors que leur prise en charge est complexe et spécifique.

■ La relation personne malade / proches

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence de leurs proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie¹⁴¹. C'est pourquoi, dans son deuxième rapport, publié en mars 2013¹⁴², l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité donner un coup de projecteur fort sur les conséquences de la maladie et des traitements sur les relations entre la personne malade et son entourage ; sur les soutiens apportés par les proches, « ces autres victimes du cancer » ; sur leurs angoisses, leurs difficultés et leurs attentes¹⁴³.

Cette problématique a été approfondie en 2015 par une vaste étude auprès de 5 010 aidants dont les résultats ont été publiés en juin 2016¹⁴⁴ dans le rapport *Les aidants : les combattants silencieux du cancer*, une publication qui révèle notamment que :

- Un Français sur 10 (soit 5 millions de personnes) aide actuellement un proche atteint de cancer. Cette aide, au-delà du soutien moral est essentielle à la vie quotidienne des personnes malades ;
- L'aide apportée à un proche atteint de cancer a, pour les aidants, des conséquences notamment sur leur vie professionnelle, leur vie familiale, leur budget. Par exemple :
 - ▶ 10 % des personnes interrogées ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle ;
 - ▶ 35 % ont accueilli leur proche malade chez elles, ou déménagé à son domicile ;



¹⁴¹ LNCC (Ligue nationale contre le cancer), *Impact social du cancer : données 2011 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)*, LNCC 03/2012, 9 p.

¹⁴² LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 128p.

¹⁴³ Voir en complément l'ouvrage LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les proches, ces autres victimes du cancer* ; Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats).

¹⁴⁴ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. 06/2016, 144p.

- ▶ 56 % ont déclaré que l'aide apportée occasionne des dépenses supplémentaires. Un aidant sur 10 déclare avoir consacré plus de 200 € par mois en moyenne à l'aide apportée.
- Les conséquences pour les aidants sont plus lourdes lorsque ceux-ci sont seuls à accompagner la personne malade (un tiers des aidants) ;
- Les conséquences pour les aidants sont encore plus lourdes lorsque le proche atteint de cancer est hospitalisé à domicile ;
- Les aidants de personnes atteintes de cancer revendiquent peu pour eux-mêmes. Cependant, 1 sur 2 considère que, si c'était possible, un soutien dans leur rôle d'aidant serait nécessaire voire indispensable.

La situation des aidants de personnes âgées de 75 ans et + atteintes de cancer a par ailleurs été évoquée dans le rapport *Avoir un cancer après 75 ans, le refus de la fatalité*.



Annexes

ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE

Pour cette enquête sur « l'après cancer », la Ligue contre le cancer et IPSOS ont élaboré une approche méthodologique visant à comprendre et analyser le vécu des personnes ayant eu un cancer, et dont la fin des traitements remontait au moins à 2 ans. Le dispositif d'enquête a permis de donner la parole aux personnes directement concernées par la vie après le cancer.



LES DIFFÉRENTS VOILETS DE L'ENQUÊTE APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE	
Personnes ayant eu un cancer	Ethnographie du web <ul style="list-style-type: none"> réalisée en juin 2017
	Enquête qualitative via des entretiens individuels : <ul style="list-style-type: none"> auprès de 21 personnes ayant eu un cancer dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans réalisés en face à face ou par téléphone entre le 24 juillet et le 26 septembre 2017
Professionnels de l'après cancer	Enquête quantitative (cf. questionnaire page 124) <ul style="list-style-type: none"> auprès d'un échantillon de 1 007 personnes ayant eu un cancer et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans tirage aléatoire dans la base de panélistes disponibles de l'Access Panel IPSOS enquête réalisée on line du 10 au 23 janvier 2018
	Enquête qualitative via des entretiens individuels : <ul style="list-style-type: none"> auprès de 9 professionnels impliqués dans « l'après cancer » : <ul style="list-style-type: none"> un chirurgien plasticien un médecin généraliste deux psychologues un médecin du travail un coach de vie un prothésiste maxillo-faciale un orthophoniste un courtier en assurances. réalisés par téléphone entre le 24 juillet et le 5 octobre 2017
Grand public	Enquête quantitative (cf. questionnaire page 130) <ul style="list-style-type: none"> auprès d'un échantillon de 1 001 Français âgés de 18 ans et +, obtenu via la méthode des quotas appliquée aux variables de sexe, d'âge, de profession, de catégorie d'agglomération et de région (sur les données INSEE 2012) tirage aléatoire dans la base de panélistes disponibles de l'Access Panel IPSOS enquête réalisée on line du 11 au 22 janvier 2018

L'ethnographie du web a donné une vision spontanée et authentique de ce que les personnes ressentent après leur cancer. Les sujets traitant de l'après-cancer génèrent des milliers de conversations principalement sur Twitter, Facebook, les forums¹⁴⁵ et les blogs. Les conversations sont le plus souvent basées sur un modèle de questions/réponses. L'ethnographie du web est un outil qui, à partir d'un ensemble de mots en lien avec « la vie après le cancer » et prédéfinis, va aller collecter toutes les dates entrant dans ce champ lexical sur un certain nombre de sites, de blogs, de forums ou d'outils identifiés (Facebook par exemple).

¹⁴⁵ Forums les plus utilisés : lesimpatientes.com, doctissimo.fr, aufeminin.com., cancerdusein.org, atoute.org, espoir-vie-cancerdusein.fr, ligue-cancer.net, psychologies.com, femina.fr, forum-depression.com, cancercontribution.fr

■ **Qui sont les personnes interviewées dans la phase qualitative ?**

La série d'entretiens individuels avait pour objectif d'identifier quelles étaient toutes les dimensions de la vie des personnes interrogées, impactées par l'après-cancer. 21 personnes¹⁴⁶ ayant eu un ou plusieurs cancers au cours de leur vie, et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans, ont participé à ces entretiens individuels. Afin d'obtenir un échantillon aussi diversifié que possible, le recrutement des participants a tenu compte du sexe, de l'âge, du type de cancer et de l'antériorité par rapport à la maladie. Finalement l'échantillon est constitué de 10 hommes et de 11 femmes, âgés de 25 à 83 ans, soignés pour une tumeur solide (17 personnes) ou une hémopathie maligne (4 personnes). Cinq catégories ont été retenues pour l'antériorité par rapport à la maladie : 2 à 5 ans (1 personne) ; 6 à 9 ans (8 personnes) ; 10 à 15 ans (5 personnes) ; 16 à 25 ans (4 personnes) et plus de 25 ans (3 personnes).

PERSONNES INTERROGÉES DANS L'ENQUÊTE QUALITATIVE APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE	
	Michel, 62 ans (cancer du rein et cancer de la thyroïde) Antériorité par rapport à la fin des traitements : plus de 25 ans
	Thierry, 53 ans (cancer du côlon-rectum et cancer de la vessie) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 10 et 15 ans
	Jean, 69 ans (cancer du larynx) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 16 et 25 ans
	Patrick, 62 ans (cancer de la bouche) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 et 9 ans
	Thomas, 25 ans (lymphome) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 et 9 ans
	Alain, 62 ans (cancer de la bouche) Antériorité par rapport à la maladie : entre 10 et 15 ans
	André, 83 ans (cancer de la prostate) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 et 9 ans
	Bernard, 75 ans (cancer de l'estomac) Antériorité par rapport à la fin des traitements : plus de 25 ans
	Nicolas, 36 ans (cancer des testicules) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 ^e et 9 ans
	Christian, 63 ans (cancer du côlon-rectum) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 et 9 ans
	Martine, 62 ans (cancer de l'ovaire) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 10 et 15 ans
	Elodie, 29 ans (leucémie) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 10 et 15 ans
	Brigitte, 59 ans (cancer du sein) Antériorité par rapport à la fin des traitements : plus de 25 ans
	Marine, 26 ans (lymphome) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 et 9 ans
	Valérie, 52 ans (cancer de la thyroïde) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 10 et 15 ans
	Christine, 59 ans (mélanome de la peau) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 2 et 5 ans
	Monique, 71 ans (cancer des voies aérodigestives supérieures et lymphome) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 et 9 ans
	Nathalie, 51 ans (cancer du sein) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 6 et 9 ans
	Isabelle, 53 ans (leucémie aiguë) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 16 et 25 ans
	Françoise, 65 ans (cancer du sein) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 16 et 25 ans
	Patricia, 59 ans (cancer du rein) Antériorité par rapport à la fin des traitements : entre 16 et 25 ans

¹⁴⁶ Pour préserver leur anonymat, les prénoms ont été modifiés.

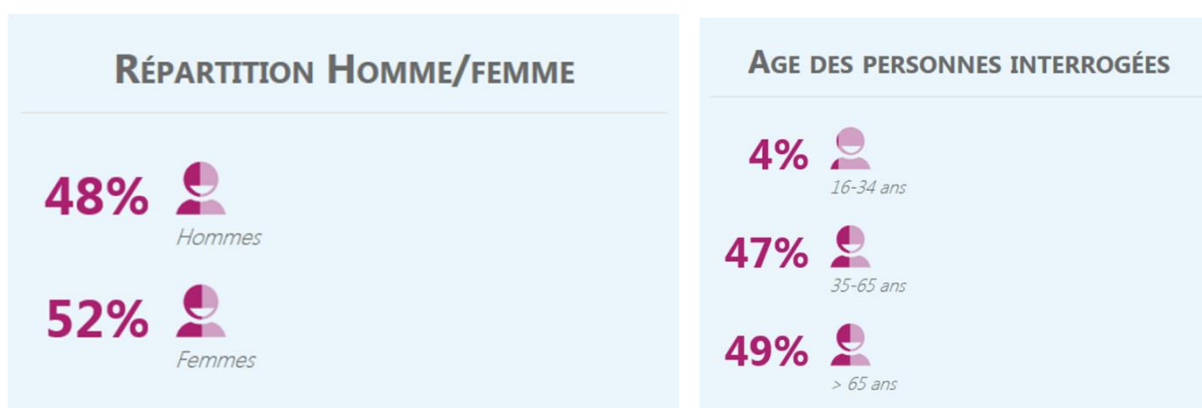
■ Qui sont les personnes interrogées dans la phase quantitative ?

Nous avons interrogé un échantillon important de 1 007 personnes ayant eu un cancer et dont les traitements étaient terminés depuis au moins deux ans.

Ces personnes ont des profils différents en termes de sexe, de catégories socioprofessionnelles, de situation de famille, de types et de nombre de traitements reçus, d'ancienneté depuis la fin des traitements, de localisation de cancer, etc. En termes d'âge et de catégorie socioprofessionnelle, il est probable que les plus âgés et les retraités sont surreprésentés au sein de l'échantillon. Toutefois, cela nous a permis de disposer d'une bonne dispersion sur le critère de l'ancienneté depuis la fin des traitements, notamment entre 10 et 15 ans et même entre 16 et 25 ans.

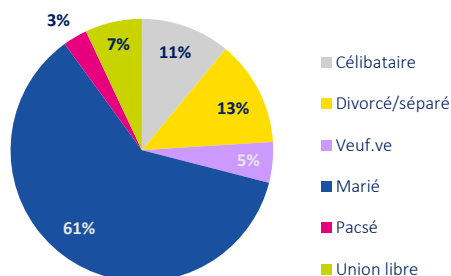
Les résultats de l'enquête *Après un cancer, le combat continue* ont été redressés selon la méthode de Rim Weighting appliquée aux variables de sexe et de localisation du cancer. Pour le redressement, ce sont les données issues de l'estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les personnes âgées de 15 ans et plus¹⁴⁷ qui ont été utilisées. La structure brute de l'échantillon est assez proche de la structure réelle qui a servi pour le redressement en termes de localisation des cancers (Cf. page 123).

Profil socio-économique

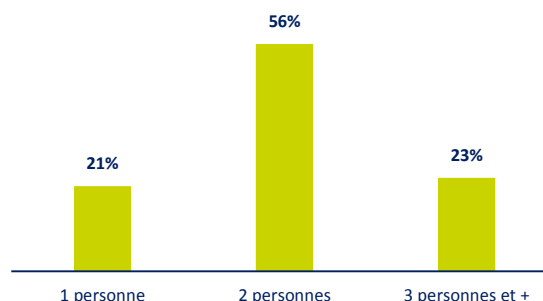


Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Situation familiale



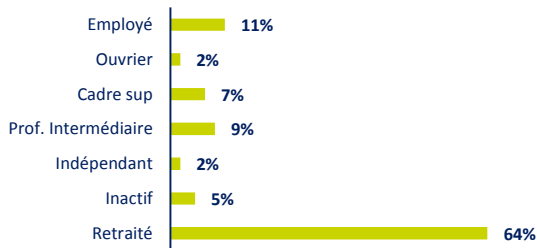
Composition du foyer



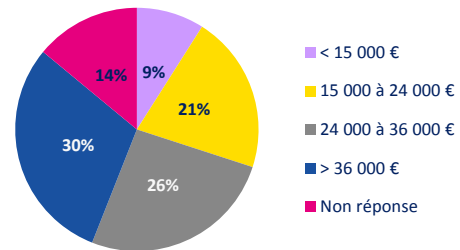
Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

¹⁴⁷ COLONNA Marc, MITTON Nicolas et GROSCLAUDE Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie).

