

Cancer du sein : les coûts et les faces cachées de la maladie

Leila Maron et Jérôme Vrancken



ETUDE

**Cancer du sein :
les coûts et les faces cachées
de la maladie**

Direction Études

Table des matières

INTRODUCTION	10
1. Méthodologie et données	12
2.1. Etude quantitative	12
2.1.1 Données de Solidaris.....	12
2.1.2 Données de la Fondation contre le cancer.....	14
2.2. Enquête qualitative	15
2.2.1 Lancement et diffusion de l'enquête	15
2.2.2 Participation à l'enquête	17
2. Résultats : Etude quantitative	18
3.1 Profil socio-économique.....	18
3.1.1 Age.....	18
3.1.2 Niveau socio-économique	19
3.1.3 Zone géographique.....	21
3.1.4 Décès.....	23
3.2 Dépenses de santé et prestations liées à la maladie	24
3.2.1 Dépenses de santé globales	24
3.2.2 Le maximum à facturer (MàF)	28
3.2.3 Le statut affection chronique	29
3.3 Incapacité de travail.....	30
3.4 Santé mentale	31
3. Résultats : Enquête qualitative	33
3.1 Frais liés à la maladie	33
3.1.1 Assurance hospitalisation et maladie grave	33
3.1.2 Niveau de remboursement des frais de santé.....	34
3.1.3 Difficultés à payer les factures liées à la maladie.....	37
3.2 Maladie et état de santé.....	38
3.2.1 Diagnostic et en cours de traitement	38
3.2.3 Etat de santé général et limitations dans les activités courantes.....	41
3.2.4 Bien-être et santé mentale	42
3.2.5 Problèmes de santé spécifiques.....	45
3.3 Vie privée.....	47
3.3.1 Vie familiale et relations avec les autres	47
3.3.2 Soutien moral.....	49
3.3.3 Satisfaction par rapport à sa vie	53
3.4 Vie professionnelle	54
3.4.1 Incapacité de travail.....	54
3.4.2 Changements professionnels et conséquences.....	55
3.5 Conséquences financières sur le ménage	57

3.5.1	Impact financier de la maladie sur les revenus du ménage	57
3.5.2	Difficultés pour payer les autres dépenses du ménage	59
3.5.3	Difficultés à souscrire une assurance ou un crédit	59
3.5.4	Demande d'aide financière	61
CONCLUSIONS	62
RECOMMANDATIONS	64
BIBLIOGRAPHIE	76

Table des figures

Figure 1 : Sélection des femmes ayant débuté leur traitement pour un cancer du sein, 2013-2018.....	13
Figure 2 : Organismes participants à la diffusion de l'enquête, 2021	16
Figure 3 : Âge des femmes ayant participé à l'enquête, 2021	17
Figure 4 : Répartition des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon la catégorie d'âge, 2014.....	18
Figure 5 : Pourcentage de BIM parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2014	19
Figure 6 : Pourcentage de BIM parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018	20
Figure 7 : Taux d'incidence de nouveaux cancers selon l'arrondissement, 2014	22
Figure 8 : Taux d'incidence de nouveaux cancers (femmes âgées de 50 ans et plus) selon l'arrondissement, 2014	22
Figure 9 : Taux de mortalité des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2014-2018	23
Figure 10 : Nombre de décès parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon la catégorie d'âge, 2014-2018	23
Figure 11 : Dépenses de santé générales (tickets modérateurs et suppléments) moyennes des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018	25
Figure 12 : Dépenses de santé INAMI pour les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018.....	26
Figure 13 : Pourcentage de ménages M à F parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018.....	28
Figure 14 : Pourcentage de femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein en incapacité de travail, 2013-2018.....	31
Figure 15 : Pourcentage de femmes ayant consommé un soin de santé mentale parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon la catégorie d'âge, 2013-2018.....	32
Figure 16 : Avis sur le niveau de remboursement des frais de santé, 2021	35
Figure 17 : Avis sur les frais qui devraient être mieux remboursés, 2021.....	37
Figure 18 : Difficultés pour payer les factures liées à la maladies, 2021	38
Figure 19 : Durée depuis le 1 ^{er} diagnostic de cancer du sein pour les femmes interrogées, 2021	39
Figure 20 : Ce qui a amené au diagnostic de cancer du sein chez les femmes interrogées, 2021	39
Figure 21 : Etat face au cancer du sein des femmes interrogées, 2021	40
Figure 22 : Etat de santé général des femmes interrogées, 2021	41
Figure 23 : Limitations dans les activités courantes des femmes interrogées, 2021.....	42
Figure 24 : Echelle de dépression PHQ9 pour les femmes interrogées, 2021.....	42
Figure 25 : Questionnaire - Echelle de dépression PHQ9 pour les femmes interrogées, 2021	43
Figure 26 : Anxiété et dépression chez les femmes interrogées, 2021	44
Figure 27 : Problèmes de santé spécifiques liés à la maladie des femmes interrogées, 2021	46
Figure 28 : Soutien moral des femmes interrogées, 2021	49

Figure 29 : Soutien moral des femmes interrogées selon le niveau d'éducation, 2021	50
Figure 30 : Aide et soutien moral de la part de l'entourage, 2021	51
Figure 31 : Aide de la part de professionnels, 2021	52
Figure 32 : Aide de la part de quels professionnels, 2021.....	52
Figure 33 : Raisons pour ne pas avoir eu d'aide de la part de professionnels, 2021	53
Figure 34 : Satisfaction par rapport à sa vie parmi les femmes interrogées, 2021	53
Figure 35 : Avis sur le niveau du revenu de remplacement lors de l'incapacité de travail, 2021	55
Figure 36 : Changement professionnel suite à la maladie, 2021	56
Figure 37 : Satisfaction par rapport au changement professionnel suite à la maladie, 2021	56
Figure 38 : Impact financier sur les revenus disponibles du ménage suite à la maladie, 2021	58
Figure 39 : Impact financier sur le ménage suite à la maladie selon le fait d'être couvert par une assurance hospitalisation, 2021	58
Figure 40 : Difficulté à payer les autres dépenses du ménage, 2021	59
Figure 41 : Difficulté à souscrire une assurance, 2021.....	60
Figure 42 : Difficulté à souscrire un crédit immobilier ou à la consommation, 2021	60

Table des tableaux

Tableau 1 : Pourcentage de femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon les revenus du quartier statistique, 2014	21
Tableau 2 : Taux d'incidence de nouveaux cancers selon la région, 2014.....	21
Tableau 3 : Distribution des dépenses de santé générales (tickets modérateurs et suppléments) des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018.....	25
Tableau 4 : Statut affection chronique - Montants indexés pour les années de référence, 2013-2018.	29
Tableau 5 : Pourcentage de femmes bénéficiant du Statut affection chronique (AC) parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018	30
Tableau 6 : Pourcentage de femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein en incapacité de travail, 2013-2018.....	31
Tableau 7 : Pourcentage de femmes ayant consommé un soin de santé mentale parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018	32

Remerciements

Nous remercions tout particulièrement le Comité d'accompagnement

Laurence Brulez (Fondation contre le cancer)
 Birgit Carly (Clinique du Sein – CHU Saint-Pierre)
 Bart De Myttenaere (Nationaal Verbond Socialistische Mutualiteiten)
 Françoise De Wolf (Union Nationale des Mutualités Socialistes)
 Soumia Etbaz (Clinique du Sein – CHU Saint-Pierre)
 Anissa d'Ortenzio (Femmes Prévoyantes Socialistes)
 Valérie Fabri (Union Nationale des Mutualités Socialistes)
 Marie-Claire Hames (Europa Donna Belgium)
 Corine Heremans (Fédération des Mutualités Socialistes du Brabant)
 Assia Maalmi (Fondation contre le Cancer)
 Marie-France Monnier (Union Nationale des Mutualités Socialistes)
 Brigitte Tumukunde (Clinique du Sein – CHU Saint-Pierre)

Nous remercions également nos collègues du Marketing pour leur aide et le suivi de l'enquête

Delphine Ancel
 Danièle Lontsi
 Nathan Martin

Nous remercions par ailleurs tous les partenaires ayant collaboré à la diffusion de l'enquête

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Namur
 Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Saint-Pierre
 Clinique Saint-Pierre Ottignies
 Europa Donna Belgium
 Espace Seniors
 Grand Hôpital de Charleroi
 Hôpital Erasme
 Hôpitaux Iris Sud
 La Fondation contre le Cancer
 La Vie-là
 Les Femmes Prévoyantes Socialistes
 L'Essentiel
 Oncobulle
 Pink Ribbon
 Pôle hospitalier Jolimont

Enfin, nous remercions chaleureusement toutes les femmes
ayant participé à notre enquête.
 Cette étude n'aurait été possible sans leur voix.

INTRODUCTION

Le cancer du sein¹ est le cancer le plus fréquent chez les femmes. Les dernières estimations disponibles en 2018 font ainsi état de 2,1 millions de nouveaux diagnostics de cancer du sein chez les femmes dans le monde, représentant ainsi un cas de cancer sur quatre (24%)².

La Belgique est le pays affichant le taux d'incidence du cancer du sein le plus élevé au monde avec 188 cas de cancer de sein pour 100.000 femmes en 2018³. Depuis 2010, c'est plus de 10.000 nouveaux cas de cancer du sein qui sont enregistrés chaque année (10.905 cas chez les femmes en 2018)⁴. Ainsi, dans notre pays, plus d'un tiers des cancers féminins sont dus à un cancer du sein⁵.

Si le cancer du sein se manifeste rarement avant les 40 ans (et encore moins avant les 30 ans avec une quinzaine de cas par 100.000 femmes), le risque de cancer de sein augmente avec l'âge. Une femme sur neuf y sera confrontée avant ses 75 ans.

Le risque de cancer du sein est également un peu plus élevé chez certaines femmes⁶ dont celles sans enfant, celles qui ont eu leurs premières règles très jeunes (avant l'âge de 12 ans), celles ménopausées après 55 ans ou prenant des hormones à la ménopause (surtout si leur traitement dure plus de cinq ans), les femmes fumeuses, sédentaires, en surpoids (surtout après la ménopause) ou encore consommant plus d'un verre de boisson alcoolisée par jour.

La littérature montre par ailleurs que le risque de cancer du sein dépend des antécédents familiaux (un cancer du sein chez un ou plusieurs parents au premier degré) et de facteurs génétiques. Ces facteurs interviennent ainsi dans 5% à 10% des cancers du sein⁷.

Il existe à ce jour peu d'études ayant analysé le coût de la maladie dans le cas du cancer du sein en Belgique. La question du cancer du sein est bien souvent abordée sous l'angle de la prévention et du dépistage.

Or, les patientes affrontant un cancer du sein doivent bien souvent faire face à d'autres problèmes qui viennent s'ajouter à la maladie en tant que telle. Parmi eux, la maladie représente un coût important et ce malgré l'intervention de l'assurance maladie. En effet, elle engendre une série de coûts qui ne sont que partiellement, voire pas du tout remboursés par l'assurance obligatoire (AO) (cf. suppléments d'honoraires, prestations et produits non remboursables par l'AO, frais de déplacement, etc.). En parallèle, les femmes souffrant d'un cancer du sein subissent une perte de revenus liées à leur incapacité de travail.

¹ A noter qu'il existe différents types de cancer du sein mais nous parlerons ici dans cette étude de cancer du sein de manière générale par facilité.

² Bray et al. (2018).

³ *Ibidem*.

⁴ Registre du Cancer (2019).

⁵ Fondation Contre le cancer (2019a).

⁶ Registre du Cancer (2019).

⁷ Bray et al. (2018).

Les difficultés rencontrées par les patientes peuvent également concerner la maladie et sa prise en charge médicale et les traitements⁸, les effets secondaires, les conséquences dans la vie quotidienne (familiale, sociale, professionnelle, etc.)... Toutes ces répercussions, que l'on pourrait appeler « coûts indirects » ou « coûts cachés », peuvent donc aussi être considérées et intégrées dans le « coût » de la maladie.

L'objectif de cette étude est donc d'analyser les coûts (directs et indirects/cachés) engendrés par le cancer du sein sur base :

- D'une étude quantitative réalisées à partir des données disponibles au niveau de Solidaris pour lesquelles nous avons suivi pendant cinq ans une cohorte de 2.600 femmes ayant démarré un traitement pour un cancer du sein en 2014 ainsi qu'à partir de données transmises par la Fondation contre le Cancer sur base des demandes d'aide financière qui y sont introduites ;
- D'une enquête qualitative pour objectiver la perception et le vécu des patientes face à la maladie et ses coûts, pour laquelle 300 femmes ont été interrogées entre le 14 et le 30 juin 2021.

Cette étude innovante permet ainsi d'avoir une approche globale pour évaluer les coûts du cancer du sein et de décrire la problématique du cancer du sein au-delà du traitement médical et de ses coûts financiers *stricto sensu*.

⁸ Les traitements dépendent de chaque cas et de différents facteurs (localisation et taille de la tumeur, caractéristiques du tissu cancéreux, présence de métastase, etc.). Ils sont bien souvent combinés avec de la chirurgie (sans pour autant enlever tout le sein), la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, etc.

1. METHODOLOGIE ET DONNEES

Ce chapitre décrit la méthodologie appliquée ainsi que les données utilisées pour évaluer les « coûts » liés à la maladie.

Nous définissons les coûts liés à la maladie comme étant :

- Les coûts médicaux, soit l'ensemble des dépenses de santé y compris celles directement liées à la maladie et aux traitements, que l'on peut assimiler à des coûts financiers directs, et qui peuvent donner lieu à une prise en charge partielle ou totale de l'assurance maladie mais ce n'est pas systématiquement le cas puisque certains frais ne sont pas du tout remboursés dans le cadre de l'assurance obligatoire ;
- Les autres coûts, que l'on appelle « coûts indirects » ou « coûts cachés » ou encore les « faces cachées » de la maladie, qui découlent de la maladie et ses conséquences au niveau de la vie privée et la vie familiale, la vie professionnelle, etc. Ces coûts ne sont pas forcément des coûts financiers, ni quantifiables financièrement.

Ces deux types de coûts couvrent différents aspects de la question et sont mesurés sur base de sources de données différentes :

- Les données quantitatives proviennent des données de la Mutualité mais également des données issues des demandes d'aides financières adressées à la Fondation contre le cancer ;
- Les données qualitatives proviennent d'une enquête que nous avons menée en juin auprès des femmes ayant (eu) un cancer du sein afin de les interroger sur leur perception des coûts liés à la maladie et ses conséquences.

Cette étude est donc fondée sur deux approches complémentaires afin d'avoir l'image la plus globale possible des coûts que peut avoir la maladie dans la vie d'une femme : nous avons réalisé une étude quantitative et avons également mené une enquête auprès des femmes concernées.

Nous explicitons tout cela en détail ci-dessous.

2.1. Etude quantitative

2.1.1 Données de Solidaris

Pour réaliser l'étude quantitative, nous nous sommes intéressés aux femmes ayant débuté leur traitement pour un cancer du sein en 2014 et ce afin d'avoir plusieurs années de recul pour les suivre dans le temps.

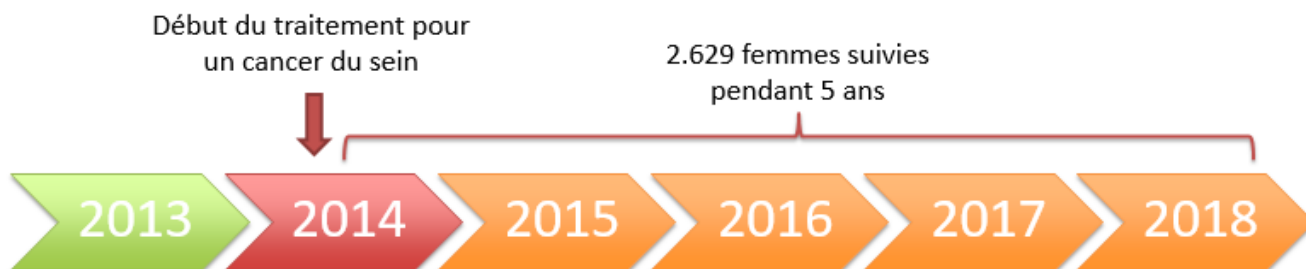
Concrètement, nous avons sélectionné parmi les affiliées Solidaris les femmes ayant eu une chirurgie du sein en 2014 et qui ont eu au moins une consultation oncologie multidisciplinaire (COM)⁹ six mois

⁹ Chaque semaine, une équipe multidisciplinaire se réunit en consultation oncologique multidisciplinaire (COM) afin de mettre au point un plan diagnostique, de traitement et de suivi intégré optimal pour la patiente. Cette équipe est composée de plusieurs spécialistes tels qu'un chirurgien, un oncologue, un gynécologue, un radiothérapeute, un pathologiste, un radiologue,

avant ou six mois après cette chirurgie. Nous considérons que la date de la 1^{ère} COM est la date du début du traitement, sauf dans le cas où la chirurgie a eu lieu avant dans quel cas c'est cette date qui est retenue (nous parlerons du début du traitement ou début de la maladie pour simplifier la terminologie).

Nous suivons ensuite ces femmes pendant cinq ans, soit jusque 2018 et nous analysons également la situation un an avant la maladie¹⁰ (Figure 1) ; ce qui représente pas moins de 2.629 femmes sur la période.

Figure 1 : Sélection des femmes ayant débuté leur traitement pour un cancer du sein, 2013-2018



Source : Solidararis (2013-2018)

Une fois la population identifiée, nous calculons une série d'indicateurs sur base des données disponibles au sein de Solidararis.

Ces indicateurs concernent :

- Le profil socio-économique de la personne tels que : l'âge ; le statut social, c'est-à-dire le statut de Bénéficiaire de l'Intervention Majorée (statut BIM) qui est octroyé aux personnes à bas revenus et leur permet de bénéficier d'un remboursement majoré des soins de santé et d'autres avantages ; le lieu de résidence mesuré au niveau provincial, etc.
- Les dépenses de santé qui surviennent l'année du début du traitement mais également dans les quatre années suivantes et l'année précédente à titre de comparaison (Figure 1). Il s'agit de l'ensemble des dépenses de santé dont les frais financiers directement liés aux traitements tels que les consultations chez les médecins généralistes et spécialistes (oncologue, radiologue, chirurgien, gynécologue,...), les examens (biologie clinique, radiologie,...) et actes techniques, les séances de chimiothérapie/radiothérapie/etc., les prothèses et implants, les médicaments, les frais liés à une hospitalisation (frais de séjour,...), les séances de kinésithérapie, les soins infirmiers, les frais de transport, etc. Ces prestations peuvent avoir lieu dans le cadre d'une hospitalisation (de jour comme pour les séances de chimiothérapie par exemple ou de plusieurs jours si besoin) ou en ambulatoire (c'est-à-dire en dehors d'une hospitalisation). A noter qu'il s'agit de l'ensemble des dépenses de santé et que sont donc intégrés d'autres dépenses qui peuvent être indépendantes à la maladie. Nous faisons cependant un focus sur les prestations les plus fréquentes et liées à la maladie.

un infirmier et un oncopsychologue mais d'autres prestataires tels qu'un chirurgien plasticien ou un médecin traitant peuvent également y participer.

¹⁰ Seules les femmes présentes dans nos données de 2013 à 2018 sont donc retenues ainsi que celles qui sont décédées sur la période que nous traitons à part.

Les données utilisées pour évaluer ces coûts sont les données de prestations de soins des affiliées de Solidaris pour lesquelles il y a une intervention de l'assurance maladie (INAMI), via un remboursement de la mutuelle dans le cadre de l'assurance obligatoire. Il s'agit des tickets modérateurs, soit la part payée par la patiente, pour ces prestations et aussi les éventuels suppléments d'honoraires qui peuvent être facturés lors d'une hospitalisation ou en ambulatoire¹¹. Ne sont donc pas repris ici les frais qui ne font pas l'objet d'une intervention de l'assurance maladie, comme les frais liés aux vêtements adaptés, à l'alimentation spécifique, aux thérapies alternatives, etc. Nous n'avons donc qu'une vue partielle des dépenses liées au cancer du sein, ce qui explique pourquoi nous avons recouru à d'autres données (soit les données de la Fondation contre le cancer du sein et celles issues de l'enquête que nous avons menée par la suite, cf. *infra*).

A noter que certains frais sont également remboursés, voire mieux remboursés, dans le cadre de l'assurance complémentaire de la Mutualité ou de ses assurances hospitalisation mais ces aspects ne sont pas analysés dans cette étude. Nous évaluons ici les coûts de la maladie avant l'intervention éventuelle de couvertures supplémentaires afin d'en avoir une image globale ; l'utilisation des avantages liés à l'assurance complémentaire et la souscription à une assurance hospitalisation dépendant d'une affiliée à une autre et étant bien souvent liés à un niveau d'éducation ou un statut socioéconomique élevé.

2.1.2 Données de la Fondation contre le cancer

Certaines prestations, médicaments ou autres frais à supporter dans le cadre d'un cancer du sein ne donnent pas lieu à une intervention de l'assurance-maladie dans quel cas ces coûts ne sont pas repris dans nos chiffres. En d'autres mots, les données disponibles au niveau de Solidaris ne couvrent pas tous les frais liés à un cancer du sein mais uniquement ceux remboursables dans le cadre de l'assurance obligatoire.

C'est pourquoi nous avons fait appel à la Fondation contre le Cancer qui a mis à notre disposition une série de données recouvrant des frais tels que les frais d'alimentation, les aides à domicile, etc.

Ces données proviennent des demandes d'aide financière introduites auprès de la Fondation lorsqu'une patiente éprouve des difficultés pour assumer les frais de ses traitements. Ces demandes doivent être introduites par un professionnel social (de la Mutualité, du CPAS, etc.) et les aides sont octroyées sous certaines conditions¹², notamment :

- La demande doit être introduite endéans les 5 ans à partir de la date du diagnostic ;
- Les frais médicaux (restants à charge de la patiente) doivent se rapporter aux 12 mois précédant la demande ;
- Les plafonds de revenus nets mensuel de la patiente ne peuvent dépasser 1.500 € pour un personne isolée et 2.500 € pour un ménage ;

¹¹ Si nous avons une vue globale sur les suppléments d'honoraires facturés à l'hôpital, c'est moins le cas en ambulatoire car l'information concernant les suppléments d'honoraires n'est pas systématiquement indiquée par les médecins. Les résultats de notre analyse sont donc très probablement sous-estimés car l'on peut supposer que les prestataires qui ne mentionnent pas le montant de la consultation facturée au patient sont des prestataires qui demandent des suppléments d'honoraires.

¹² Pour plus d'informations concernant les règles et critères en application, voir le site de la Fondation contre le cancer à l'adresse suivante : <https://www.cancer.be/sites/default/files/demande-aide-financiere.pdf>.

- Il est possible d'introduire quatre demandes pour une même patiente sur une année mais l'aide totale se monte à maximum 1.000 € par an et ne peut être accordée plus de deux années consécutives.

Il s'agit donc de données spécifiques et qui concernent un public ayant de faibles revenus. Il faut par ailleurs préciser que l'objectif n'est pas de croiser ces données avec celles de Solidaris mais nous les analysons de manière distincte afin d'avoir un éclairage complémentaire sur la problématique grâce aux informations qu'elles délivrent.

