

## **Cancer et conditions de vie précaires**

Version abrégée

Sur mandat de la  
Ligue suisse contre le cancer, secteur des programmes psychosociaux

Philipp Dubach, Thomas Oesch, Kilian Künzi (BASS), Dominique Goumard (Eco'Diagnostic)

Berne, le 6 April 2009

## Table des matières

<b>1</b>	<b>Introduction</b>	<b>2</b>
1.1	Interrogation	2
1.2	Notion de «conditions de vie précaires»	2
<b>2</b>	<b>Aperçu de la recherche</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Situation des patients atteints de cancer du point de vue statistique</b>	<b>5</b>
3.1	Jeu de données et méthode	5
3.2	Résultats	6
<b>4</b>	<b>Soutiens financiers accordés par les ligues cantonales</b>	<b>8</b>
4.1	Octroi des contributions de soutien	8
4.2	Importance des soutiens	9
4.3	Caractéristiques des personnes ayant reçu un soutien	10
<b>5</b>	<b>Colloques d'experts</b>	<b>12</b>
5.1	Dépenses pour des mesures médicales et des soins	12
5.2	Frais de réorganisation du quotidien	13
5.3	Incapacité de travail et fragilité de l'intégration au marché du travail	13
<b>6</b>	<b>Conclusions et recommandations</b>	<b>14</b>

## 1 Introduction

### 1.1 Interrogation

A travers l'étude «Cancer et conditions de vie précaires», il s'agit de déterminer si les personnes touchées par une maladie cancéreuse ont plus de risques que la moyenne de la population de voir leurs conditions de vie se précariser. Les questions suivantes ont été abordées en priorité:

- le risque de précarité des personnes ayant une maladie cancéreuse est-il plus important que celui des personnes en bonne santé?
- à quels types de précarité les personnes concernées sont-elles confrontées?
- quels facteurs de risque particuliers conduisant à la précarité est-il possible de distinguer dans ce contexte?
- quelles activités sociopolitiques peuvent-elles être recommandées à la Ligue suisse contre le cancer sur la base des résultats?

L'étude aborde ces thèmes par quatre voies méthodologiques différentes:

- analyse des ouvrages sur le thème du cancer et des conditions de vie précaires;
- évaluation statistique de l'enquête suisse sur la santé de 2007;
- évaluation statistique des personnes malades du cancer ayant reçu en 2007 le soutien de l'une des dix-neuf ligues cantonales de Suisse à avoir octroyé des contributions financières;
- colloques d'experts avec des assistants sociaux et des spécialistes des assurances sociales.

### 1.2 Notion de «conditions de vie précaires»

Les notions de précarité et de précarisation sont utilisées en principe pour décrire les changements au sein du monde du travail et en droit du travail. Il existe aussi toutefois un usage thématique plus large qui englobe les conditions de vie en général. C'est ce deuxième sens plus étendu que nous utiliserons ici en parlant de «précarité» ou de «précarisation». Dans ce sens, une personne connaît des conditions de vie précaires dès lors qu'elle dépend régulièrement d'une aide sociale, financière ou psychologique, et même si elle vit de manière indépendante au quotidien. Elle n'est pas encore (ou plus) «pauvre», mais elle risque en tout temps de le (re)devenir.

La pauvreté n'est plus considérée de nos jours comme un simple phénomène matériel, mais plutôt comme un **phénomène pluridimensionnel**. La recherche sur la situation de vie d'une personne – connue dans l'espace germanophone sous la notion de «Lebenslagenansatz» – a tendance à évaluer l'équilibre nutritif d'une personne, sa situation en matière de logement, son état de santé, son niveau de formation, sa situation professionnelle et – selon la discipline – d'autres dimensions éventuelles. Il va donc de soi de définir les conditions de vie précaires selon cette perspective pluridimensionnelle. Dans le contexte d'une maladie cancéreuse, cette notion complète de la précarité n'est toutefois pas toujours utile. Car, pour la plupart des personnes atteintes de maladie cancéreuse, il s'agit d'un événement radical qui peut – c'est bien connu – conduire à des difficultés d'ordre psychique. En incluant l'état de santé et la constitution psychique dans la notion de précarité, on risque de reproduire des résultats de recherche connus et peu surprenants. Sans oublier qu'un autre type de recherche se penche déjà sur la qualité de vie des patients atteints de cancer et des personnes ayant connu cette maladie.

Cette étude s'intéresse donc d'abord aux **aspects matériels** de la précarité tout en incluant des questions liées à l'**intégration sociale** et à l'**intégration au marché du travail**. La question centrale est de savoir si des personnes en pleine crise existentielle – comme c'est souvent le cas suite à une maladie cancéreuse

– ont un risque plus grand de voir les fondements matériels de leur vie basculer et, si oui, d’essayer de comprendre comment ce danger pourrait être évité.

## 2 Aperçu de la recherche

La question de savoir si, en cas de maladie cancéreuse, le risque de pauvreté est plus important a fait l’objet d’une attention plus grande ces derniers temps. Plusieurs conférences se sont penchées sur les risques spécifiques de précarité et de pauvreté des personnes atteintes de cancer ou d’une autre maladie chronique. Toutefois, nous n’avons pas trouvé d’études scientifiques qui analysent systématiquement les risques de précarité des personnes malades du cancer en les comparant à d’autres groupes de population. Différents travaux portent néanmoins sur le coût monétaire de la maladie assumé par le patient atteint de cancer et ses proches. La situation des familles comprenant des enfants malades du cancer, et celles des femmes atteintes d’un cancer du sein ont fait l’objet d’une attention particulière. Les conséquences financières d’une maladie cancéreuse sont aussi abordées dans plusieurs études portant sur l’intégration au marché du travail des patients atteints de cancer.

La plupart des études distinguent systématiquement trois types de frais entraînés par la maladie cancéreuse et pris en charge par les patients:

■ **Les frais médicaux directs:** en font partie les frais assumés par le patient pour les traitements médicaux, les analyses médicales, les médicaments, les séjours à l’hôpital, les moyens auxiliaires ou les soins ambulatoires.

■ **Les frais non médicaux directs:** formulé négativement, il s’agit des dépenses entraînées par la maladie cancéreuse, mais qui ne correspondent pas à des prestations médicales. En font partie notamment les frais de transport (pour se rendre aux traitements et thérapies), les frais de garde des enfants en l’absence des parents, les frais de soins à domicile ou d’aide ménagère.

■ **Les frais indirects:** il s’agit des pertes de revenus subies par les malades du cancer et leurs proches. D’une part, la personne atteinte d’une maladie cancéreuse peut être obligée de se retirer de la vie professionnelle ou de réduire son temps de travail. D’autre part, le revenu du ménage peut aussi diminuer si d’autres membres de la famille sont amenés à réduire leur temps de travail pour assumer des soins, des tâches ménagères ou d’éducation.

