

Résumé des Contributions



Résumé de l'axe « Prévention » (473 contributions) 22%

Constats/ Témoignages

- Publics précaires éloignés de la prévention, accentuation des inégalités de santé
- Problèmes avec l'alimentation et les pollutions (pesticides, fumées, produits professionnels, etc.)

Propositions d'actions

- Développer les actions de prévention dans les collèges et lycées à l'égard des jeunes
- Multiplier les transports non polluants et développer les énergies alternatives
- Développer la recherche sur l'environnement
- Mobiliser et former les professionnels de santé à la prévention
- Développer les actions de prévention solaire
- Mettre en place une politique de prix favorisant l'accès aux fruits et légumes
- Promouvoir les dangers de l'alcool Limiter les excès des industriels
- Lutter contre l'obésité
- Favoriser l'activité sportive
- Renforcer le rôle de la médecine du travail
- Informer, sensibiliser et prévenir des risques de cancers en entreprise
- Mettre en place des consultations dépistages
- Abaisser l'âge de la mammographie
- Simplifier les process des dépistages, les rendre plus accessibles
- Instaurer une consultation de prévention accessible à tous gratuitement
- Taxer les bénéfices de l'industrie du tabac
- Faire respecter l'interdiction de vente de tabac aux mineurs, mettre en place des sanctions en cas de non-respect de la réglementation
- Instaurer le paquet neutre
- Contrer les lobbys des cigarettiers et des alcooliers
- Stopper la dépendance de l'État vis-à-vis des profits issus du tabac et de l'alcool
- Émettre des recommandations sur l'alimentation
- Émettre des recommandations en terme d'utilisation de substances polluantes

Verbatim

« Un Téléthon du cancer et la formation de tous les médecins généralistes aux nouvelles méthodes de traitement des cancers et surtout comment le détecter!!!!!! »

« Apprendre les bienfaits d'une bonne hygiène de vie dès l'enfance, bonnes habitudes alimentaires, le sport, leurs apprendre les méfaits de la cigarette, les éloigner de tout ce qui est source de stress [...] donc cibler les enfants et pour réaliser tout ça, l'introduire dans les programmes scolaires. »

Focus

La sensibilisation des plus jeunes à la prévention des cancers est un sujet récurrent, en particulier sur le thème du tabac. Plus d'une centaine de contributions associe les mots jeunes ou enfants à tabac et cigarettes.

La question des conséquences de la maladie pour les proches et en particulier pour les enfants revient dans divers témoignages. C'est un sujet que la Ligue retrouve régulièrement sur son forum et sur les réseaux sociaux. Les mots s'apparentant à la famille et aux proches sont présents dans 303 témoignages.

Résumé de l'axe « Inégalités » (341 contributions) 16%

Constats/ Témoignages

- La maladie paupérisée, engendre une baisse de revenus
- Le reste à charge est parfois insupportable pour les personnes malades et leur famille (transports, médicaments, soins de confort, dépassements d'honoraires, etc.)
- Les trimestres non travaillés ne comptent pas pour la retraite : l'accident de vie est aussi une rupture économique présente et future
- Les dépassements d'honoraires sont inadmissibles ?
- Les freins à la reprise du travail après les traitements sont nombreux : « placardisation », image professionnelle dégradée de la personne malade, non prise en compte de la fatigabilité
- Les difficultés administratives sont insupportables pour les malades
- L'accès aux aides existantes est soit peu connu, soit trop compliqué
- L'accès aux prêts et assurances reste très difficile, même 10 ans après la guérison

Propositions d'actions

- L'équité d'accès aux soins doit être un moyen de réduire les inégalités : prendre particulièrement en compte les publics vulnérables (non francophones, catégories socio-professionnelles défavorisées, etc.)
- Au-delà des traitements, la totalité des frais engagés doit être prise en charge (par l'assurance maladie et les mutuelles) de manière à ne pas laisser les personnes malades supporter un reste à charge
- Développer une information claire, adaptée et accessible à tous, pour promouvoir la prévention et les dépistages des cancers

Verbatim

« Toutes et tous ont droit aux mêmes soins et traitements de pointe, quel que soit le niveau social. Un suivi médical sérieux identique pour tous les individus, du plus pauvre au plus fortuné, question d'éthique!!! »

« Lorsqu'une personne jeune atteinte de cancer veut reprendre une activité salariée, elle rencontre de nombreuses difficultés liées notamment à une interruption de carrière plus ou moins longue. A la peur que l'employeur a à recruter une telle personne. Peur de rechute, d'arrêt de travail dû aux consultations de spécialistes, dû également à sa reconstruction physique (chirurgie esthétique...). Là encore une discrimination importante intervient. Elle n'a le droit à rien financièrement : pas de chômage ou si peu, pas d'aide au retour à l'emploi, pas d'accompagnement etc... Que de galères en perspective. »

Focus

Les termes « malade », « patient » ou apparentés sont présents dans 36% des contributions ; ce qui fait la famille de mots la plus courante après celle du cancer. Derrière elle, la question du statut place du malade ? du malade est dominante :

_ les conséquences de son statut sur son emploi (la question de la réintégration après un cancer, de la stigmatisation pendant et après sur le lieu de travail et par l'employeur notamment, de la perte de revenus voire même de son emploi). Le mot travail est présent dans 131 contributions.