Au total, près de 530 demandes d'aides financières rentrées ces trois dernières années ont pu être analysées.

2.2. Enquête qualitative

2.2.1 Lancement et diffusion de l'enquête

Aux coûts liés aux traitements s'ajoute toute une série d'autres coûts que l'on appelle « coûts indirects », « coûts cachés » ou encore « faces cachées » de la maladie. Il ne s'agit pas de coûts monétaires en tant que tels mais des répercussions négatives que peut avoir la maladie dans la vie d'une femme, au niveau de sa vie privée et familiale, sa vie professionnelle, etc.

On pense par exemple aux conséquences sur la santé et les limitations fonctionnelles qui peuvent en découler ou les conséquences sur les relations avec les autres, la vie intime, la satisfaction par rapport à sa vie, la vie de famille, etc. Cela peut également être les changements professionnels suite à la maladie en termes de conditions de travail, d'heures de travail, d'emploi, de relations avec les collègues et l'employeur, etc. On imagine par ailleurs les conséquences possibles sur les revenus de la personne et du ménage telles que des difficultés financières faisant suite à la maladie ou à obtenir un crédit, souscrire une assurance, etc.

Afin d'aborder ces différents aspects, nous avons réalisé une enquête auprès des femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein pour évaluer les conséquences négatives qui peuvent survenir suite à la maladie. Il s'agit donc ici de données qualitatives qui viennent compléter les données Solidaris et celles de la Fondation contre le cancer ; l'objectif étant de décrire la problématique du cancer du sein au-delà du traitement médical et de ses coûts *stricto sensu*.

Cette enquête – d'une durée d'une vingtaine de minutes environ et disponible en français uniquement – comprenait toute une batterie de questions (dont des questions ouvertes) balayant ces thématiques :

- Les informations relatives à la maladie en tant que tel : date du diagnostic, raisons qui ont amené au diagnostic, stade dans le traitement, etc. ;
- L'état de santé tant physique que psychique ;
- Les frais liés à la maladie et leur niveau de remboursement ainsi que les éventuelles difficultés financières qui en découlent ou encore ce qui devrait être mieux remboursé ;
- La situation familiale et les difficultés rencontrées ainsi que le soutien moral et l'accompagnement pendant la maladie ;
- La situation professionnelle et l'impact de la maladie sur cette dernière en terme d'incapacité de travail, de changement professionnel, de conséquences négatives, etc. ;

- La situation financière du ménage avec des questions relatives à la perte de revenus, les difficultés financières, etc.

Cette enquête a été menée du 14 au 30 juin 2021. Concrètement, nous avons lancé un appel à participer à l'enquête en invitant les femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein à remplir un questionnaire disponible sur internet, via la plateforme de notre Institut Solidaris. L'appel à participer à cette enquête a été diffusé sur internet (site web, réseaux sociaux, etc.) ainsi que dans certaines institutions (accueil de la consultation, salles d'attente, etc.) en collaboration avec de nombreux partenaires (associations, hôpitaux, maisons de ressourcement, institutions, etc.) qui nous ont aidés pour la diffusion et la promotion de l'enquête (Figure 2).

Nous tenons tout particulièrement à remercier :

- Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Namur ;
- Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Saint-Pierre ;
- Clinique Saint-Pierre Ottignies ;
- Europa Donna Belgium ;
- Espace Seniors ;
- Grand Hôpital de Charleroi ;
- Hôpital Erasme ;
- Hôpitaux Iris Sud ;
- La Fondation contre le Cancer ;
- La Vie-là ;
- Les Femmes Prévoyantes Socialistes ;
- L'Essentiel ;
- Oncobulle ;
- Pink Ribbon ;
- Pôle hospitalier Jolimont.

Figure 2 : Organismes participants à la diffusion de l'enquête, 2021

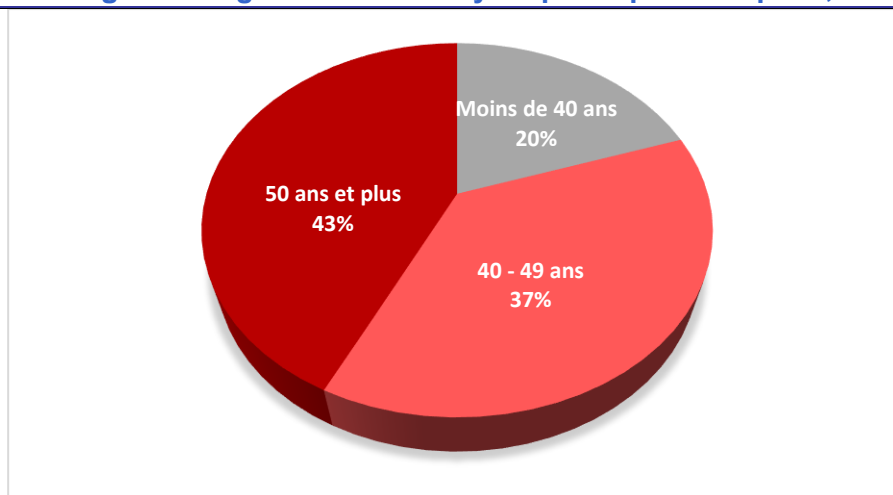


2.2.2 Participation à l'enquête

Près de 500 femmes (francophones) ont répondu à l'appel et participé à l'enquête, ce qui nous donne de nombreux témoignages dont 293 enquêtes complètes et exploitables.

Une première analyse de leur profil montre une participation relativement représentative bien que les participantes soient relativement plus jeunes que la population concernée. On retrouve ainsi parmi les femmes interrogées 43% de femmes âgées de 50 ans et plus, 37% âgées entre 40 et 49 ans et 20% de femmes de moins de 40 ans (Figure 3) alors que 75% des cancers du sein se manifestent chez les femmes de 50 ans et plus selon les statistiques officielles du Registre du cancer.

Figure 3 : Âge des femmes ayant participé à l'enquête, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

Lorsqu'on analyse le niveau d'éducation des répondantes, 15% d'entre elles ont tout au plus un diplôme du secondaire inférieur (dont 3% sont sans diplôme ou un diplôme de primaire), 31% ont un diplôme du secondaire supérieur et 54% un diplôme postsecondaire. Ces chiffres semblent relativement proches de ceux observés au sein de la population générale¹³. Il en est de même pour le statut par rapport au logement : 69% des répondantes sont propriétaires de leur logement ; soit un chiffre similaire à celui au niveau de la population générale¹⁴.

Enfin, les participantes résident dans différentes provinces de Belgique avec 26% d'entre elles à Namur, 22% à Bruxelles, 19% dans le Hainaut, 9% dans le Brabant Wallon, 7% à Liège, 3% au Luxembourg ainsi que 7% en Flandre et 8% en France.

¹³ Selon les chiffres Eurostat issus de la dernière Enquête Forces de Travail (2020), 19% des femmes ont un niveau d'éducation bas, 34% moyen et 47% élevé sachant que la définition de ces deux dernières catégories diffèrent quelque peu de notre enquête (le niveau d'éducation moyen intégrant également le postsecondaire non tertiaire dans les données Eurostat selon la « Classification Internationale Type de l'Education » – CITE 2011/ISCED11 alors qu'il est assimilé au niveau d'éducation élevé dans notre enquête). En outre, le mode d'administration de notre enquête (par internet) peut également expliquer quelques différences.

¹⁴ Selon la dernière enquête réalisée en 2017 par la Banque Nationale Belge (2020), 7 ménages sur 10 sont propriétaires de leur logement propre.

2. RESULTATS : ETUDE QUANTITATIVE

Ce chapitre présente les résultats de notre étude approfondie sur le cancer du sein, en passant en revue les chiffres issus des analyses quantitatives (données Solidaris et Fondation contre le cancer).

Il aborde en particulier les aspects suivants pour les femmes concernées par un cancer du sein :

- Leur profil socio-économique au moment où la maladie est diagnostiquée ;
- Les dépenses de santé, soit les frais directement liés à la maladie et aux traitements ainsi que les autres dépenses de santé indépendamment de la maladie ;
- L'incapacité de travail suite à la maladie ;
- La santé mentale.

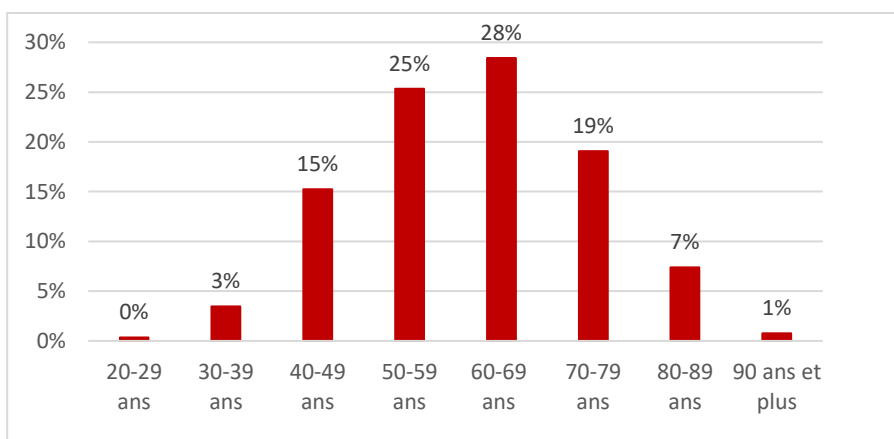
3.1 Profil socio-économique

Le profil socio-économique est déterminé sur base de notre analyse quantitative qui suit de près les 2.629 femmes affiliées à Solidaris ayant débuté un traitement pour un cancer du sein en 2014. Les données présentées dans cette section sont donc relatives à 2014 et représentent la « photo » de la situation socio-économique de ces femmes cette année-là.

3.1.1 Age

Une femme a en moyenne 61 ans lorsqu'elle débute un traitement pour un cancer du sein. C'est surtout dans les tranches d'âge de 50-59 ans et 60-69 ans que le diagnostic est posé puisque plus d'un cas sur deux survient à cet âge (Figure 4). A l'inverse, les cas de cancer du sein sont plus rares chez les femmes de moins de 40 ans (ainsi que chez les 90 ans et plus mais on peut supposer que c'est lié à la probabilité plus faible de commencer un traitement vu l'âge avancé). A noter que la femme la plus jeune commençant un traitement a seulement 23 ans et que la plus âgée a 95 ans. Au total, 80% des cas de cancers ont lieu après 50 ans.

Figure 4 : Répartition des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon la catégorie d'âge, 2014



Source : Solidaris (2014)

3.1.2 Niveau socio-économique

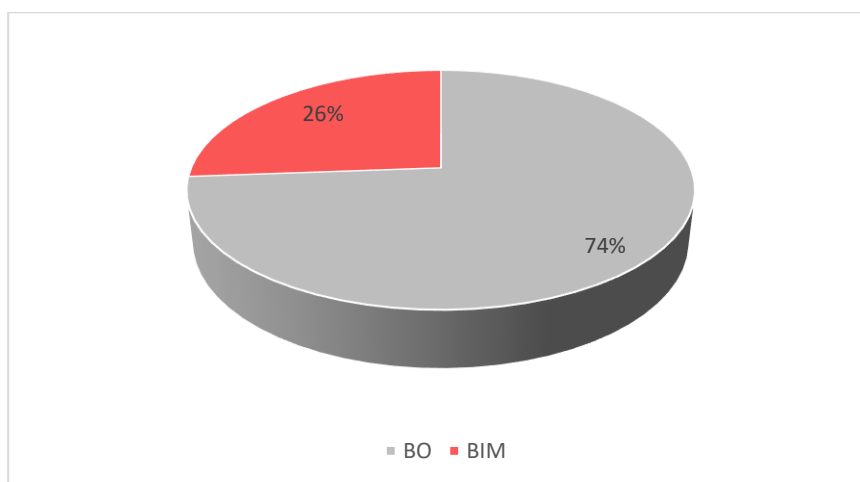
Le statut socio-économique de la personne est approché par le fait de bénéficier de l'intervention majorée (BIM) et par une échelle de stratification sociale construite à partir des revenus fiscaux du quartier statistiques (cf. *infra*).

a) Statut BIM

Une femme sur quatre (26%) ayant débuté un traitement pour un cancer du sein a le statut BIM, c'est-à-dire qu'elle bénéficie d'une intervention majorée de l'assurance maladie pour ses frais médicaux et d'autres avantages sociaux en raison de faibles revenus (Figure 5).

Ce pourcentage est similaire à celui observé au niveau de l'ensemble de la population féminine (26%)¹⁵. En d'autres mots, on ne note pas de différence significative entre les femmes ayant un cancer du sein et les autres au niveau du statut BIM.

Figure 5 : Pourcentage de BIM parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2014

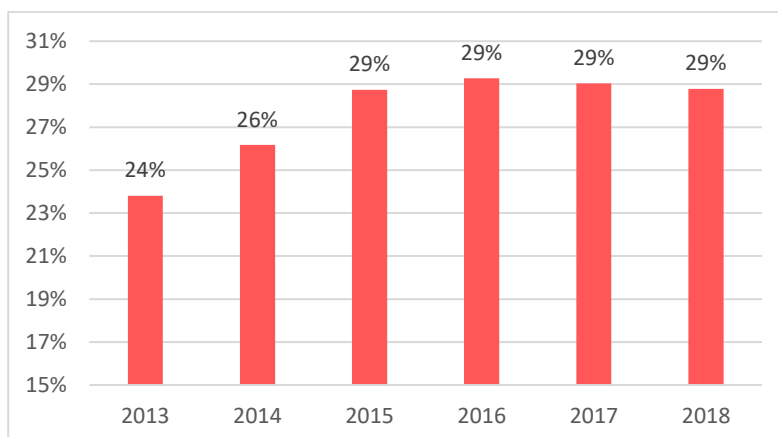


Source : Solidararis (2014)

Une analyse longitudinale apporte toutefois un éclairage nuancé : on note une légère hausse de la proportion de femmes ayant le statut BIM l'année où débute le traitement pour le cancer du sein qui passe de 24% en 2013 à 26% en 2014 et cette tendance se poursuit l'année suivante avec un taux de 29% à partir de 2015 (Figure 6). En d'autres mots, trois femmes sur 10 ayant un cancer bénéficient de l'intervention majorée.

¹⁵ Laasman et al. (2014).

Figure 6 : Pourcentage de BIM parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018



Source : Solidaris (2013-2018)

b) Revenus du quartier statistique

Nous pouvons également évaluer le profil socio-économique à partir d'une échelle de stratification sociale qui permet de répartir la population en 8 sous-groupes sur base des revenus fiscaux déclarés¹⁶ au niveau des quartiers statistiques de résidence (cf. quartier statistique A, B, C...jusque H)¹⁷. Nous pouvons ensuite calculer la proportion de femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein en fonction du revenu du quartier statistique ; ce taux étant également standardisé pour corriger pour les biais liés à l'âge (puisque nous avons vu que les femmes âgées entre 50 et 70 ans ont plus de risque d'avoir un cancer du sein et que la population n'est pas uniformément distribuée entre les différents quartiers statistiques, certains quartiers étant en moyenne plus jeunes que d'autres). Les différents sous-groupes considérés et les chiffres afférents sont repris dans le tableau ci-dessous (Tableau 1).

On ne constate pas de différences flagrantes dans la proportion de femmes ayant un cancer du sein selon le profil socioéconomique sur base des revenus du quartier statistique (Tableau 1) si ce n'est au niveau du quartier statistique dont les revenus sont les plus faibles où on dénombre 13% de femmes avec un cancer contre 18% dans le quartier statistique dont les revenus sont les plus élevés ; ce résultat pouvant sans doute s'expliquer en partie par un moindre dépistage parmi ces femmes.

¹⁶ Il s'agit des statistiques fiscales du Service Public Fédéral (SPF Economie) qui concernent le revenu total net imposable du ménage. Plus d'informations sur la méthodologie utilisée dans notre étude sur les inégalités sociales (Laasman, Maron et Vrancken, 2019).

¹⁷ Le quartier statistique (ou le secteur statistique) est la plus petite unité territoriale de base du territoire belge – de la taille d'un quartier comme son nom l'indique – pour laquelle les statistiques sont collectées par le Service Public Fédéral (SPF) Economie. L'ensemble du territoire belge est ainsi découpé en 20.000 quartiers statistiques.

Tableau 1 : Pourcentage de femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon les revenus du quartier statistique, 2014

	Stratification sociale (QS)	Nombre de femmes avec cancer	Nombre total de femmes	% de femmes avec cancer	% de femmes avec cancer (taux standardisé)
Du revenu le plus plus faible au revenu le plus élevé	A	78	75.908	10%	13%
	B	115	78.833	15%	17%
	C	365	241.039	15%	16%
	D	715	403.140	18%	17%
	E	621	395.243	16%	15%
	F	419	236.697	18%	17%
	G	134	78.969	17%	16%
	H	155	79.681	19%	18%

Source : Solidaris (2014)

3.1.3 Zone géographique

Le profil sociodémographique est également analysé à partir de la zone géographique, définie sur base de la zone de résidence de la patiente. Concrètement, nous calculons le taux d'incidence de nouveaux cancers par région, comme étant le ratio entre le nombre de femmes débutant un traitement pour un cancer du sein et le nombre total de femmes par région. Nous standardisons par ailleurs ce taux pour le corriger des éventuels biais liés à l'âge dans la mesure où la probabilité d'avoir un cancer du sein dépend sensiblement de l'âge de la femme et que leur âge moyen diffère d'une région à une autre.

On retrouve plus de femmes débutant un traitement pour un cancer du sein en Wallonie avec un taux d'incidence de nouveaux cancers de 0,18% lorsqu'on tient compte de l'âge de la population alors que ce taux est de 0,17% à Bruxelles et 0,15% en Flandre en 2014 (Tableau 2). En d'autres mots, sur 100.000 femmes, on dénombre 180 nouveaux cas de cancer du sein en Wallonie, 174 cas à Bruxelles et 146 en Flandre en 2014 ; ce chiffre étant de 160 nouveaux cas au niveau de la Belgique.

Ces résultats doivent cependant être interprétés avec prudence car ils doivent être mis en parallèle avec d'autres informations, comme le dépistage par exemple, pour expliquer ces différences.

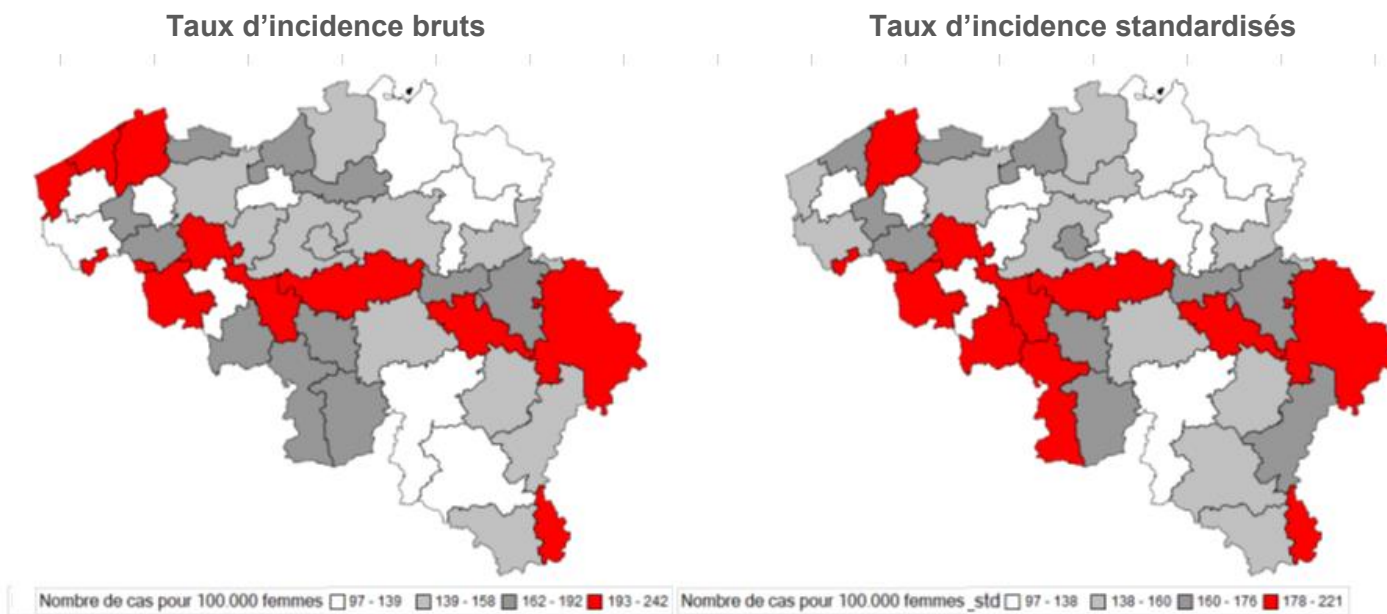
Tableau 2 : Taux d'incidence de nouveaux cancers selon la région, 2014

Région	Nombre de femmes avec cancer	Nombre total de femmes	Taux d'incidence nouveaux cancers	Taux d'incidence nouveaux cancers (std âge)	Nombre de nouveaux cas pour 100.000 femmes
Bruxelles	282	196.601	0,14%	0,17%	174
Flandre	1.082	718.174	0,15%	0,15%	146
Wallonie	1.261	689.238	0,18%	0,18%	180
Belgique	2.625	1.604.013	0,16%	0,16%	160

Source : Solidaris (2014)

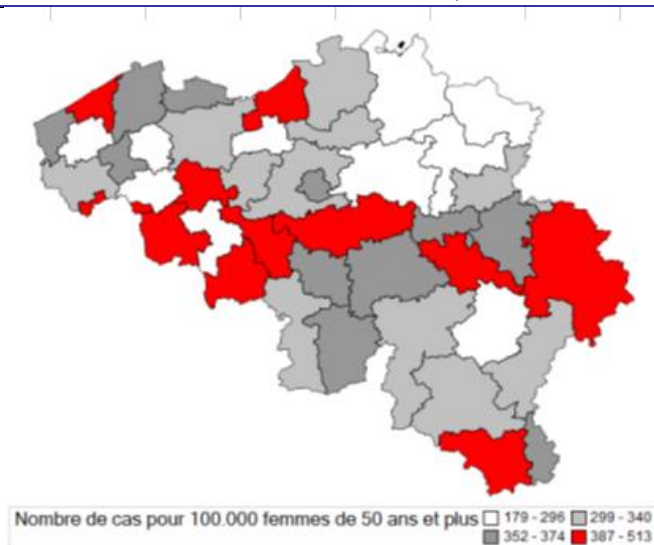
Une analyse par arrondissement montre des écarts géographiques importants selon la zone de résidence. Par exemple, le nombre de cas est le plus élevé et peut aller jusqu'à 242 cas pour 100.000 femmes dans l'arrondissement de Liège, Arlon, Tournai, Brabant Wallon, Brugge, etc. tandis qu'il est le plus faible dans les arrondissements de Dinant, Ath, Tielt, Turnhout, etc. avec moins de 139 cas pour 100.000 femmes ; ce constat restant le même lorsqu'on corrige pour les risques liés à l'âge (Figure 7).