Toutes les études ne prennent pas en compte ces trois types de frais, et les définitions varient parfois légèrement. Ainsi, certaines études comptent aussi parmi les frais indirects les pertes de travail non rémunéré ou incluent dans les frais direct non médicaux toutes les dépenses pour des activités qu’une personne n’aurait pas entreprises si elle n’avait pas été malade. De plus, il existe des différences méthodologiques marquées sur différents points: temps écoulé entre diagnostic et enquête, choix d’un groupe de contrôle, enquête unique ou étude longitudinale, calcul des frais actuel ou rétrospectif, questionnaire ou interview, etc. S’y ajoute le fait que les résultats de chaque pays dépendent du système d’assurances sociales que celui-ci a adopté. Les enquêtes qui reposent, comme c’est souvent le cas, sur les conditions de vie aux Etats-Unis et au Canada sont difficiles à comparer ou à transposer en Suisse.

Avec la prudence requise, il est possible de résumer comme suit les résultats des études à disposition:

■ **Les frais médicaux et non médicaux directs:** la plupart des études évaluent les frais directs (c’est-à-dire les dépenses) que le patient atteint de cancer doit assumer. Lorsqu’elles comparent les différents postes de dépenses, il arrive souvent que les frais de transport et de trajets constituent une charge. De même, plusieurs études constatent un lien entre le montant des dépenses à charge et la distance entre le

domicile et le lieu de traitement. Les médicaments prescrits sont aussi parfois – selon le système d'assurance-maladie – à l'origine de frais élevés.

■ **Les frais indirects:** il paraît que des coûts indirects causés par des pertes de revenu surgissent moins fréquemment que des coûts directs. Et pourtant quand une personne perd une partie de son revenu pour cause de maladie cancéreuse, les montants en jeu sont souvent très élevés. Les pertes de revenu sont certes plus rares, mais, quand elles surviennent, d'un montant nettement plus important que les frais directs. Pour des différences méthodologiques, les comparaisons entre les études ne sont pas toujours aisées faute de savoir si d'éventuels autres montants ont été pris en compte (prestations d'assurance, maintien du versement du salaire, compensation des vacances ou des heures supplémentaires, etc.).

■ **L'axe temporel:** les analyses longitudinales centrées sur l'axe temporel sont relativement rares. La tendance indique que la charge financière moyenne pour la personne malade du cancer et sa famille est concentrée dans les premiers mois suivant le diagnostic; une augmentation des coûts est aussi constatée pendant la phase terminale. Cependant, la durée d'observation ne dépasse qu'exceptionnellement 18 mois. Des études sur le cancer des enfants arrivent à la conclusion que la période de traitement stationnaire est plus coûteuse pour la personne malade du cancer et sa famille que la période de traitement ambulatoire.

■ **Les charges à long terme et l'intégration au marché du travail:** les conséquences à long terme d'une maladie cancéreuse peuvent être estimées en réduisant le cercle des participants étudiés aux personnes dont le diagnostic de cancer remonte à plusieurs années. De telles enquêtes sont en général centrées sur l'intégration au marché du travail des anciens patients atteints de cancer. Le bilan est plutôt positif pour la plupart d'entre eux. Certes, les personnes actives avant la maladie cancéreuse n'ont pas toutes réussi à se réinsérer dans la vie professionnelle. Le taux de réinsertion se situe, selon plusieurs enquêtes, autour des deux tiers. Mais un tel taux – ou avoisinant – est en principe considéré comme positif dès lors que certaines personnes n'ont volontairement pas repris d'activité lucrative ou ont opté pour une retraite anticipée en raison de leur âge. En plus, plusieurs études montrent, que le revenu du ménage des personnes avec une anamnèse de cancer ne se distingue pas sensiblement du revenu d'autres ménages. En ce qui concerne le volume de travail et le niveau de salaire des anciens patients atteints de cancer, les résultats divergent: Surtout les études qui s'occupent de l'activité professionnelle suite au diagnostic, démontrent des différences qui, toutefois, semblent décroître avec le temps.

■ **Les facteurs d'influence:** la plupart des études ne s'expriment qu'avec réserve sur les facteurs influençant le niveau des charges financières assumées par les malades du cancer et leurs familles (à l'exception des deux critères déjà mentionnés: l'éloignement des lieux de traitement stationnaire et l'écart entre traitement stationnaire et traitement ambulatoire). Les effets les plus évidents apparaissent dans les familles où c'est l'enfant qui est atteint de cancer. Plusieurs études constatent des charges financières plus élevées pour les familles monoparentales. Les enquêtes sur le cancer de l'enfant montrent que les frais augmentent avec la taille de la famille. Ce sont surtout les enquêtes sur l'intégration à long terme sur le marché du travail qui s'occupent des comparaisons entre les différents types de cancer. Dans ce contexte, les maladies cancéreuses dans la partie du cou ou de la tête, les cancers du sein, de l'estomac ou de l'intestin ainsi que les maladies cancéreuses des organes de reproduction féminins, se révèlent particulièrement problématiques.

■ **L'ampleur des charges financières:** comme nous l'avons mentionné en préambule, aucune étude ne s'est penchée explicitement sur le risque de pauvreté induit par la maladie cancéreuse. Plusieurs font la relation entre les frais directs et indirects d'une part et le revenu de la personne malade ou le revenu de la famille d'autre part, montrant une augmentation parfois fort considérable des charges (d'un quart ou plus). Une tendance indique que plus le revenu baisse, plus les charges augmentent. Quoi qu'il en soit, la durée de ces coûts est en règle générale inconnue, de même que la capacité des familles concernées à absorber ces charges en adaptant leur style de vie ou en compensant par des prélèvements sur leur for-

tune personnelle. Les auto-évaluations disponibles signalent qu'une minorité importante de personnes concernées se retrouvent dans une impasse financière à laquelle elles font face, par exemple, en empruntant de l'argent à des amis ou des connaissances. Les études portant sur l'aspect qualitatif ont tendance à montrer de manière encore plus nette que les patients atteints de cancer et leurs familles portent des charges financières considérables, qui s'étalent parfois pendant des années quand elles ont fait des dettes. Ce contexte incite aussi à considérer avec une certaine prudence les estimations positives de l'intégration à long terme sur le marché du travail. Que de nombreux malades du cancer soient réinsérés professionnellement plusieurs années après le diagnostic, qu'ils travaillent et gagnent tout autant que les autres personnes ne signifie pas que la maladie n'est pas (ou n'a pas été) une charge matérielle pour eux. Certains auteurs supposent même que d'anciens patients atteints de cancer absorbent un volume de travail étonnamment élevé pour pouvoir rembourser leurs dettes ou faire (à nouveau) des économies pour eux-mêmes et leurs enfants.

