

Du 18 au 24 mars 2013 : une semaine nationale de mobilisation

Au cœur de la Semaine nationale de lutte contre le cancer, la Ligue contre le cancer publie le deuxième rapport de « l'Observatoire sociétal des cancers » :

Résultats inédits d'études qui s'appuient sur les retours d'acteurs trop souvent oubliés : les personnes malades, et pour la première fois les proches
Face à la crise, les malades et les proches se sentent démunis

Paris, le 19 mars 2013 – Une des mesures emblématiques du Plan cancer 2009-2013 a été de créer, sous l'égide de la Ligue contre le cancer, un Observatoire sociétal des cancers en s'appuyant sur son maillage territorial, composé de 103 Comités départementaux. Les objectifs : disposer de la totalité des données existantes sur le vécu des malades et les représentations autour du cancer (études, sondages, témoignages des professionnels de santé, des malades, des proches,...). Résultats et publication du deuxième rapport à l'occasion de la Semaine nationale de lutte contre le cancer.



A l'instar du rapport ATD quart monde sur la pauvreté et du mal logement de la Fondation Abbé Pierre qui sont devenus des rendez-vous annuels, la Ligue dévoile les résultats de son deuxième rapport de « L'Observatoire Sociétal des cancers » (mesure 30 du Plan Cancer II) dans le cadre de la Semaine nationale de lutte contre le cancer, programmée tous les ans au mois de mars.

>>> La Ligue contre le cancer rendra publiques les conclusions de ce rapport jeudi 21 mars

Paupérisation des malades et le rôle indispensable des proches au cœur de l'Observatoire

Plus que jamais avec la crise économique, le cancer représente un facteur de paupérisation majeure pour les malades. Dans ce contexte grave, le rôle des proches dans le soutien aux malades devient une question de survie sociale centrale. De plus en plus de malades ne peuvent plus faire face à l'ensemble des dépenses et se tournent – au premier chef vers la Ligue – pour obtenir un soutien dans le règlement de factures sur des postes de dépense liés à la ... survie.



Ainsi et pour la première fois de la longue histoire de la Ligue, ce n'est pas moins de 20 000 malades ou proches de malade qui ont demandé directement à l'association et obtenu une aide pour se nourrir, pour régler une facture EDF, des frais médicaux,... Une situation profondément alarmante quand on sait que le cancer reste et de loin la première cause de mortalité en France. Plusieurs millions de français sont en effet touchés de près ou de loin par la maladie. Chaque jour, on dénombre 1000 nouveaux cas de cancer. Quel est le vécu des malades et de leurs proches ? Comment la société appréhende-t-elle cette maladie ? Cette année, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité donner un coup de projecteur fort sur le rôle des proches, sur les relations entre le malade et ses proches dans un contexte de crise de plus en plus fort.

« Le travail de la Ligue via cette analyse inédite met en lumière les difficultés des malades qui vivent cette maladie, dans une réalité très éloignée des données théoriques. Depuis sa création, notre association travaille activement pour accompagner les malades dans leur quotidien. La force de l'Observatoire sociétal des cancers est de donner une vision fine des situations vécues face au cancer, dont seule la Ligue peut rendre compte. C'est cette singularité qui fait de ces analyses une référence, une véritable observation de la réalité du vécu des malades, souvent en décalage avec les représentations que la société en a » explique le professeur Jacqueline Godet, Présidente de la Ligue contre le cancer.



Deuxième rapport de L'Observatoire sociétal des cancers : Face à la crise, les malades et les proches se sentent démunis.

1 - Le cancer est une maladie paupérisante

La Ligue doit plus que jamais aider financièrement les personnes atteintes d'un cancer : **+8%** d'aides sociales directes financées par la Ligue en **2012**.

En 2012, la Ligue a aidé directement **20 000 personnes pour un montant total de 6,5 millions d'euros**. Près d'une personne sur deux doit en effet, modifier son mode de vie pour des raisons économiques liées à la maladie. Parmi elle, trois sur quatre réduisent toutes leurs dépenses quotidiennes, y compris les dépenses alimentaires et énergétiques.

« Aujourd'hui, si le nombre de 20 000 aides paraît important, il est cependant loin de couvrir tous les besoins puisque, malheureusement, beaucoup de français touchés par le cancer, qui auraient besoin de soutien financier n'en font pas la demande à la Ligue contre le cancer. Comme pour le financement de la recherche, ce sont les dons qui, notamment, permettent ces aides directes et la mobilisation de la Semaine nationale joue un rôle crucial pour la collecte et pour rendre possible la réponse à un accroissement du nombre de ces demandes d'aides » poursuit **Jacqueline Godet, Présidente de la Ligue contre le cancer**.