Figure 7 : Taux d'incidence de nouveaux cancers selon l'arrondissement, 2014



Nous avons également cartographié les taux d'incidence en s'intéressant uniquement aux femmes âgées de 50 ans et plus dans la mesure où 4 cas sur 5 surviennent à partir de cet âge (Figure 8). On retrouve les mêmes tendances que lorsqu'on standardise les données pour l'âge (Figure 7).

Figure 8 : Taux d'incidence de nouveaux cancers (femmes âgées de 50 ans et plus) selon l'arrondissement, 2014

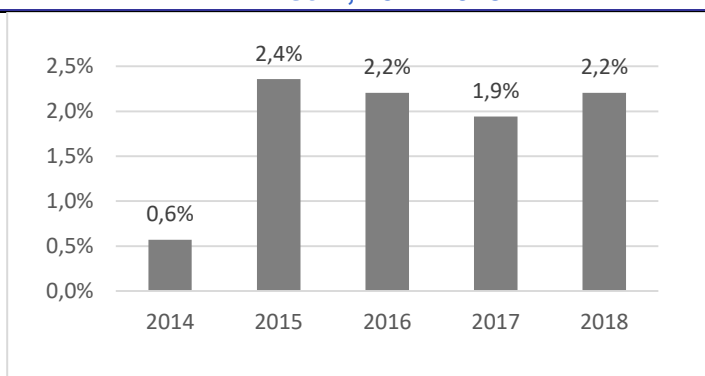


3.1.4 Décès

Nous avons également analysé les décès au sein de la population de femmes ayant débuté un cancer du sein en 2014.

Nos chiffres montrent un taux de mortalité de 0,6% en 2014 et qui monte à 2% environ les années qui suivent (Figure 9). Sur la période, cela représente un taux de mortalité cumulé de 9,3% ; ce qui signifie que près d'une femme ayant un cancer du sein sur 10 décède dans les 4 ans. Nous n'avons pas la possibilité de déterminer les causes du décès dans nos données mais à titre de comparaison le taux de mortalité tourne autour de 1,2% dans la population féminine générale (âgée de 20 ans et plus) sur la période. On peut donc raisonnablement penser qu'il y a un lien avec la maladie au-delà du fait que la population concernée est plus âgée en moyenne et peut par conséquent présenter plus de risque de comorbidité. Ces chiffres correspondent à la littérature où le taux de survie à 5 ans est de 90% environ.

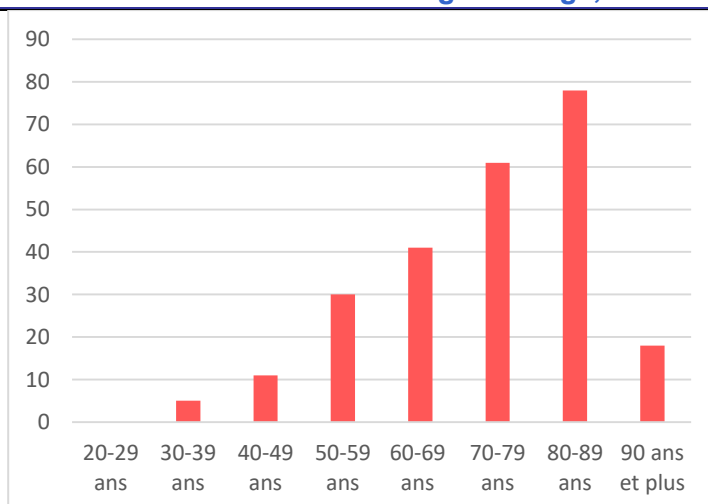
Figure 9 : Taux de mortalité des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2014-2018



Source : Solidaris (2014-2018)

Une analyse en tenant compte de l'âge des femmes décédées montre, sans surprise, que les décès surviennent de manière croissante plus on avance en âge (Figure 10).

Figure 10 : Nombre de décès parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon la catégorie d'âge, 2014-2018



Source : Solidaris (2014-2018)

Si on s'intéresse uniquement aux femmes âgées de moins de 65 ans afin de limiter l'effet lié à l'âge, on observe un taux de mortalité cumulé de 4% entre 2014-2018 chez les femmes ayant un cancer du sein. Cela représente un taux deux fois moindre que lorsqu'on considère toutes les femmes ayant un cancer du sein quel que soit leur âge (9,3%), mais qui reste toutefois plus élevé qu'au sein de l'ensemble de la population féminine (1,2%).

3.2 Dépenses de santé et prestations liées à la maladie

Les dépenses de santé sont évaluées en suivant de près les 2.629 femmes affiliées à Solidaris ayant débuté un traitement pour un cancer du sein en 2014.

Nous calculons l'ensemble des dépenses de santé des femmes concernées, sachant que certaines dépenses peuvent être liées à des frais indépendamment de la maladie, sur la période 2013-2018, soit un an avant le début du traitement et les trois années suivantes.

Les montants des dépenses comprennent les tickets modérateurs et les éventuels suppléments facturés en hospitalier et en ambulatoire (sachant que nous n'avons qu'une vue partielle des suppléments en ambulatoire¹⁸). Pour rappel, ne sont pris en compte ici que les frais faisant l'objet d'une intervention de l'assurance obligatoire¹⁹, nous n'avons donc à ce stade qu'une vue partielle des coûts liés à la maladie. Les données de la Fondation contre le cancer, dans le cadre des demandes d'aides financières qui lui sont adressées²⁰, viennent compléter ces données.

3.2.1 Dépenses de santé globales

Nos chiffres montrent qu'une femme débourse en moyenne 1.996 € pour l'ensemble de ses dépenses de santé (y compris celles indépendantes de la maladie) l'année du début du traitement (Figure 11). Autrement dit, les dépenses générales de santé sont quasi multipliées par quatre l'année du début de la maladie.

A noter que les dépenses observées l'année précédente représentent déjà un certain montant, ce qui peut s'expliquer par le fait que les femmes ayant un cancer du sein ont, en moyenne, 61 ans quand elles commencent leur traitement et parce que certaines dépenses liées au cancer du sein peuvent déjà apparaître avant le début du traitement²¹ et la prise en charge oncologique en tant que telle (cf. consultations spécialistes ou certains examens donnant lieu au diagnostic par exemple).

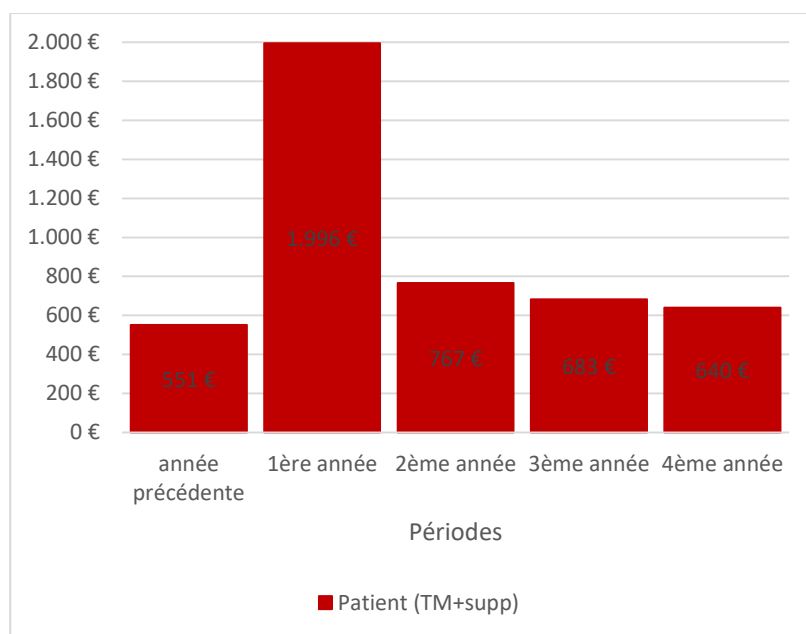
¹⁸ *Ibidem*.

¹⁹ Voir la section méthodologique pour plus d'informations.

²⁰ *Ibidem*.

²¹ Pour rappel, celui-ci étant considéré à partir de la 1^{ère} COM ou si une chirurgie est survenue avant. Voir chapitre précédent pour plus d'informations méthodologiques.

Figure 11 : Dépenses de santé générales (tickets modérateurs et suppléments) moyennes des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018



Source : Solidaris (2013-2018)

Lorsqu'on analyse la distribution des dépenses de santé, on constate de grandes différences entre les patientes. Ainsi, 5% d'entre elles peuvent payer jusqu'à plus de 6.750 € au total la 1^{ère} année de la maladie (Tableau 3).

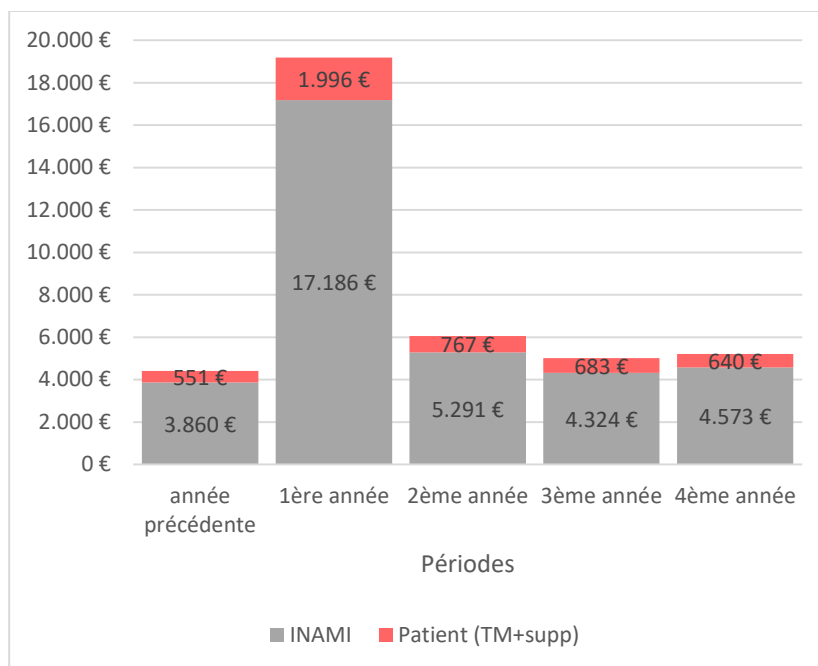
Tableau 3 : Distribution des dépenses de santé générales (tickets modérateurs et suppléments) des femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018

	Moyenne	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95	Max
année précédente	551 €	92 €	135 €	228 €	359 €	592 €	1.022 €	1.670 €	8.538 €
1ère année	1.996 €	251 €	328 €	547 €	1.058 €	2.432 €	4.731 €	6.750 €	34.185 €
2ème année	767 €	73 €	102 €	191 €	344 €	684 €	1.418 €	2.826 €	18.606 €
3ème année	683 €	58 €	89 €	168 €	323 €	634 €	1.324 €	2.398 €	25.772 €
4ème année	640 €	62 €	93 €	175 €	320 €	637 €	1.372 €	2.356 €	20.706 €

Source : Solidaris (2013-2018)

Il faut noter que la majeure partie des dépenses de santé sont en fait couvertes par l'assurance maladie qui intervient pour 90% de ces dépenses en moyenne (Figure 12). Cela représente plus de 17.000 € en moyenne l'année du début du traitement. Autrement dit, sans notre système de Sécurité sociale et l'intervention de l'assurance maladie, les patientes paieraient en moyenne 19.000 € pour leurs dépenses de santé et ces dépenses monteraient jusqu'à plus de 54.000 € pour 5% des patientes.

Figure 12 : Dépenses de santé INAMI pour les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018



Source : Solidaris (2014-2018)

Une analyse approfondie montre que le « top 20 » des prestations observées chez la plupart des femmes sont surtout celles liées à la COM, aux consultations de spécialistes dont le radiologue, aux médicaments (dont les catégories de médicaments d'importance vitale destinés au traitement du cancer et les spécialités pharmaceutiques importantes sur le plan thérapeutique, notamment dans le cadre d'une admission à l'hôpital) et à la biologie clinique avec toute une série d'analyses et examens réalisés. La majorité ces prestations sont intégralement prises en charge par l'assurance maladie, à l'exception de certains médicaments qui ne sont pas ou pas complètement remboursés (cf. ceux délivrés en ambulatoire) ainsi que des tickets modérateurs des consultations des spécialistes. Par exemple, l'honoraire pour une consultation chez un radiologue est de 27,88 € dont 20,44 € sont remboursés par l'assurance maladie²², les 7,44 € restants à charge de la patiente auxquels il faut encore ajouter les éventuels suppléments. Ces montants sont de 60,93 € dont 48,93 € remboursés dans le cas d'un oncologue²³.

Les prestations de kinésithérapie sont également fréquentes. Près de trois femmes sur quatre font de la kinésithérapie l'année où débute le traitement²⁴. En effet, un grand nombre de femmes ayant un cancer du sein ont besoin de soins en kinésithérapie, notamment pour soulager les effets secondaires liés aux traitements, par exemple pour soulager les douleurs et garder de la mobilité dans le bras, dans le cas d'un œdème ou d'un lymphœdème. Près d'une femme sur cinq ayant subi une intervention chirurgicale suite à un cancer du sein risque de développer un lymphœdème, soit un problème de

²² Le remboursement est de 24,91 € pour un bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM), soit un patient bénéficiant d'un remboursement majoré sur leurs soins de santé et d'autres avantages financiers en raison de ses faibles revenus.

²³ Le remboursement est de 57,93 € pour un BIM.

²⁴ Elles sont 27% l'année précédente.

drainage et une accumulation du liquide lymphatique qui entraîne bien souvent le gonflement du bras (cf. « gros bras »)²⁵ ; sachant que ce lymphœdème peut parfois apparaître des années plus tard. La patiente doit alors faire de la kinésithérapie, le nombre de séances dépendant du lymphœdème. Selon nos données, les patientes font, en moyenne, 62 séances de kinésithérapie la 1^{ère} année de la maladie. Cela représente 180 € en moyenne par patiente sachant que le ticket modérateur par prestation peut être entre 2 € et 6,25 € (pour un assuré ordinaire) en fonction du type de prestation²⁶, auquel peuvent encore s'ajouter d'éventuels suppléments, même dans le cas de kinésithérapeutes conventionnés²⁷.

Les frais de déplacement font également partie des prestations les plus fréquentes. Ils sont en partie pris en charge par l'assurance maladie²⁸ dans le cas des traitements par chimiothérapie ou radiothérapie (y compris les consultations de surveillance) hors hospitalisation. Ceci pour autant que la patiente entreprenne les démarches pour se faire rembourser²⁹ mais c'est visiblement souvent le cas puisque dans nos données près de 1.900 patientes se sont faites rembourser des frais de déplacement la 1^{ère} année de la maladie, soit la majorité des femmes ayant eu des traitements par chimiothérapie ou radiothérapie. Cela représente un remboursement de 282 € (équivalentes à 30 prestations) par patiente en moyenne. Malgré tout, cela ne couvre pas la totalité des frais de déplacement encourus.

A ces dépenses s'ajoutent encore une série de frais qui ne font pas l'objet d'un remboursement de l'assurance maladie et qui n'apparaissent donc pas dans les données Solidaris. Afin d'avoir une vue plus complète sur ce type de frais, nous avons analysé les données transmises par la Fondation contre le Cancer dans le cadre des demandes financières qui y sont introduites pour les patientes en difficulté financière, sachant que cela ne couvre pas toute la population des femmes concernées.

Il en ressort par exemple que les femmes déboursent :

- 400 € pour leur prothèse capillaire, sachant que 10% d'entre elles paient plus de 745 € et que cela peut monter bien au-delà encore avec des prothèses coûtant plus de 1.500 € ;
- 401 € pour les aides à domicile et cela peut aller à 1.000 € et plus dans un cas sur dix, voire même plus de 3.000 euros dans certains cas ;
- 374 € pour les soins à domicile, sachant que là aussi cela dépasse les 1.275 € dans un cas sur dix et peuvent s'élever à plus de 3.500 € pour certaines femmes ;
- 317 € pour les frais de (para)pharmacie qui sont deux fois plus élevés pour 1 femme sur dix ;
- 154 € pour les frais liés à l'alimentation spécifique et la nutrition, ce montant étant au moins deux fois supérieur pour 10% des femmes.

²⁵ Cela peut également se manifester dans d'autres zones corporelles (mains, épaules, poitrine, etc.) et par d'autres symptômes (sensation de brûlure, lourdeur, perte de motricité, etc.).

²⁶ Plus d'informations sur le site de l'INAMI : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/parts-personnelles-fixes-patient.aspx>.

²⁷ Les kinésithérapeutes facturent ainsi de manière systématique des suppléments de plus de 10% par rapport aux honoraires officiels selon une étude réalisée en 2019 dans le secteur ambulatoire (De Wolf et al., 2017).

²⁸ Intervention intégrale dans les frais de déplacement en transport en commun et 0,25 euros/km (montant 2014 et encore d'actualité) avec un autre moyen de transport.

²⁹ A savoir faire compléter par l'hôpital le formulaire de demande d'intervention dans les frais de déplacement pour qu'il mentionne les dates des traitements ou des consultations nécessitant le déplacement et envoyer le formulaire complété à la mutualité en y joignant les éventuelles preuves de paiement (facture du taxi ou du bénévole qui a conduit à l'hôpital, tickets de tram, de train...). Plus d'informations sur le site de l'INAMI : [Intervention dans les frais de déplacement des patients cancéreux - INAMI \(fgov.be\)](#).

On constate donc à quel point les frais qui ne sont pas remboursés par l'assurance maladie peuvent être élevés, voire très importants au point de représenter deux tiers des revenus mensuels, voire la quasi-totalité des revenus dans certains cas au vu des dossiers de demande d'aides financières introduits auprès de la Fondation contre le cancer.

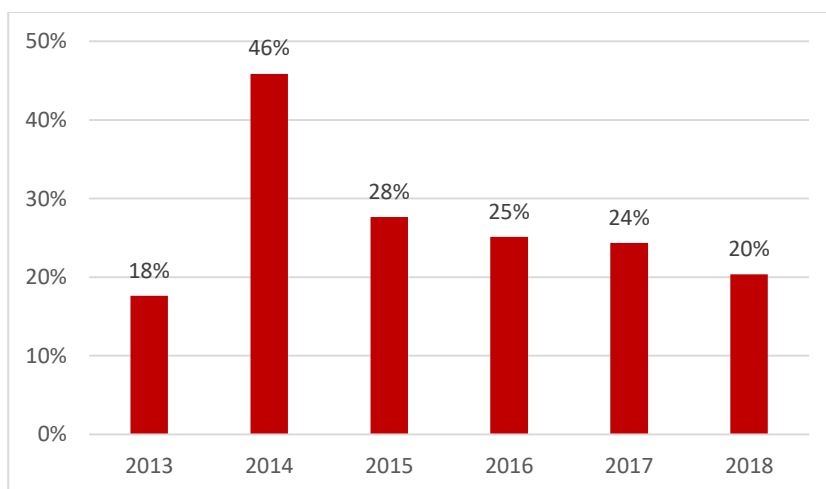
3.2.2 Le maximum à facturer (MàF)

L'analyse du maximum à facturer (MàF) est également une manière d'évaluer l'impact de la maladie sur les frais de santé pour les femmes ayant un cancer du sein.

Concrètement, le système du Màf fixe un plafond annuel de tickets modérateurs à charge d'un ménage. Dès que ce plafond est dépassé, les membres du ménage se voient rembourser leur quote-part personnelle pour les soins de santé dont ils bénéficient durant le reste de l'année civile³⁰. Autrement dit, grâce au MàF, les frais médicaux (hors suppléments d'honoraires) sont limités sur une année et les ménages ont la certitude de ne pas devoir payer plus qu'un certain montant pour leurs soins de santé. Le montant du plafond dépend du type de Màf : il était par exemple de 450 € dans le cas du Màf social (accordé aux BIM).

La proportion de femmes dont le ménage atteint le plafond MàF passe de 18% à 46% l'année où débute le traitement (Figure 13). Près d'une femme ayant un cancer du sein sur deux voit donc ses dépenses de santé augmenter au point de dépasser le plafond Màf la première année de la maladie. Le pourcentage de ménages MàF diminue continuellement les années suivantes – passant de 28% en 2015 à 20% en 2018 – bien qu'il reste supérieur à la situation antérieure à la maladie.

Figure 13 : Pourcentage de ménages MàF parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018



Source : Solidaris (2013-2018)

³⁰ Il existe quatre types de MàF (MàF revenus, MàF social, MàF pour un enfant de moins de 19 ans, MàF pour les malades chroniques) pour chacun desquels le mode de calcul pour déterminer le plafond des frais à charge du ménage est différent. Plus d'informations sur le site de l'INAMI : [https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/facilite-financiere/Pages/maximum-factorer-\(maf\)-limite-dependes-soins-sante.aspx](https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/facilite-financiere/Pages/maximum-factorer-(maf)-limite-dependes-soins-sante.aspx).

3.2.3 Le statut affection chronique

Une autre manière d'évaluer l'impact de la maladie sur les frais de santé pour les femmes ayant un cancer du sein est de s'intéresser au statut affection chronique.

Ce statut est accordé automatiquement par la Mutualité aux personnes qui ont des dépenses de santé importantes et de manière régulière³¹, à savoir :

- Minimum 300 euros de dépenses de santé (montant indexé, voir Tableau 4) par trimestre, pendant 8 trimestres consécutifs (2 années civiles complètes). Les dépenses de santé comprennent tant la part payée par la Mutualité que les tickets modérateurs payés par le patient (mais pas les suppléments d'honoraires) ;
- Si la personne bénéficie du forfait malades chroniques.

Ce statut est octroyé pour 2 ans et peut être renouvelé chaque année par la suite si les dépenses atteignent le même niveau.

L'octroi de ce statut permet en outre de bénéficier automatiquement d'avantages tels que l'application du tiers payant ou une diminution du plafond des tickets modérateurs pris en compte dans le cadre du maximum à facturer³².

Tableau 4 : Statut affection chronique - Montants indexés pour les années de référence, 2013-2018

	Dépenses de santé par trimestre
2013	300,00 €
2014	304,17 €
2015	305,78 €
2016	307,68 €
2017	315,40 €
2018	320,70 €
2019	325,35 €
2020	331,69 €
2021	335,04 €

Source: INAMI

En 2014, soit l'année où débute le traitement, 17% des femmes ayant un cancer du sein bénéficient du statut affection chronique alors qu'elles sont 11% dans l'ensemble de la population ; soit 1,5 fois plus (Tableau 5). La proportion de femmes concernées ne cesse d'augmenter les années suivantes pour atteindre 56% en 2018. Autrement dit, quelques années après le début de la maladie, plus d'une femme

³¹ C'est ici que se distingue ce statut du Maf qui concerne un plafond de dépenses élevées de santé accumulées sur une année sans pour autant être de manière régulière.

³² Le plafond total est diminué de 100 euros (montant indexé) pour une année si les frais de santé restant à charge (tickets modérateurs) s'élève à 450 euros (montant indexé) au moins, par an, au cours des 2 années calendrier précédentes.

sur deux ayant un cancer du sein a régulièrement des dépenses de santé élevées au point de se voir octroyer le statut affection chronique ; c'est 3 fois plus qu'au sein de la population féminine.