### 3 Situation des patients atteints de cancer du point de vue statistique

#### 3.1 Jeu de données et méthode

Il n'existe pas de données statistiques en Suisse, relevées systématiquement, qui permettraient de comparer régulièrement et sur la durée la situation des patients atteints d'une maladie cancéreuse avec celle d'autres personnes. Les analyses transversales synchroniques sont toutefois possibles à partir des données de **l'enquête suisse sur la santé**, réalisée tous les cinq ans depuis 1992-1993. Les dernières données, qui datent de l'an 2007, sont accessibles depuis la fin de 2008 pour évaluation. L'enquête sur la santé est représentative pour la population suisse à partir de quinze ans et contient des indications pour quelque 19'000 personnes (enquêtes téléphoniques) ou 15'000 personnes (enquêtes écrites).

Les personnes malades du cancer ont-elles un risque plus grand que les autres de connaître des conditions de vie précaires? L'enquête sur la santé contribue à répondre à cette question en fournissant des indications sur la situation en matière de revenus, d'intégration au marché du travail, de contacts sociaux et de logement. Par contre, elle ne contient aucune information sur les dépenses occasionnées par la maladie. Seul le calcul des coûts indirects est donc possible sur cette base.

Les participants à l'enquête sur la santé indiquent s'ils suivent ou ont suivi un traitement médical pour cause de cancer ou de tumeur. Le type de cancer n'est pas précisé. Les réponses permettent de constituer **trois groupes de personnes**:

- personnes sans anamnèse de cancer (12'746 personnes);
- anciens patients atteints du cancer: traitement remontant à plus de douze mois (353 personnes);
- malades du cancer en traitement: traitement au cours des douze derniers mois (245 personnes).

Si l'on fait une comparaison moyenne des situations des personnes ayant ou non une anamnèse de cancer, le **lien de causalité** pose problème: il est difficile de dire si les éventuelles différences sont dues à la maladie cancéreuse ou si elles ne sont pas plutôt liées à d'autres critères importants dans ce domaine. Nous traitons ce problème en utilisant une **procédure d'analyse («propensity score matching»)** qui garantit une proximité suffisante entre le groupe des patients atteints de cancer et le groupe de comparaison (âge, sexe, formation, nationalité, type de ménage, nombre d'enfants). Il est ainsi assuré que la composition différente des deux groupes n'induit pas de distorsion dans les résultats. Cette méthode augmente la plausibilité que les différences de situation constatées soient réellement en lien avec la maladie cancéreuse.

## 3.2 Résultats

En tout, les valeurs moyennes de vingt-quatre indicateurs ont été comparées en matière de revenus, d'intégration au marché du travail, de contacts sociaux et de logement. Les valeurs des malades du cancer en traitement et des anciens patients atteints du cancer ont été systématiquement confrontées aux valeurs des groupes de comparaison correspondants. Des différences significatives ont pu être constatées pour cinq indicateurs seulement, et pour la plupart entre les patients atteints de cancer en traitement et le groupe de comparaison sans anamnèse de cancer. Les différences concernent, comme il fallait s'y attendre:

- les personnes en âge de gagner leur vie et en traitement pour une maladie cancéreuse: elles exercent moins souvent une activité rémunérée que les personnes du même âge sans anamnèse de cancer;
- les personnes non actives en traitement pour une maladie cancéreuse: elles ont plus souvent quitté le monde de travail pour des raisons de santé que les personnes non actives sans anamnèse de cancer;
- les patients atteints de cancer et en traitement: ils fréquentent moins de clubs, associations ou partis politiques que les personnes du même âge sans anamnèse de cancer;
- les patients atteints de cancer et en traitement: ils sont plus nombreux à souffrir d'un sentiment de solitude que les personnes du même âge sans anamnèse de cancer.

Cette dernière différence est aussi significative entre le groupe des anciens malades du cancer et le groupe de comparaison. Nous abordons ci-après plus en détail les hypothèses vérifiées tout en interprétant les résultats.

### Éléments financiers

Rien n'indique que les patients atteints de cancer doivent subir une perte de revenu supérieure à la moyenne. Nous avons vérifié d'une part si la proportion de personnes dont le revenu du ménage se situe en-dessous du seuil de risque de pauvreté est plus grande parmi le groupe des personnes ayant une anamnèse de cancer que parmi le groupe de comparaison. D'autre part, nous avons comparé en général le revenu net de l'activité lucrative des personnes interrogées et les «revenus d'équivalence» des ménages. Aucune différence significative n'a pu être constatée. C'est étonnant, dans un premier temps, puisqu'il est prouvé que le patient atteint de cancer et en traitement exerce moins souvent une activité lucrative (cf. paragraphe suivant). On pourrait dès lors s'attendre à une baisse du revenu familial, cela aussi suite à la réduction d'activité de certains membres de la famille pour assurer des soins ou un accompagnement au malade. Il faut signaler que des études qui se sont penchées sur l'intégration à long terme au marché du travail des malades atteints du cancer sont arrivées à des conclusions comparables concernant le revenu de l'activité lucrative. L'enquête sur la santé a pour inconvénient de ne fournir aucune indication sur le moment du diagnostic; elle ne permet donc pas d'évaluer le nombre de patients atteints du cancer et en traitement qui sont malades depuis plus longtemps.

Ce résultat montre que le système de sécurité sociale fonctionne plutôt bien dans l'ensemble. Mais il ne faut pas oublier que nous ne disposons d'aucune information sur les dépenses entraînées par la maladie, ni sur la situation en matière de fortune. Nous ignorons donc les coûts directs induits par la maladie cancéreuse et si ceux-ci amoindrissent de manière supérieure à la moyenne les ressources matérielles des patients atteints de cancer et leurs familles. Il ne faudrait pas conclure d'après ces résultats qu'une maladie cancéreuse ne constitue pas une charge financière.

### **Intégration au marché du travail**

Au moment de l'enquête, quelque soixante-huit pour cent des patients atteints de cancer en âge d'exercer une activité lucrative indiquent en avoir une. Ce pourcentage est d'à peine dix pour cent supérieur dans le groupe de comparaison. Les patients atteints de cancer avancent en majorité les motifs de santé pour expliquer qu'ils n'exercent pas d'activité lucrative, ce qui est nettement plus rare dans le groupe de comparaison. On ne sait pas si les patients atteints de cancer sont exclus contre leur volonté du marché du travail, c'est-à-dire s'ils n'arrivent pas à se réinsérer, ou s'ils y renoncent volontairement.

La part de personnes travaillant à temps partiel n'est pas significativement plus importante parmi les personnes ayant une anamnèse de cancer. D'autres études parviennent à des résultats similaires dont certaines supposent que les difficultés financières ou les craintes de perdre son emploi expliquent le volume de travail élevé des personnes ayant une anamnèse de cancer. Nos données ne contiennent pas d'indications à ce sujet. Les raisons de l'activité lucrative ne sont certes pas expliquées mais il est possible de constater que la satisfaction au travail est comparable entre les différents groupes. Il n'est pas possible non plus de prouver que les personnes ayant une anamnèse de cancer craignent plus souvent de perdre leur emploi, ou pensent qu'elles auraient particulièrement de difficulté à trouver un nouveau poste.