La précarisation de la maladie touche les plus vulnérables, malgré une prise en charge à 100%

Le profil des demandeurs sollicitant les aides financières de la Ligue est sensiblement identique à l'année précédente (65% de femmes, 59% des actifs 30 – 60 ans), on note néanmoins une **augmentation des besoins pour les personnes vivant seules (+ 10%) et des ouvriers (+6%)**.

« Bien que le cancer soit la 1^{ère} pathologie bénéficiant de l'ALD (Affection Longue Durée), les malades atteints de cancer n'arrivent plus à financer le quotidien. Cette situation est anormale » **complète Jacqueline Godet, Présidente de la Ligue contre le cancer**.

L'enjeu majeur des aides financières directes concerne la vie quotidienne

Parmi les demandes d'aides :

- **52%** concernent la vie quotidienne.
Ces aides financent notamment :
 - l'alimentaire (19%)
 - Paiement des factures EDF (15%)
 - Et même le paiement des impôts (3%)
- **23%** concernent les dépenses liées à la maladie et notamment :
(le forfait hospitalier, le financement des prothèses capillaires et mammaires, les prises en charge des dépassements d'honoraires,...)
- **17%** concernent l'assistance personnalisée (financement d'aides ménagère, d'assistantes maternelles permettant le maintien de l'enfant dans la cellule familiale,...)



2 - Les proches : résultats inédits de l'étude IFOP « Les Français et les proches »*

Par l'étude IFOP* commanditée par la Ligue et conduite sur le terrain, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité donner la parole, pour la première fois, aux proches des personnes malades.

Etre proche d'une personne gravement malade = Etre proche du cancer



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

Les principales difficultés des proches ?

Pour plus de **27 % des personnes interrogées**, l'**angoisse de la mort** de la personne gravement malade constitue spontanément la difficulté première avec laquelle le proche doit vivre. L'impact sur le moral (**20%**) et sur la vie familiale (**17%**) sont les secondes préoccupations des proches à l'annonce de la maladie.



Sont ensuite cités : le temps consacré à la personne malade (35 %), l'impact sur la vie professionnelle du proche (33 %) et l'aménagement du domicile (31 %). Les répercussions financières du soutien à apporter à une personne gravement malade n'apparaissent qu'en fin de classement enregistrant 25% de citations (33% chez les ouvriers qui apparaissent traditionnellement comme la catégorie la plus sensible à cette question).

Le rôle du proche : quelle perception ?

Pour la quasi-totalité des personnes interrogées, être proche d'une personne gravement malade, c'est avant tout, être à son écoute (74%) et être présent physiquement à ses côtés (74%). Sont ensuite cités le soutien administratif (42%) et l'implication dans une aide à la vie quotidienne (43%). **Les proches sont partagés par le fait de s'impliquer financièrement et plus encore d'apporter une aide à la réalisation de soins médicaux (respectivement 58% et 46% d'adhésion).**

Le rôle du proche : quelles attentes ?



Seules **40% des personnes interrogées s'estiment suffisamment informées** sur les dispositifs permettant de les aider en tant que proche.

Le besoin d'être secondé est très fort pour :

- Contribuer à l'accomplissement de soins médicaux (82%)
- S'impliquer dans la vie quotidienne (76%)
- Apporter un soutien financier (64%)

Assurer une présence (56%), apporter un soutien administratif (47%) ou accorder une écoute (45%) font aussi partie des besoins d'aides exprimés par les proches.

• Proches et malades : des perceptions différentes

La pensée et la prévision du décès de la personne malade arrivent en tête des préoccupations des enfants des malades alors qu'elles n'arrivent qu'en 7^{ème} position pour les malades eux-mêmes qui privilégient le besoin « d'être entouré » avant toute autre considération.

Lorsqu'il y a une demande de pronostic, celle-ci correspond à 66% à une demande formulée par les enfants des personnes atteintes de cancer contre seulement 4% pour les malades eux-mêmes.

**Dès le 21 mars prochain, découvrez
le rapport de l'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS sur
www.ligue-cancer.net**

À propos de la Ligue contre le cancer

Association loi 1901 reconnue d'utilité publique et premier financeur privé de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de plus de 727 000 adhérents et 12 000 bénévoles réguliers, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans trois directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider. Aujourd'hui, la Ligue fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant de nombreuses personnes sur tous les territoires, dans tous les milieux sociaux, culturels et économiques. La Ligue contre le cancer devient ainsi un acteur majeur de la démocratie sanitaire et sociale renforçant la cohésion sociale sur tout le territoire national y compris dans les DOM-TOM. Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net / facebook.com/laliguecontrecancer / twitter.com/laliguecancer.

Contacts presse

Aelya Noiret – a.noiret@dakota.fr - 06 52 03 13 47
Matthieu Roméo – matthieu.romeo@ligue-cancer.net - 01 53 55 25 31

* Etude IFOP : Etude menée pour la Ligue contre le cancer du 16 au 24 mars 2012 sur un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de l'interviewé) après stratification par région et catégorie d'agglomération