Tableau 5 : Pourcentage de femmes bénéficiant du Statut affection chronique (AC) parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018

	Nombre de femmes	% Femmes avec statut AC parmi les femmes ayant un cancer du sein	% Femmes avec statut AC parmi l'ensemble de la population
2013	2.629	17%	11%
2014	2.629	17%	11%
2015	2.614	21%	13%
2016	2.552	37%	15%
2017	2.494	45%	17%
2018	2.443	56%	18%

Source : Solidaris (2013-2018)

3.3 Incapacité de travail

En 2013, soit avant que le cancer du sein ne soit déclaré, un peu moins d'une femme sur deux (44%) était active sur le marché du travail (en emploi ou au chômage)³³, dont 24% ont reçu au moins un jour d'indemnité pour incapacité de travail de la mutuelle (en sachant que l'incapacité de travail donne lieu à une indemnisation de la part de l'assurance maladie-invalidité après la période de salaire garanti de 30 jours pour les salariés et de 15 jours pour les ouvriers en 2013)³⁴ (Tableau 6 et Figure 14).

En 2014, soit l'année pendant laquelle débute le traitement pour le cancer du sein, 69% des femmes ont reçu une indemnité pour incapacité de travail (dans le cadre d'une incapacité de travail primaire ou d'une invalidité)³⁵. Autrement dit, 7 femmes sur 10 sont en incapacité de travail, soit près de 3 fois plus

³³ Il s'agit des femmes titulaires âgées entre 18 et 65 ans, soit en âge de travailler (qu'elles occupent un emploi, soient demandeuses d'emploi ou autre). Cette proportion diminue avec le temps pour être de 37% en 2018, ce qui s'explique par le fait que l'âge auquel le cancer du sein se déclare correspond à un âge moyen de 61 ans, soit un âge proche de la pension de sorte que quelques années plus tard, de nombreuses femmes ont quitté le marché du travail car elles ont eu 65 ans.

³⁴ A noter que sont pris en compte les statuts ouvriers, employés et les indépendants ; les fonctionnaires n'étant repris dans l'analyse pour des raisons méthodologiques (à l'exception des agents contractuels car ils sont repris dans le régime général). Suite à la suppression du jour de carence à partir du 1^{er} janvier 2014, la période de salaire garanti est de 14 jours pour les ouvriers (7 premiers jours garantis à 100% du salaire brut et 85,88% les 7 jours suivants) après quoi ils sont indemnisés par la mutuelle.

³⁵ Il faut préciser que ce chiffre ne correspond pas exactement à la somme des femmes en incapacité de travail primaire et celles en invalidité car il concerne la situation sur l'année dans son ensemble et non pas une « photo » à la fin de l'année : les femmes peuvent passer d'une incapacité de travail primaire à une invalidité dans la même année (cf. si l'incapacité a débuté l'année précédente), elles sont donc reprises dans chacun des cas mais une seule fois lorsqu'on calcule le pourcentage de femmes ayant reçu une indemnité pour incapacité de travail. Par exemple, en 2014, 57% des femmes sont en incapacité de travail primaire, 17% en invalidité et au total 69% ont été indemnisées au moins un jour pour une incapacité de travail sur l'année.

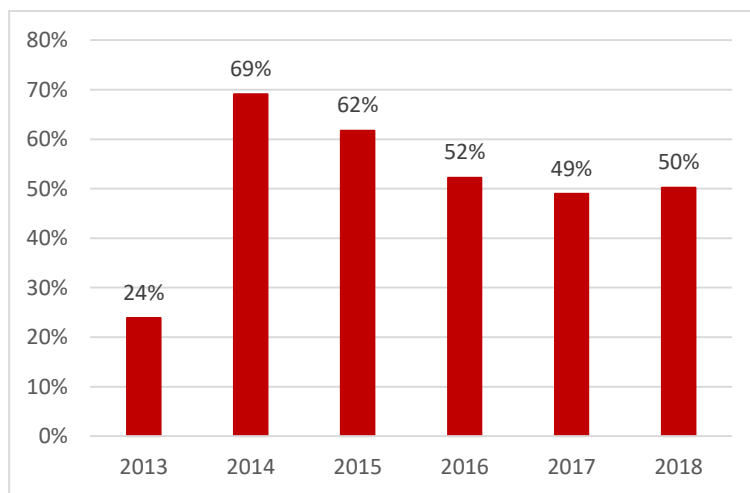
que l'année précédant le début de la maladie. Cette proportion reste élevée l'année suivante (62%) et diminue quelque peu par la suite (50% en 2018).

Tableau 6 : Pourcentage de femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein en incapacité de travail, 2013-2018

	Nombre de femmes	Nombre de femmes actives	% Femmes actives	% Femmes en incapacité de travail primaire	% Femmes en invalidité	% Femmes ayant perçu une indemnité
2013	2.629	1.163	44%	12%	13%	24%
2014	2.629	1.119	43%	57%	17%	69%
2015	2.614	1.071	41%	43%	49%	62%
2016	2.552	1.013	40%	7%	46%	52%
2017	2.494	957	38%	7%	42%	49%
2018	2.443	910	37%	9%	42%	50%

Source : Solidaris (2013-2018)

Figure 14 : Pourcentage de femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein en incapacité de travail, 2013-2018



Source : Solidaris (2013-2018)

3.4 Santé mentale

Nous avons également analysé la santé mentale des femmes ayant un cancer du sein via différents indicateurs de consommation de soins (cette consommation de soins n'étant pas pour autant représentative des besoins en soins de santé mentale) sur base des données relatives à l'assurance

obligatoire³⁶ : la consommation d'antidépresseurs, la consommation d'antipsychotiques et le fait d'avoir consulté un psychiatre. Cela nous a permis de construire un indicateur synthétique de consommation de soins de santé mentale.

Il en ressort que 33% des femmes ont consommé un soin de santé mentale l'année du début de la maladie alors qu'elles étaient 28% l'année précédente (Tableau 7). On constate donc une hausse qui s'observe surtout par une plus grande proportion de femmes sous antidépresseurs suite à la maladie.

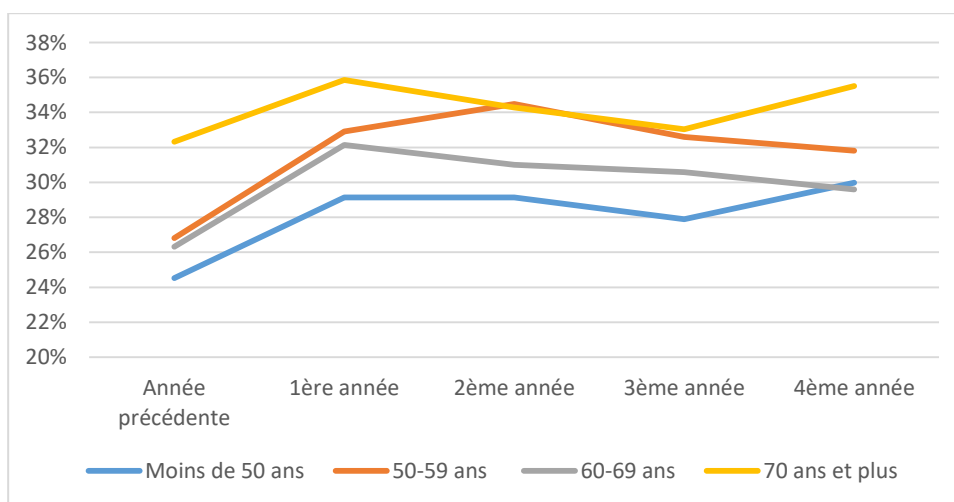
Tableau 7 : Pourcentage de femmes ayant consommé un soin de santé mentale parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein, 2013-2018

	% Femmes sous antidépresseurs	% Femmes sous antipsychotiques	% Femmes avec contact psychiatre	Indicateur synthétique
Année précédente	25,7%	5,4%	9,4%	27,7%
1ère année	30,7%	5,7%	10,2%	33,0%
2ème année	30,3%	5,5%	10,6%	32,6%
3ème année	29,6%	5,7%	10,1%	31,4%
4ème année	29,8%	5,7%	10,9%	32,2%

Source : Solidaris (2013-2018)

Ces constats restent les mêmes lorsqu'on analyse la consommation de soins de santé mentale en fonction de l'âge des patientes, avec une augmentation observée la première année quel que soit l'âge bien que cela évolue quelque peu différemment les années suivantes, le niveau de consommation restant supérieur à la situation avant la maladie (Figure 15).

Figure 15 : Pourcentage de femmes ayant consommé un soin de santé mentale parmi les femmes ayant débuté un traitement pour un cancer du sein selon la catégorie d'âge, 2013-2018



³⁶ Ce qui explique pourquoi ne sont pas reprises ici les consultations chez les psychologues.

3. RESULTATS : ENQUETE QUALITATIVE

Ce chapitre présente les résultats de notre enquête réalisée pour donner la parole aux femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein. L'objectif était de récolter leurs témoignages pour mieux connaître leur vécu et leurs difficultés afin de mettre en évidence les « coûts indirects » ou les « faces cachées » de la maladie dans différents domaines de la vie³⁷.

Il aborde en particulier les aspects suivants pour les femmes concernées par un cancer du sein :

- Leurs avis sur les remboursements des frais liés à la maladie, sur ce qui devrait être (mieux) remboursé et les difficultés à payer les factures liées à la maladie ;
- Leur état de santé et face à la maladie avec des informations sur le diagnostic et si la personne est encore en cours de traitement, son état de santé physique et psychique ;
- Leur vie privée avec la satisfaction par rapport à leur vie, leur relation avec les autres ou encore l'accompagnement et le soutien pendant la maladie ;
- Leur vie professionnelle et les conséquences de la maladie en terme d'incapacité de travail et de changements par rapport à leur emploi pour celles qui travaillaient au moment de la maladie ;
- Les conséquences financières sur le ménage suite aux frais médicaux et à l'éventuelle perte de revenus et les demandes d'aide financière auprès d'organisme ou de l'entourage.

A noter que certaines questions ont été laissées ouvertes pour que les femmes puissent s'exprimer librement et évoquer de manière spontanée les conséquences de la maladie dans les différents domaines de la vie. Nous reprenons les témoignages les plus parlants pour mettre en lumière les chiffres issus de l'enquête avec leurs propres mots.

3.1 Frais liés à la maladie

3.1.1 Assurance hospitalisation et maladie grave

La majorité des femmes interrogées sont couvertes par un assurance hospitalisation puisqu'elles sont 3 sur 4 (76%) à déclarer en avoir une au moment de la maladie et elles sont bien conscientes que sans cette assurance, cela aurait été encore plus compliqué financièrement.

« Si je n'avais pas eu d'assurance hospitalière, je ne pense pas que j'aurais eu les moyens de me faire soigner ... »

Cette proportion apparait à première vue relativement élevée : à titre de comparaison, la population couverte par l'assurance hospitalisation proposée par Solidaris est de 36%³⁸. Mais à cela s'ajoutent encore les assurances privées (hors mutualité) qui viennent doubler les chiffres³⁹. On retrouve donc un taux de couverture similaire à celui déclaré dans notre enquête.

³⁷ Voir le chapitre consacré à la méthodologie et aux données pour plus amples informations.

³⁸ Chiffres de notre Société Mutualiste d'Assurance (SMA) Wallonie en septembre 2021.

³⁹ Voir question parlementaire : <https://www.senate.be/www/?MIval=/Vragen/SchriftelijkeVraag&LEG=4&NR=2272&LANG=fr>

Le taux de couverture d'hospitalisation augmente quelque peu avec le niveau d'éducation mais les écarts au niveau de la couverture s'observe surtout en fonction du statut de propriétaire : ces dernières étant 1,5 fois plus souvent couvertes par une assurance hospitalisation que les locataires de logements sociaux.

Par ailleurs, l'assurance hospitalisation intervient également pour les soins en ambulatoire (soit qui ont lieu en-dehors de l'hospitalisation) dans trois cas sur quatre.

A noter qu'il existe également une couverture assurance « maladie grave » ou « maladie coûteuse » proposée par certaines mutualités (dans le cadre de l'assurance complémentaire ou de l'assurance hospitalisation) et qui peut également intervenir pour la prise en charge de certains frais liés à la maladie en-dehors de l'hospitalisation⁴⁰. Plus d'une femme sur deux (58%) est couverte par ce type d'assurance, 27% ne l'étant pas et les 15% restants ne savent pas ce qu'il en est ou en quoi consiste cette assurance. Il faut en outre préciser que la majorité des femmes (70%) ayant une couverture « maladie grave » ou « coûteuse » sont également celles qui ont déjà une assurance hospitalisation classique.

3.1.2 Niveau de remboursement des frais de santé

Lorsqu'on interroge les femmes et qu'on leur demande leur avis sur le niveau de remboursement des frais de santé liés au cancer du sein (que ce soit par la mutuelle, l'assurance complémentaire ou encore l'assurance hospitalisation), les tendances dépendent fortement du type de dépenses (Figure 16).

Plus de deux femmes sur trois estiment que les frais suivants sont relativement bien, voire suffisamment remboursés (ce type de frais concernant plus de 90% des femmes interrogées) :

- Les frais liés aux traitements pour la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie ou encore l'immunothérapie (75% des femmes les jugent bien remboursés) ;
- Les frais liés à l'hospitalisation, y compris pour la chirurgie (72% des femmes) ;
- Les consultations des médecins généralistes (67% des femmes).

Viennent ensuite les frais suivants (qui concernent également la majorité des femmes interrogées) bien qu'elles ne sont plus qu'une femme sur deux à les juger bien ou suffisamment remboursés :

- Les médicaments (57% des femmes estiment qu'ils sont bien ou suffisamment remboursés) ;
- Les consultations des médecins spécialistes (55%) ;
- Les prestations médicales tels que les soins infirmiers, les analyses de laboratoire, etc. (54%).

A l'inverse, elles sont nombreuses à estimer que d'autres frais ne sont pas bien ou suffisamment remboursés :

- Les soins paramédicaux (46% des femmes interrogées déclarent cela alors qu'elles sont quatre femmes sur cinq à en avoir besoin) ;

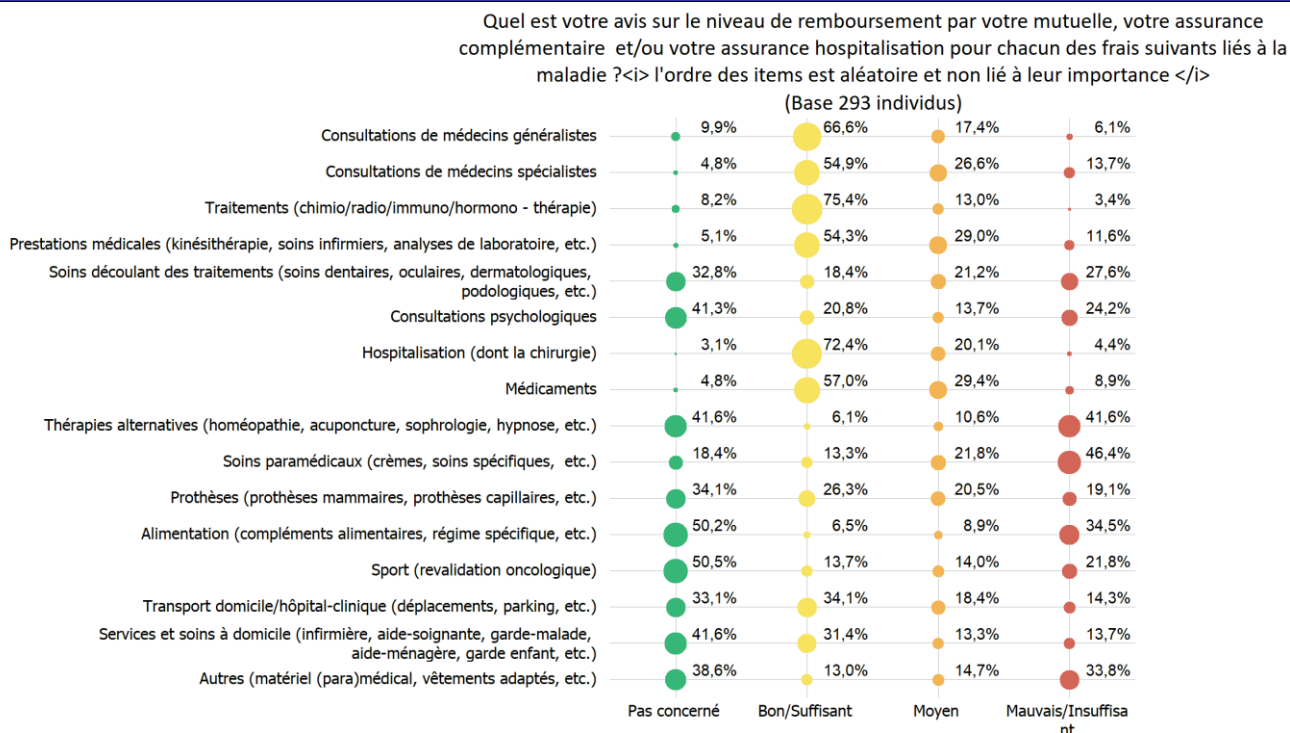
⁴⁰ C'est le cas, par exemple, chez Solidaris, voir les conditions et interventions à l'adresse suivante : <https://www.solidaris-assurances.be/api/wp-content/uploads/2020/11/Fiche-Information-Mgra-V-2019-001.pdf>.

- Les thérapies alternatives telles que l’homéopathie, l’acupuncture, la sophrologie, l’hypnose, etc. (42% des femmes, soit la plupart des femmes qui y recourent) ;
- L’alimentation, c’est-à-dire les compléments alimentaires, les régimes spécifiques, etc. (34%, soit aussi la plupart des femmes qui en ont besoin) ;
- Les autres frais comme par exemple le matériel médical et paramédical, les vêtements adaptés, etc. (34% des femmes interrogées alors qu’elles sont 6 femmes sur 10 à en avoir besoin).

Il en est de même pour les soins découlant des traitements (soins dentaires, oculaires, dermatologiques, podologiques, etc.), les consultations psychologiques, les frais liés au sport dans le cadre de la revalidation oncologique ainsi que les frais liés aux prothèses mammaires, capillaires et autres pour lesquels entre 20 et 25% des femmes estiment que ces dépenses ne sont pas bien remboursées ; cette proportion étant à mettre en rapport avec la proportion de femmes concernées par ce type de dépenses (par exemple, dans le cas du sport, une femme sur deux indique ne pas être concernée).

Les résultats sont aussi liés au fait d’avoir une assurance intervenant dans la prise en charge des dépenses de santé : les femmes donnent quasi systématiquement un avis plus favorable concernant le niveau de remboursement lorsqu’elles bénéficient d’une assurance hospitalisation ou maladie grave/coûteuse (saut dans certains cas comme pour les médicaments, les thérapies alternatives, l’alimentation, etc. soit des dépenses souvent moins (bien) prises en charge dans le cadre des assurances).

Figure 16 : Avis sur le niveau de remboursement des frais de santé, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

Nous avons également interrogé les femmes sur ce qu'elles souhaiteraient voir remboursé ou mieux remboursé. La Figure ci-dessous (Figure 17) reprend leurs avis : plus le mot apparaît en grand, plus il a été cité de nombreuses de fois⁴¹.

Sans surprise, ce qui ressort est directement lié aux résultats précédents puisque la majorité des frais cités le plus souvent sont aussi ceux pour lesquels les femmes estiment qu'ils ne sont pas suffisamment remboursés tels que pour les thérapies alternatives (ostéopathe, acuponcture, shiatsu, etc.), les produits de soins ou de parapharmacie (les crèmes, pommades et soins pour la peau qui est fragilisée par les traitements, les produits pour se protéger du soleil, les vernis pour protéger les ongles, du gel douche sans savon, etc.) ou encore les vêtements adaptés (soutien-gorge et brassières adaptés aux traitements, à la cicatrisation et aux prothèses, foulards, vêtements de contention, etc.).

Les soins psychologiques ressortent également et elles évoquent par ailleurs les soins psychologiques pour leurs proches (enfants, conjoint, parents, etc.).

Les prothèses capillaires (« *Les belles perruques coûtent 1.500 euros et le remboursement est insuffisant* ») et les séances de kinésithérapie sont également dans les postes les plus cités. « *Les frais de kiné devraient être mieux remboursés car ils peuvent survenir longtemps après la rémission ; par exemple pour un drainage lymphatique dont j'ai actuellement encore besoin alors que j'ai déjà épuisé le nombre total de séances remboursées et ce n'est clairement pas suffisant.* » ; « *Des séances de kiné régulières sont toujours indispensables depuis 10 ans... Il faudrait augmenter le montant remboursé et autoriser plus facilement un nombre plus grand de séances remboursées par an.* » ; « *La kiné à 100% car les douleurs sont invisibles mais bien réelles.* »...

Pour d'autres, tous les frais liés au cancer devraient être mieux remboursés : « *Ce n'est pas normal que ma pension parte dans mes soins de santé ! On me dit que je dois profiter de la vie et faire des choses qui me font plaisir mais si je suis limitée financièrement, cela devient compliqué !* » ; « *A peu près tout, c'est un luxe de se soigner et je ne peux plus me faire soigner car je n'ai pas les revenus nécessaire = souffrance et grande dépression.* »

Ou du moins ces frais ne devraient pas être avancés lorsqu'ils sont remboursés par la suite : « *Le problème est surtout dans le délai de remboursement des soins surtout pour l'assurance et même la mutualité, car les factures doivent être payées directement.* » ; « *Il faut toujours déboursier pour être remboursé après et encore alors que pour certaines maladies, tout est pris en charge mais nous n'avons pas demandé à avoir le cancer.* »

A noter que certains témoignages reviennent également sur la problématique des tarifs liés aux consultations, aux suppléments d'honoraires et aux suppléments liés à la chambre particulière. Elles citent ainsi : « *Certains remboursements de frais médicaux pour des médecins travaillant en hôpitaux mais qui ont des plages horaires non conventionnées (si on veut un rendez-vous rapide, le paiement est trop élevé).* » ; « *Les suppléments qui arrivent sans forcément être au courant.* » ; « *Les frais concernant la chambre particulière car on n'a pas toujours le courage d'avoir une autre personne dans sa chambre.* »

⁴¹ A noter que nous avons procédé à un recodage des réponses des femmes interrogées afin de comptabiliser correctement les occurrences des mêmes items qui pouvaient être exprimés de manière différente. Par exemple, le terme « thérapie alternative » n'a pas été évoqué spontanément par toutes les femmes ; celles-ci parlaient plus souvent de séances d'acuponcture, de sophrologie, de shiatsu, d'homéopathie, etc.