### **Intégration sociale**

Concernant les contacts sociaux, les comparaisons entre groupes ont porté sur la présence de personnes de référence ou d'accompagnants et la fréquence des contacts avec la famille et les amis. Il n'est guère étonnant qu'aucune différence ne soit apparue: dans un cas contraire, cela aurait signifié que les personnes de référence proches ou les patients atteints de cancer auraient voulu couper ces contacts. Des différences minimales n'apparaissent qu'en ce qui concerne la participation à un club, une association ou un parti. Cela peut s'expliquer par les exigences de mobilité (quitter son chez-soi) et une peur plus grande de l'inconnu (de la foule). La stabilité de la fréquence des contacts ne permet pas de conclure que les besoins des personnes interrogées sont remplis de manière identique. Des conclusions plus précises sur les situations des patients atteints de cancer peuvent être tirées au contraire de leurs réponses concernant l'aide et le soutien reçus en fonction de leurs besoins. Mais en l'occurrence aucune différence significative n'apparaît non plus entre les personnes avec ou sans anamnèse de cancer. L'enquête sur la santé ne fournit pas de preuve permettant de savoir si les personnes ayant une anamnèse de cancer souffrent plus souvent que les autres d'un grave manque d'aide et de soutien.

Néanmoins, les personnes ayant une anamnèse de cancer sont quand même plus nombreuses à ressentir la solitude. Il est intéressant de constater que ce sentiment vaut autant pour les patients atteints de cancer qui sont en traitement que pour ceux qui ont surmonté la maladie. Parmi les personnes en traitement, quelque dix pour cent indiquent se sentir seules «assez souvent», voire «très souvent». Ce pourcentage est de 6,8 pour cent parmi les anciens malades du cancer. Ces deux valeurs sont significativement plus élevées que celles des groupes de comparaison. Ces résultats indiquent peut-être que les sentiments de solitude ne sont compensés qu'en partie par le soutien concret reçu de l'entourage, et reflètent plutôt un sentiment existentiel général d'ordre psychique. Il est possible enfin que la solitude ressentie soit en lien avec le rôle joué par la personne malade dans une société axée sur la santé et la compétition.

### **Conclusions**

En résumé, on peut constater que l'enquête sur la santé ne donne aucune preuve que les personnes avec une anamnèse de cancer sont moins bien loties concernant leur revenu ou leurs contacts sociaux que d'autres personnes aux caractéristiques socio-démographiques comparables. Les sentiments de solitude plus fréquents peuvent indiquer que des personnes ayant une anamnèse de cancer ont un risque plus



grand de tomber dans la précarité suite à des problèmes psychiques que de connaître des difficultés matérielles ou des difficultés d'intégration sociale ou professionnelle.

Il faut néanmoins attirer l'attention sur les limites de ces conclusions:

- Premièrement: l'enquête sur la santé ne donne aucune indication sur les dépenses entraînées par la maladie ni sur la fortune des personnes interrogées.
- Deuxièmement: le temps écoulé entre le diagnostic et le moment de l'enquête est inconnu. Plusieurs études indiquent que la charge financière est la plus importante pendant la thérapie stationnaire ou pendant les premiers mois suivant le diagnostic (cf. chapitre 2 du résumé). La proportion de tels cas parmi les personnes en traitement reste à déterminer, mais il est probable que les cas stationnaires sont sous-estimés dans l'enquête sur la santé puisque les personnes vivant en institution ne sont pas prises en compte dans les données.
- Troisièmement: comme les colloques d'experts l'ont mis en évidence, les risques de précarité sont très diversement répartis entre les patients atteints de cancer (cf. chapitre 5 du résumé). Les indépendants, les familles avec des enfants en bas âge ou les familles monoparentales ont, notamment, été identifiés comme groupes à risques particuliers. Par rapport à l'ensemble des patients atteints de cancer, qui sont déjà à la retraite pour la plupart, il s'agit de groupes relativement restreints, qui sont aussi faiblement représentés dans l'enquête sur la santé parmi les personnes ayant une anamnèse de cancer. De ce point de vue, il n'est guère surprenant que le risque de pauvreté vraisemblablement plus élevé de ces groupes ne se reflète pas dans l'ensemble.

Pour dépasser ces limites, il aurait fallu procéder à une enquête taillée sur mesure pour les questionnements qui nous concernent ici. Afin de tenir compte des risques spécifiques de précarité, on aurait dû soit interroger un nombre plus élevé de patients atteints de cancer soit concentrer le relevé de données sur les groupes à risques spécifiques.

## **4 Soutiens financiers accordés par les ligues cantonales**

Les ligues cantonales versent des soutiens financiers pour aider les patients atteints de cancer, qui connaissent des problèmes matériels suite à leur maladie. Des informations sur ces soutiens ont été récoltées et évaluées pour la première fois pour la présente étude. Ces évaluations avaient deux objectifs: d'abord celui de connaître le montant total consacré par les ligues cantonales aux patients atteints de cancer et à leurs proches menacés de pauvreté ou vivant déjà dans le dénuement. Il s'agissait ensuite de déterminer les caractéristiques des personnes malades du cancer qui se retrouvent dans des conditions financières défavorables.

Le recensement des données s'est déroulé en deux étapes: en mai 2008, le bureau BASS a enquêté auprès des dix-neuf ligues cantonales pour connaître la situation de chacune en matière de données et les critères qu'elles appliquent pour octroyer des contributions de soutien. Le recensement des données à proprement parler a eu lieu en été 2008. Toutes les ligues cantonales ont pu donner des indications sur leur situation financière en matière de soutiens; seize ligues ont été de plus en mesure de fournir des données individuelles sur les demandes et les personnes ayant reçu un soutien.

### **4.1 Octroi des contributions de soutien**

La marge de manœuvre des ligues cantonales pour traiter les demandes de soutien financier est relativement grande. Avant de recenser et d'analyser au plan central les données concernant les personnes sou-

tenues, il était important de savoir dans quelle mesure des critères uniformes étaient appliqués en matière de soutiens.

Treize des dix-neuf ligues cantonales ont indiqué lors de l'enquête qu'elles fixent **des limites précises en matière de revenus et de fortune** qu'une personne ne doit pas dépasser pour obtenir un soutien financier:

■ **Aide sociale:** six ligues cantonales se fondent sur les directives de la Conférence suisse des institutions d'action sociale CSIAS ou du centre social cantonal, mais quatre de ces ligues appliquent les limites moins strictes des prestations complémentaires concernant la fortune.

■ **Prestations complémentaires:** quatre ligues cantonales reprennent les limites de revenu et de fortune des prestations complémentaires.

■ **Autres:** trois ligues cantonales ont établi leurs propres directives.

La plupart des ligues cantonales soutiennent aussi, à titre exceptionnel, des personnes qui dépassent les limites mentionnées en matière de revenu ou de fortune. C'est le cas par exemple lorsqu'une personne doit faire face à des charges financières très importantes suite à sa maladie cancéreuse ou lorsqu'elle dépasse les limites de fortune parce qu'elle est propriétaire de son propre logement.