Catégorie socioprofessionnelle

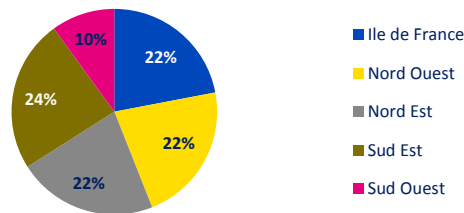


Niveau de revenus annuels



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

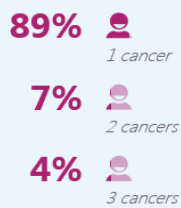
Lieu de résidence



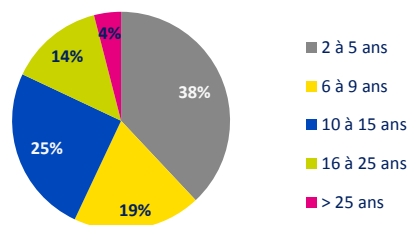
Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

Profil vis-à-vis de la maladie cancéreuse

NOMBRE DE CANCERS DIFFÉRENTS



Ancienneté de la fin des traitements (en % de personnes concernées)

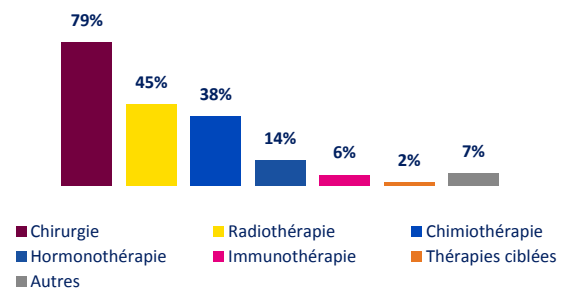


Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

NOMBRE DE TRAITEMENTS REÇUS

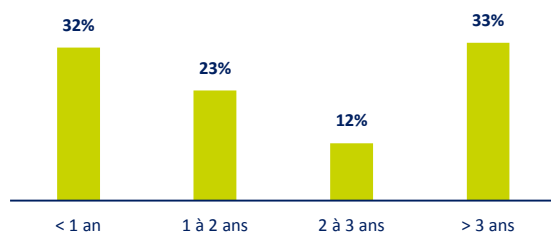


Type de traitements reçus (en % de personnes concernées)



Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

**Durée des traitements reçus
 (en % de personnes concernées)**



38 % des personnes interrogées étaient par ailleurs traitées pour une maladie chronique.

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

PROPORTION DE RÉPONDANTS PAR LOCALISATION DE CANCER (avant et après redressement)

	Brute	Redressée		Brute	Redressée
Sein	26 %	27 %	Rein	4 %	3 %
Prostate	16 %	18 %	Col de l'utérus	6 %	3 %
Côlon-rectum	8 %	12 %	Ovaire	2 %	2 %
Voies aérodigestives supérieures*	3 %	9 %	Testicules	4 %	2 %
Mélanome de la peau	10 %	6 %	Estomac	2 %	1 %
Lymphome	5 %	5 %	Œsophage	1 %	1 %
Endomètre/corps de l'utérus	4 %	4 %	Système nerveux central	1 %	1 %
Thyroïde	7 %	4 %	Myélome	1 %	1 %
Vessie	4 %	4 %	Leucémie	2 %	1 %
Poumon	4 %	4 %	Sarcome/ostéosarcome	1 %	1 %
			Autres localisations	1 %	1 %

* Les voies aérodigestives supérieures associent d'une part les voies digestives supérieures (lèvres, bouche, pharynx, œsophage) et d'autre part les voies aériennes supérieures (fosses nasales, sinus, cavités de l'oreille moyenne, pharynx, larynx, trachée). Ces régions anatomiques peuvent être le siège de différents types de cancers. Les cancers des VADS sont parfois nommés « cancers de la tête et du cou » ou encore cancers de la sphère ORL (oto-rhino laryngée).

Source : Enquête *Après un cancer, le combat continue* auprès de 1 007 personnes ayant eu un cancer, dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DE PERSONNES AYANT EU UN CANCER

Page | 124

À tous

S1 : Quelle est votre date de naissance ?

Année /__/__/__

Mois /__/

À tous

S2 : Êtes-vous :

Une seule réponse possible : Un homme - Une femme

À tous

S3 : Veuillez sélectionner les détails de votre adresse postale dans les listes déroulantes ci-dessous

Une seule réponse possible : Département - Commune

À tous

S4 : Combien de personnes habitent ou vivent à votre adresse actuelle ?

Indiquez tous les adultes y compris vous-même et tous les enfants vivant ou habitant à cette adresse, et ce depuis au moins 2 mois.

- | | | |
|----------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 9 |
| <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 10 |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 11 |
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 12 + |

À tous

S5 : Êtes-vous la personne ayant les revenus les plus élevés de votre foyer (la personne qui, dans le foyer, a le plus de revenus, qu'il s'agisse de salaires, pensions, allocations chômage, investissement ou toute autre source de revenus) ?

Une seule réponse possible : Oui - Oui, avec un autre membre du foyer - Non

Si S5 = réponse 3	Si S5 = réponse 1 ou 2
<p>S6 : Actuellement, quelle est la situation professionnelle de la personne ayant les revenus les plus élevés ?</p> <p>Une seule réponse possible</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Salarié à plein temps 2. Salarié à temps partiel 3. Travaille à son compte 4. Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi 5. Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi/en incapacité de travail 6. Homme/femme au foyer 7. Retraité 8. Étudiant/élève <p>Si S6 = réponses 1, 2, 3 ou 4</p> <p>S7 : Quelle est la profession de la personne ayant les revenus les plus élevés ?</p> <p>Une seule réponse possible dans la liste déroulante</p>	<p>S6 bis : Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?</p> <p>Une seule réponse possible</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Salarié à plein temps 2. Salarié à temps partiel 3. Travaille à son compte 4. Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi 5. Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi/en incapacité de travail 6. Homme/femme au foyer 7. Retraité 8. Étudiant/élève <p>Si S6bis = réponses 1, 2, 3 ou 4</p> <p>S7 bis : Quelle est votre profession ?</p> <p>Une seule réponse possible dans la liste déroulante</p>

À tous

S8 : Quelle est votre situation de famille ?

Une seule réponse possible

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Célibataire | <input type="checkbox"/> Divorcé |
| <input type="checkbox"/> En union libre | <input type="checkbox"/> Veuf/veuve |
| <input type="checkbox"/> Marié | <input type="checkbox"/> Pacsé [Pacte civil de solidarité] |
| <input type="checkbox"/> Séparé | |

À tous

S9 : Quel est votre niveau de scolarité le plus élevé ?

Une seule réponse possible

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> École élémentaire | <input type="checkbox"/> Bac +2 (BTS, DEUG, DUT) |
| <input type="checkbox"/> Collège (Brevet) | <input type="checkbox"/> Bac +3/+4 (licence, maîtrise, master 1) |
| <input type="checkbox"/> CAP, BEP | <input type="checkbox"/> Bac + 5 et plus (grandes écoles, DESS, DEA, doctorat, master 2) |
| <input type="checkbox"/> Baccalauréat | |

À tous

S10 : Quel est le revenu annuel net de votre foyer après déduction des impôts sur le revenu ?

Une seule réponse possible

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Entre 0 et 6 000 € | <input type="checkbox"/> De 18 001 à 21 000 € | <input type="checkbox"/> De 48 001 à 60 000 € |
| <input type="checkbox"/> De 6 001 à 9 000 € | <input type="checkbox"/> De 21 001 à 24 000 € | <input type="checkbox"/> De 60 001 à 120 000 € |
| <input type="checkbox"/> De 9 001 à 12 000 € | <input type="checkbox"/> De 24 001 à 30 000 € | <input type="checkbox"/> 120 001 € et + |
| <input type="checkbox"/> De 12 001 à 15 000 € | <input type="checkbox"/> De 30 001 à 36 000 € | <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre |
| <input type="checkbox"/> De 15 001 à 18 000 € | <input type="checkbox"/> De 36 001 à 48 000 € | |

Questionnaire principal

Introduction : Bonjour, nous menons actuellement une enquête auprès de personnes qui ont eu un cancer et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans. À travers cette enquête, nous souhaiterions comprendre comment ces personnes vivent au quotidien, les obstacles auxquels elles sont confrontées, même de nombreuses années après l'arrêt des traitements. Leurs réponses sont importantes pour mieux comprendre leur situation, faire connaître leurs attentes et améliorer leur quotidien.

À tous

Q1 : Au cours de votre vie, avez-vous déjà été traité pour un cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse : **Oui - Non**

➔ Fin de l'interview si réponse NON

Si Q1 = oui

Q2 : Êtes-vous toujours traité pour votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse

1. **Oui, je suis encore en traitement pour mon cancer (chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie...)** ➔ Fin de l'interview
2. **Oui, mais uniquement par hormonothérapie**
3. **Non, je n'ai plus de traitement**

Si Q2 = 2 ou 3

Q3 : Depuis combien de temps n'êtes-vous plus traité pour votre cancer (hors hormonothérapie éventuelle) ?

Veillez noter votre réponse en chiffres. Si vous n'êtes plus traité pour votre cancer depuis moins d'un an, vous pouvez indiquer votre réponse en mois : / _____ / année(s) - / _____ / mois ➔ Fin de l'interview si réponse < 2 ans ou 24 mois

À tous

Q4 : Pour quel type de cancer avez-vous été soigné ?

Veillez sélectionner une seule réponse dans chacune des listes proposées

1 ^{er} cancer	2 ^{ème} cancer	3 ^{ème} cancer
<input type="checkbox"/> Endomètre/corps de l'utérus	<input type="checkbox"/> Endomètre/corps de l'utérus	<input type="checkbox"/> Endomètre/corps de l'utérus
<input type="checkbox"/> Estomac	<input type="checkbox"/> Estomac	<input type="checkbox"/> Estomac
<input type="checkbox"/> Ovaire	<input type="checkbox"/> Ovaire	<input type="checkbox"/> Ovaire
<input type="checkbox"/> Œsophage	<input type="checkbox"/> Œsophage	<input type="checkbox"/> Œsophage
<input type="checkbox"/> Voies aérodigestives supérieures (fosses nasales, sinus, larynx, pharynx...)	<input type="checkbox"/> Voies aérodigestives supérieures (fosses nasales, sinus, larynx, pharynx...)	<input type="checkbox"/> Voies aérodigestives supérieures (fosses nasales, sinus, larynx, pharynx...)
<input type="checkbox"/> Prostate	<input type="checkbox"/> Prostate	<input type="checkbox"/> Prostate
<input type="checkbox"/> Thyroïde	<input type="checkbox"/> Thyroïde	<input type="checkbox"/> Thyroïde
<input type="checkbox"/> Vessie	<input type="checkbox"/> Vessie	<input type="checkbox"/> Vessie
<input type="checkbox"/> Col de l'utérus	<input type="checkbox"/> Col de l'utérus	<input type="checkbox"/> Col de l'utérus
<input type="checkbox"/> Côlon-rectum	<input type="checkbox"/> Côlon-rectum	<input type="checkbox"/> Côlon-rectum
<input type="checkbox"/> Foie	<input type="checkbox"/> Foie	<input type="checkbox"/> Foie
<input type="checkbox"/> Pancréas	<input type="checkbox"/> Pancréas	<input type="checkbox"/> Pancréas
<input type="checkbox"/> Poumon	<input type="checkbox"/> Poumon	<input type="checkbox"/> Poumon
<input type="checkbox"/> Rein	<input type="checkbox"/> Rein	<input type="checkbox"/> Rein
<input type="checkbox"/> Sein	<input type="checkbox"/> Sein	<input type="checkbox"/> Sein
<input type="checkbox"/> Testicules	<input type="checkbox"/> Testicules	<input type="checkbox"/> Testicules
<input type="checkbox"/> Lymphome	<input type="checkbox"/> Lymphome	<input type="checkbox"/> Lymphome
<input type="checkbox"/> Mélanome de la peau	<input type="checkbox"/> Mélanome de la peau	<input type="checkbox"/> Mélanome de la peau
<input type="checkbox"/> Système nerveux central	<input type="checkbox"/> Système nerveux central	<input type="checkbox"/> Système nerveux central
<input type="checkbox"/> Myélome	<input type="checkbox"/> Myélome	<input type="checkbox"/> Myélome
<input type="checkbox"/> Leucémie	<input type="checkbox"/> Leucémie	<input type="checkbox"/> Leucémie
<input type="checkbox"/> Sarcome/ostéosarcome	<input type="checkbox"/> Sarcome/ostéosarcome	<input type="checkbox"/> Sarcome/ostéosarcome
<input type="checkbox"/> Autre (si ne figure pas dans la liste) : _____	<input type="checkbox"/> Autre (si ne figure pas dans la liste) : _____	<input type="checkbox"/> Autre (si ne figure pas dans la liste) : _____

À tous

Q5 : Quel âge aviez-vous au moment du diagnostic de ce cancer ?