Figure 17 : Avis sur les frais qui devraient être mieux remboursés, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

3.1.3 Difficultés à payer les factures liées à la maladie

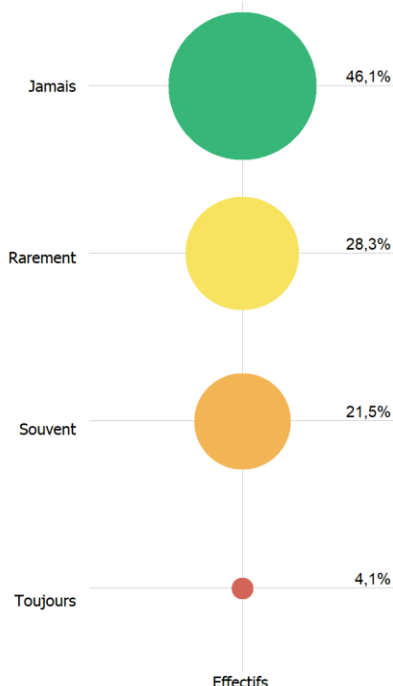
Si 46% des femmes n'ont jamais de problème pour payer les factures liées au cancer du sein, une femme sur quatre (26%) éprouve souvent, voire toujours, des difficultés pour les régler (Figure 18).

On retrouve par ailleurs deux fois plus de femmes éprouvant des difficultés financières à payer leurs factures parmi celles qui ne sont pas couvertes par une assurance hospitalisation par rapport aux femmes ayant souscrit une telle assurance.

De même, le gradient social est fortement marqué lorsqu'on croise cette question avec la situation sociale, qu'elle soit mesurée par la situation professionnelle (par exemple deux fois plus de difficultés parmi les femmes en incapacité de travail que parmi celles qui travaillent), le niveau d'éducation, le fait d'être propriétaire/locataire/locataire d'un logement social, etc.

Figure 18 : Difficultés pour payer les factures liées à la maladies, 2021

Avez-vous/Avez-vous eu des difficultés pour payer vos factures liées à la maladie ?



Source : Institut Solidaris (2021)

3.2 Maladie et état de santé

3.2.1 Diagnostic et en cours de traitement

a) Diagnostic

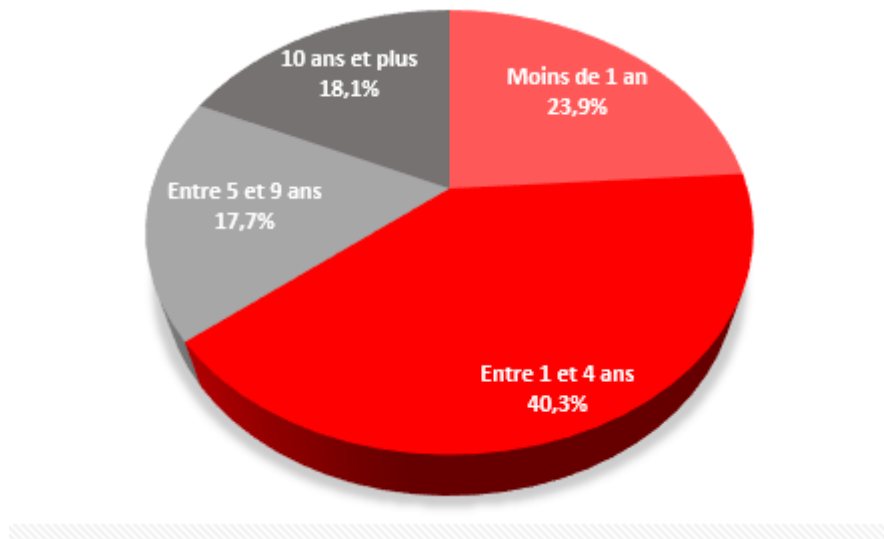
Les résultats de notre enquête sont le reflet de différentes situations, à partir du moment où la maladie commence (1^{er} diagnostic) jusqu'à de nombreuses années plus tard.

La situation des femmes interrogées face à la maladie diffère ainsi dans le sens où elles ne sont pas toutes au même « stade » de la maladie (Figure 19) :

- Pour 64% de ces femmes, la maladie a été déclarée il y a moins de 5 ans, dont 24% il y a moins de 1 an ;
- Pour 18% d'entre elles, la date du diagnostic est entre 6 et 10 ans ;
- Pour les 18% des femmes restantes, cela date de plus de 10 ans (certains cas remontant à plus de 20 ans).

En d'autres mots, dans deux cas sur trois, la maladie a débuté il y a moins de 5 ans.

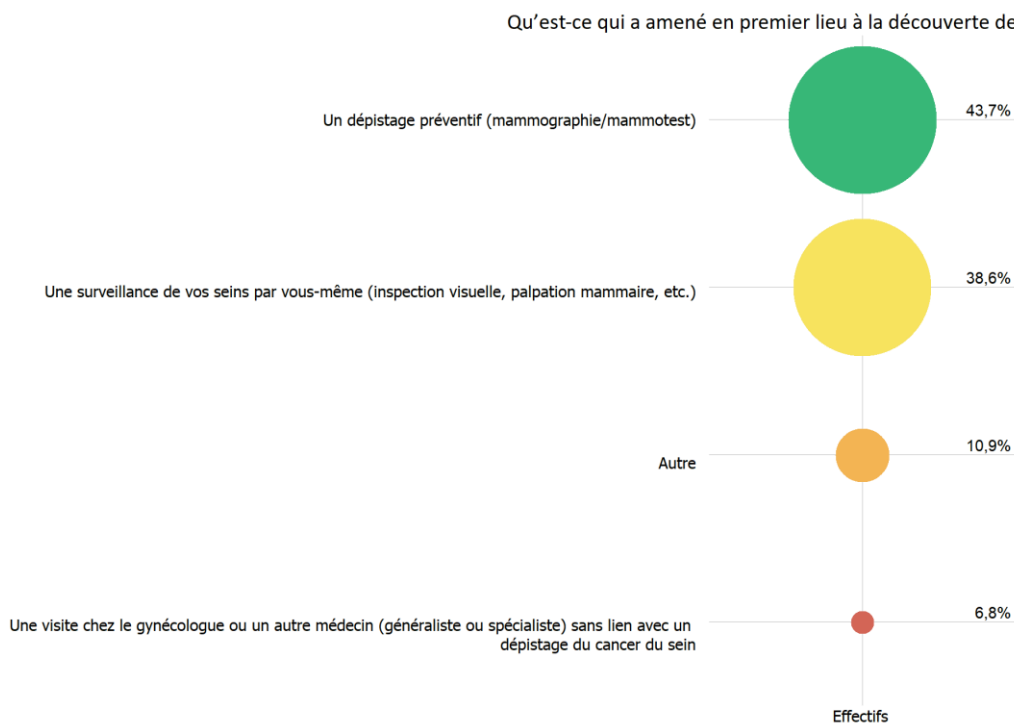
Figure 19 : Durée depuis le 1^{er} diagnostic de cancer du sein pour les femmes interrogées, 2021



Source : Institut SolidarIS (2021)

Le diagnostic fait suite à un dépistage préventif (cf. mammographie ou mammothest) dans 44% des cas et à une autosurveillance des seins (inspection visuelle, palpation mammaire, etc.) dans 39% des cas (Figure 20).

Figure 20 : Ce qui a amené au diagnostic de cancer du sein chez les femmes interrogées, 2021



Source : Institut SolidarIS (2021)

Sans surprise, ces chiffres varient sensiblement en fonction du niveau d'éducation. Ainsi, 29% des femmes ayant le niveau d'éducation le plus faible (sans diplôme ou primaire) ont découvert leur cancer suite à un dépistage alors qu'elles sont 40% parmi les femmes ayant un niveau d'éducation moyen (secondaire supérieur) et 47% parmi celles ayant le niveau d'éducation le plus élevé (post-secondaire). De même, la découverte de la maladie suite à l'autosurveillance des seins est nettement moins fréquente parmi les femmes ayant un très faible niveau d'éducation (moins de 3 cas sur 10).

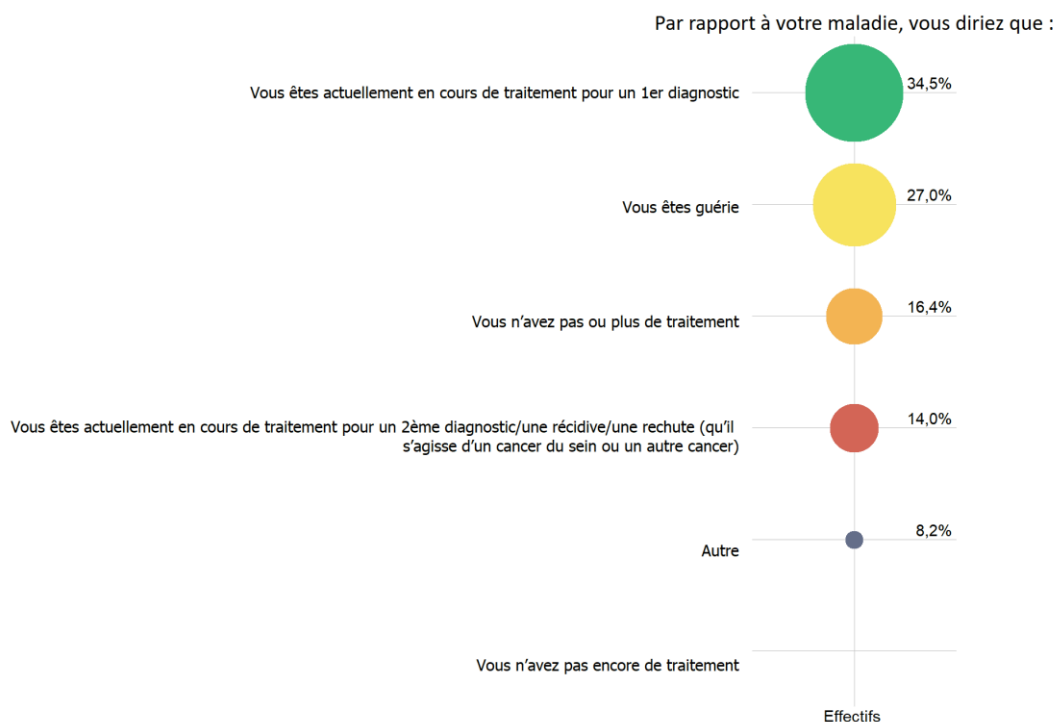
b) En cours de traitement

Une répondante sur trois (34%) est en cours de traitement pour un 1^{er} diagnostic de cancer du sein et 14% pour un 2^{ème} diagnostic, une récurrence ou une rechute (qu'il s'agisse d'un cancer du sein ou d'un cancer localisé autre part) (Figure 21). Autrement dit, près d'une femme interrogée sur deux est en cours de traitement suite à son cancer du sein.

A noter que près de 8% des femmes (catégorie « Autre ») sont encore en traitement (bien souvent de l'hormonothérapie) dans le cadre de leur rémission.

En revanche, près de 3 femmes sur 10 (27%) sont guéries.

Figure 21 : Etat face au cancer du sein des femmes interrogées, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

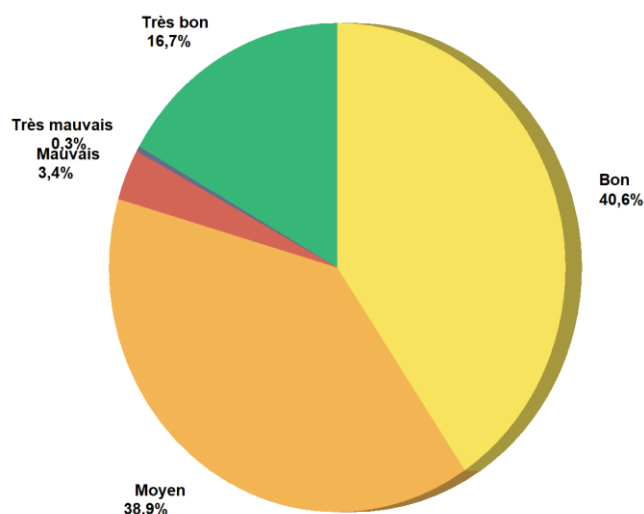
3.2.3 Etat de santé général et limitations dans les activités courantes

a) Etat de santé général

Lorsqu'on leur demande quel est leur état de santé général aujourd'hui, plus d'une femme sur deux (57%) le juge bon, voire très bon, alors qu'elles sont 39% à le juger moyen et 4% à le juger mauvais, voire très mauvais (Figure 22).

Figure 22 : Etat de santé général des femmes interrogées, 2021

Aujourd'hui, comment est votre état de santé général ?



Source : Institut Solidaris (2021)

La majorité d'entre elles (83%) n'avait d'ailleurs pas de problème de santé, ni de maladie chronique ou de handicap avant la maladie. On note par ailleurs un lien entre l'existence d'un problème de santé antérieur au cancer du sein (bien souvent du diabète, des problèmes de tension ou de l'asthme/de la bronchite chronique) et le fait de se déclarer en moins bonne santé aujourd'hui. En revanche, aucune tendance claire ne se dessine sur un éventuel lien entre l'état de santé aujourd'hui et le nombre d'années depuis la maladie, ni même un effet clair lié à l'âge.

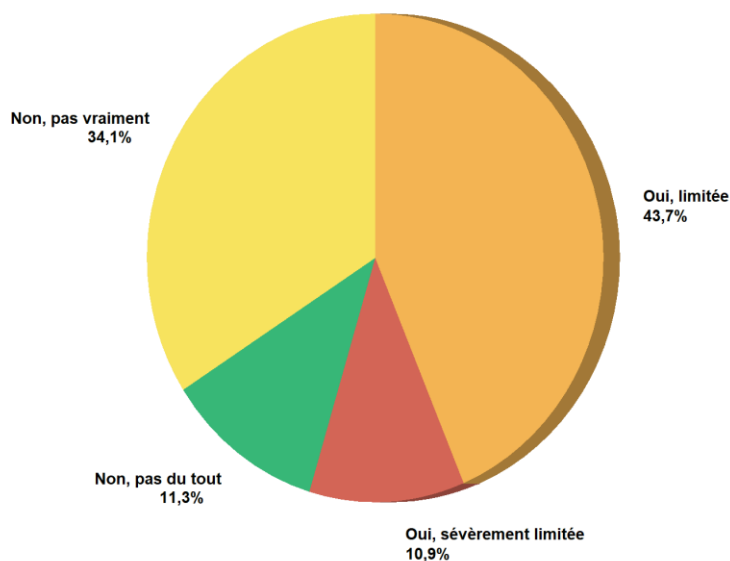
b) Limitations dans les activités courantes

Plus d'une femme sur deux (55%) se sent limitée dans les activités que les gens font habituellement (Figure 23) et dans la majorité des cas (9 cas sur 10), ces limitations font suite au cancer du sein.

Ces limitations fonctionnelles sont par ailleurs fortement corrélées au bien-être psychique : le pourcentage de femmes concernées augmente sensiblement en fonction du niveau de dépression ou d'anxiété que l'on mesure par la suite dans l'enquête (cf. *infra*).

Figure 23 : Limitations dans les activités courantes des femmes interrogées, 2021

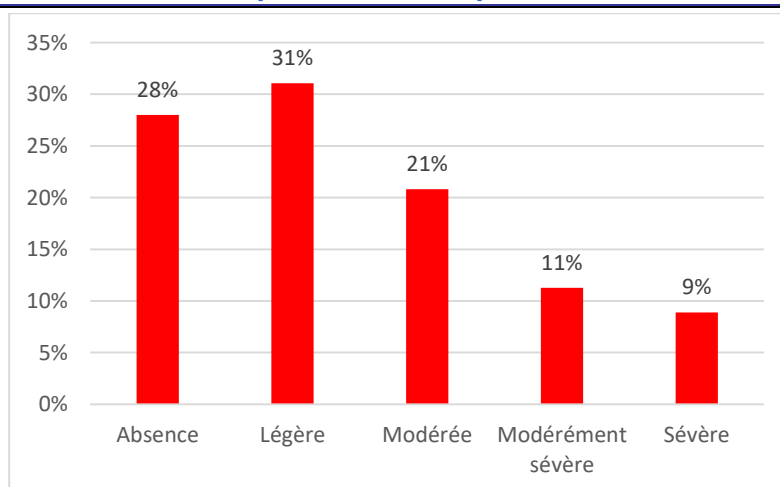
Aujourd'hui, vous sentez-vous limitée dans les activités que les gens font habituellement ?



Source : Institut Solidaris (2021)

3.2.4 Bien-être et santé mentale

L'évaluation du bien-être et de la santé mentale est effectuée via différentes questions, à commencer par l'échelle de dépression basée sur le « Patient Health Questionnaire » (plus connu sous le nom de « PHQ9 ») qui est un questionnaire standard, constitué de 9 questions, permettant de dépister la dépression et sa gravité. Il ressort que 4 femmes sur 10 sont en état de dépression modérée à sévère (Figure 24) ; ceci étant conforté par l'analyse de nos données qui montrait qu'une femme ayant un cancer du sein sur trois consomme des soins en santé mentale (cf. section précédente).

Figure 24 : Echelle de dépression PHQ9 pour les femmes interrogées, 2021

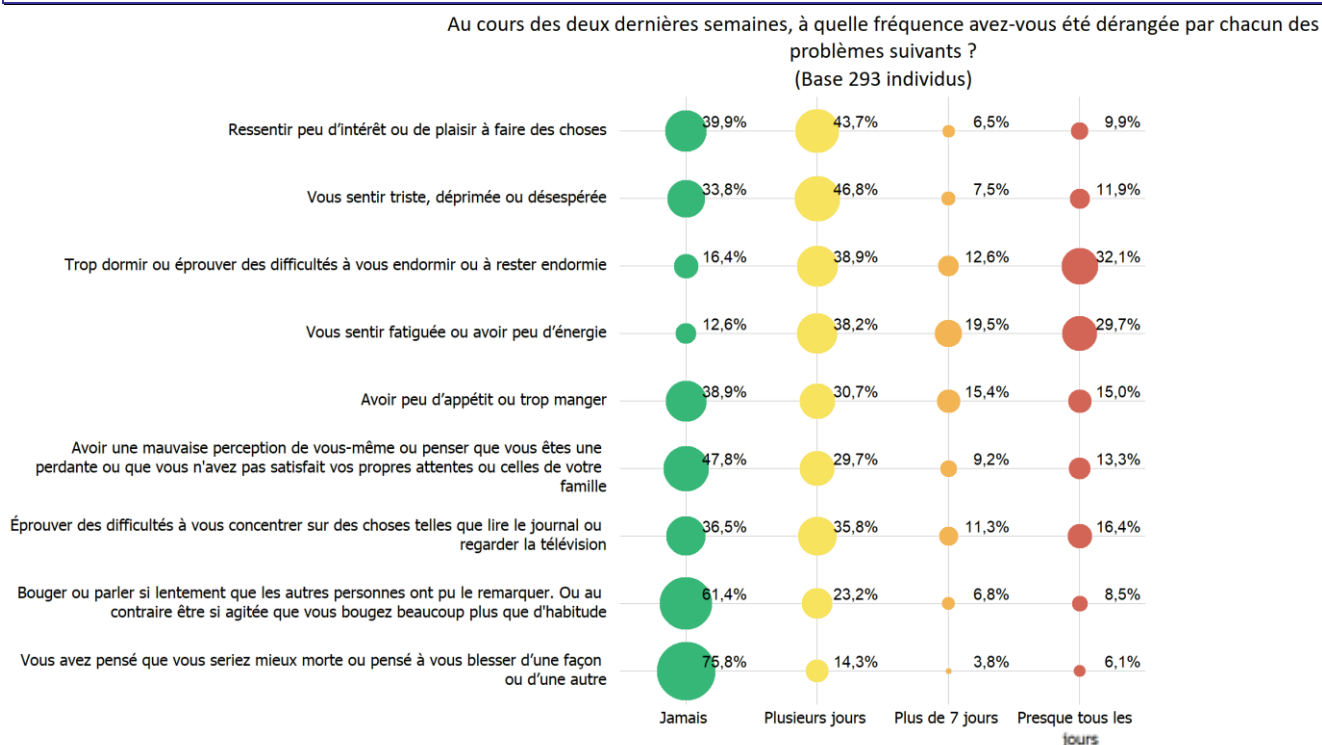
Source : Institut Solidaris (2021)

Lorsqu'on décompose l'échelle de dépression et qu'on analyse les réponses pour chacune des 9 questions du questionnaire PHQ9, des résultats contrastés apparaissent (Figure 25).

Au quotidien, ce sont surtout les problèmes liés à l'endormissement et au sommeil qui ressortent avec une femme sur trois (32%) qui est concernée. Il en découle un sentiment de fatigue et de perte d'énergie pour la majorité d'entre elles. Viennent ensuite les problèmes liés aux troubles de la concentration qui concernent une femme sur six (16%) ainsi que ceux liés à l'appétit dans le fait de trop ou trop peu manger (15%). Ces résultats rejoignent ceux qui sont mis en évidence de manière spontanée par les répondantes lorsqu'elles peuvent s'exprimer sur des problèmes de santé spécifiques liés à la maladie (cf. *infra*). En outre, elles sont 6% à penser tous les jours qu'elles seraient mieux mortes ou à se blesser d'une façon ou d'une autre.

Si cela ne rythme pas le quotidien, d'autres sentiments sont bels et bien présents plusieurs jours lors des deux dernières semaines précédant l'enquête, comme le manque d'intérêt ou de plaisir à faire des choses et se sentir triste, déprimée ou désespérée ; cela concerne près d'une femme sur deux (respectivement 44% et 46%)

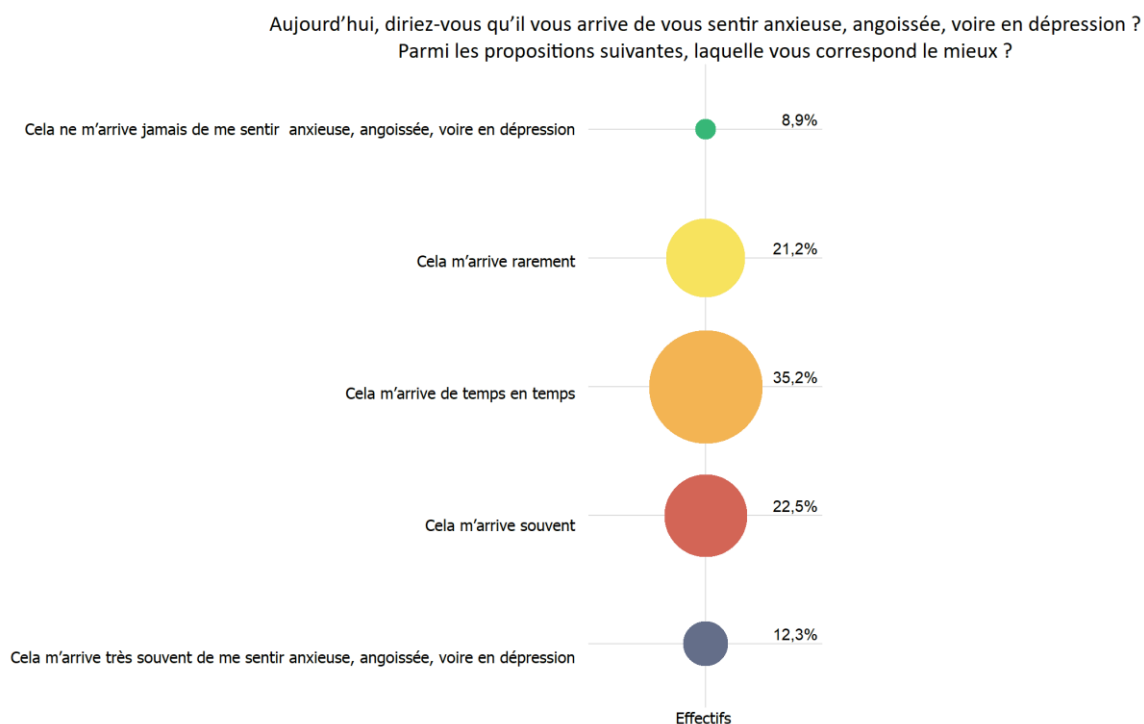
Figure 25 : Questionnaire - Echelle de dépression PHQ9 pour les femmes interrogées, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

Une autre manière d'évaluer le bien-être et la santé mentale est de mesurer l'anxiété et la dépression ressenties par les femmes interrogées en leur posant directement la question. Plus d'une femme sur trois (35%) expriment de l'anxiété de façon régulière et 31% rarement ou jamais (Figure 26).