Six ligues cantonales n'appliquent aucune limite fixe en matière de revenu ou de fortune. Elles vérifient par contre la situation matérielle de cas en cas en utilisant le plus souvent la taxation fiscale ou des indications sur le revenu imposable, ou encore des certificats de salaire et des extraits de compte.

En général, il est ainsi possible de constater que les ligues cantonales n'attribuent de soutien financier qu'après avoir clarifié la situation matérielle de ceux qui en font la demande. Elles établissent ainsi **un lien clair avec le dénuement**. Les directives ne sont toutefois pas uniformes et la plupart des ligues contre le cancer accordent une marge de manœuvre expresse à leurs instances de décision. Compte tenu que la «précarité» est un état incertain proche de la pauvreté, ce manque de précision convient à la situation. L'inconvénient méthodologique est toutefois que cette marge de manœuvre ne peut pas être décrite plus en détail et que les motifs d'octroi de la demande peuvent être de nature différente.

## 4.2 Importance des soutiens

Les dix-neuf ligues cantonales ont investi 3,2 millions de francs en tout en 2007 dans le soutien des patients nécessiteux atteints de cancer. On peut estimer à 1600 le nombre de personnes ayant profité d'un tel soutien. Un tiers environ de ces personnes a reçu plus d'une contribution par année. En moyenne, chaque personne a reçu un peu plus de 1600 francs par an. Le dix pour cent de personnes ayant reçu les montants les plus importants ont obtenu en moyenne 6340 francs; et le dix pour cent de personnes ayant reçu les plus petits montants ont obtenu en moyenne 230 francs.

En ce qui concerne les **motifs de soutien**, les contributions ont été accordées avec une nette priorité pour couvrir des frais médicaux relevant de l'assurance-maladie de base obligatoire mais qui ne sont pas couverts par celle-ci (franchises, quote-part, primes). Cette catégorie concerne en effet un tiers des motifs de soutien. Les contributions de mobilité représentent dix-huit pour cent, les contributions d'entretien quinze pour cent. Enfin, les frais de traitements et de médicaments non couverts par l'assurance-maladie de base obligatoire concernent un peu plus d'un dixième des motifs de soutien.

### 4.3 Caractéristiques des personnes ayant reçu un soutien

Pour connaître les **facteurs de risque** d'une précarisation, les données ont été comparées avec les incidences du cancer entre 2002 et 2005.<sup>1</sup> On peut remarquer dès le départ deux faits particuliers: d'une part, il n'est pas possible de contrôler le **problème de causalité** (cf. chapitre 3.1 du résumé) dans le cadre de ces évaluations, mais uniquement de le circonscrire par des réflexions sur la plausibilité. Les données ne permettent pas de savoir si les personnes recevant un soutien des ligues cantonales connaissaient déjà des conditions de vie précaires avant la maladie cancéreuse. D'autre part, les différences entre les incidences du cancer et les personnes recevant des contributions des ligues cantonales **ne permettent de conclure qu'avec réserve à des risques spécifiques de précarité**. Il faut aussi considérer que certains groupes de patients atteints de cancer s'adressent sans doute plus souvent aux ligues cantonales que d'autres, pour d'autres raisons. Pour éviter toute erreur d'interprétation, nous avons repris les résultats des analyses statistiques aussi lors des colloques d'experts, réunissant des représentants des ligues cantonales et d'autres personnes actives dans les conseils aux patients atteints de cancer (cf. chapitre 5 du résumé).

Les évaluations statistiques des demandes de soutien et leur comparaison avec les incidences du cancer ont conduit aux conclusions suivantes:

#### Age

Par rapport aux incidences du cancer, les personnes de moins de soixante ans sont nettement plus nombreuses à recevoir un soutien financier. Septante et un pour cent des personnes ayant obtenu un soutien financier en 2007 avaient moins de soixante ans. Or, parmi les personnes tombées malades d'un cancer entre 2002 et 2005, seules vingt-neuf pour cent avaient moins de soixante ans au moment du diagnostic.

La plupart des experts partagent l'avis que les patients atteints de cancer subissent un risque de précarité moindre à l'âge de la retraite. Cela tient au fait que le revenu de l'activité lucrative ne joue plus qu'un rôle fort secondaire pour ces personnes, qui tirent leurs gains des trois piliers de l'assurance-vieillesse (AVS, prévoyance professionnelle, prévoyance individuelle). L'incapacité provisoire de travail ou les réductions durables pour cause de maladie cancéreuse n'ont guère d'influence sur la situation en matière de revenu. Par ailleurs, les personnes touchant l'AVS ont droit au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité sous forme de prestations complémentaires. Les personnes plus jeunes ne peuvent quant à elles toucher de prestations complémentaires que si elles sont à l'AI.

#### Sexe

Avec un taux de soixante-sept pour cent, les femmes sont nettement plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien que dans les incidences du cancer (quarante-six pour cent). Il ne s'agit pas d'un effet d'âge: les différences sont les mêmes dans presque toutes les tranches d'âge, à l'exception des moins de trente ans.

Plusieurs experts supposent que la surreprésentation des femmes parmi les personnes recevant un soutien ne s'explique pas uniquement par un risque de précarité plus important, mais aussi par une peur moins forte et une facilité plus grande à accepter un soutien. Néanmoins, un risque plus élevé de précarité a été identifié pour certains groupes de femmes:

■ Premièrement, les femmes, plus nombreuses que les hommes, qui travaillent à **temps partiel** ou qui ont des **interruptions dans leurs biographies professionnelles**, d'où une moins bonne sécurité sociale, en particulier pour les femmes seules ou élevant seule leur(s) enfant(s).

<sup>1</sup> Dans des cas exceptionnels, nous avons aussi utilisé comme référence la population résidente permanente de 2006 ou des statistiques sur les personnes hospitalisées pour la première fois en 2006 pour cause d'une maladie cancéreuse.

- Deuxièmement, les **femmes élevant seule leur(s) enfant(s)** qui ont pour facteur aggravant de devoir organiser une garde pour leur(s) enfant(s) en dehors de la famille, ce qui leur coûte souvent fort cher.
- Troisièmement, des enquêtes montrent que **l'incapacité de travail est plus longue** en cas de cancer du sein (soit pour les femmes) qu'en cas de cancer de la prostate (soit pour les hommes) et que la capacité de travail est aussi davantage entamée. Il se pourrait que les maladies cancéreuses des femmes entraînent des changements plus radicaux de vie professionnelle, qui se répercutent sur leur revenu.
- Quatrièmement, il se peut qu'en cas de maladie cancéreuse d'un homme, le travail supplémentaire qui en résulte soit plus souvent pris en charge gratuitement par son épouse ou compagne alors qu'en cas de maladie cancéreuse d'une femme, les soins et autres soient davantage pris en charge **par des personnes extérieures rémunérées**. Si cette supposition est confirmée, cela signifierait que les différences dans les besoins de soutien reflètent tout simplement **les inégalités sociales, professionnelles et salariales** entre hommes et femmes.