Veillez noter votre réponse en chiffres

1 ^{er} cancer	2 ^{ème} cancer	3 ^{ème} cancer
/ _____ / ans	/ _____ / ans	/ _____ / ans

À tous

Q6 : Ce cancer a-t-il récidivé ?

Veillez sélectionner une seule réponse

1 ^{er} cancer	2 ^{ème} cancer	3 ^{ème} cancer
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Oui
<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non

À tous

Q7 : Quel(s) type(s) de traitement(s) avez-vous reçu pour ce cancer ?

Plusieurs réponses possibles

1 ^{er} cancer	2 ^{ème} cancer	3 ^{ème} cancer
<input type="checkbox"/> Chirurgie	<input type="checkbox"/> Chirurgie	<input type="checkbox"/> Chirurgie
<input type="checkbox"/> Chimiothérapie	<input type="checkbox"/> Chimiothérapie	<input type="checkbox"/> Chimiothérapie
<input type="checkbox"/> Radiothérapie	<input type="checkbox"/> Radiothérapie	<input type="checkbox"/> Radiothérapie
<input type="checkbox"/> Immunothérapie	<input type="checkbox"/> Immunothérapie	<input type="checkbox"/> Immunothérapie
<input type="checkbox"/> Thérapies ciblées	<input type="checkbox"/> Thérapies ciblées	<input type="checkbox"/> Thérapies ciblées
<input type="checkbox"/> Hormonothérapie	<input type="checkbox"/> Hormonothérapie	<input type="checkbox"/> Hormonothérapie
<input type="checkbox"/> Autres : précisez svp _____	<input type="checkbox"/> Autres : précisez svp _____	<input type="checkbox"/> Autres : précisez svp _____

À tous

Q8 : Êtes-vous actuellement traité pour une maladie chronique autre que le cancer (exemple : diabète, maladie cardiovasculaire, etc.) ?

Veillez sélectionner une seule réponse : **Oui - Non**

À tous

Q9 : Aujourd'hui médicalement, concernant votre cancer, vous vous estimez... : **Guéri ? En rémission ? Malade ?**

À tous

Q10 : Aujourd'hui, à quelle fréquence pensez-vous à votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse

- | | | |
|-------------------------------------|--|------------------------|
| ▪ En permanence | ▪ Plusieurs fois par semaine | ▪ Moins souvent |
| ▪ Plusieurs fois par jour | ▪ Au moins une fois par semaine | ▪ Jamais |
| ▪ Au moins une fois par jour | ▪ Au moins une fois par mois | |

À tous

Q11 : Aujourd'hui, craignez-vous... ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Très souvent	Assez souvent	Rarement	Jamais
Que votre cancer récidive				
Que l'on vous diagnostique un autre cancer				

À tous

Q12 : Depuis la fin des traitements pour votre cancer, un médecin a-t-il prononcé devant vous la phrase suivante « Vous êtes guéri » ?

Veillez sélectionner une seule réponse

- Oui, il l'a dit spontanément**
- Oui, il l'a dit quand je lui ai posé la question**
- Il me l'a fait comprendre sans prononcer ces mots**
- Non, il ne l'a jamais dit car le sujet n'a pas été abordé**
- Je n'ai pas eu de réponse claire quand j'ai posé la question**
- Non, car la période de suivi des traitements n'est pas encore terminée**
- Je ne me souviens plus**

Si Q12 = 1 ou 2	Si Q12 = 3, 4 ou 5
Q13 : Quels sentiments avez-vous ressentis quand un médecin vous a annoncé que vous étiez guéri ? <i>Veillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Peur ▪ Indifférence ▪ Incompréhension ▪ Méfiance ▪ Abandon ▪ Abattement ▪ Anxiété ▪ Soulagement ▪ Espoir ▪ Combativité ▪ Fierté ▪ Gratitude/reconnaissance ▪ Joie ▪ Confiance ▪ Je ne me souviens plus 	Q13 bis : Ressentez-vous le besoin qu'un médecin prononce cette phrase « Vous êtes guéri » ? <i>Veillez sélectionner une seule réponse</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oui, absolument ▪ Oui, plutôt ▪ Non, pas vraiment ▪ Non, pas du tout

À tous

Q14 : Êtes-vous d'accord ou pas avec chacune des affirmations suivantes ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
La période de l'après cancer a été plus difficile à vivre que la période des traitements				
Je n'ai pas été assez bien préparé à la période de l'après-cancer				
La période de l'après cancer a provoqué de profonds bouleversements dans ma vie				
À la fin des traitements, j'ai eu le sentiment d'être abandonné				

À tous

Q15 : Aujourd'hui, à quel niveau évaluez-vous l'importance des conséquences de votre cancer sur votre moral ?

1 veut dire que vous estimez que le cancer n'a aucune conséquence ou presque. 10 veut dire que le cancer a d'importantes conséquences. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement : Conséquences sur votre moral / _/_/_ sur 10

À tous

Q16 : Aujourd'hui, vous arrive-t-il ... ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
de relativiser la gravité de certains problèmes de la vie quotidienne					
d'angoisser dès que vous avez un problème de santé, même bénin					
de penser à la mort					
de vous dire que vous avez de la chance					
de vous sentir différent des autres					
d'avoir peur des conséquences à long terme des traitements reçus					
d'avoir le sentiment d'être seul					
d'avoir envie de ne voir personne					
de sentir comme un vide dans votre vie					
de prendre des médicaments pour vous sentir mieux					

À tous

Q17 : Depuis la fin des traitements pour votre cancer, diriez-vous que vous êtes d'accord ou pas avec chacune des affirmations suivantes ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Non concerné
Je suis anxieux/anxieuse à l'approche des examens médicaux					
J'ai toujours peur que l'on m'annonce une récidive au moment des examens médicaux					
J'ai toujours peur que l'on me diagnostique un autre cancer au moment des examens médicaux					
Les consultations de suivi après mon cancer sont trop espacées dans le temps					
Les examens médicaux me rappellent que je suis toujours malade					
Les examens médicaux me rassurent sur mon état de santé					

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Non concerné
Il m'est déjà arrivé de ne pas me rendre à des examens médicaux car j'ai peur des résultats					
J'ai peur que mon cancer réapparaisse entre deux examens médicaux et qu'il soit diagnostiqué trop tard					
Je ne supporte plus de me rendre à des examens médicaux					

À tous

Q18 : Depuis la fin des traitements pour votre cancer, avez-vous ressenti le besoin d'un soutien psychologique ?

Veillez sélectionner une seule réponse : **Oui et j'en ai bénéficié - Oui, et j'en bénéficie encore - Oui, mais je n'en ai pas bénéficié - Non**

À tous

Q19 : Aujourd'hui, à quel niveau évaluez-vous l'importance des conséquences des séquelles physiques de votre cancer sur votre vie ?

1 veut dire que vous estimez que ces séquelles physiques n'ont aucune conséquence ou presque. 10 veut dire que ces séquelles physiques ont d'importantes conséquences. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement : **Conséquences des séquelles physiques / __/__/ sur 10**

À tous

Q20 : À la suite de votre cancer, diriez-vous que les situations suivantes correspondent à ce que vous vivez aujourd'hui ?

Veillez sélectionner une seule réponse par ligne	Tout à fait	Plutôt	Plutôt pas	Pas du tout	Non concerné
J'ai adopté un régime alimentaire équilibré					
Je fais davantage de sport/d'activités physiques					
J'ai diminué / arrêté l'alcool					
J'ai diminué / arrêté le tabac					
Je préconise aux personnes de mon entourage de faire davantage attention à leur santé					
Je suis plus attentif.ve à l'actualité santé					
Je fais davantage attention à mon rythme de sommeil					
Je me sens davantage concerné par le dépistage des cancers					

À tous

Q21 : Quelles sont les 3 principales conséquences de votre cancer et des traitements que vous subissez encore aujourd'hui ?

Veillez sélectionner une seule réponse par colonne	En premier	En second	En troisième
Fatigue chronique			
Douleurs chroniques (ex : douleurs liées à une amputation/ablation ; douleurs musculaires ou articulaires, etc.)			
Dépression			
Troubles de l'humeur			
Variations de poids (prise/perte de poids)			
Troubles / handicaps sensoriels (parole, audition, vue, toucher, goût)			
Incontinence			
Difficultés sexuelles			
Problèmes cardio-vasculaires			
Problèmes cutanés			
Difficultés liées au port d'une prothèse, orthèse, poche ou petit appareillage			
Difficultés à vous alimenter			
Handicaps physiques (ex : difficultés à se mouvoir, à se déplacer, à faire certains gestes...)			
Difficultés à porter des charges lourdes			
Troubles de la mémoire ou de la concentration			
Problèmes dentaires			
Difficultés respiratoires			
Troubles du sommeil			
Infertilité			
Autres : précisez svp _____			
Je ne subis aucune conséquence aujourd'hui			

À tous

Q22 : Aujourd'hui, à quel niveau évaluez-vous l'importance des conséquences de votre cancer sur votre vie professionnelle ?

1 veut dire que vous estimez que le cancer n'a aucune conséquence ou presque. 10 veut dire que le cancer a d'importantes conséquences. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement : **Conséquences sur votre vie professionnelle / __/__/ sur 10**

À tous

Q23 : Votre cancer a-t-il eu un impact important sur chacun des éléments suivants de votre parcours scolaire/universitaire ?

Veillez sélectionner une seule réponse par ligne	Très important	Plutôt important	Plutôt pas important	Pas du tout important	Non concerné
Votre assiduité aux cours					
Vos résultats					
Votre orientation scolaire (filiale générale, technologique, professionnelle)					
Votre orientation universitaire					
Votre choix de métier					

À tous

Q24 : Exerciez-vous une activité professionnelle avant le diagnostic de votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse : **Oui – Non**

À tous

Q25 : Avez-vous exercé une activité professionnelle pendant les traitements pour votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse : **Oui – Non**

À tous

Q26 : Avez-vous exercé une activité professionnelle après la fin des traitements pour votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse : **Oui – Non**

Si Q26 = Oui

Q27 : Quelle affirmation correspond le mieux à votre activité professionnelle après la fin des traitements pour votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse

- J'ai choisi de reprendre la même activité professionnelle
- Je n'ai pas eu d'autre choix que de reprendre la même activité professionnelle
- J'ai choisi de changer d'activité professionnelle
- Je n'ai pas eu d'autre choix que de changer d'activité professionnelle
- Je ne travaillais pas avant, mais j'ai choisi de travailler après la fin des traitements
- Je ne travaillais pas avant, mais je n'ai pas eu d'autre choix que de travailler après la fin des traitements.