Figure 26 : Anxiété et dépression chez les femmes interrogées, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

On note par ailleurs l'existence d'un gradient social important : la proportion de femmes en dépression ou souffrant d'anxiété est d'autant plus élevée parmi les populations socioéconomiquement plus basses (que l'on mesure cela par le niveau d'éducation, la situation sur le marché du travail, le fait d'être propriétaire, locataire ou locataire d'un logement social).

Les femmes reviennent sur ces différents aspects dans leurs témoignages mettant en évidence la perte de confiance et d'estime de soi, la difficulté à s'accepter, etc.

« J'ai perdu une partie de ma féminité suite à ce cancer. Mon corps a changé. J'ai difficile à m'accepter. »

« On espère revivre comme avant mais c'est impossible... »

Elles confient également de multiples sentiments, une grande fatigue émotionnelle, de la colère face à la maladie, des angoisses face aux traitements, aux examens, etc. qui peuvent être traumatisants. Sans compter le risque de récurrence, voire pire, et ce que cela peut avoir comme conséquences sur elle et leurs proches. Certaines évoquent la solitude, les insomnies, la dépression, voire même des troubles post-traumatiques ou des pensées suicidaires.

« C'est très difficile de supporter l'angoisse des proches car on est soi-même pas bien psychologiquement. »

« Le cancer est une épreuve, ça se traverse mais ça laisse des traces, des cicatrices, qui ne se voient pas de l'extérieur. Il y a clairement un avant et un après... »

« A la fin des gros traitements (chirurgie, chimios, rayons) après avoir été très surveillée, on est comme abandonnée. L'hormonothérapie n'est pas considérée comme un traitement lourd alors qu'elle est souvent très compliquée à supporter. Pour tout le monde, la page se tourne, on reprend le travail mais nous restons dans nos douleurs et nos angoisses de récurrence ou de rechute. »

« J'aimerais passer à autre chose et ne plus penser à cette période, et en même temps les visites chez l'oncologue sont rassurantes. J'ai tellement peur d'une récurrence. »

« Ayant eu une récurrence en 2009, je me pose la question : est-ce bien fini? »

3.2.5 Problèmes de santé spécifiques

La maladie se traduit par ailleurs par toute une série de problèmes de santé que les femmes évoquent lorsqu'on leur a laissé la possibilité de faire part de problèmes de santé spécifiques suite à la maladie (cette question étant ouverte de manière à ce qu'elles puissent répondre de manière spontanée et librement, sans items suggérés).

Ce sont surtout les problèmes liés aux traitements et leurs effets secondaires qui sont abordés ainsi que les handicaps que la maladie engendre ; qui sont d'autant plus mal vécus qu'ils sont souvent « invisibles et difficiles à faire comprendre aux gens ». Ceux-ci sont d'ailleurs pour certaines comme « pires que la maladie » ; « c'est le traitement qui pourrait la vie, pas la maladie ».

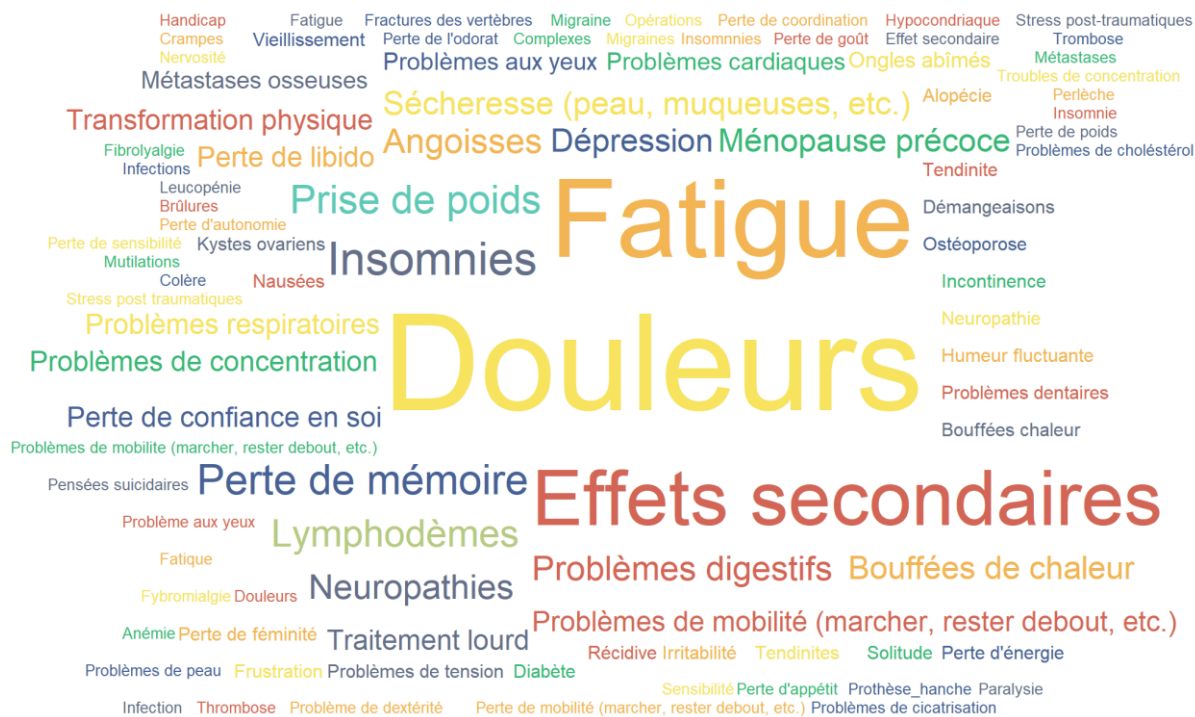
Les femmes évoquent des traitements lourds qui impliquent beaucoup de fatigue et de douleurs articulaires et musculaires ainsi que toute une série d'autres symptômes ou conséquences de la maladie et de son traitement (Figure 27, plus le mot apparaît en grand, plus il a été cité de nombreuses de fois⁴²) tels que :

- Des insomnies ;
- Des pertes de mémoire et troubles de la concentration ;
- Des lymphodèmes (cf. gonflements au niveau des bras) ;
- Des neuropathies (engourdissements, picotements, etc.) ;
- Une prise de poids ;
- Des problèmes digestifs ;
- Une ménopause précoce et des bouffées de chaleur ;
- La sécheresse de la peau, des muqueuses, etc. ;
- Une dépression et/ou des angoisses ;
- La transformation physique ;
- La perte de libido ;
- Etc.

⁴² A noter que nous avons procédé à un recodage des réponses des femmes interrogées afin de comptabiliser correctement les occurrences des mêmes items qui pouvaient être exprimés de manière différente. Par exemple, le terme « neuropathie » n'a pas été évoqué spontanément par toutes les femmes ; celles-ci parlaient plus souvent de gonflements, etc.

Ces constats rejoignent ceux qui sont mis en évidence par d'autres questions concernant le bien-être et la santé mentale dans l'enquête (cf. *supra*).

Figure 27 : Problèmes de santé spécifiques liés à la maladie des femmes interrogées, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

A cet égard, nous reprenons ci-dessous quelques témoignages des femmes concernant leurs problèmes de santé :

« *Le plus difficile est de supporter tous les effets secondaires, notamment de l'hormonothérapie et ses conséquences au quotidien qui sont peu visibles pour les autres.* »

« *Il s'agit d'une maladie invisible et les médicaments procurent beaucoup d'effets secondaires que notre entourage ne voit pas mais que notre corps subit et c'est compliqué de le faire comprendre aux gens.* »

« *Les douleurs occasionnées par les traitements sont très très fortes et n'ont pu être atténuées que peu de fois, c'est très handicapant...* »

« *Voici les symptômes dont je souffre encore actuellement 2 mois et demi après la fin des séances de chimiothérapie: neuropathies mains/pieds, acouphènes, bouffées de chaleur/frissons, éruptions cutanées (taches brunes aux mains), soulèvement et changement de couleur des ongles, vertiges/étourdissements, douleurs musculaires des jambes nocturnes, palpitation/tachycardie, essoufflement à la marche, fatigue, vision floue/double, diminution de l'audition, écoulement des yeux/nez, aménorrhée, perte de mémoire, chalazion...* »

« *Suite à la prise de médicaments (hormonothérapie) j'ai des douleurs articulaires et des crampes (surtout nocturnes). Le médicament a provoqué des kystes dans un ovaire, j'ai dû subir une ablation*

des ovaires et des trompes, avec des conséquences sur mon état physique général (moins d'activité physique, prise de poids). »

« Difficultés dans la prise en charge de mon lymphœdème : les différents médecins ne se préoccupent pas du handicap que me procure mon lymphœdème et les douleurs qu'il engendre. Je cherche seule des solutions et malheureusement une grande partie des solutions qui améliorent apportent des douleurs ou des problèmes supplémentaires et financièrement tout n'est pas pris en charge (manchon de nuit, manchon ajustable, bandages de contention...). Un handicap qui n'intéresse personne. Pas assez rentable. »

« Le malaise quand je pense que l'on aperçoit ma grande cicatrice, le port de la prothèse qui est lourde ... La perte de sensation due à la chimiothérapie qui est dans mes pieds (impossible de marcher pied nus ou simple sandale, je ne ressens plus rien). »

« Je suis trop souvent fatiguée ou vite épuisée après une journée. Je peine à faire mon ménage car j'ai des douleurs au bras et je suis vite fatiguée. J'ai par moment la paume des mains et des pieds insensibles et qui picotent. Mes ongles des pieds sont fortement abîmés. »

« Douleurs articulaires. Ongles totalement abîmés. Perte totale de l'odorat et un peu du goût. Grosse prise de poids. Fatigue. Manque d'énergie. Complexée avec la mutilation. Les cheveux ne repoussent pas comme j'aurais voulu. »

« Mes cheveux n'ont pas repoussé, chimio trop forte, obligée de porter des perruques ou des foulards à vie... Par ailleurs j'ai un sein plus petit que l'autre suite à l'opération... »

« Les difficultés des concentration et de mémoire. La difficulté de rester attentive. La fatigue qui est présente même juste après une discussion agréable avec une amie. Les effets secondaires des traitements. Et tous les "bobos" qui viennent s'y ajouter. »

3.3 Vie privée

Au-delà des aspects médicaux liés à la santé physique et psychique, la maladie se traduit également par des conséquences sur la vie privée, familiale et sociale. Cela constitue entre autres ce que nous avons appelé les coûts indirects de la maladie ou encore ses faces cachées sur lesquels nous nous sommes penchés dans notre enquête.

3.3.1 Vie familiale et relations avec les autres

Près de deux femmes sur trois (63%) déclarent qu'il y a des moments où leur état de santé physique ou émotionnelle les gêne dans leurs relations avec les autres, leur conjoint(e), leur famille, leurs amis ou encore leurs connaissances. De même, cela gêne 60% des femmes interrogées dans leur vie intime ou leur vie sexuelle.

Par ailleurs, une femme sur six (16%) a connu un changement au niveau de sa situation familiale et ce changement est directement lié à la maladie dans un cas sur trois. Il s'agit notamment d'une séparation avec le/la conjoint(e) ou le cas de personnes seules qui ont été habiter chez leurs parents ou un membre de la famille suite à la maladie.

Les femmes témoignent ainsi de ces problèmes dans l'enquête :

« J'ai des problèmes de couple, je ne me suis pas sentie soutenue lors du cancer. Nous n'avons plus d'intimité et pas uniquement sexuelle. J'ai perdu confiance en lui mais aussi en moi en tant que femme pouvant encore plaire... »

« Je n'avais plus d'envies sexuelles durant l'hormonothérapie qui a duré 5 ans. »

« Les différents cancers que j'ai eu ont eu raison de mon mariage. Mon ex-mari n'a pu supporter la maladie, je me suis retrouvée seule à tout affronter. »

« J'ai vraiment peur d'une relation, peur de me montrer devant un inconnu... »

Elles témoignent par ailleurs des difficultés rencontrées dans la sphères familiale en soulignant notamment les problèmes de communication et l'incompréhension face à la maladie ; la souffrance, la détresse et le stress chez leur conjoint/conjointe, chez leurs enfants et leurs proches ; ou encore les différents sentiments envers eux tels que la culpabilité de leur imposer le maladie :

« Le dialogue par rapport à la maladie n'est pas toujours aisé, par peur de créer encore plus d'angoisses aux proches tels que conjoint, enfant et parent. Je ressens aussi de la culpabilité envers les proches d'être malade et la peur de les abandonner a aussi été très pénible pour moi »

« La difficulté personnelle de faire 'supporter' ma maladie aux proches (mari et enfants). J'ai été et suis encore bien entourée, rien ne m'est reproché, mais un grand sentiment de culpabilité vis-à-vis des gens que j'aime. »

« La relation avec mon conjoint est difficile car il ne comprend pas toujours la maladie et ses effets. »

« Ce n'est pas facile de vivre en couple avec des douleurs qui ne se voient pas et qui durent depuis longtemps sans trouver une issue. »

« Pour le conjoint-aidant cette période est vraiment compliquée à gérer et l'après également car il faut faire le deuil de la personne qu'on était avant, ce n'est pas forcément moins bien c'est autrement. »

« La vie change du noir au blanc après un cancer. La situation est difficile pour tout le monde. »

« Plusieurs de nos enfants ne comprennent pas les changements psychologiques - physiques – émotionnels suite à la maladie ».

« Il faut se montrer forte et rassurante pour ses enfants alors qu'il faut faire face aux angoisses de la mort. »

« J'ai été incapable de gérer mes enfants. Mon plus jeune fils a eu beaucoup de colères lorsque j'étais en traitement. Le plus grand a davantage compris mais c'est d'office très pénible de leur imposer cette maladie. »

« Toute la famille a été impactée et nous sommes tous en thérapie mais nous restons forts... »

« J'ai vraiment du mal à supporter le regard de mes enfants et petits-enfants à me voir se dégrader et de ne plus pouvoir être capable de faire des activités. »

Ou encore plus précisément les conséquences que cela peut avoir sur l'organisation familiale :

« Le conjoint n'a pas le temps de souffler. Il doit assumer son travail chez son employeur et de retour à la maison il doit presque tout faire : courses alimentaires, souper, vaisselle, s'occuper des enfants. On essaye de faire un peu (repassage, ménage) mais c'est très fatiguant. Ça fait 8 mois qu'il gère tout. Je commence seulement à prendre la relève mais je suis encore tous les jours en radiothérapie plus chimio orale. »

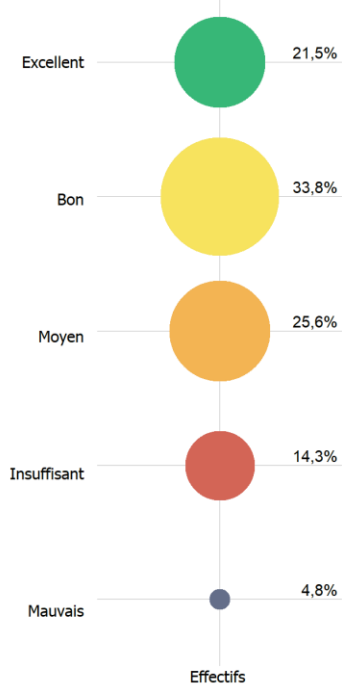
3.3.2 Soutien moral

a) Soutien moral global

Si 55% des femmes interrogées estiment que globalement le soutien moral reçu pendant la maladie était bon, voire excellent, elles sont 19% à le juger insuffisant ou mauvais (Figure 28). En d'autres mots, une femme sur cinq ayant un cancer ne se sent pas assez soutenue d'une manière générale pendant la maladie.

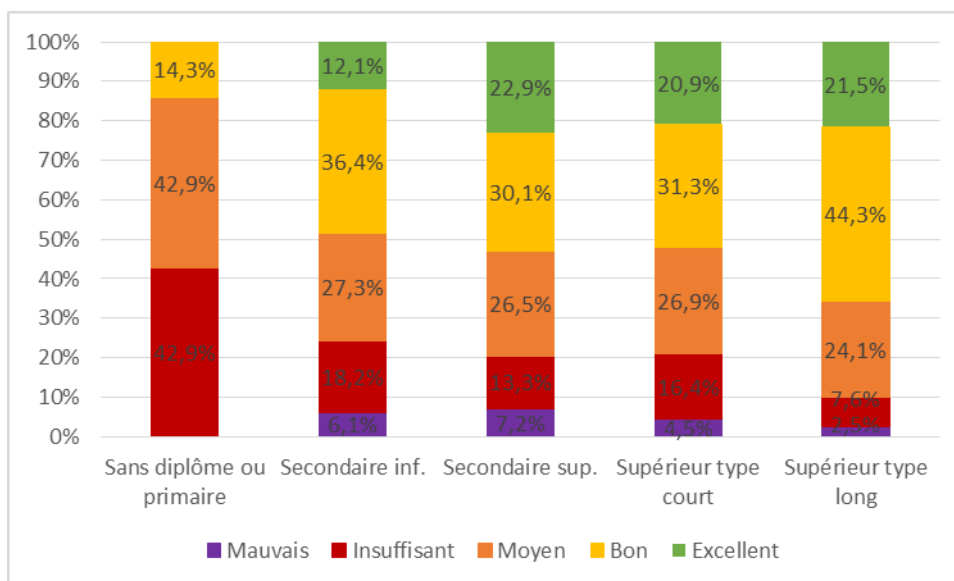
Figure 28 : Soutien moral des femmes interrogées, 2021

De manière générale, quel est votre avis sur le niveau de soutien moral que vous recevez/avez reçu pendant votre maladie ?



Source : Institut Solidarités (2021)

On note par ailleurs une relation étroite entre le niveau de soutien moral et le niveau d'éducation : plus les femmes ont un niveau d'éducation bas, plus le soutien moral est jugé insuffisant, voire mauvais et à l'inverse plus il est élevé, plus elles s'estiment bien soutenues (Figure 29). Le même constat est dressé lorsqu'on croise les résultats avec le fait d'être propriétaire ou non de son logement (et d'autant plus pour les locataires de logements sociaux), ce qui témoigne d'un gradient social important en la matière.

Figure 29 : Soutien moral des femmes interrogées selon le niveau d'éducation, 2021

Source : Institut Solidaris (2021)

b) Soutien moral de la part de l'entourage

Lorsqu'on les interroge spécifiquement sur l'aide (pour se rendre à l'hôpital, pour les tâches domestiques, pour garder les enfants, etc.) ou le soutien moral de la part de l'entourage (conjoint(e), famille, amis, etc.) pendant la maladie, 75% en ont reçue mais près de la moitié d'entre elles estiment ce soutien insuffisant (Figure 30). Les 25% restants n'ont reçu aucune aide mais notamment car elles estimaient ne pas en avoir besoin dans un cas sur deux.

On observe par ailleurs ici aussi un gradient social : les personnes les moins instruites estiment être moins bien aidées et soutenues par leurs proches que les plus instruites. Il en est de même pour les personnes locataires versus propriétaires, les écarts étant encore plus marqués pour les locataires de logement social.

Elles en parlent avec leurs propres mots :

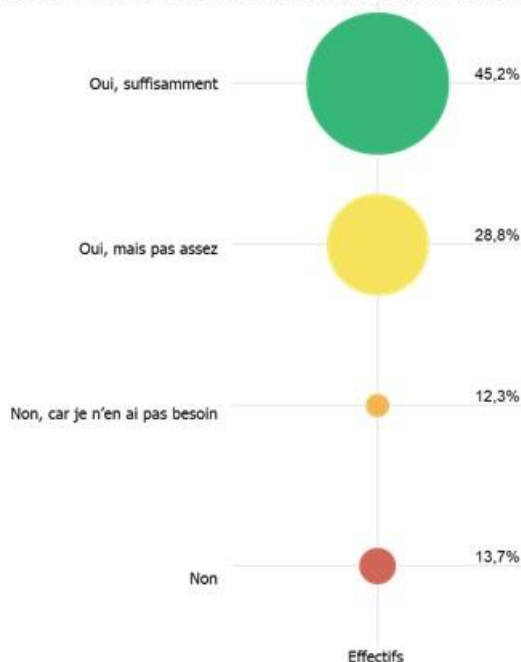
« Pendant le traitement, le soutien familial est fort. Mais dès que les traitements lourds sont finis et que les cheveux repoussent, la famille considère que c'est fini, que tout redevient comment avant, alors que mon ressenti est différent. Je suis encore sous hormonothérapie pour 10 ans et une récurrence n'est pas exclue, et l'hormonothérapie a des effets secondaires. Pendant les traitements lourds, la famille m'a soutenue mais j'ai quand même un sentiment d'être seule face à la maladie. »

Ce constat étant rejoint par d'autres témoignages : *« J'ai le profond sentiment d'isolement même en étant accompagnée. »* ; *« Ce qui est difficile, c'est l'isolement, le sentiment d'abandon des gens autour de vous, le sentiment d'être une pestiférée, l'incompréhension des gens... »* ; *« Quand on est réduit, le cercle se réduit également (amis, famille,...). »*

Ou encore, *« Le cancer est un sujet qui dérange. »*

Figure 30 : Aide et soutien moral de la part de l'entourage, 2021

Avez-vous/avez-vous eu une aide (pour vous rendre à l'hôpital, pour les tâches domestiques, pour garder les enfants, etc.) ou un soutien moral de votre entourage (conjoint(e), famille, amis, etc.) pendant votre maladie ?



Source : Institut Solidaris (2021)

c) Soutien moral de la part des professionnels

Les tendances sont quelque peu similaires lorsqu'on interroge les femmes par rapport à l'aide de la part de professionnels pendant la maladie (qu'il s'agisse de professionnels de la santé, une maison de ressourcement, la mutualité, une aide sociale, une association, ...) bien que cette aide apparaît moins fréquente que celle de l'entourage.