### Type de cancer

Les hommes ayant un cancer de la prostate sont nettement moins représentés parmi les personnes ayant reçu un soutien que dans les incidences du cancer (trente pour cent). Au contraire, les femmes ayant un cancer du sein sont nettement plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien (quarante-huit pour cent) que dans les incidences du cancer (trente-deux pour cent). Cette différence peut s'expliquer en partie, mais pas entièrement par un effet d'âge. Il existe aussi d'autres cancers davantage représentés parmi les soutiens accordés: les tumeurs au cerveau, les tumeurs de la cavité buccale et des voies supérieures, les lymphomes et les leucémies. Les principales différences entre cancer du sein et cancer de la prostate peuvent notamment – comme mentionné ci-dessus – découler d'une diminution différente de la capacité de travail. Il pourrait en aller de même pour les tumeurs au cerveau, les tumeurs de la cavité buccale et des voies supérieures et les lymphomes. Concernant les leucémies, il faut considérer qu'elles touchent davantage, proportionnellement, les enfants et les jeunes de moins de vingt ans. Les raisons de la précarisation ne se situent alors pas dans l'incapacité de travail mais plutôt dans les pertes du revenu familial suite aux soins et aux traitements à donner au jeune malade ou aux charges financières que les familles ne sont pas à même de supporter.

### Etat civil

Les personnes séparées ou divorcées sont nettement plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien que parmi la population résidente permanente de 2006, avec une différence plus marquée pour les femmes que pour les hommes. Rares sont les ligues cantonales à disposer d'informations sur les enfants de moins de dix-huit ans dans les ménages concernés. Mais quand ces informations sont disponibles, on constate que les femmes séparées ou divorcées vivant avec des enfants sont deux fois plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien que les hommes (vingt et un pour cent contre onze). Le risque accru de pauvreté des personnes séparées ou divorcées ou des familles monoparentales est déjà bien connu. Il n'est pas en lien direct avec la maladie cancéreuse.

Il est toutefois plausible que cette constellation des risques s'accroisse encore en cas de maladie cancéreuse, comme le signalent plusieurs experts: la moins bonne situation des femmes en matière d'assurances sociales joue un rôle particulièrement aggravant en cas de séparation; de plus, les personnes qui vivent seules ne peuvent pas compter sur le soutien de leur partenaire et sont nettement plus dépendantes du soutien de leur entourage social, pour elles comme pour leur(s) enfant(s).

## Nationalité

Onze ligues cantonales ont pu donner des indications sur la nationalité des personnes ayant reçu un soutien. Dans ces ligues cantonales, les personnes de nationalité étrangère comptaient pour vingt-quatre pour cent parmi les personnes ayant reçu un soutien. Ce taux de la population étrangère est considérablement plus haut que celui des étrangers hospitalisés en 2006 pour la première fois pour cause d'une maladie cancéreuse (8%). Le risque de précarité serait donc beaucoup plus haut pour les malades cancéreux étrangers que pour les Suisses. Ce qui paraît absolument plausible, prenant en compte par exemple le taux d'aide sociale qui est presque trois fois plus haut que celui des Suisses. Les différences qui se présentent ainsi sont probablement surtout de celles qui existent indépendamment du risque de précarité spécifique d'une maladie cancéreuse. Il a été démontré lors des entretiens d'experts, que les étrangers souvent ne disposent que de réseaux sociaux faibles et qu'ils manifestent des problèmes par rapport à l'accès aux prestations des assurances sociales (p.ex. les prestations complémentaires) ou aux fondations privé(e)s.

## 5 Colloques d'experts

Les statistiques ne suffisent pas pour trouver les raisons pour lesquelles certaines personnes malades du cancer connaissent des conditions de vie précaires ou en sont menacées. Encore faut-il avoir des précisions sur l'évolution de leur maladie et leur situation personnelle. Le système d'assurances sociales joue aussi un rôle décisif. Nous avons donc mené sept colloques avec des experts actifs dans le soutien aux patients atteints de cancer:

- trois colloques avec des représentants des ligues cantonales (FR, TI, AG);
- deux colloques avec des collaborateurs des services oncologiques d'hôpitaux universitaires (GE, BE);
- un colloque avec un assistant social de Pro Senectute (SG);
- un colloque avec un juriste spécialisé dans le droit des assurances sociales.

Ces entretiens avaient en particulier pour but de préciser les risques financiers qui menacent les malades du cancer et les patients qui sont particulièrement touchés.

### 5.1 Dépenses pour des mesures médicales et des soins

Selon les experts, les dépenses pour des mesures médicales et des soins posent problème surtout dans deux domaines:

- **Frais de transport:** les traitements et les mesures thérapeutiques impliquent souvent des frais de transport jusqu'au lieu de traitement, parce que les patients atteints de cancer ne peuvent pas toujours, du fait de leur état de santé, utiliser les transports publics ou qu'ils dépendent d'un accompagnant. L'assurance obligatoire en cas de maladie ne prend en charge que la moitié des frais de transport nécessités par la maladie, mais au maximum 500 francs par an. Certes, les transports ne sont pas en soi une mesure médicale, mais ces frais sont liés aux traitements et aux mesures thérapeutiques. Les problèmes existent à un double niveau: d'abord, le patient doit couvrir des frais supplémentaires en plus de la franchise et de la quote-part, puis les caisses-maladie appliquent la norme de manière différente: certaines ne prennent en charge que les transports d'urgence, d'autres versent une indemnité kilométrique y compris en cas de transport privé.
- **Franchises et quote-parts:** les personnes et les familles aux moyens financiers réduits sont incitées à adopter une franchise annuelle élevée pour abaisser leurs primes d'assurance. En cas de maladie cancéreuse, elles doivent assumer des frais annuels pouvant aller jusqu'à 3200 francs (franchise + quote-part)

auxquels elles ne s'attendaient pas. Certains experts insistent par ailleurs sur les conséquences problématiques de la **suspension des prestations des caisses-maladie en cas de non paiement des primes**. Les personnes se trouvant déjà dans des conditions précaires risquent d'entrer dans un cercle vicieux. Non seulement elles peuvent rencontrer des problèmes financiers, mais aussi d'accès au système de santé et, peut-être, ne pas solliciter toutes les prestations médicales nécessaires pour des raisons financières.

Les difficultés à financer les **besoins particulièrement importants de soins ambulatoires** sont aussi souvent mentionnées: d'une part, les caisses-maladie peuvent, par souci de rentabilité, refuser de financer les soins ambulatoires au-delà d'un certain plafond trimestriel d'heures. D'autre part, il se peut que les soins locaux à domicile manquent de capacités et qu'il faut donc engager du personnel de soins et d'encadrement qui n'est pas reconnu (et donc qui n'est pas couvert par l'assurance obligatoire) ou qui travaille à des tarifs plus élevés.