Si 26 = Non

Q28 : Pour quelles raisons parmi les suivantes n'avez-vous pas exercé une activité professionnelle après la fin des traitements pour votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse : J'ai choisi de ne pas retravailler - Je n'ai pas eu d'autre choix que d'arrêter de travailler

À tous

Q29 : Depuis la fin des traitements pour votre cancer, avez-vous été confronté aux situations suivantes à cause de votre cancer ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Oui	Non
J'ai été licencié pour inaptitude		
Mon contrat de travail n'a pas été renouvelé		
J'ai bénéficié de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé		
J'ai bénéficié d'un temps partiel thérapeutique		
J'ai été mis en invalidité		
J'ai eu des difficultés à trouver/retrouver un emploi		
J'ai dû changer de fonction au sein de la même entreprise		
J'ai dû envisager une reconversion professionnelle		
J'ai été sans activité professionnelle pendant un certain temps		
Je n'ai pas eu de promotion, j'ai connu un blocage de carrière		
J'ai ressenti une perte d'efficacité dans mon travail		
J'ai reçu une proposition de départ à la retraite anticipé		
J'ai bénéficié d'une réorganisation de mon poste de travail (ergonomie, aménagement)		
J'ai bénéficié d'un aménagement de mon temps de travail (rythme, horaires)		
J'ai bénéficié d'une réorganisation de mes tâches (ex : transfert de certaines d'entre elles à des collègues, affectation à de nouvelles tâches plus adaptées à mon état)		
J'étais au chômage avant mon cancer et je n'ai pas pu retrouver de travail après la fin des traitements		

Si S6 bis = 1 ou 2 ou 3

Q30 : Aujourd'hui, comment vous sentez-vous dans votre travail ?

Veillez sélectionner une seule réponse : Très bien - Plutôt bien - Plutôt mal - Très mal

Si S6 bis = 1 ou 2 ou 3

Q31 : Aujourd'hui, qu'est ce qui est le plus compliqué dans votre travail en raison de votre cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse

- Avoir des responsabilités
- Avoir de l'autonomie
- Vos capacités physiques et/ou intellectuelles pour travailler
- Trouver la motivation pour aller travailler le matin
- Expliquer à vos collègues les raisons de votre absence
- Bénéficier de la confiance de vos supérieurs hiérarchiques
- Bénéficier de la confiance de vos collègues
- Rien de particulier

À tous

Q32 : Rétrospectivement, diriez-vous que dans votre parcours professionnel, votre cancer a été... ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Oui	Non	Je ne sais pas
Un obstacle dans votre évolution			
Un coup d'arrêt			
Une source de nouvelles opportunités			
Rien de tout cela			

À tous

Q33 : Aujourd'hui, à quel niveau évaluez-vous les conséquences de votre cancer sur votre niveau de vie ?

1 veut dire que vous estimez que le cancer n'a aucun impact ou presque sur votre niveau de vie. 10 veut dire que votre cancer a un très fort impact sur votre niveau de vie. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement : Impact de votre cancer sur votre niveau de vie /___/ sur 10

À tous

Q34 : Quels types de dépenses directement liées à votre cancer occasionnent encore aujourd'hui des restes à charge ?

Merci de sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent

- | | |
|---|--|
| ■ Consultations de psychologues | ■ Protections urinaires (hommes ou femmes) |
| ■ Consultations avec d'autres professionnels (ex : ostéopathe, acupuncteur, diététicien, etc.) | ■ Manchons pour lymphœdème |
| ■ Prestations d'aide à domicile | ■ Frais de transport pour les examens de suivi |
| ■ Vêtements et sous-vêtements adaptés | ■ Compléments alimentaires |
| ■ Dépassements d'honoraires (ex : pour le changement d'une prothèse interne après mastectomie, pour des examens de suivi) | ■ Crèmes dermatologiques |
| ■ Prothèses dentaires | ■ Certains médicaments peu ou pas remboursés |
| ■ Prothèses auditives | ■ Poches de stomie et accessoires |
| | ■ Perruques, foulards, implants capillaires |
| | ■ Je n'ai aucun reste à charge |

Si au moins un item de réponse coché à la Q34

Q35 : A combien évaluez-vous le montant de ces restes à charge pour une année ?

- ___/___/___ euros/an
- Je ne sais pas évaluer le montant de ces restes à charge

À tous

Q36 : Aujourd'hui à quel niveau évaluez-vous les conséquences de votre cancer sur vos projets de vie ?

1 veut dire que vous estimez que votre cancer n'a aucune influence ou presque. 10 veut dire que votre cancer a de très fortes conséquences. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement : **Conséquences de votre cancer sur vos projets de vie / __/__/10**

À tous

Q37 : Diriez-vous que votre cancer...

Veillez sélectionner une réponse par ligne	Oui	Non	Je ne sais pas
Vous a permis de prendre un nouveau départ			
Vous a forcé à prendre un nouveau départ			
A détruit votre vie			
A été l'un des évènements les plus marquants de votre vie			

À tous

Q38 : Votre cancer vous a t'il amené à anticiper, concrétiser, retarder ou renoncer à chacun des projets suivants ?

Veillez sélectionner une réponse par ligne.	Anticiper	Concrétiser	Retarder	Renoncer	Non concerné
Acheter/faire construire votre logement					
Demander un prêt pour un achat immobilier					
Demander un prêt hors achat immobilier					
Voyager					
Vous marier/pacser					
Divorcer, vous séparer de votre conjoint					
Financer les études de vos enfants					
Concevoir un enfant					
Adopter un enfant					
Devenir bénévole dans une association					
Créer/étendre votre entreprise					
Déménager					

À tous

Q39 : Aujourd'hui à quel niveau évaluez-vous l'importance de votre entourage dans votre vécu de l'après cancer ?

1 veut dire que vous estimez que votre entourage n'a aucune influence ou presque. 10 veut dire que votre entourage a une très forte influence. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement : **Importance de votre entourage sur votre vécu de l'après-cancer / __/__/10**

À tous

Q40 : Concernant vos relations avec votre entourage, indiquez si aujourd'hui les situations suivantes font écho à ce que vous vivez ?

Veillez sélectionner une seule réponse par ligne	Oui tout à fait	Oui plutôt	Non plutôt pas	Non pas du tout	Non concerné
Je parle encore souvent de mon cancer aux personnes de mon entourage					
Ce sont les personnes de mon entourage qui me rappellent encore souvent que j'ai eu un cancer					
Les personnes de mon entourage subissent encore aujourd'hui les conséquences de mon cancer					
Les liens avec certaines personnes de mon entourage se sont distendus à jamais du fait de mon cancer.					
Les liens avec certaines personnes de mon entourage se sont distendus pendant un temps, mais se sont renoués aujourd'hui.					
Ma vie de famille compte plus que ma vie professionnelle					
Je ne supporte plus que mon entourage me parle de mon cancer					

À tous

Q41 : Le terme de « survivants » est parfois utilisé pour parler des personnes qui, comme vous, ont eu un cancer. Vous reconnaissez-vous dans ce terme ?

Veillez sélectionner une seule réponse : **Oui tout à fait - Oui plutôt - Non plutôt pas - Non pas du tout**

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE AUPRÈS D'UN ÉCHANTILLON REPRÉSENTATIF DE LA POPULATION FRANÇAISE

À tous

S1 : Quelle est votre date de naissance ?

Année /__/__/__

Mois /__/

À tous

S2 : Êtes-vous : **Un homme - Une femme**

À tous

S3 : Veuillez sélectionner les détails de votre adresse postale dans les listes déroulantes ci-dessous

Une seule réponse possible : **Département - Commune**

À tous

S4 : Combien de personnes habitent ou vivent à votre adresse actuelle ?

Indiquez tous les adultes, y compris vous-même et tous les enfants vivant ou habitant à cette adresse, et ce depuis au moins deux mois.

- | | | |
|----------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 9 |
| <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 10 |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 11 |
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 12 + |

À tous

S5 : Êtes-vous la personne ayant les revenus les plus élevés de votre foyer (la personne qui, dans le foyer, a le plus de revenus, qu'il s'agisse de salaires, pensions, allocations chômage, investissement ou toute autre source de revenus) ?

Une seule réponse possible : **Oui - Oui, avec un autre membre du foyer - Non**

Si S5 = réponse 3	Si S5 = réponse 1 ou 2
S6 : Actuellement, quelle est la situation professionnelle de la personne ayant les revenus les plus élevés ? <i>Une seule réponse possible</i> 1. Salarié à plein temps 2. Salarié à temps partiel 3. Travaille à son compte 4. Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi 5. Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi/en incapacité de travail 6. Homme/femme au foyer 7. Retraité 8. Étudiant/élève Si S6 = réponses 1, 2, 3 ou 4 S7 : Quelle est la profession de la personne ayant les revenus les plus élevés ? <i>Une seule réponse possible dans la liste déroulante</i>	S6 bis : Quelle est votre situation professionnelle actuelle ? <i>Une seule réponse possible</i> 1. Salarié à plein temps 2. Salarié à temps partiel 3. Travaille à son compte 4. Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi 5. Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi/en incapacité de travail 6. Homme/femme au foyer 7. Retraité 8. Étudiant/élève Si S6 bis = réponses 1, 2, 3 ou 4 S7 bis : Quelle est votre profession ? <i>Une seule réponse possible dans la liste déroulante</i>

À tous

S8 : Quelle est votre situation de famille ?

Une seule réponse possible

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Célibataire | <input type="checkbox"/> Divorcé |
| <input type="checkbox"/> En union libre | <input type="checkbox"/> Veuf/veuve |
| <input type="checkbox"/> Marié | <input type="checkbox"/> Pacsé [Pacte civil de solidarité] |
| <input type="checkbox"/> Séparé | |

À tous

S9 : Quel est votre niveau de scolarité le plus élevé ?

Une seule réponse possible

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> École élémentaire | <input type="checkbox"/> Bac +2 (BTS, DEUG, DUT) |
| <input type="checkbox"/> Collège (Brevet) | <input type="checkbox"/> Bac +3/+4 (licence, maîtrise, master 1) |
| <input type="checkbox"/> CAP, BEP | <input type="checkbox"/> Bac + 5 et plus (grandes écoles, DESS, DEA, doctorat, master 2) |
| <input type="checkbox"/> Baccalauréat | |

À tous

S10 : Quel est le revenu annuel net de votre foyer après déduction des impôts sur le revenu ?

Veillez prendre en compte toutes vos sources de revenus : salaires, bourses d'étude, prestations de retraite et de sécurité sociale, dividendes sur les actions, revenus immobiliers, pensions alimentaires, etc. Nous ne souhaitons pas connaître le type de sources de revenus concerné, mais uniquement le montant total des revenus annuels des différents membres de votre foyer réunis. Une seule réponse possible

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Entre 0 et 6 000 € | <input type="checkbox"/> De 18 001 à 21 000 € | <input type="checkbox"/> De 48 001 à 60 000 € |
| <input type="checkbox"/> De 6 001 à 9 000 € | <input type="checkbox"/> De 21 001 à 24 000 € | <input type="checkbox"/> De 60 001 à 120 000 € |
| <input type="checkbox"/> De 9 001 à 12 000 € | <input type="checkbox"/> De 24 001 à 30 000 € | <input type="checkbox"/> 120 001 € et + |
| <input type="checkbox"/> De 12 001 à 15 000 € | <input type="checkbox"/> De 30 001 à 36 000 € | <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre |
| <input type="checkbox"/> De 15 001 à 18 000 € | <input type="checkbox"/> De 36 001 à 48 000 € | |

À tous

S11 : Êtes-vous actuellement suivi ou traité pour une maladie chronique ?

Une seule réponse possible : **Oui, pour un cancer ; Oui, pour une autre maladie chronique ; Non**

À tous

S12 : Diriez-vous que les situations suivantes correspondent à ce que vous vivez aujourd'hui ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Tout à fait	Plutôt	Plutôt pas	Pas du tout	Non concerné
J'ai un régime alimentaire équilibré					
Je fais du sport/des activités physiques					
Je consomme de l'alcool					
Je suis fumeur.se					
Je préconise aux personnes de mon entourage de faire davantage attention à leur santé					
Je suis attentif.ve à l'actualité santé					
Je fais attention à mon rythme de sommeil					
Je me sens concerné par le dépistage des cancers					

Si 6bis = réponses 1, 2 ou 3

S13 : Aujourd'hui, comment vous sentez-vous dans votre travail ?

Veillez sélectionner une seule réponse : Très bien - Plutôt bien - Plutôt mal - Très mal

Si 6bis = réponses 1, 2 ou 3

S14 : Aujourd'hui, qu'est ce qui est le plus compliqué dans votre travail ?

Veillez sélectionner une seule réponse

- Avoir des responsabilités
- Avoir de l'autonomie
- Vos capacités physiques et/ou intellectuelles pour travailler
- Trouver la motivation pour aller travailler le matin
- Expliquer à vos collègues les raisons de votre absence
- Bénéficier de la confiance de vos supérieurs hiérarchiques
- Bénéficier de la confiance de vos collègues
- Rien de particulier

À tous

S15 : Aujourd'hui, vous arrive-t-il... ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
de relativiser la gravité de certains problèmes de la vie quotidienne					
d'angoisser dès que vous avez un problème de santé, même bénin					
de penser à la mort					
de vous dire que vous avez de la chance					
de vous sentir différent des autres					
d'avoir le sentiment d'être seul					
d'avoir envie de ne voir personne					
de sentir comme un vide dans votre vie					
de prendre des médicaments pour vous sentir mieux					

À tous

S16 : Au sein de votre entourage, y a t'il... ?