_ le coût induit par la maladie et en particulier les questions de prise en charge financière et des frais hospitaliers. Le terme « charge » a été écrit 112 fois, « financier(e) » 62 fois.

_ la relation avec les professionnels de santé est en question, en particulier le rapport entre l'oncologue et le malade, ainsi que le rôle du médecin généraliste. « médecins », « hôpital » et les mots proches reviennent 347 fois.

Résumé de l'axe « Recherche » (291 contributions) 14%

Propositions d'actions

- Instaurer des synergies entre les laboratoires et les centres de lutte, coordonner les travaux de recherche au niveau national, européen et mondial
- Mettre en place des structures d'aides pour les enfants en milieu hospitalier / développer la recherche notamment génétique en leur direction
- Garantir le financement des équipes de recherche et un niveau suffisant de salaire des chercheurs pour éviter leur départ à l'étranger
- Prévoir un soutien spécifique aux jeunes chercheurs et aux projets en sciences humaines et sociales
- Engager des recherches sur les facteurs de risques non-avérés, sur les aliments, les produits cosmétiques, l'environnement
- Favoriser les essais cliniques, les thérapies ciblées, la biologie moléculaire
- Rechercher des traitements moins douloureux, provoquant moins d'effets secondaires, moins invalidants
- Détecter rapidement d'éventuels effets délétères des nouveaux traitements
- Permettre plus facilement la chirurgie réparatrice pour tous les cancers
- Offrir le choix aux patients d'utiliser ses tumeurs pour faire des recherches
- Associer les entreprises à la recherche avec par exemple un financement de leur part
- Taxer les industries de l'alcool et du tabac pour financer la recherche
- Prévoir un suivi de dossiers simplifié entre les médecins
- Étudier les particularités des territoires
- Prouver l'efficacité des soins de support
- Favoriser la recherche transversale et globale
- Orienter les étudiants vers la cancérologie
- Assurer un financement de la recherche par l'État

Verbatim

« En terme de recherche et d'innovation je pense que l'on devrait, dans un premier temps, se concentrer sur la diminution des effets secondaires tels que les vomissements, les diarrhées, la perte de cheveux, les nausées, etc... En terme d'innovation, quand on sait qu'un scanner n'est efficace qu'après la ménopause pourquoi ne pas créer un nouvel outil utilisable dès les plus jeunes âges? Pourquoi ne pas synthétiser tout ce qui est bon pour nous, comme les omégas 3 et en faire des gélules? Tellement d'axes de recherches...»

« Réunissant beaucoup plus de fond au profit de la recherche. Inciter d'avantage les étudiants de biologie et médecine à entreprendre des actions visant à récolter des fonds pour la recherche contre le cancer. Car cela concerne également leur avenir professionnel.»

Focus

Le besoin de **soutenir la recherche en cancérologie et ses chercheurs** (créer des vocations, garantir leur salaire, ...) est une préoccupation majeure des contributeurs et se retrouve dans deux tiers des remarques sur la recherche. Par ailleurs, certains contributeurs considèrent que le financement de la recherche doit être le rôle unique de l'État et non des associations. Plusieurs avancent l'idée d'un grand « Téléthon du cancer » pour financer la recherche.

Résumé de l'axe « Aide à la Personne » (481 contributions) 23%

Constats/ Témoignages

- Non reconnaissance du rôle, notamment d'aidant, que le proche joue auprès de la personne malade
- Les soins d'accompagnement méritent une place systématique en plus de la prise en charge médicale, et au-delà de la phase aiguë et nécessitent un déploiement équitable sur tout le territoire
- Mauvaise prise en charge de la souffrance et de la douleur
- Dégradation des conditions de vie dans son ensemble : « cascades de problème » « mon cancer tue ma famille »...
- Hostilité de certaines administrations ou corporations à l'égard des malades et de leurs proches
- Problème récurrent de maintien ou de retour à l'emploi pour les malades et les proches qui les accompagnent
- Effets secondaires mal ou pas expliqués, mal ou pas accompagnés par les professionnels de santé
- La démographie médicale accentue les inégalités
- Niveau de compétence des oncologues discuté ; leur adaptabilité et sens de la psychologie également
- Isolement des malades
- Les délais des examens et l'attente des résultats sont trop longs.