## 5.2 Frais de réorganisation du quotidien

Quand les patients rentrent à la maison, ou poursuivent leur traitement sous forme ambulatoire, ils ont souvent besoin d'un soutien pour les travaux ménagers ou la garde des enfants. Il peut en découler une charge financière pour les prestations qu'ils doivent acheter (aide ménagère, crèche, etc.). Il se peut aussi que ces frais rejettent indirectement sur le ménage parce qu'ils sont assumés par d'autres membres de la famille ainsi amenés à réduire leur activité lucrative. Les assurances sociales n'offrent guère de soutien dans ce cadre: ainsi, les prestations d'aide ménagère, y compris quand elles sont fournies par le centre médico-social, ne sont pas prises en charge par l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie.

La plupart des experts s'accordent à estimer que les **familles** confrontées à un cas de cancer doivent assumer la majorité des charges liées à la réorganisation de leur quotidien. Ils citent d'autres facteurs qui peuvent augmenter encore cette charge:

- **Familles monoparentales:** quand une seule personne – le plus souvent une femme – assume seule le travail rémunéré, les tâches d'éducation et de ménage, il est rare qu'elle puisse compter sur un autre adulte membre du ménage pour partager les frais de garde supplémentaires (notamment en cas de maladie cancéreuse d'un enfant) ou les tâches ménagères (en cas de maladie du parent).
- **Enfants en bas âge:** le temps à consacrer à l'éducation et à la garde est particulièrement important lorsque les enfants sont petits, notamment avant leur entrée au jardin d'enfants ou à l'école.
- **Maladie d'une personne qui s'occupe essentiellement des tâches éducatives et domestiques:** l'activité lucrative est le plus souvent assurée, contrairement au travail domestique et d'éducation. La famille est donc moins atteinte financièrement lorsque la personne qui tombe malade est celle qui percevait la majorité du revenu. Dans ce cas, la perte financière est compensée au moins partiellement et/ou temporairement. Par contre, si la personne qui tombe malade est celle qui s'occupait des enfants et/ou du ménage, ses prestations ne sont pas compensées. Soit le partenaire ou l'entourage peut fournir ce travail sans contrepartie (en devant parfois réduire son temps de travail), soit ces prestations doivent être achetées, par exemple en engageant une aide ménagère ou en recourant au centre médico-social.
- **Maladie d'un enfant:** si un enfant tombe malade du cancer, le temps consacré à son accompagnement est très fortement accru. Dans ce cas aussi, ce travail n'est pas assuré.

## 5.3 Incapacité de travail et fragilité de l'intégration au marché du travail

Lorsqu'on a une activité lucrative et qu'on tombe malade du cancer, on doit quitter le marché du travail, au moins provisoirement. Les pertes de salaire entraînées par l'incapacité de travail peuvent être fort diver-

ses: si l'incapacité est provisoire, la protection par une assurance d'indemnités journalières joue un rôle décisif; si l'incapacité est durable, les prestations de l'assurance-invalidité sont déterminantes. Les experts attirent l'attention sur deux problèmes à ce sujet:

■ **Assurance individuelle d'indemnités journalières lacunaire ou manquante:** les indépendants sont mentionnés comme groupe de personnes qui n'a souvent pas la protection d'une assurance d'indemnités journalières. Les primes pour une telle assurance sont prohibitives pour certains ou l'assurance émet des réserves. Certains experts mettent toutefois en garde contre l'idée que les employés seraient complètement protégés: d'une part, un nombre relativement élevé de personnes sont employées dans des entreprises qui n'ont ni assurance collective d'indemnités journalières ni convention collective garantissant une assurance d'indemnités journalières. D'autre part, il arrive souvent que la protection de l'assurance d'indemnités journalières est moins importante que ce que pensent les assurés. Ainsi, certaines assurances ne garantissent que des prestations limitées lorsque l'incapacité de travail est consécutive à un problème de santé antérieur à l'engagement. L'assurance d'indemnités journalières ne couvre dans ces cas que la poursuite du versement du salaire prévue par le code des obligations, rien de plus.

■ **Délai d'attente de la rente AI:** presque tous les experts rapportent que les décisions en matière de rente AI se font attendre entre trois et quatre ans, ce qui ne manque pas de placer les personnes concernées face à de gros problèmes financiers. Ils s'accordent aussi à penser que ce retard n'est pas forcément dû à une lourdeur bureaucratique mais tient plutôt à la situation spécifique des personnes malades du cancer: l'évolution aléatoire de la maladie et la capacité de travailler temporairement (suivie par des rechutes) empêchent certains malades du cancer d'atteindre la durée d'incapacité minimale obligatoire d'une année. Il se peut aussi qu'après une année, la décision soit prorogée parce que le pronostic est encore ouvert ou que la maladie cancéreuse est peu connue et n'exclut pas a priori une réinsertion professionnelle ultérieure. Sans oublier que l'incapacité de travail n'est souvent pas évaluée de la même manière par l'AI, par la personne malade ou par le médecin, notamment lorsque des éléments psychiques jouent un rôle important.

Par ailleurs, plusieurs experts sont d'avis que les patients atteints de cancer sont **désavantagés sur le marché du travail**. C'est pourquoi il est important qu'ils conservent leur emploi et puissent s'adapter au fur et à mesure aux nouvelles exigences.

## 6 Conclusions et recommandations

En résumé, force est de constater que l'enquête suisse sur la santé ne donne pas d'indication sur le faible revenu des personnes ayant une anamnèse de cancer. Il est prouvé que l'intégration au marché du travail est moins bonne et les sentiments de solitude plus fréquents. Pour ceux qui travaillent par contre, il n'existe pas de preuve de craintes plus grandes de perte de place de travail, ni de craintes quant à une aptitude limitée à l'emploi ou d'un temps de travail moindre. De même, concernant les contacts sociaux et le soutien reçu, les malades du cancer ne semblent pas en manquer plus que les autres personnes.

Il serait souhaitable de pouvoir différencier les résultats sur deux points: premièrement, l'enquête sur la santé ne contient pas d'indication sur les dépenses entraînées par la maladie. Deuxièmement, il n'est pas possible de déterminer le temps séparant le diagnostic de l'enquête. D'autres études montrent que la charge financière est la plus grande pendant les premiers mois, alors que la situation en matière de revenu et d'activité lucrative ne se distingue guère entre les anciens patients atteints de cancer (plusieurs années après le diagnostic) et les autres personnes. Les données disponibles ne permettent pas de présenter avec suffisamment de clarté cette dynamique temporelle et sa signification pour le revenu et la fortune des

patients atteints de cancer et leurs proches. Un relevé des données, axé spécifiquement sur les points principaux pourrait aide à combler ces lacunes.