<i>Une seule réponse possible par ligne</i>	Oui	Non	Je ne sais pas
Une ou plusieurs personnes actuellement en cours de traitement pour un cancer			
Une ou plusieurs personnes qui ont eu un cancer et dont les traitements sont terminés			
Une ou plusieurs personnes décédées d'un cancer			

Questionnaire principal

Introduction : Dans le cadre de cette enquête, nous cherchons à recueillir votre opinion sur la manière dont vivent aujourd'hui les personnes qui ont eu un cancer et qui ne sont plus traitées pour celui-ci depuis au moins 2 ans. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses par rapport à cette problématique, nous cherchons simplement à recueillir votre opinion à ce sujet par rapport à ce que vous pensez ou imaginez concernant la manière dont ces personnes vivent aujourd'hui après la maladie et la fin de ses traitements.

À tous

Q1 : Selon vous, le cancer a t'il des conséquences sur le quotidien des personnes qui en sont/en ont été atteintes ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Très importantes	Plutôt importantes	Plutôt pas importantes	Pas du tout importantes	Je ne sais pas vraiment
Pendant les traitements					
Juste après la fin des traitements					
5 ans après la fin des traitements					
10 ans après la fin des traitements					
20 ans après la fin des traitements					

À tous

Q2 : Savez-vous ce que signifie être « en rémission » quand on a eu un cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse : Oui, tout à fait - Oui, à peu près - Non, pas vraiment - Non, pas du tout

Si Q2 = réponse 1 ou 2

Q2 bis : Quelle est votre définition personnelle d'être « en rémission » quand on a eu un cancer ?

À tous

Q3 : Selon vous, à quel moment une personne qui a eu un cancer peut-elle être considérée comme guérie ?

Veillez sélectionner une seule réponse

- **Juste après la fin des traitements**
- **5 ans après la fin des traitements**
- **10 ans après la fin des traitements**
- **20 ans après la fin des traitements**
- **On ne guérit jamais vraiment du cancer**

À tous

Q4 : Êtes-vous d'accord ou pas avec chacune des affirmations suivantes concernant les personnes qui ont eu un cancer ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
La période de l'après cancer est plus difficile à vivre que la période des traitements				
Elles ne sont pas assez bien préparées à la période de l'après cancer				
À la fin des traitements, elles se sentent souvent abandonnées				
La période de l'après cancer provoque de profonds bouleversements dans leur vie				

À tous

Q5 : Concernant les personnes qui ont eu un cancer, à quel niveau évaluez-vous l'importance des conséquences de la maladie sur chacun des aspects suivants ? 1 veut dire que vous estimez que le cancer n'a aucune conséquence ou presque sur cet aspect de leur vie. 10 veut dire que le cancer a d'importantes conséquences. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement.

	Juste après la fin des traitements	5 ans après la fin des traitements	10 ans après la fin des traitements	20 ans après la fin des traitements
Sur leur moral	___ / 10	___ / 10	___ / 10	___ / 10
Sur leur physique	___ / 10	___ / 10	___ / 10	___ / 10
Sur leur vie professionnelle	___ / 10	___ / 10	___ / 10	___ / 10
Sur leur niveau de vie	___ / 10	___ / 10	___ / 10	___ / 10
Sur leurs projets de vie	___ / 10	___ / 10	___ / 10	___ / 10
Sur leur entourage	___ / 10	___ / 10	___ / 10	___ / 10

À tous

Q6 : Êtes-vous d'accord ou pas avec chacune des affirmations suivantes ? Lorsqu'on a un cancer...

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
On est socialement exclu				
On ne peut plus avoir d'enfant				
On ne peut plus faire de projets (demander un prêt, voyager, financer les études de ses enfants, etc.)				
On est fragilisé financièrement				
On ne s'en remet jamais vraiment				
On ne peut plus pratiquer les activités que l'on pratiquait avant				
On ne peut plus évoluer professionnellement				
On ne peut plus retrouver du travail				
Il y a des risques que le cancer récidive				
Il y a plus de risque d'avoir un autre cancer au cours de sa vie				
Il est impossible de retrouver sa vie d'avant				
On ressent les impacts des traitements même des années après				

À tous

Q7 : De laquelle des affirmations suivantes vous sentez-vous le plus proche ?

Veillez sélectionner une seule réponse

- **Il est tout à fait possible de mener une vie normale après avoir eu un cancer, c'est une épreuve à surmonter**
- **Il est impossible de vivre normalement après avoir eu un cancer, on ne s'en relève jamais**

À tous

Q8 : Pour chacun des aspects suivants, le plus souvent pour les personnes qui ont eu un cancer...

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Les choses ne seront plus jamais comme avant	Les choses redeviendront comme avant
La pratique de leurs loisirs		
Les relations avec leurs proches		
Leur travail		
Leur rapport à leur corps		
Leur niveau de vie		
Leur sexualité		
La pratique d'activités physiques		
Leur équilibre psychologique		

À tous

Q9 : Pour chacune des affirmations suivantes, s'applique-t-elle ou pas aux personnes qui ont eu un cancer ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par case</i>	Juste après la fin des traitements	5 ans après la fin des traitements	10 ans après la fin des traitements	20 ans après la fin des traitements
Elles ont du mal à tourner la page de la maladie	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout
Elles sont une charge pour leur entourage	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par case</i>	Juste après la fin des traitements	5 ans après la fin des traitements	10 ans après la fin des traitements	20 ans après la fin des traitements
Elles sont un poids pour la société	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout
Elles n'arrivent pas à reconstruire leur vie	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout	<input type="checkbox"/> Oui, tout à fait <input type="checkbox"/> Oui, plutôt <input type="checkbox"/> Non, plutôt pas <input type="checkbox"/> Non, pas du tout

À tous

Q10 : Parmi les difficultés suivantes, liées au cancer et aux traitements, quelles sont celles qui sont les plus difficiles à vivre même longtemps après la fin des traitements ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par colonne</i>	En premier	En second	En troisième
Fatigue chronique			
Douleurs chroniques (ex : douleurs liées à une amputation/ablation ; douleurs musculaires ou articulaires, etc.)			
Dépression			
Troubles de l'humeur			
Variations de poids (prise/perde de poids)			
Troubles/handicaps sensoriels (parole, audition, vue, toucher, goût)			
Incontinence			
Difficultés sexuelles			
Problèmes cardio-vasculaires			
Problèmes cutanés			
Difficultés liées au port d'une prothèse, d'une orthèse, d'une poche ou d'un petit appareillage			
Difficultés à s'alimenter			
Handicaps physiques (ex : difficultés à se mouvoir, à se déplacer, à faire certains gestes, etc.)			
Difficultés à porter des charges lourdes			
Troubles de la mémoire ou de la concentration			
Problèmes dentaires			
Difficultés respiratoires			
Troubles du sommeil			
Infertilité			
Autres : précisez svp : _____			
Je ne sais pas			

À tous

Q11 : Selon vous, à quelle fréquence les personnes qui ont eu un cancer sont-elles confrontées aux situations suivantes dans le cadre de leur parcours professionnel ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
Être licencié pour inaptitude					
Le non renouvellement de leur contrat de travail					
Bénéficier d'un temps partiel thérapeutique					
Être mis en invalidité					
Avoir des difficultés à trouver/retrouver un emploi					
Devoir changer de fonction au sein de la même entreprise					
Devoir envisager une reconversion professionnelle					
Être sans activité professionnelle pendant un certain temps					
Ne pas avoir de promotion, connaître un blocage de carrière					
Ressentir une perte d'efficacité dans leur travail					
Recevoir une proposition de départ à la retraite anticipé					
Bénéficier d'une réorganisation de leur poste de travail (ergonomie, aménagement)					
Bénéficier d'un aménagement de leur temps de travail (rythme, horaires)					
Bénéficier d'une réorganisation de leurs tâches (ex : transfert de certaines d'entre elles à des collègues, affectation à de nouvelles tâches plus adaptées à leur état)					
Être au chômage avant leur cancer et ne pas retrouver de travail après la fin des traitements					
Avoir des difficultés pour se concentrer pendant plusieurs heures sur une tâche précise					
Avoir des difficultés à organiser leur vie professionnelle et leur vie personnelle					

À tous

Q12 : Êtes-vous d'accord ou pas avec chacune des affirmations suivantes concernant les personnes qui ont eu un cancer ?

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Je ne sais pas vraiment
La très grande majorité des dépenses liées au cancer pendant les traitements est prise en charge par la sécurité sociale					
La très grande majorité des dépenses liées au cancer après les traitements est prise en charge par la sécurité sociale					
Après la fin des traitements, les personnes qui ont eu un cancer sont fragilisées financièrement					
Même plusieurs années après, les personnes qui ont eu un cancer ont toujours des dépenses liées à leur cancer					

À tous

Q13 : Après la fin des traitements, les personnes ayant eu un cancer peuvent avoir des dépenses liées à leur maladie, parfois même durant le reste de leur vie. Concernant la prise en charge de ces dépenses, de laquelle des affirmations suivantes vous sentez-vous le plus proche ?

Veillez sélectionner une seule réponse.

- **Il est normal que ces personnes assument ces dépenses liées aux conséquences de leur maladie : le système de santé ne peut pas tout prendre en charge**
- **Il est inadmissible que ces personnes assument ces dépenses liées aux conséquences de leur maladie : le système de santé doit les prendre en charge.**

À tous

Q14 : Diriez-vous que les personnes qui ont eu un cancer...

<i>Veillez sélectionner une seule réponse par ligne</i>	Oui	Non	Je ne sais pas
ont pu prendre un nouveau départ			
ont été forcées à prendre un nouveau départ			
ont vu leur vie détruite			
Le cancer a été l'un des évènements les plus marquants de leur vie			

À tous

Q15 : Les personnes qui ont eu un cancer sont-elles le plus souvent amenées à concrétiser, retarder ou renoncer à chacun des projets suivants du fait de leur maladie ?

<i>Veillez sélectionner une réponse par ligne</i>	Concrétiser	Retarder	Renoncer
acheter/faire construire leur logement			
demandeur un prêt pour un achat immobilier			
demandeur un prêt hors achat immobilier			
Voyager			
se marier/pacser			
divorcer, se séparer de leur conjoint			
financer les études de leurs enfants			
concevoir un enfant			
adopter un enfant			
devenir bénévole dans une association			
créer/étendre leur entreprise			
Déménager			

À tous

Q16 : Le terme « survivants » est parfois utilisé pour parler des personnes qui ont eu un cancer. D'après vous, ce terme correspond-il bien aux personnes qui ont eu un cancer ?

Veillez sélectionner une seule réponse : Oui - tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout

ANNEXE 4 : PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE VICAN 2 - LA VIE DEUX ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER : DE L'ANNONCE À L'APRÈS CANCER

L'étude VICAN 2 s'inscrit dans la continuité de l'enquête *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* réalisée en 2004, sous l'égide de la Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques. VICAN 2 a été réalisée en 2012 par l'Institut national du cancer (INCa), en partenariat avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et les trois principaux régimes d'assurance maladie.

Menée auprès de 4 349 personnes atteintes par un cancer en 2010 (12 localisations retenues) et âgées de 20 à 85 ans au moment de l'enquête, elle dresse un panorama de la vie après un cancer sur le plan médical mais aussi psychologique, social et professionnel.

Perception de la maladie par les personnes malades et rapport au système de soins

L'annonce du diagnostic a été jugée « trop brutale » par près de 18 % des personnes interrogées, et « peut-être trop brutale » par 6 % d'entre elles. Ce ressenti est plus fréquent lorsque l'annonce n'a pas été faite par un médecin, ou pas en face-à-face, mais ne dépend pas de la localisation de la pathologie ou de sa gravité. Ce ressenti est aussi plus fréquent parmi les femmes, les patients jeunes, ainsi que les personnes les moins aisées et les moins diplômées.

Seule une minorité de personnes atteintes de cancer se souvient s'être vue proposer de consulter un psychologue (31 %), une infirmière (21,1 %) ou une assistante sociale (14,9 %).