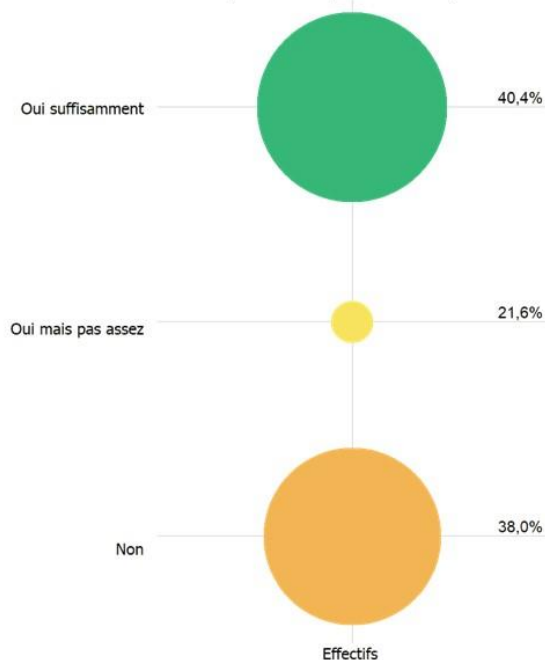
Ainsi, 62% des femmes interrogées ont reçu une aide de professionnels pendant la maladie (dont une femme sur trois juge cette aide insuffisante) (Figure 31). Il s'agit surtout d'une aide de professionnels de la santé, celle du psychologue étant citée le plus souvent ainsi que celle du personnel infirmier et de la part des médecins (généralistes et spécialistes) (Figure 32, plusieurs réponses étant possibles).

Corollairement, près de 40% de femmes n'ont reçu aucune aide de professionnels. Dans un cas sur deux, cela s'explique parce qu'elles n'en avaient pas besoin mais dans l'autre cas, c'est principalement parce qu'elles ne savaient pas à qui s'adresser (Figure 33). Il faut également noter que nombreuses sont celles qui déclarent que c'étaient pour des raisons financières : cela concerne près de 10% des femmes interrogées n'ayant pas eu d'aide de professionnels.

Conformément à ce que l'on constate avec le soutien moral ou par les proches, on note aussi que les femmes ayant un niveau d'éducation bas ou locataires ont sensiblement moins d'aide professionnelle que les autres.

Figure 31 : Aide de la part de professionnels, 2021

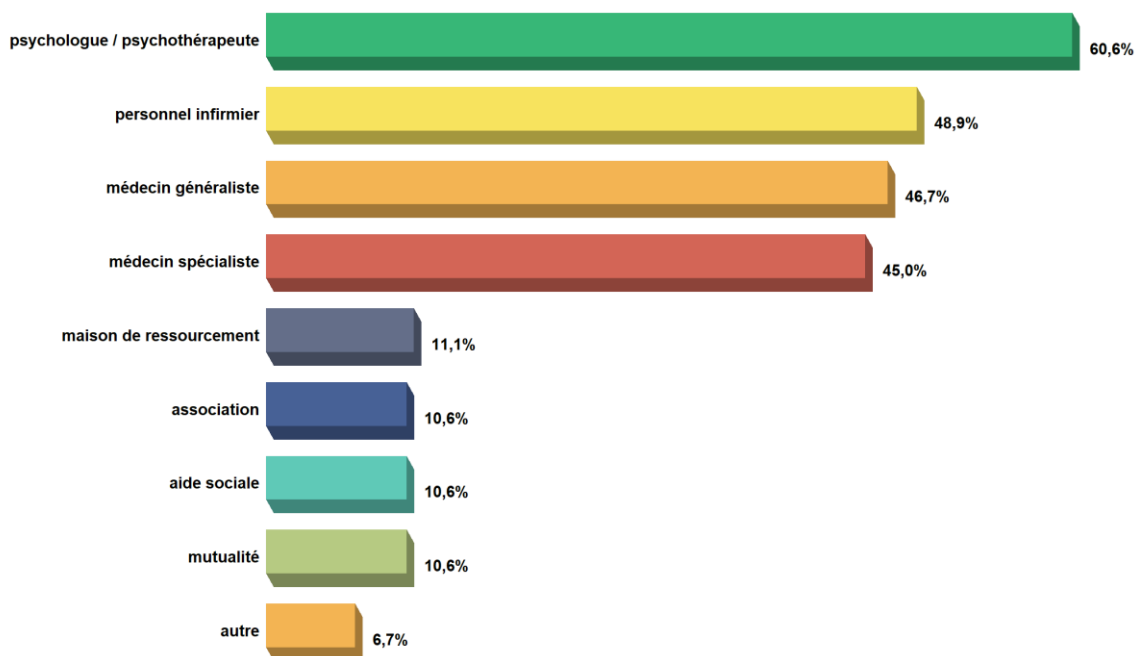
Avez-vous/avez-vous eu une aide de professionnels (professionnels de la santé, par exemple un médecin, psychologue, personnel infirmier, etc. ; maison de ressourcement ; mutualité ; aide sociale ; association ; etc.) pendant votre maladie ?



Source : Institut Solidaris (2021)

Figure 32 : Aide de la part de quels professionnels, 2021

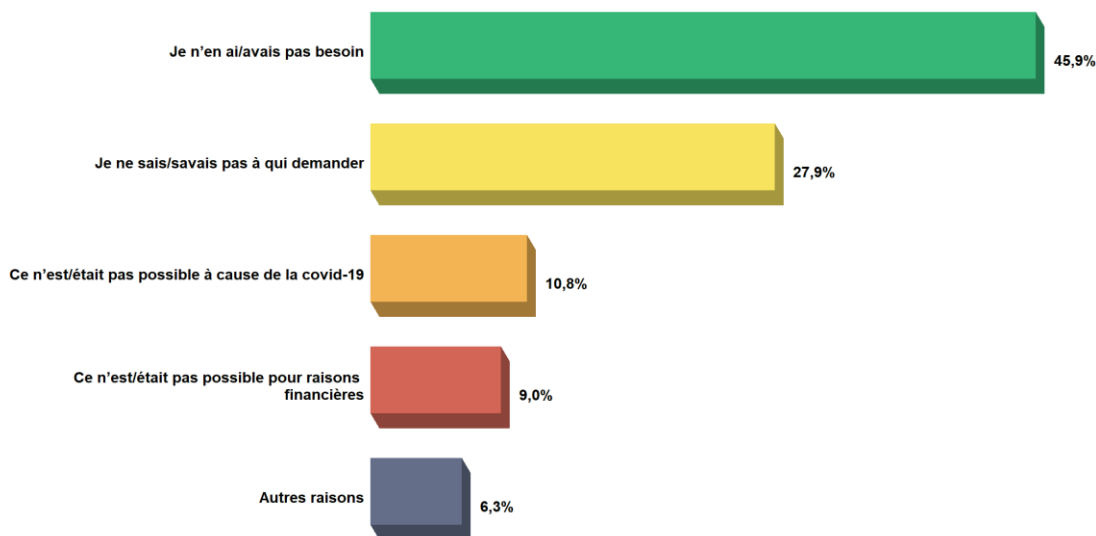
Pouvez-vous nous dire de qui il s'agit/s'agissait ? (plusieurs réponses possibles)



Source : Institut Solidaris (2021)

Figure 33 : Raisons pour ne pas avoir eu d'aide de la part de professionnels, 2021

Pour quelle raison n'avez-vous pas/n'avez-vous pas eu d'aide de professionnels (professionnels de la santé, maison de ressourcement, mutualité, aide sociale, association, etc.) pendant votre maladie ?



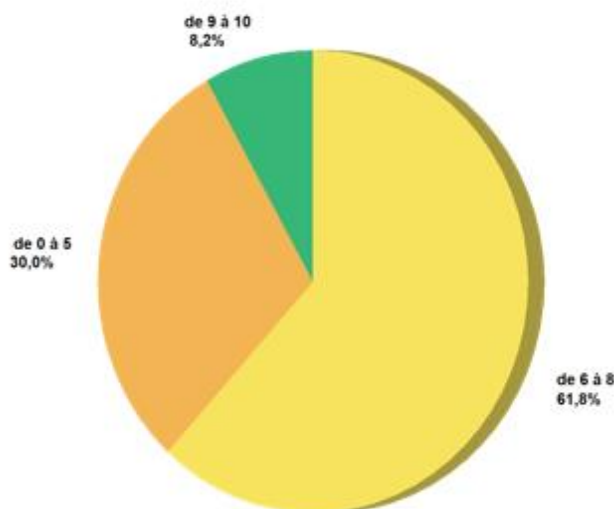
Source : Institut Solidaris (2021)

3.3.3 Satisfaction par rapport à sa vie

D'une manière générale, 30% des femmes donnent une note inférieure à 5/10 lorsqu'on les interroge sur leur niveau de satisfaction par rapport à leur vie, sachant qu'une note de 0 signifie que ce que la personne vit est la pire pour elle et 10 signifie que c'est la meilleure vie pour elle (Figure 34). En d'autres mots, près d'une femme sur trois est insatisfaite par rapport à sa vie et ce qu'elle en attendait.

Figure 34 : Satisfaction par rapport à sa vie parmi les femmes interrogées, 2021

Comment évaluez-vous votre vie actuelle en fonction de vos attentes, vos espoirs et ce que vous percevez comme le résultat de tous vos efforts, sur une échelle de 0 à 10 où : 0 signifie que ce que vous vivez est la pire vie pour vous 10 signifie que ce que vous vivez est la meilleure vie pour vous



Source : Institut Solidaris (2021)

Ces résultats sont à mettre en rapport avec les multiples conséquences de la maladie et ses traitements sur leur quotidien et leur vie dans tous ses domaines (cf. *supra*). Une femme témoigne ainsi : « *On espère revivre comme avant mais c'est impossible...* ».

3.4 Vie professionnelle

3.4.1 Incapacité de travail

Les résultats de notre enquête rejoignent ceux mis en évidence par nos données : parmi les femmes qui occupaient un emploi ou étaient demandeuses d'emploi au moment du diagnostic (soit 83% des femmes interrogées), 8 femmes sur 10 sont ou ont été en incapacité de travail suite à la maladie.

Elles sont par ailleurs 47% à avoir repris le travail dont la moitié d'entre elles déclarent avoir eu des difficultés lors de cette reprise. Elles évoquent ainsi les trajets, les horaires, le rythme d'une journée de travail, la charge de travail alors qu'elles sont extrêmement fatiguées et épuisées par la maladie et les traitements. Elles peuvent avoir des limitations physiques et font face à des problèmes de concentration et de mémoire, à du stress, au sentiment de ne plus être efficaces ou « *capables* », sans compter les difficultés liées aux changements de condition de travail, à la pression pour une reprise à temps plein lors du mi-temps médical, etc. (cf. *supra*).

Sans surprise, on observe des grands écarts selon la situation de la femme par rapport à la maladie : les femmes ayant repris le travail sont davantage celles qui ne sont plus en traitement ou qui sont guéries (d'autant plus si la maladie remonte à plusieurs années). De même, le fait d'avoir repris le travail est fortement lié à la santé physique et psychique de la personne : la reprise d'une activité professionnelle est moindre parmi les femmes s'estimant en moins bonne santé, parmi celles qui déclarent avoir des limitations fonctionnelles liées à la maladie ou encore parmi celles souffrant de dépression ou d'anxiété, lesquelles sont deux fois moins nombreuses à avoir repris le travail. Le constat est similaire lorsqu'on s'intéresse au soutien des personnes malades : la probabilité d'avoir repris le travail diminue au fur et à mesure que la femme déclare être moins soutenue moralement d'une manière générale ou par ses proches. Enfin, on note une relation étroite avec le niveau d'éducation : la proportion de femmes ayant repris le travail augmentant sensiblement avec ce dernier.

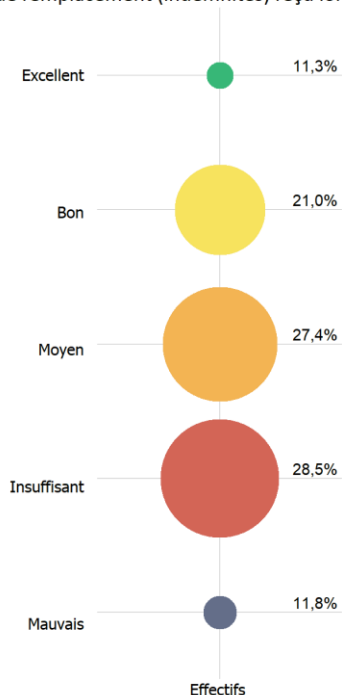
Lorsqu'on leur demande leur avis sur le niveau des indemnités perçues lors de l'incapacité de travail faisant suite au cancer du sein, 40% des répondantes le trouvent insuffisant voire mauvais (Figure 35).

« La diminution du salaire ne devrait pas être appliquée. Nous subissons une perte mais nous avons toujours nos charges à payer et en plus les factures d'hôpital, médecin, médicament, ... à payer. Une aide financière supplémentaire devrait être octroyée aux personnes concernées par des maladies graves. »

« J'ai eu la chance d'être cadre moyen sans charge de personnes et de disposer d'une assurance hospitalière de la société pour laquelle je travaillais ainsi que d'une assurance pour compenser la perte de revenu. Sans cela nous aurions eu d'énormes difficultés financières à l'époque. Donc une garantie de ressources est nécessaire. »

Figure 35 : Avis sur le niveau du revenu de remplacement lors de l'incapacité de travail, 2021

Quel est votre avis sur le niveau du revenu de remplacement (indemnités) reçu lors de votre incapacité de travail due au cancer du sein ?



Source : Institut Solidaris (2021)

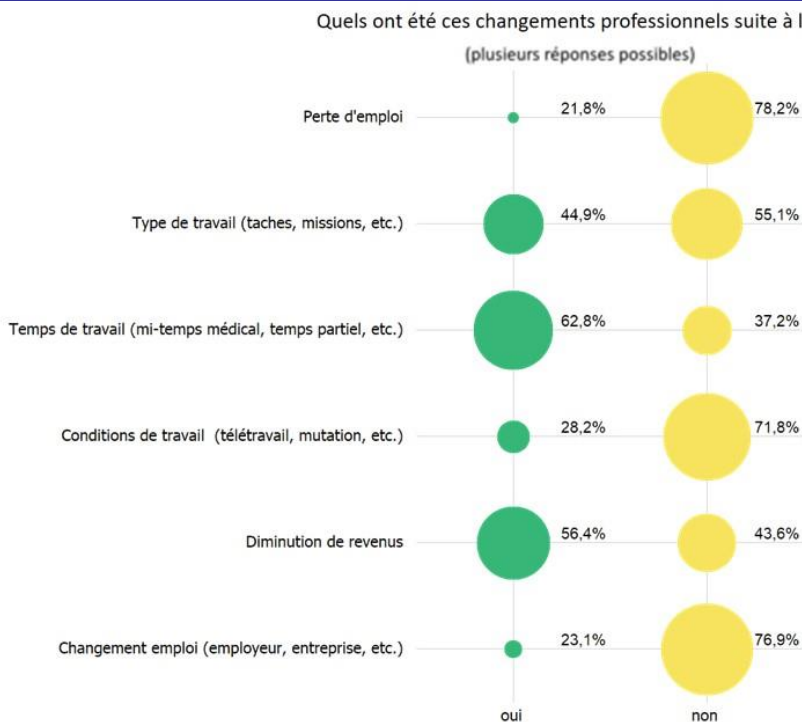
3.4.2 Changements professionnels et conséquences

Suite à la maladie, 38% des femmes interrogées qui occupaient un emploi au moment du diagnostic ont connu un changement professionnel, parmi lesquels (Figure 36, plusieurs réponses possibles) :

- Une femme sur cinq a perdu son emploi ;
- Dans près d'un cas sur deux, il y a eu un changement au niveau du type de travail, dans les tâches et les missions à accomplir par exemple ;
- 63% des femmes ont modifié leur temps de travail suite à la maladie de par une reprise de travail à mi-temps médical, le passage à un temps partiel, etc. ;
- 28% d'entre elles ont par ailleurs connu un changement dans les conditions de travail, avec notamment le fait de télétravailler ;
- Plus d'une femme sur deux a vu son revenu diminuer suite à la maladie ;
- Enfin, une femme sur quatre a carrément changé d'emploi.

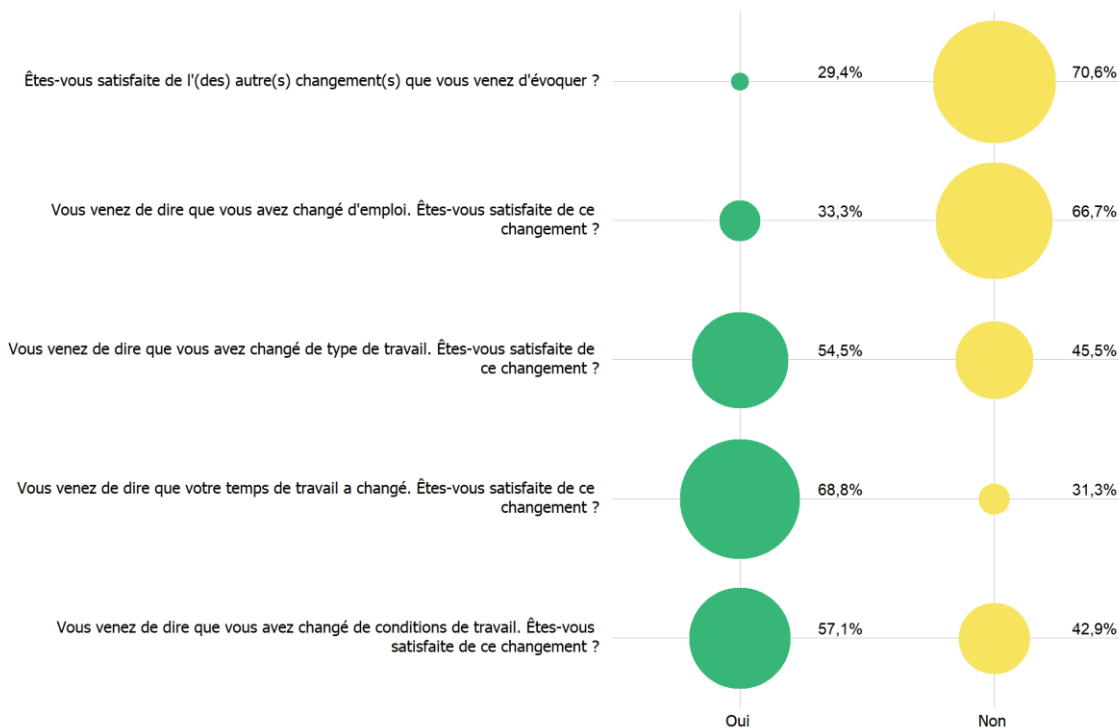
La plupart du temps, ces changements professionnels sont négatifs puisque 71% des femmes concernées n'en sont pas satisfaites (Figure 37). C'est cependant moins le cas en ce qui concerne les changements au niveau du temps de travail pour lesquels 69% des femmes en sont satisfaites.

Figure 36 : Changement professionnel suite à la maladie, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

Figure 37 : Satisfaction par rapport au changement professionnel suite à la maladie, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

Ces changements professionnels sont souvent assortis d'un sentiment d'être pénalisée dans son emploi suite à la maladie. Ainsi, quatre femmes sur dix ayant vu leur situation professionnelle changée se sont senties pénalisées professionnellement, surtout par leur employeur mais aussi par leurs collègues (cette proportion étant de deux femmes sur dix parmi celles n'ayant pas connu de changement professionnel). En outre, la reprise de travail est nettement plus difficile parmi celles se sentant pénalisées.

Nous reprenons ici quelques témoignages à ce propos : « *Après 17 mois d'arrêt, ils n'étaient pas ravis de me voir revenir. J'ai été mis "au placard" pendant un certain temps.* » ; « *Je suis toujours en arrêt maladie mais j'ai subi de la pression pour revenir. J'ai perdu mon poste. Lorsque je recommencerai, je ne sais pas où j'attérirai, bref, j'aurai une place de bouche trou...* » ; « *J'ai entamé un trajet de réintégration il y a plusieurs mois et une proposition de travail adapté a été communiquée à mon employeur mais il refuse de répondre. Pas de réponse positive ou négative. "Nous attendons pour nous prononcer que le médecin conseil nous dise que vous êtes apte à retravailler aux mêmes conditions et mêmes horaires (40h semaines)". Sauf que cela n'arrivera pas. Seule issue possible le C4 médical. Grande lâcheté et ils se sont cachés derrière les procédures.* » ; « *Ton mi-temps médical pose problème. Quand vas-tu reprendre à temps plein ?* » ; « *La hiérarchie directe s'est montrée distante et très méfiante. Heureusement, les collègues proches ont été d'un grand secours car à la reprise trop de choses avaient changé (évolution normale) mais je n'ai pas vraiment eu l'aide nécessaire pour me remettre à niveau. Et après une longue période d'absence, non seulement le regard des autres est difficile, mais il est impossible d'être immédiatement opérationnelle à 100%. Le stress et la fatigue générés n'ont pas aidé. J'ai été larguée.* » ; « *Le retour au travail a été difficile vu le manque d'empathie...si on rentre au travail, c'est que l'on est guérie ! Les collègues ne se rendent pas compte de l'impact d'une chimiothérapie. Pour eux c'est une période de "vacances" où l'on peut lire, se promener...!!!* » ; « *Tu es guerrière donc tout va bien.* »

Le cancer du sein a par ailleurs des répercussions sur la vie professionnelle du conjoint/de la conjointe pour bon nombre des femmes interrogées puisque cela concerne 13% d'entre elles et cela se traduit par des conséquences négatives sur leur carrière dans quatre cas sur dix.

3.5 Conséquences financières sur le ménage

3.5.1 Impact financier de la maladie sur les revenus du ménage

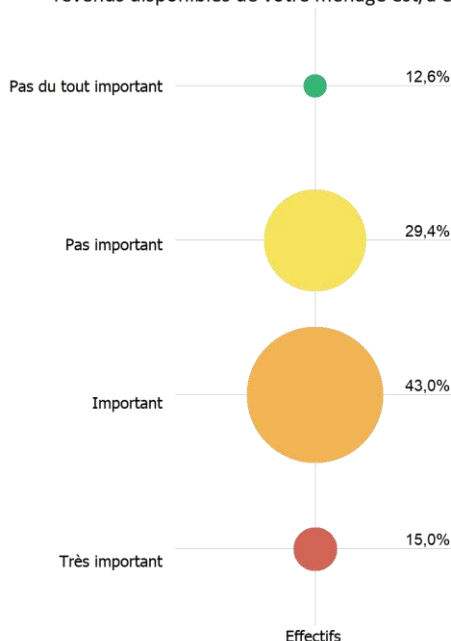
Au-delà de la difficulté à payer les factures (cf. *supra*), la maladie a des conséquences financières sur le ménage et implique des dépenses (frais médicaux et paramédicaux, déplacements, prothèses, alimentation spécifique, aides à la maison, etc.) et une perte de revenus qui se révèlent importantes, voire très importantes, pour six femmes sur dix (Figure 38).

On note par ailleurs que c'est surtout vrai lorsqu'il n'y a pas d'assurance hospitalisation dans quel cas trois ménages sur quatre sont concernés. Il faut également préciser que même s'il y a une assurance hospitalisation, les conséquences financières de la maladie sur le ménage restent importantes dans un cas sur deux (et il en va de même dans le cas d'une assurance « maladie grave ») (Figure 39).

La proportion de ménages fortement impactés financièrement par la maladie est liée au niveau socio-économique. Par exemple plus le niveau d'éducation augmente, plus cette part diminue. Il en est de même pour les autres indicateurs comme le fait d'être propriétaire versus locataire ou locataire d'un logement social, etc.