Il est incontestable qu'une maladie cancéreuse peut, du moins à court terme, entraîner des charges financières considérables. Les activités des ligues cantonales, qui ont soutenu financièrement environ 1600 personnes en 2007 sont là pour le prouver. En tout, 3,2 millions de francs ont été investis dans l'aide aux malades du cancer. Les ligues cantonales peuvent aider à court terme en cas de passage difficile et éviter par exemple que des personnes soient menacées de pauvreté à cause de frais de maladie uniques (comme une franchise trop haute ou des frais de transport), s'endettent ou dépendent de l'assistance sociale. Mais elles ne peuvent pas compenser les dépenses à long terme, et en particulier les pertes de revenu. La Ligue suisse contre le cancer et les ligues cantonales peuvent dès lors s'engager à lutter contre les risques structurels et pour améliorer les lacunes du réseau d'assurances sociales.

Sur la base de ces analyses, nous identifions des besoins d'action aux niveaux suivants:

■ **Information des employeurs:** faute de connaissances sur les conséquences d'une maladie cancéreuse, un employeur peut se sentir dépassé par la situation et menacer ainsi l'intégration du patient atteint de cancer sur le marché du travail et le maintien de son emploi. Il serait très utile aux collaborateurs des ligues cantonales de pouvoir disposer d'un matériel d'information adapté pour aborder les employeurs à ce sujet ou à remettre en cas de question. Dans la perspective du risque de précarisation, de telles informations sont importantes pour éviter certaines pertes d'emploi et la détresse financière qui peut en découler. Enfin, conserver son emploi peut être décisif pour un patient atteint de cancer y compris du point de vue de l'intégration sociale et du sentiment d'estime de soi.

■ **Information des offices AI:** les longs délais d'attente avant que l'AI ne prenne sa décision sur la rente à octroyer peuvent entraîner une forte charge financière pour les patients atteints de cancer et leurs proches. Du fait de la direction prise par les révisions AI, il semble peu réaliste d'espérer des changements (comme des exigences moins grandes par rapport au délai d'attente, la possibilité d'une décision positive concernant la rente également en cas de chances de réinsertion à long terme) à ce niveau dans la loi. Il serait plus utile d'organiser une campagne de sensibilisation auprès des offices AI et de leurs médecins-conseils. Certains des exemples présentés lors des colloques d'experts devraient permettre de bien illustrer les problèmes découlant de la pratique actuelle des offices AI et d'attirer l'attention des responsables de manière concrète sur la situation des personnes souffrant d'une maladie cancéreuse.

■ **Assurance obligatoire d'indemnités journalières:** l'absence d'une protection d'assurance sous forme d'indemnités journalières, en particulier pour les indépendants, mais aussi pour les employés (notamment à temps partiel) entraîne un gros risque financier. Au plan politique, un postulat transmis par le Conseil national, qui réclame une évaluation des dispositions en vigueur concernant les assurances d'indemnités journalières selon l'assurance-maladie et selon la loi sur le contrat d'assurance, est en attente. L'approbation du rapport par le Conseil Fédéral est attendue dans les prochains mois. Ceci pourrait être une opportunité pour la Ligue suisse contre le cancer de demander une amélioration des dispositions en vigueur et, si nécessaire, l'introduction d'une assurance obligatoire d'indemnités journalières. Il ne s'agit pas ici, contrairement aux deux recommandations précédentes (campagnes de sensibilisation auprès des employeurs et des offices AI) d'une exigence (politique) concernant exclusivement les personnes atteintes d'une maladie cancéreuse. C'est pourquoi une coordination avec d'autres organismes sans but lucratif et d'autres groupes d'intérêts et associations concernés (ligues de santé, associations de travailleurs) est recommandée.

■ **Assurances complémentaires dans le domaine des soins:** en dehors des ayants-droits aux prestations complémentaires, la protection sociale des personnes vivant chez elles tout en ayant un grand besoin



de soins et de soutien est restreinte. Un élargissement de l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie ne paraît pas réaliste compte tenu de l'augmentation des coûts dans le secteur de la santé et de l'adoption de la loi sur le nouveau régime de financement des soins. Mais la Ligue suisse contre le cancer pourrait aussi œuvrer pour que davantage d'assurances complémentaires soient axées spécifiquement sur l'assurance de soins et les prestations d'accompagnement. Selon les estimations des experts, une telle offre manque largement, car quantité d'assurances complémentaires couvrant le domaine des soins et de l'accompagnement comprennent des éléments de prestations complémentaires d'autres domaines. Dans ce cas aussi, les patients atteints de cancer ne sont pas seuls concernés et une action coordonnée avec d'autres organisations serait préférable.

■ **«Cantonalisation» des prestations complémentaires, mise en place du nouveau financement des soins:** d'importantes décisions concernant la sécurité sociale des personnes qui nécessitent des soins et un accompagnement seront bientôt prises dans différents cantons – ou l'ont déjà été dans certains. La Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) transfère entièrement à la compétence des cantons le financement et l'aménagement des prestations complémentaires visant à compenser les frais de maladie et les frais résultant de l'invalidité. Parallèlement, la nouvelle réglementation du financement des soins permet aux cantons de répercuter sur les patients jusqu'à vingt pour cent du tarif maximum fixé par le Conseil fédéral en matière de soins.

Concernant les prestations complémentaires, la question qui se pose avant tout est de savoir si ces prestations – considérées dans l'ensemble comme bonnes – seront maintenues par les cantons. Ce transfert serait aussi l'occasion de procéder à quelques corrections, surtout concernant les prestations complémentaires pour les soins à domicile et l'aide ménagère effectués par des particuliers (n'appartenant pas au ménage) qui sont limitées pour l'instant à 4800 francs par an. Une augmentation de cette limite serait défendable. Concernant les frais pour les soins, il serait aussi souhaitable du point de vue des personnes concernées que les cantons renoncent à cette option ou qu'ils aménagent les contributions dans un cadre supportable en rapport avec le revenu et la fortune. Les chances sont bonnes à ce niveau dans la mesure où il est peu sensé, pour l'économie globale, d'inciter les individus à recourir davantage aux soins stationnaires. En principe, dans ce domaine aussi, qui ne concerne pas non plus que les malades du cancer, une collaboration avec d'autres organisations serait bienvenue.

■ **Prise en compte des soins dans les forfaits par cas:** il est à craindre que l'introduction des forfaits par cas (système DRG) dans les hôpitaux suisses raccourcisse la durée des séjours hospitaliers et déplace davantage de prestations du domaine stationnaire au domaine ambulatoire. Les patients atteints de cancer ayant des besoins importants en soins et en convalescence postopératoire, ce changement peut entraîner davantage de frais consécutifs tant directs qu'indirects. Il est donc important que les éléments concernés soient dûment pris en compte dans le système DRG. La Ligue suisse contre le cancer pourrait, en collaboration avec d'autres organisations, des médecins et du personnel soignant, signaler ce problème et s'engager pour une élaboration adaptée du système DRG.