Près de 2 personnes sur 3 ont déclaré être satisfaites (27,7 %) ou très satisfaites (35,8 %) des échanges d'information avec l'équipe soignante (vs 26,9 % de personnes assez insatisfaites et 10 % de personnes insatisfaites). Seules 57,8 % des personnes enquêtées estiment avoir été associées (un peu ou beaucoup) aux décisions de traitement, et 74,2 % en sont satisfaites. Près de 7 personnes sur 10 ont recherché des informations complémentaires sur leur maladie et les traitements, en dehors de l'équipe médicale.

Qualité de vie physique et mentale des personnes malades et difficultés psychologiques

En 2012, la qualité de vie physique est plus dégradée chez les personnes plus jeunes, moins diplômées, qui ne travaillent pas et chez les personnes aux revenus les plus faibles. Le cancer du poumon est la localisation pour laquelle on observe une qualité de vie dégradée chez le plus grand nombre de personnes. Entre 2004 et 2012, la proportion des personnes ayant une qualité de vie dégradée :

- a augmenté pour les cancers du sein et de la thyroïde ;
- a diminué pour les cancers du côlon-rectum, de la prostate et du rein ;
- est restée stable pour les cancers du poumon, des voies aérodigestives supérieures, de la vessie, du mélanome, du col et du corps de l'utérus et pour les lymphomes malins non hodgkiniens.

En 2012, les cancers de la thyroïde et du poumon sont les localisations pour lesquelles on observe une qualité de vie mentale dégradée chez le plus grand nombre de personnes (respectivement 52 % et 45 %). La qualité de vie mentale est moins dégradée chez les plus âgées, mais l'est plus chez les personnes à revenus les plus faibles et celles présentant une ou plusieurs autres pathologies. Entre 2004 et 2012, la proportion de personnes ayant une qualité de vie mentale dégradée :

- a diminué pour les cancers du poumon, du côlon-rectum, de la prostate, des voies aérodigestives supérieures, du rein, du corps de l'utérus et les mélanomes ;
- est restée stable pour les autres localisations.

Cancer et risques de séquelles

Le cancer et ses traitements s'accompagnent pour nombre de personnes malades de séquelles physiques et/ou psychologiques qui peuvent persister pendant des années après la fin des traitements, devenir chroniques, voire irréversibles. En 2012, 3 personnes sur 5 déclarent avoir conservé des séquelles 2 ans après le diagnostic de leur cancer.

Page | 136

- La fatigue est le symptôme le plus fréquemment ressenti par les personnes traitées pour un cancer, plus souvent par les femmes (59,8 %, vs 36,9 % chez les hommes). Elle est plus souvent citée par les personnes atteintes de cancer du poumon, de la thyroïde, du col de l'utérus, du sein, du rein ou des voies aérodigestives supérieures (7 personnes sur 10 en font état) que par celles atteintes d'un cancer de la prostate ou d'un mélanome (3 sur 10).
- Les douleurs, principalement physiques, sont citées par 2 personnes sur 3, notamment par celles atteintes d'un cancer du sein ou du poumon. Elles sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes (75,5 % vs 52,8 %).
- La fertilité semble souvent altérée à 2 ans du diagnostic du cancer. Lors de l'annonce de leur maladie, les hommes et les femmes de moins de 45 ans se sentent aptes à procréer et ont souvent un projet parental (36,9 % des hommes et 31,9 % des femmes ; et jusqu'à 75 % des personnes de moins de 35 ans vivant en couple mais n'ayant pas encore d'enfants). Deux tiers des personnes déclarent ne pas avoir bénéficié de propositions de recours à la préservation de la fertilité avant l'initiation des traitements anticancéreux.

Conséquences du cancer sur la vie sociale

En 2012, 8,5 % des personnes interrogées disent que, dans leur entourage, il leur est déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie : les femmes étaient plus touchées que les hommes. Ce résultat est identique à celui rapporté dans l'enquête de 2004.

Conséquences financières du cancer

La perte de revenus associée à l'arrêt de travail, aux modifications de poste ou à la réduction des heures travaillées est un des effets les plus immédiats de la survenue d'un cancer. Celle-ci est plus ou moins importante et rapide selon les régimes auxquels appartiennent les personnes malades, leur statut professionnel et le rôle qu'elles occupent au sein du ménage. La famille, le foyer sont directement impactés. Au moment du diagnostic de cancer en 2010, la situation financière des personnes interrogées dans VICAN 2 était similaire à celle de la population générale. Au cours des 2 années suivant le diagnostic, la proportion de personnes atteintes de cancer vivant en dessous du seuil de pauvreté a augmenté. En 2012, 53 % des artisans, 43 % des commerçants, 42 % des chefs d'entreprise indépendants, 42 % des ouvriers salariés ont déclaré des pertes de revenus consécutivement au diagnostic de leur cancer. Les indépendants les plus aisés sont les plus touchés par ces pertes de revenus.

Cancer et trajectoires professionnelles

Dans l'enquête VICAN 2, la situation professionnelle des personnes interrogées s'est considérablement dégradée 2 ans après le diagnostic, avec un taux d'activité qui est passé de 88,2 % en 2010 à 79,9 % en 2012. Les personnes touchées par la perte d'emploi sont principalement celles qui travaillent dans les catégories socioprofessionnelles dites d'exécution, les plus jeunes et les plus âgées, les personnes mariées, avec un niveau d'études inférieur au bac, avec des contrats précaires, et celles travaillant dans les petites et moyennes entreprises.

L'enquête montre également que les personnes atteintes d'un cancer quittent leur emploi plus rapidement à la suite du diagnostic que les personnes en population générale. Parmi les personnes qui ont perdu leur emploi, près de 92 % l'ont perdu dans les 15 mois qui ont suivi le diagnostic.

Parmi les personnes interrogées qui occupaient un emploi au moment du diagnostic, 11,2 % se sont senties pénalisées dans leur emploi à cause de la maladie, que ce soit par leur employeur et/ou par leurs collègues. Ce sentiment décroît avec le niveau de revenus.

ANNEXE 5 : PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE VICAN 5 - LA VIE CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DE CANCER

L'enquête VICAN 5 prolonge VICAN 2 en interrogeant des personnes bénéficiaires de l'assurance maladie, résidant en France métropolitaine, pour lesquelles un diagnostic de cancer a été posé environ 5 ans avant le déroulement de l'enquête, et qui étaient âgées de 18 à 82 ans au moment du diagnostic. Douze localisations cancéreuses, dont les plus fréquentes, ont été privilégiées. Parallèlement à l'enquête téléphonique, des données issues du dossier médical et des informations sur la consommation de soins ont été recueillies. Au total, 4 174 personnes ont été interrogées, parmi lesquelles 2 009 avaient déjà participé à l'enquête VICAN 2 auxquelles s'ajoute un échantillon complémentaire de 2 165 personnes.

Évolution de la maladie entre 2 et 5 ans après un diagnostic de cancer

Entre 2012 et 2015 :

- Environ 1 personne sur 10 est décédée ;
- Un peu moins de 10 % des personnes ont été touchées par des métastases ou des récives, avec de fortes variations selon la localisation (pour les métastases : de 1 % pour la thyroïde à 23,5 % pour le poumon) ;
- La survenue d'un second cancer primitif touche moins de 1 personne sur 10, excepté pour les cancers des voies aérodigestives supérieures (19,1 %), de la vessie (13,6 %) ou du côlon-rectum (12,1 %).

La santé des personnes est toujours impactée

- Alors que 56,9 % des personnes sont suivies régulièrement ou occasionnellement et 9,3 % exceptionnellement, 1 personne sur 3 (33,1 %) déclare ne pas être suivie en médecine générale pour son cancer diagnostiqué il y a 5 ans. Les personnes non suivies se sentent moins bien informées sur les symptômes auxquels elles sont susceptibles d'être confrontées.
- Près de 2 personnes sur 3 (63,5 %) souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements. Les séquelles, troubles et dysfonctionnements les plus cités concernent notamment les modifications de l'image du corps, les douleurs, la fatigue, les troubles moteurs ou de la vision, et les difficultés sexuelles. Pour 3 personnes sur 4, ces séquelles ne font pas l'objet d'un suivi médical.
- Près de 1 personne sur 2 (48,7 %) souffrent d'une fatigue cliniquement significative. Cette proportion est similaire à celle observée à 2 ans du diagnostic. Elle est aussi plus marquée chez les femmes (56,5 % vs 35,7 % parmi les hommes), chez les personnes les plus jeunes et celles qui se trouvent en situation de précarité.
- Les femmes sont plus souvent limitées dans leur activité physique (52,6 % vs 48,8 % des hommes). Ces limitations sont moins fréquentes qu'à 2 ans du diagnostic. Mais elles concernent plus souvent les jeunes et les personnes confrontées à des difficultés matérielles et professionnelles.
- 7 personnes sur 10 (73 %) ont ressenti des douleurs au cours des 15 jours précédant l'enquête. Dans 35,3 % des cas, ces douleurs ont un caractère neuropathique. Elles sont généralement installées depuis de longs mois. Elles perturbent le sommeil, altèrent l'ensemble des activités quotidiennes et contribuent à rendre l'insertion professionnelle plus difficile.
- 32,5 % des personnes rapportent une dégradation persistante de leur qualité de vie mentale. Cette prévalence est très proche de celle observée à 2 ans du diagnostic. Elle est plus marquée pour certaines localisations cancéreuses : col de l'utérus, voies aérodigestives supérieures, thyroïde. En outre, 46,1 % des personnes rapportent des troubles anxieux et 16,8 % des troubles dépressifs.

La vie professionnelle et la situation financière sont durablement modifiées

- 26,3 % des personnes ont vu leurs revenus baisser. Les personnes les plus concernées sont celles qui ont perdu leur emploi depuis le diagnostic, celles qui exerçaient un métier d'exécution ou étaient travailleurs indépendants, ainsi que celles qui rapportent des séquelles importantes.
- 20 % des personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi au diagnostic ne travaillent plus 5 ans après. La perte de l'emploi occupé au diagnostic concerne davantage les personnes réputées les plus vulnérables sur le marché du travail : les moins de 40 ans et les plus de 50 ans, les personnes les moins diplômées, celles ayant peu d'expérience et qui ont un contrat de travail précaire. Les salariés sont plus touchés que les indépendants. Parmi les personnes en emploi au diagnostic, 54,5 % ont gardé le même emploi, 17,4 % en ont changé, 5,9 % sont au chômage, 75 % en invalidité et 13 % à la retraite.
- Un salarié sur 4 (24 %) parmi ceux en emploi au diagnostic a repris en temps partiel thérapeutique. Parmi les salariés, le temps partiel thérapeutique survient en moyenne 17 mois après le diagnostic et il est plus fréquent pour les femmes.

Les habitudes de vie sont considérablement modifiées

- 61,9 % des femmes parmi celles atteintes d'un cancer autre qu'un cancer du sein déclarent avoir fait une mammographie dans les 2 dernières années. Cette proportion varie fortement selon l'âge : 50,3 % pour les moins de 50 ans, 78 % pour les 50-74 ans, 29,8 % pour les 75 ans et plus.
- 41,1 % des personnes ont modifié leur alimentation depuis leur diagnostic de cancer. 28,6 % l'ont fait parce que leurs goûts ont changé et 81,9 % pour avoir une alimentation plus saine. Ce changement est associé aux traitements reçus (chimiothérapie, radiothérapie), à la présence de séquelles, à l'anxiété. Il est plus fréquent chez les femmes et les plus jeunes.
- 39,8 % des personnes qui fumaient avant le diagnostic ont arrêté 5 ans après. Au cours des 5 ans suivant le diagnostic, 51,9 % des hommes fumeurs ont arrêté de fumeur, contre 33 % des femmes fumeuses. L'arrêt est aussi plus fréquent parmi les plus jeunes, ceux atteints d'un cancer du poumon ou des voies aérodigestives supérieures.

La vie intime et personnelle est altérée

- 29,1 % des personnes ont été gênées par leur apparence, et 14,9 % ont évité les contacts avec autrui pour cette raison, au cours des 7 jours précédant l'enquête. En outre, 40 % ont le sentiment que le traitement a laissé leur corps moins complet, et 17,8 % sont mécontentes de l'aspect de leurs cicatrices. Ce ressenti est plus fréquent parmi les femmes et les plus jeunes.
- 35,2 % des personnes se sentent moins attirantes à cause de leur cancer ou des traitements. Ce sentiment est plus fréquent chez les femmes et les plus jeunes. En outre, 56,8 % des personnes rapportent une baisse de leur libido et 53,8 % une baisse de leur capacité à avoir un orgasme.
- 11,9 % des femmes et 17,9 % des hommes parmi les personnes de 40 ans ou moins au diagnostic se sont vu proposer un bilan de fertilité. 50,1 % des femmes sont encore réglées, 34,3 % ne le sont plus, 15,7 % ne le savent pas. Chez les hommes, si 2 sur 3 estiment leur fertilité préservée, 7 % ont un problème de fertilité identifié depuis le diagnostic.
- 42,3 % des personnes jugent que leurs croyances religieuses ou spirituelles sont une source de réconfort depuis leur diagnostic de cancer. Ce ressenti est plus fréquent chez les femmes et les personnes plus âgées. Si 3 personnes sur 4 estiment que la maladie n'a pas eu d'impact sur leurs croyances religieuses ou philosophiques, 17,1 % pensent qu'elle les a renforcées et 5,1 % qu'elle les a affaiblies.