Propositions d'actions

- Instaurer un accompagnement personnalisé
- Reconnaître le statut de handicap pour une personne atteinte de cancer
- Lutter contre les tabous du cancer
- Adapter les lieux de soins aux « vrais besoins »
- Encourager le soutien psychologique pendant et après la maladie sur une longue période
- Prémunir les malades de la stérilité

Verbatim

« Avoir un cancer ou avoir eu un cancer, c'est avant tout rester en vie. »

« Donner la possibilité aux malades de pouvoir contacter de jour comme de nuit (et surtout la nuit) en cas de problèmes importants, un médecin ou une personne du milieu médical, car quelquefois quelques mots suffisent pour reconforter le malade et l'accompagnateur et nous savons que le moral est très important dans cette maladie. »

Focus

Les occurrences liées aux soins (216) sont fréquemment associées à la question des traitements et de ses effets (306). La pénibilité de ces derniers revient dans de nombreux témoignages, ainsi que le souhait de trouver des traitements moins pénibles.

L'émergence des mots « aide », « aider », « soutien » (365) appuie le fait que l'arrivée d'un cancer et de ses conséquences sociales implique fréquemment une demande d'aide. L'aide souhaitée est à la fois d'ordre psychologique (psychologique : 79) que matérielle et humaine (aidant et accompagnant : 62).

Résumé de l'axe « Regard de la Société » (363 contributions) 17%

Constats/ Témoignages

- L'image du cancer associée au crabe reste très ancrée.
- Les personnes malades proclament que le cancer est une maladie qui est réversible et guérissable, qui n'est pas synonyme de condamnation, c'est une maladie comme une autre. Alors qu'il est toujours perçu par la société comme une maladie contagieuse, honteuse, souvent mortelle
- Le cancer est une maladie qui continue d'isoler, de stigmatiser celui qui en est porteur.
- La maladie peut potentiellement toucher tout le monde
- Trop d'information nuit à une information de qualité

Propositions d'actions

- Parler librement, sans tabou, du cancer pour modifier l'image collective et les mentalités qui préexistent toujours
- Encourager les campagnes nationales d'information avec un accent porté sur les entreprises et en direction des banques et des assureurs
- Promouvoir l'échange au sein de groupes de paroles (malades, anciens malades, bien portants) également au sein de l'hôpital (pour que celui-ci ne soit plus exclusivement un centre de soins)
- Promouvoir une image positive des malades
- Dédier à cette maladie un événement festif, télévisuel pour collecter des fonds, à l'instar du Téléthon ou du Sidaction
- Sensibiliser et aider les entreprises à une meilleure intégration des malades
- Orienter vers la bonne information et le bon interlocuteur
- Tenir un discours réaliste et non mensonger
- Mettre en place un processus de banalisation de la maladie pour favoriser un processus de resocialisation
- Éviter le discours guerrier. Il est aussi humain de guérir que de mourir d'un cancer

Verbatim

« Comment voulez-vous vous sentir guéris si vous n'avez pas les mêmes avantages que les autres ? »

« Plus cela deviendra une maladie banale, moins la société pointera du doigt les gens qui sont ou ont été malades du cancer. »

« A une époque de surabondance de l'information, on ne sait plus qui ou que croire. Je ne compte plus que sur moi-même n'autant plus confiance en personne. »

Focus

Sans surprise, le mot le plus présent dans les 2200 contributions est celui de « cancer » (45% des contributions). Dans 5 cas sur 7, le cancer n'est pas associé à l'organe touché (ex : cancer du poumon, cancer de la peau, etc.) mais comme étant LE cancer. Alors qu'une immense majorité des expressions proviennent de personnes malades et de proches, cette utilisation du terme cancer démontre que la figure mystifiée de la maladie reste encrée. La symbolique du crabe perdure.

Résumé « Autres contributions » (175 contributions) 8%

Constats/ Témoignages

- Conséquences des effets secondaires
- La maladie entraîne la précarité, la baisse des revenus
- Discrimination en milieu professionnel, difficultés à trouver un travail
- La peur de la maladie entraîne un isolement (éloignement des proches)
- Questionnement sur l'utilisation des dons
- Il existe un manque d'information, d'échanges et d'écoute avec de nombreux professionnels de santé

Propositions d'actions

- Instaurer plus de transparence dans le dialogue avec les médecins (maladie, traitements, « l'après cancer », etc.)
- Développer l'hospitalisation à domicile
- Formation des médecins généralistes au dialogue avec le malade et une meilleure connaissance des dépistages des cancers
- Être reconnu comme une personne handicapée à part entière ou créer un statut particulier
- Aider l'entourage des malades, touchés par les problèmes financiers et moraux
- Proposer plus d'activités divertissantes, de confort ou d'esthétisme pour se sentir bien dans son corps, partout en France
- Proposer une assistance quotidienne à tous les malades qui en ont besoin (transports, courses, travaux ménagers, garde des enfants, etc.)
- Donner accès aux personnes atteintes de cancer des places de parking réservées
- Imposer une égalité face à la qualité des soins

Verbatim

« Il n'y a pas de place pour les faibles dans notre société. »

Focus

La lutte contre le cancer, c'est plus que jamais la lutte pour la vie. Les termes vie et vivre sont présents dans 211 contributions soit environ 10% du total.