ANNEXE 6 : BIBLIOGRAPHIE

Cette bibliographie est un extrait des références d'ouvrages et de périodiques qui ont permis à l'Observatoire sociétal des cancers de guider sa réflexion et ses travaux pour le présent rapport.

- ABENHAIM Lucien, LOUVARD Daniel, SOMMELET Danièle et al. ; COMMISSION D'ORIENTATION SUR LE CANCER, MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES ET MINISTÈRE DE LA RECHERCHE ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES. *Commission d'orientation sur le cancer : Rapport*. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 01/2003, 336p.
- AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, INCa (Institut national du cancer), *Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – État des connaissances et propositions*, 02/2013, 106p.
- AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, INCa (Institut national du cancer). *Préservation de la fertilité et cancer. Estimation de la population concernée. Fiche d'analyse*. 11/2017, INCa (Collection Les données)
- ALLEMANI Claudia, MATSUDA Tornohiro, DI CARLO Veronica, HAREWOOD Rhea., MATZ Melissa et al. *Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries*, The Lancet, 30/01/2018, 53p.
- ANDLER Raphaël, RICHARD Jean-Baptiste, GUIGNARD Romain, NGUYEN-THANH Viêt, PASQUEREAU Anne, BECK François, DEUTSCH Antoine, ESTAQUIO Carla, Consommation de tabac et utilisation d'e-cigarette en France en 2015 : premiers résultats du Baromètre cancer 2015, Santé publique France, Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 2016 ;(30-31) :502-7
- ASSURANCE MALADIE, *Mon parcours d'assuré, Je m'informe sur les dépenses de santé liées à mon Affection de longue durée (ALD)*, www.ameli.fr, rubrique Droits et démarches
- ASSURANCE MALADIE, *Mon parcours santé, Mon suivi après une affection de longue durée*, www.ameli.fr, rubrique Droits et démarches
- ASSURANCE MALADIE, *Mon parcours d'assuré, La prise en charge des frais de transport liés à mon Affection de longue durée*, www.ameli.fr
- BARNAY Thomas, BEN HALIMA Mohamed, DUGUET Emmanuel, LANFRANCHI Joseph, LE CLAINCHE Christine, *La survenue du cancer : effets de court et moyen termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie*, Économie et statistique, La santé et les soins, 04/2015, n° 475-476, pp.157-186
- BARNAY Thomas, BEN HALIMA Mohamed, BEN HALIMA B., DUGUET Emmanuel, LANFRANCHI Joseph, LE CLAINCHE Christine, REGAERT C., SERMET C., *Conséquences de la survenue du cancer sur les parcours professionnels : une analyse sur données médico-administratives*, IRDES, Rapport 568, 06/2018, 164p.
- BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie, les malades face à la maladie*, Éditions BALLAND, 03/2004, 360p.
- BATAILLE Philippe, BRETONNIERE Sandrine, *Vivre et vaincre le cancer, les malades et les proches témoignent*, Éditions Autrement, 10/2016, 248p.
- BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé).
- BEN CHARIF Ali, BOUH NIK Anne-Deborah, COURBIERE Blandine et al., *Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after diagnosis – the national VICAN survey*, J Cancer Surviv (2016) 10 :600
- BERGER Claire, EL FAYECH Chiraz, PACQUEMENT Hélène et al. *Objectifs et organisation de la surveillance à long terme après un cancer dans l'enfance*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.579-585
- BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 122p.
- BLASI Géraldine de, BOUTEYRE Evelyne et ROLLIN L. *Consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer : psychopathologie de la rémission et retour à l'emploi*. Psycho-oncologie, 03/2011, vol.5, n°1, pp.40-44
- BONNEAU Jacinthe, DUGAS Karyn, LOUIS Aurélien et al, *Scolarité et devenir social après un cancer dans l'enfance*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.691-697
- BOUHNİK Anne-Deborah, BENDIANE Marc-Karim, CORTAREDONA Sébastien et al. *The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors : protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey)*, BMJ Open 2015 ;5 :e005971.doi :10.1136/bmjopen-2014-005971
- BOUHNİK Anne-Déborah, MANCINI Julien, *Projets parentaux et préservation de la fertilité*, in *La vie deux ans après un diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après cancer*, INCa (Institut national du cancer), pp.432-448
- BOUVIER Anne-Marie, TRÉTARRE Brigitte, DELAFOSSE Patricia, GROSCLAUDE Pascale, JÉHANNIN-LIGIER Karine, MARRER Émilie, MOLINIÉ Florence, WORONOFF Anne-Sophie, UHRY Zoé, *Stade au diagnostic des cancers du sein, du côlon et du rectum, Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, Santé publique France, INCa, 04/2018,
- BRYERE Joséphine, DEJARDIN Olivier, LAUNAY Ludivine, COLONNA Marc, GROSCLAUDE Pascale, LAUNOY Guy, et le Réseau français des registres des cancers (Francim), *Environnement socioéconomique et incidence des cancers en France*, Bull Épidémiol Hebd. 2017 ;(4) :68-77
- CALVO Fabien, MARANINCHI Dominique, *15 ans de recherche sur le cancer en France – Une trajectoire de progrès sans précédent : et maintenant ?* 02/2018, 44p.
- CANCER@WORK, *Travailler avec un cancer – Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous*, 04/2017, 76p.

- CHIPI Maïté, *Suivi au long terme des patients guéris de cancer dans l'enfance traités au CHU de Bordeaux. Enquête auprès de 138 patients et de leurs médecins traitants 10 ans après*. Médecine humaine et pathologie. 2013
- COLONNA Marc, MITTON Nicolas et GROSCLAUDE Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie).
- CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008, 408p.
- COWPPLI-BONY Anne, UHRY Zoé, REMONTET Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 1 : tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/2016, 273p.
- DE ANGELIS Roberta, SANT Milena, COLEMAN Michel P. et al., EUROCARE-5 WORKING GROUP, *Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EUROCARE-5, a population-based study*. Lancet Oncology, 01/2014, vol.15, n° 1, pp.23-34
- DE BERRANGER Eva, JUBERT Charlotte et MICHEL Gérard, *Séquelles post-allogreffe de cellules souches hématopoïétiques*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.648-655
- DEMOOR-GOLDSCHMIDT Charlotte et BERNIER Valérie, *Vers une amélioration de la qualité de vie après une radiothérapie réalisée dans l'enfance*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.674-683
- DEMOOR-GOLDSCHMIDT Charlotte, FAYECH Chiraz, GIRARD Pauline et PLANTAZ Dominique, *Tumeurs secondaires : incidence, facteurs de risque et recommandations de prévention*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.656-664
- DÉPARTEMENT CANCER ENVIRONNEMENT, INSTITUT D'HÉMATOLOGIE ET D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, CHU SAINT- ÉTIENNE, *Prendre soin de soi après un cancer survenu dans l'enfance ou l'adolescence*, 04/2015, 23 p.
- DO NASCIMENTO-BARANGER Chloé, RIVOLLET Sophie et MASSOUBRE Catherine, *La consultation psychologique de suivi à long terme en oncologie : état des lieux et perspectives*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015
- DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), *La complémentaire santé en 2014, Études et résultats n° 1048*, 01/2018, 6p.
- DUMAS Agnès, PERREY Christophe, CAILBAULT Isabelle, et al. *Vie vécue des survivants du cancer (VVS/SurviCan). Trajectoires et méthodes d'ajustement des adultes traités pour un cancer dans l'enfance (1970-1985) : enquête sur des sujets de la cohorte Euro2k*. 2013
- DUVAL Sarah, CARRETIER Julien BOYLE Helen et al. *Facteurs comportementaux et professionnels et prévention des seconds cancers primitifs après un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence : état des connaissances*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.665-673
- FAYARD Florence, GUÉRIN Sylvie, HILL Catherine, *Les cancers avant 40 ans en France*, Bulletin du cancer, 12/2011, vol 98, n° 12, pp 1383-1393
- FERRAND-BECHMANN Dan, *Les bénévoles face au cancer*, Éditions Desclée de Brouwer, 11/2011, p.250
- FIDLER Miranda M, GUPTA Sumit, SOERJOMATARAM Isabelle, FERLAY Jacques, STELIAROVA-FOUCHER Eva, BRAY Freddie (Section of Cancer Surveillance, International agency for cancer research, Lyon), *Cancer incidence and mortality among young adults aged 20-39 years worldwide in 2012 : a population-based study*, Lancet Oncol, 10/2017,
- FRANCE ASSOS SANTÉ, BVA, *Baromètre des droits des malades*, 03/2017, p.25
- FRANCE LYMPHOME ESPOIR, *Lymphomes adolescents et jeunes adultes, Suivi et complications à long terme*, 09/2013, 6 p.
- GRALL Jean-Yves et INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013 : rapport final au président de la République : Juin 2013*. INCa, 06/2013, 240p. (Documents institutionnels - Plan cancer).
- GRUNFELD Jean-Pierre. *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013 : Pour un nouvel élan*. 02/2009, 102p.
- GUICHARDET Karine, KIEFFER Virginie, LYARD Geneviève et al. *Devenir neurocognitif à long terme des enfants traités pour une tumeur cérébrale*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.636-641
- GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK François et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé).
- HA-VINH, RÉGNARD Pierre, HUIART Laëtitia, SAUZE Laurent, EINGINGER François, *Travailleurs indépendants et dirigeants de très petites entreprises atteints d'un cancer : effet sur la survie entrepreneuriale*, Santé publique 2015/HS (S1), pp.145-154
- HCSP (Haut conseil de santé publique). *Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004/2014*. HCSP, 04/2016, 259p. (Évaluation).
- HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019*, Élysée : présidence de la République, 20p.
- [IM]PATIENTS, CHRONIQUES & ASSOCIES, MNT (Mutuelle nationale territoriale), *Maladies chroniques et emploi dans la fonction publique territoriale, guide créé par et à l'usage des personnes concernées*, 2015, 128p.
- INCa (Institut national du cancer), *Survie attendue des patients atteints de cancer en France : état des lieux*, 04/2010 (Collection Rapports et synthèses)
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013*. INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 02/2014, 140p.
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019. 1^{er} rapport au président de la République*. INCa, 02/2015, 91p. (Documents institutionnels : Plan cancer).
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 2^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2016, 158p. (Documents institutionnels : Plan cancer).
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 3^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2017, 181p. (Documents institutionnels – Plan cancer).
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 4^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2018, 80p. (Documents institutionnels : Plan cancer)
- INCa (Institut national du cancer), *Cancers en France, édition 2017 (Les)*, INCa, 07/2018, 254p.
- INCa (Institut national du cancer) *Pour un changement de regard sur les cancers : bilan de la campagne de sensibilisation de mai-juin 2011*, 10/2011 (Collection Rapports et synthèses)
- INCa (Institut national du cancer), *Oncogénétique en 2016/consultations, laboratoires et suivi*, INCa, 12/2017, 56 p.
- INCa (Institut national du cancer), *Identifier et prévenir les risques de second cancer primitif chez l'adulte*, INCa, 12/2013 (Collection États des lieux et des connaissances)
- INCa (Institut national du cancer), *Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères pratiques*. INCa, 03/2017 (Collection États des lieux et des connaissances)
- INCa (Institut national du cancer), *Argumentaire : Arrêt du tabac dans la prise en charge du patient atteint de cancer, systématiser son accompagnement*, INCa, 04/2016 (Collection Outils pour la pratique des autres professionnels de santé), 108 p.
- INCa (Institut national du cancer), *Synthèse : Arrêt du tabac dans la prise en charge du patient atteint de cancer, systématiser son accompagnement*, INCa, 04/2016 (Collection Outils pour la pratique des autres professionnels de santé), 32 p.
- INCa (Institut national du cancer), *Synthèse : Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 – Détection précoce du cancer du sein et des annexes¹⁴⁸ et stratégies de réduction du risque*, INCa, 05/2017, 54 p., (Collection Recommandations et référentiels)
- INCa (Institut national du cancer), *L'arrêt du tabac chez le patient atteint de cancer*, INCa, 11/2016, 14 p. (Collection Outils pour la pratique des médecins généralistes – Du diagnostic au suivi)
- INCa (Institut national du cancer), *Cancers du sein – Du diagnostic au suivi*, INCa, 11/2016, 20 p. (Collection Outils pour la pratique des médecins généralistes – Du diagnostic au suivi)
- INCa (Institut national du cancer), *Cancers broncho-pulmonaires – Du diagnostic au suivi*, INCa, 11/2016, 24 p. (Collection Outils pour la pratique des médecins généralistes – Du diagnostic au suivi)
- INCa (Institut national du cancer), *Cancers des voies aérodigestives supérieures – Du diagnostic au suivi*, INCa, 07/2018, 28p. (Collection Outils pour la pratique des médecins généralistes – Du diagnostic au suivi)
- INCa (Institut national du cancer), *Organisation des soins en cancérologie*, INCa, 11/2016, 54 p. (Collection Outils pour la pratique des médecins généralistes – Du diagnostic au suivi)
- INCa (Institut national du cancer), *Surpoids, obésité et risque de cancers*, INCa, 01/2013, 8 p. (Collection Fiches repère)
- INCa (Institut national du cancer), *Activité physique et cancers*, INCa, 01/2012, 8 p. (Collection Fiches repère)
- INCa (Institut national du cancer), *Jeûne, régimes restrictifs et cancer*, 11/2017, 4p. (Collection Fiches repère)
- INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).
- INCa (Institut national du cancer). *Vie cinq ans après un diagnostic de cancer (La)*. INCa, 06/2018, 360p. (État des lieux et des connaissances/Recherche).
- INCa (Institut national du cancer). *Vivre pendant et après un cancer : Guide d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 10/2007, 80p. (Guides patients : La vie avec un cancer).
- INCa (Institut national du cancer), *Démarches sociales et cancer*. 03/2012, 130p. (Guides Patients : La vie avec un cancer). INCA (Institut national du cancer), FONDATION ARC POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER, *Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer*, 09/2012, 148p. (Collection États des lieux et des connaissances)
- INCa (Institut national du cancer). *Proches de patients atteints d'un cancer : Usure et temporalité : Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés (Les)*. INCa, 04/2007, 150p. (Études et expertises).
- INCa (Institut national du cancer). *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades*. INCA, 02/2006, 100 p. (Guides patients : La vie avec un cancer).
- INCa (Institut national du cancer), *Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer, Avis d'experts*, INCa, 01/2018, 32 p. (Collection Recommandations et référentiels)
- INCa (Institut national du cancer). *Fatigue et cancer : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 04/2005, 64 p. (Guides patients : La vie avec un cancer).
- INCa (Institut national du cancer). *Douleur et cancer : Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 06/2007, 146 p. (Guides patients : La vie avec un cancer)

¹⁴⁸ Annexes = ovaire et trompes

- INCa (Institut national du cancer), CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), *Parcours personnalisés pendant et après le cancer, pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH, rapport final*, CNSA, 12/2011, 94p.
- INCA (Institut national du cancer), ANDRH (Association nationale des directeurs ressources humaines), ANACT/ARACT (Agence pour l'amélioration des conditions de travail), *Onze engagements pour améliorer l'accompagnement des salariés touchés par le cancer et promouvoir la santé*, rédigés par le Club des entreprises, 05/2017, p.8
- JEGU Jérémie, MUTZIG Noémie, VELTEN Michel, groupe de travail sur le risque de second cancer en France (K2- France), INCa (Institut national du cancer). *Estimation du risque de second cancer en France – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, INCa, 04/2015, 14p. (Collection Les données)
- JEGU Jérémie, COLONNA Marc, DAUBISSE-MARLIAC Laetitia, TRÉTARRE Brigitte, GANRY Olivier, GUIZARD Anne-Valérie, BARA Simona, TROUSSARD Xavier, BOUVIER Véronique, WORONOFF Anne-Sophie, VELTEN Michel, *The effect of patient characteristics on second primary cancer risk in France*, BMC Cancer 2014, 14p.
- JÉHANNIN-LIGIER Karine, DANTONY Emmanuelle, BOSSARD Nadine, MOLINIÉ Florence, DEFOSSEZ Gautier, DAUBISSE-MARLIAC Laetitia, DELAFOSSE Patricia, REMONTET Laurent, UHRY Zoé, *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017. Rapport technique*, Santé publique France, 12/2017, 80p.
- KHAYAT David ; INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2003/2006 : Ce qui a changé*. INCa, 04/2006, 380p.
- KIASUWA Mbengi Régine Levo, NICOLAIE Alina Mioara, GOETGHEBEUR Els, et al. *Assessing factors associated with long-term work disability after cancer in Belgium : a population-based cohort study using competing risks analysis with a 7-year follow-up*, BMJ Open 2018 ;8
- LACOUR Brigitte, GOUJON Stéphanie, GUISSOU Sandra et al. *Childhood cancer survival in France, 2000/2008*, European journal of cancer prevention, 2014, 23[5], pp.449-457
- LACOUR Brigitte, GUYOT-GOUBIN Aurélie, GUISSOU Sandra et al. *Incidence of childhood cancer in France : national children cancer registries, 2000/2004*, European journal of cancer prevention, 2010 ; 19[3] : pp.173-181
- LEONE Nathalie, VOIRIN Nicolas, ROCHE Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire) *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique*. InVS, 11/2015, 62p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1^{ers} États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2012, 140p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 04/2014, 144p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers : Se reconstruire après une mastectomie*. LNCC, 04/2015, 132p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers : Les aidants, les combattants silencieux du cancer*. LNCC, 06/2016, 144p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2016 de l'Observatoire sociétal des cancers Avoir un cancer après 75 ans, le refus de la fatalité*, 06/2017, 144p.
- LNCC (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER), *Agir sur ma santé par l'activité physique et une alimentation saine*, 03/2018, 52p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Besoins sociaux liés au cancer (Les)*. Le Bulletin du DOPAS, 03/2013, n°1, 6p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Proches, ces autres victimes du cancer (Les)*. Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Impact social du cancer : Données 2011 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)*. LNCC, 03/2012, 9p.
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer), *La reconstruction du visage après un cancer*, 07/2003, p.12
- LY Kai Yan, VELIUS Élodie, PITOT Maxime et al, *Une association d'adultes guéris d'un cancer de l'enfance ou l'adolescence : les Agueris*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.704-706
- MAGNIER Géraldine L., *Après la maladie, le travail. Reprendre une trajectoire professionnelle après le cancer*, Enrick B Éditions, 2018, 148p.
- MANCINI Julien, REY Dominique, PREAU Marie, LE CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MOATTI Jean-Paul, *Barriers to procreational intentions among cancer survivors 2 years after diagnosis : a French national cross-sectional survey*, Psycho oncology, 2011, 20, pp.12-18
- MARY Pierre, BACHY Manon, MASCARD Éric et GOUIN François, *Les séquelles orthopédiques après tumeurs de l'appareil locomoteur*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.593-601
- MATTEI Jean-François, HAIGNERÉ Claudie ; MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer). *Plan cancer 2003/2007*. MILC, [s.d.], 44p.
- MINO Jean-Christophe, LEFÈVE Céline, *Vivre après un cancer, favoriser le soin de soi*, DUNOD, 03/2016, 180p.
- MONNEREAU Alain, UHRY Zoé, BOSSARD Nadine et al ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989/2013 - Partie 2 : hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/2016, 144p.

- MONNEREAU Alain, REMONTET Laurent, MAYNADIE Marc et al. InVS (Institut national de veille sanitaire), *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 2 - Hémopathies malignes*. InVS, 09/2013, 88p.
- NELSON-VENIARD Marie et THAMBO Jean-Benoît, *Cardiotoxicité des chimiothérapies chez l'enfant : type, dépistage et prévention*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.622-626
- ORBACH Daniel, BERGER Claire, *L'organisation et le suivi à long terme des adultes traités pour un cancer dans l'enfance : une nécessité en 2015*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.577-578
- PAN Hongchao, GRAY Richard, BRAYBROOKE Jeremy, DAVIES Christina, TAYLOR Carolyn, McGALE Paul, PETO Richard, PRITCHARD Kathleen, BERGH Jonas, DOAWSETT Mitch, HAYES Daniel, *20-year risks of breast-cancer recurrence after stopping endocrine therapy at 5 years*, The New England Journal of Medicine, 11/2017, 377 ;19
- PIOLAT Christian, LAVRAND Frédéric et SARNACKI Sabine, *Séquelles des chirurgies thoraco-abdomino-pelviennes réalisées pour tumeurs chez l'enfant*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.586-592
- PREAUBERT Lise, POGGI Patrizia, PIBAROT Michèle, DELOTTE Jérôme, THIBAUT Emmanuelle, SAIAS-MAGNAN Jacqueline, COURBIERE Blandine, *Préservation de la fertilité en oncologie : bilan des pratiques en région PACA-Corse*, J. Gynécol Obstet Biol Reprod (Paris) 2013, 42 pp.246-251
- RIBASSIN-MAJED Laureen, LE-TEUFF Gwénaél et HILL Catherine, *La fréquence des cancers en 2016 et leur évolution*, Bulletin du cancer, vol.104, n°1, 01/2017, pp. 20-29
- ROUSSET-JABLONSKI Christine, GISCARD D'ESTAING Sandrine, BERNIER Valérie et al. *Fonction gonadique et fertilité après traitement pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence : évaluation et prise en charge*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.602-611
- SFCE (Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent) *Surveillance après traitement pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence – Fiches d'informations (l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, le cœur, les dents, le dépistage des tumeurs bénignes et d'autres cancers, les hormones/la fertilité, les oreilles, les os, la peau et les cheveux, les poumons, les reins, la thyroïde*, 04/2011
- SUDOUR-BONNANGE Hélène, VANRENTERGHEM Audrey, NOBILI François et al. *Complications rénales à long terme chez les patients traités pour un cancer dans l'enfance*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.627-635
- SUTRADHAR Rinku, LOKKU Armend, BARBERA Lisa, *Cancer survivorship and opioid prescribing rates : a population-based matched cohort study among individuals with and without a prior history of cancer*, CANCER, 07/2017
- THOMAS-TEINTURIER Cécile, SALENAVE Sylvie, *Séquelles endocriniennes après traitement d'un cancer pédiatrique : de l'enfance à l'âge adulte*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp.612-622
- THOUVENIN-DOULET Sandrine, FAYOUX Pierre, BROUCQSAULT Hélène et BERNIER-CHASTAGNER Valérie, *Séquelles sensorielles, esthétiques et dentaires après traitement pour un cancer dans l'enfance*, Bulletin du cancer, vol.102, n°7-8, 07-08/2015, pp. 642-647
- TUSZYNSKI Anne-Sophie, *Cancer et travail : j'ai (re)trouvé ma place ! Comment trouver la vôtre ?*, 02/2017, Éditions Eyrolles, p.160
- VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer).
- VILLET Richard, DEGOS Laurent, ROUËSSÉ Jacques, HURIET Claude, TRIBOULET Jean-Pierre, *Retour à la vie « normale » après traitement d'un cancer*, Académie nationale de médecine, 03/2018, 17p.
- WCRF (World Cancer Research Fund International), CUP (Continuous Update Project), AICR (American Institute for Cancer Research) et al. *Continuous Update Project Report : Diet, Nutrition, Physical Activity, and breast cancer survivors*. 2014, 53p.
- WELSCH C, DELORME T, LARUE F, BEAUCHET A, KRAKOWSKI I, BRASSEUR L, *Données épidémiologiques sur la douleur du cancer en France. Évolution sur deux décennies de la prévalence et de l'intensité de la douleur chez les malades atteints de cancer*, Douleur et analgésie, 09/2013, vol 26, issue 3, pp.126-132
- ZELEK Laurent, *Nutrition et prévention tertiaire des cancers*, La Lettre du cancérologue, 02/2012, vol XXI, n° 2



LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER
Observatoire sociétal des cancers
Mission Société et politiques de santé
14 rue Corvisart—75013 PARIS
Tél : 01.53.55.24.00 — Fax : 01.43.36.91.49
missionsps@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net

[Parlons Ligue](#)

 facebook.com/laliguecontrelecancer -  [@liguecancer](https://twitter.com/liguecancer)