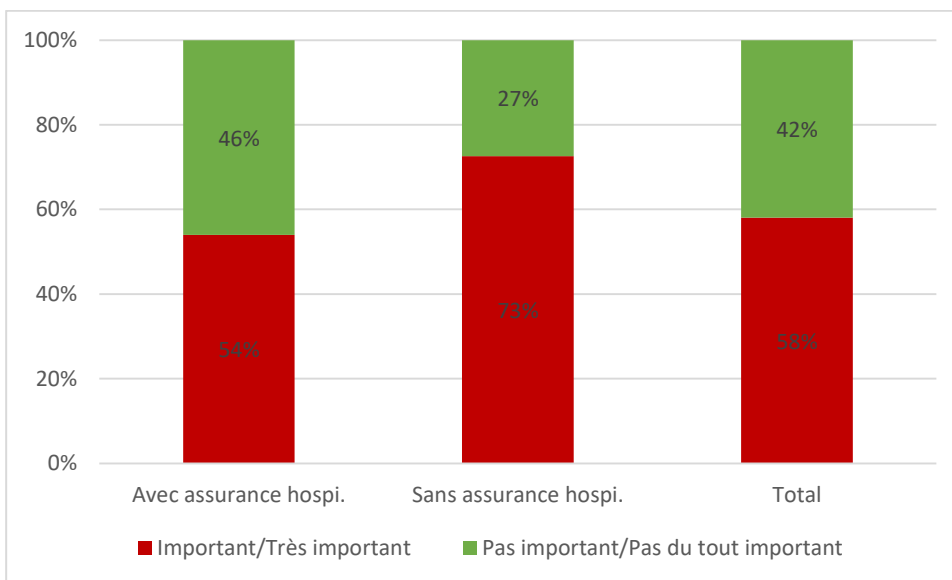
Figure 38 : Impact financier sur les revenus disponibles du ménage suite à la maladie, 2021

En tenant compte de la perte de revenus éventuelle et des dépenses liées à la maladie (frais médicaux et paramédicaux, déplacements, prothèses, alimentation spécifique, aides à la maison, etc.), vous diriez que l'impact financier de la maladie sur les revenus disponibles de votre ménage est/a été comment ?



Source : Institut Solidaris (2021)

Figure 39 : Impact financier sur le ménage suite à la maladie selon le fait d'être couvert par une assurance hospitalisation, 2021



Source : Institut Solidaris (2021)

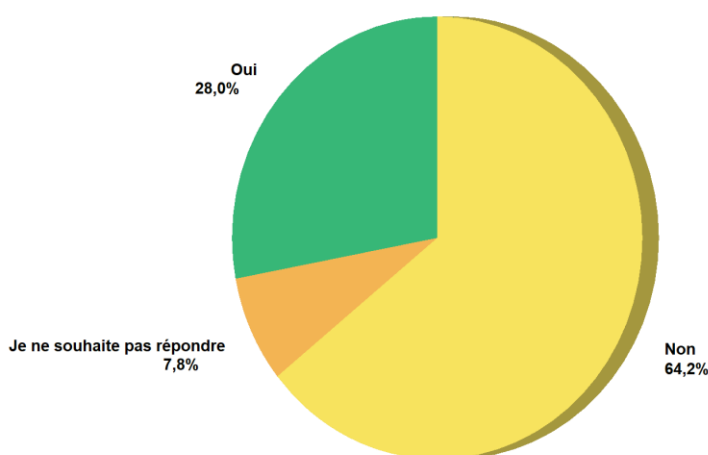
3.5.2 Difficultés pour payer les autres dépenses du ménage

Suite à la maladie, 28% des femmes interrogées déclarent avoir des difficultés financières pour payer les autres dépenses du ménage telles que le loyer ou le remboursement du crédit immobilier, les factures d'eau/électricité/gaz, les dépenses de la vie courante, etc. (Figure 40).

On retrouve parmi elles, les femmes éprouvant déjà des difficultés pour payer les factures liées à la maladie et pour lesquelles cette dernière a un impact important sur les revenus du ménage, soit les catégories socio-économiques les plus basses (cf. *supra*).

Figure 40 : Difficulté à payer les autres dépenses du ménage, 2021

Suite à votre maladie, avez-vous/avez-vous eu des difficultés financières pour payer les dépenses de votre ménage (autres que celles liées au cancer du sein ; par exemple le loyer ou le remboursement du crédit immobilier, les factures d'eau/électricité/gaz, les dépenses de la vie courante, etc.) ?



Source : Institut Solidaris (2021)

3.5.3 Difficultés à souscrire une assurance ou un crédit

Plus de quatre femmes sur dix (43%) pensent qu'elles ont eu ou auront à l'avenir des difficultés pour souscrire une assurance, qu'il s'agisse d'une assurance hospitalisation, une assurance familiale, une assurance solde restant dû, etc. suite à leur maladie (Figure 41).

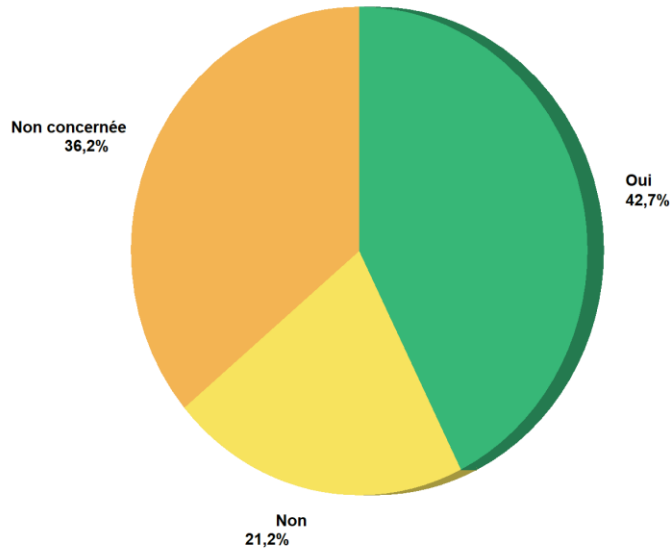
Il en est de même lorsqu'on les interroge par rapport à la souscription à un crédit immobilier, à la consommation, etc. avec près d'une femme sur deux (48%) déclarant des difficultés à cet égard (Figure 42).

Si on met en lumière ces chiffres avec le nombre de personnes se déclarant non concernées par la question (par exemple, les femmes plus âgées), ces constats sont encore plus marqués : la plupart des femmes concernées (plus de deux femmes sur trois) pensent qu'elles rencontreront de telles difficultés.

« J'ai voulu acheter avec mon mari une maison, projet que nous avons eu l'annonce de la maladie, mais j'ai été refusée par l'assurance vie... Ce n'est pas normal, on n'a pas demandé à être malade. »

Figure 41 : Difficulté à souscrire une assurance, 2021

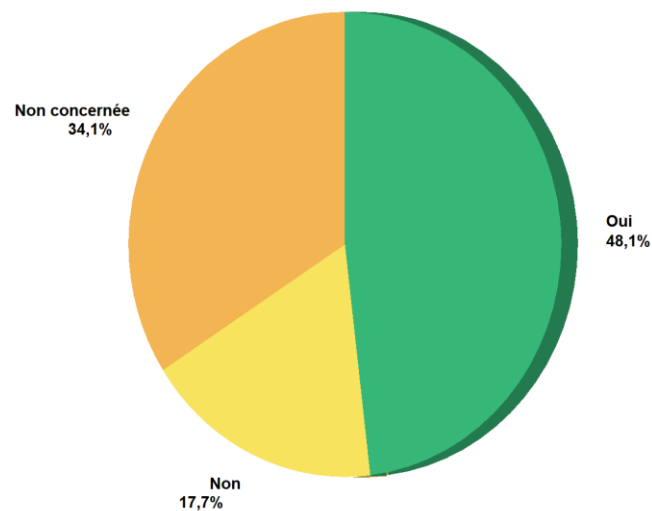
Pensez-vous qu'à cause de votre maladie, vous aurez/avez eu des problèmes pour prendre une assurance (hospitalisation, familiale, etc.) ?



Source : Institut Solidaris (2021)

Figure 42 : Difficulté à souscrire un crédit immobilier ou à la consommation, 2021

Pensez-vous qu'à cause de votre maladie, vous aurez/avez eu des problèmes d'accès à un prêt bancaire ou à un crédit (immobilier, à la consommation, etc.) ?



Source : Institut Solidaris (2021)

3.5.4 Demande d'aide financière

C'est logiquement parmi les femmes ayant le plus souvent des difficultés financières et pour lesquelles l'impact financier sur le ménage est important que l'on retrouve davantage de dossiers introduits pour demander une aide financière supplémentaire auprès d'un organisme (Mutuelle, Fondation contre le cancer, Aviq, Asbl, ...), ce dossier pouvant être introduit par quelqu'un d'autre que l'intéressée en question (par exemple, une assistante sociale).

Cela concerne plus d'une femme sur cinq ayant demandé une aide financière contre 11% en moyenne, soit deux fois plus. A noter que parmi les femmes ayant introduit une demande d'aide financière auprès d'un organisme, plus de la moitié (56%) ont reçu cette aide, et c'est encore en cours pour une femme sur cinq (19%).

En outre, 15% des femmes (surtout celles qui ont des difficultés à payer les factures liées à la maladie et celles pour lesquelles l'impact financier sur le ménage est important) ont reçu une aide financière de leur entourage (en-dehors de leur ménage) pour les frais liés au cancer du sein tels que les traitements, prothèse, alimentation, frais de déplacements, services et soins à domicile, garde enfant, etc.

CONCLUSIONS

Solidaris a réalisé une étude approfondie et a suivi, durant plusieurs années, les dépenses de santé de 2.629 femmes affiliées ayant commencé un traitement pour un cancer du sein en 2014. Cette étude quantitative a été complétée par une enquête en juin 2021 auprès de 300 femmes ayant (eu) un cancer du sein pour leur donner la parole et mieux connaître leur vécu au quotidien. Les témoignages récoltés mettent en lumière la maladie et ses faces cachées dans tous les domaines de la vie.

De cette vaste étude, nous pouvons tirer aujourd'hui **les cinq enseignements majeurs suivants** :

1) Des dépenses de santé qui explosent et engendrent des difficultés financières

Les dépenses de santé⁴³ des femmes ayant un cancer du sein s'élèvent à près de 2.000 € en moyenne la 1^{ère} année de la maladie (cf. le début du traitement), soit quasi quatre fois plus que l'année précédente⁴⁴, et peuvent monter jusqu'à plus de 6.750 € pour 5% d'entre elles. Sans notre système de Sécurité sociale et l'intervention de l'assurance maladie, les montants à charge des patientes seraient respectivement de 19.000 € et 54.000 € !

A ces dépenses de santé s'ajoutent tous les autres frais (hors assurance maladie) liés à la maladie. Notre enquête confirme que la maladie engendre des frais financiers importants même si une majorité des femmes interrogées sont couvertes par une assurance hospitalisation, voire une assurance « maladie grave ». En cause : une série de frais qui ne sont pas ou insuffisamment remboursés – notamment les prothèses capillaires, certains médicaments, les produits de parapharmacie, les vêtements adaptés, les soins psychologiques, etc. – et qui viennent gonfler la facture.

La facture totale peut être élevée au point de représenter deux tiers des revenus mensuels en moyenne, voire la quasi-totalité des revenus dans certains cas au vu des dossiers de demande d'aides financières introduits auprès de la Fondation contre le cancer.

Une femme sur quatre éprouve ainsi des difficultés à payer les factures liées au cancer du sein. Ces difficultés financières se retrouvent également au niveau du ménage avec des problèmes pour payer les factures liées à la vie courante pour 28% des femmes interrogées. Elles sont d'ailleurs 15% à avoir reçu une aide financière de leur entourage et 10% à avoir introduit une demande d'aide financière auprès d'un organisme, voire deux fois plus parmi celles déclarant des difficultés financières.

2) Les « coûts » de la maladie dépassent largement des aspects purement financiers. La maladie se traduit par des problèmes de santé importants, tant d'un point de vue physique que psychique.

Les témoignages récoltés dans notre enquête montrent des problèmes de santé importants et principalement liés aux traitements et leurs effets secondaires, qui sont d'autant plus mal vécus qu'ils sont « invisibles » et difficiles à faire comprendre aux autres.

⁴³ Il s'agit de l'ensemble des dépenses de santé à charge de la patiente (ticket modérateur et suppléments compris lorsque cette information est disponible) pour lesquelles la mutuelle intervient dans le cadre de l'assurance obligatoire, toutes dépenses confondues.

⁴⁴ A noter que les dépenses observées l'année précédente représentent déjà un certain montant, ce qui peut s'expliquer par le fait que les femmes ayant un cancer du sein ont, en moyenne, 61 ans quand elles commencent leur traitement et parce que certaines dépenses liées au cancer du sein peuvent déjà apparaître avant le début du traitement et la prise en charge oncologique en tant que telle (cf. consultations spécialistes ou certains examens donnant lieu au diagnostic par exemple).

Les femmes évoquent des douleurs articulaires et musculaires, des lymphœdèmes, des neuropathies, de la fatigue, des pertes de mémoire, des troubles de la concentration, des insomnies, une ménopause précoce, une sécheresse de la peau et des muqueuses, etc. Ces conséquences perdurent bien au-delà de la maladie, voire pendant plusieurs années.

Une femme sur deux se sent ainsi limitée dans ses activités quotidiennes. La santé psychique, le bien-être et la confiance en soi sont par ailleurs sensiblement dégradés : au moment de l'enquête, quatre femmes sur dix sont en dépression modérée à sévère et près d'une femme sur trois n'est pas satisfaite de sa vie et ce qu'elle en attendait.

3) La maladie peut avoir de lourdes conséquences sur la vie privée, que ce soit au niveau familial, sentimental, social, intime... avec une image et une estime de soi particulièrement dégradées.

La maladie résonne également dans la vie familiale et sociale avec des relations rendues plus difficiles : trois femmes sur cinq déclarent que leur santé physique ou émotionnelle les gêne dans leurs relations et il en est de même dans leur vie sexuelle. En outre, la maladie s'est immiscée dans leur vie sentimentale pour plusieurs d'entre elles au point de donner lieu à une séparation du couple...

Les femmes interrogées témoignent des problèmes de communication, l'incompréhension des proches face à la maladie ; la souffrance, la détresse et le stress chez leurs proches ; ou encore les différents sentiments envers eux tels que la culpabilité de leur imposer la maladie.

Même lorsqu'elles sont bien entourées par leurs proches, elles sont nombreuses à éprouver un grand sentiment de solitude et d'isolement.

4) Sur le plan professionnel, la maladie a des répercussions négatives parce que les femmes concernées ne peuvent plus travailler mais aussi parce qu'elles sont nombreuses à faire face à des difficultés lors de la reprise ou des changements professionnels dont elles ne sont pas satisfaites.

Nos chiffres montrent que sept femmes sur dix sont en incapacité de travail l'année où débute le traitement et près d'une femme sur deux est en invalidité par la suite.

Notre enquête montre par ailleurs qu'elles font face à des difficultés lors de la reprise de travail (trajets, horaires, rythme et charge de travail, problèmes de concentration et de mémoire, stress, pression pour reprendre à temps-plein, etc.) et des changements professionnels dont elles ne sont pas satisfaites dans sept cas sur dix. Elles se sentent même souvent pénalisées par leur employeur et/ou leurs collègues. Sans compter que les revenus diminuent sensiblement suite à l'incapacité de travail alors qu'en parallèle les dépenses de santé augmentent de manière exponentielle.

5) Si la maladie touche toutes les femmes indépendamment de leur milieu social, elle creuse les inégalités sociales dans tous les domaines de la vie.

Notre enquête démontre par ailleurs l'existence d'un gradient social particulièrement marqué et qui transparaît dans tous les domaines investigués : un comportement préventif en matière de dépistage moindre ; un moins bon état de santé physique et psychique ainsi qu'une satisfaction par rapport à leur vie nettement inférieure ; plus de difficultés rencontrées au niveau familial et social et un moins grand soutien moral ; sur le plan professionnel, une plus faible probabilité d'avoir repris le travail ; sans compter des frais de santé liés à la maladie bien plus difficiles à assumer financièrement, d'autant plus qu'elles sont beaucoup moins nombreuses à être couvertes par une assurance hospitalisation.

RECOMMANDATIONS

Au vu des enseignements tirés de notre étude de grande ampleur, Solidaris plaide pour l'actualisation du Plan Cancer. Ce dernier date déjà de 2008 et les 32 actions prévues initialement dans le cadre de ce Plan et celles qui ont suivi sont surtout axées sur la prévention et le dépistage, la prise en charge médicale, la réhabilitation ou encore la recherche et l'innovation⁴⁵.

Solidaris propose de relancer la réflexion et remettre ce Plan à jour avec une nouvelle « Politique Cancer du sein » qui soit plus en phase avec les enseignements tirés de notre étude. Elle serait fondée sur 4 recommandations phares – déclinées en actions concrètes – pour couvrir les différentes facettes de la maladie, avec une attention spécifique aux femmes en situation de précarité⁴⁶ :

- I. **Informier et sensibiliser pour changer les mentalités et le regard sur la maladie**
- II. **Accompagner les femmes tout en veillant à leur bien-être physique et psychique**
- III. **Lever les difficultés financières liées à la maladie**
- IV. **Faciliter autant que possible la reprise du travail**

Cette nouvelle « Politique Cancer du sein » et ses pistes d'actions concrètes sont reprises de manière détaillée ci-dessous.

I. **Informier et sensibiliser pour changer les mentalités et le regard sur la maladie**

Notre enquête a mis en exergue les nombreuses difficultés rencontrées par les femmes ayant un cancer du sein qui sont liées à un manque de connaissance, de compréhension, etc. de la maladie et de ses effets sur le quotidien.

Si cette étude est un premier pas visant à mettre en lumière toutes les faces cachées du cancer du sein et ses conséquences au quotidien, **Solidaris plaide pour aller un pas plus loin avec le lancement d'une campagne d'information visant à sensibiliser la population, le monde du travail et la société d'une manière générale à cette question.** Chacun de nous est concerné : nous serons probablement tous tôt ou tard confrontés de près ou de loin au cancer du sein quand on sait qu'il touche une femme sur neuf avant ses 75 ans.

Cette campagne aurait pour objectif de changer les mentalités et le regard sur la maladie, entre autres:

- Démystifier le cancer du sein et faire prendre conscience de tout ce que la maladie implique dans la vie quotidienne de la personne malade et bien au-delà des traitements ;
- Donner des clés pour parler de la maladie et savoir comment se comporter avec la personne concernée sachant qu'au-delà de l'étiquette de « femme ayant un cancer du sein », chacune reste avant tout une femme ;
- Guider et conseiller pour savoir comment aider la personne malade.

⁴⁵ Plus d'informations sur le site du SPF Santé Publique : <https://www.health.belgium.be/fr/le-plan-cancer> et le site du Centre de Cancer : <https://www.e-cancer.be/fr/subject/plan-cancer>.

⁴⁶ Certaines de ces actions n'étant pas exclusivement liées au cancer du sein mais sont aussi valables pour tous les malades chroniques par exemple.

II. Accompagner les femmes tout en veillant à leur bien-être physique et psychique

1) Garantir l'accès à la kinésithérapie

Nos chiffres montrent que trois femmes sur quatre font de la kinésithérapie durant la 1^{ère} année de traitement. En effet, un grand nombre de femmes ayant un cancer du sein ont besoin de kinésithérapie pour soulager les effets secondaires liés aux traitements, par exemple pour soulager les douleurs et garder de la mobilité dans le bras, dans le cas d'un œdème ou d'un lymphœdème. Près d'une femme sur cinq ayant subi une intervention chirurgicale suite à un cancer du sein risque de développer un lymphœdème, soit un problème de drainage et une accumulation du liquide lymphatique qui entraînent bien souvent le gonflement du bras (ce qu'on appelle « gros bras »)⁴⁷ ; sachant que ce lymphœdème peut parfois apparaître des années plus tard. La patiente doit alors faire de la kinésithérapie, le nombre de séances dépendant du lymphœdème.

Il convient de rappeler que l'assurance-maladie prévoit, dans la nomenclature, plusieurs catégories de remboursement des séances de kinésithérapie en fonction de la pathologie⁴⁸ :

- Pathologie courante : chaque patiente a droit à 18 séances de kinésithérapie par année civile ;
- Pathologie aiguë qui nécessite un traitement court et intense (Liste Fa) comme dans le cas d'un lymphœdème aigu : chaque patiente a droit à 60 séances de kinésithérapie remboursées au meilleur tarif par année de traitement (à compter de la 1^{ère} séance). Après ces 60 séances, le traitement peut être poursuivi mais avec un remboursement moins important durant la période d'accord.
- Pathologie chronique qui nécessite un traitement régulier qui peut durer plusieurs années (Liste Fb) comme dans le cas d'un lymphœdème chronique : chaque patiente a droit à 60 séances de kinésithérapie remboursées au meilleur tarif par année civile. Après ces 60 séances, le traitement peut être poursuivi par 20 séances supplémentaires mais avec un code différent. Lorsque le besoin de soins est encore présent durant l'année civile, un remboursement au-delà des 80 séances peut-être fait mais en dépassement de code, qui est moins remboursé⁴⁹. Si l'état de santé du patient le nécessite, une liste « Fb » est renouvelable.
- Pathologie lourde (Liste E) comme dans le cas d'un lymphœdème grave : chaque patiente a droit au remboursement d'un nombre illimité de séances par année civile, avec cependant un maximum d'une séance par jour, voire deux sous certaines conditions.

Les chiffres de notre étude montrent que les femmes font en moyenne 62 séances de kinésithérapie la 1^{ère} année de la maladie. Cela représente 180 € en moyenne par patiente sachant que le ticket modérateur par prestation peut être entre 2 € et 6,25 € (pour un assuré ordinaire) en fonction du type

⁴⁷ Cela peut également se manifester dans d'autres zones corporelles (mains, épaules, poitrine, etc.) et par d'autres symptômes (sensation de brûlure, lourdeur, perte de motricité, etc.).

⁴⁸ Plus d'informations sur le site de l'INAMI : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/remboursement-kinesitherapiepathologies-listes-fa-fb.aspx> et [Prestations de kinésithérapie : les parts personnelles à charge du patient deviennent fixes - INAMI \(fgov.be\)](#).

⁴⁹ Le taux de remboursement diminue une 1^{ère} fois pour les 20 séances suivantes et puis une 2^{ème} fois pour les séances effectuées à partir de la 81^{ème} séance.

de prestation⁵⁰, auquel peuvent encore s'ajouter d'éventuels suppléments, même dans le cas de kinésithérapeutes conventionnés⁵¹.

Les témoignages récoltés dans notre enquête montrent aussi que les patientes sont nombreuses à estimer que le nombre de séances remboursées auquel elles ont droit n'est pas suffisant, voire pas suffisamment remboursé. Cela peut entre autres être dû à un manque d'information mais aussi parce qu'elles ne rentrent pas dans les conditions (cf. présenter un lymphœdème donnant une certaine périmétrie ou volumétrie requise par la législation⁵²) pour bénéficier des remboursements prévus dans les différents cas au niveau de la nomenclature INAMI. Certaines n'ont ainsi droit qu'au remboursement de 18 séances (de 30 minutes) alors que ce n'est clairement pas suffisant pour rééduquer les mouvements du bras et éviter des problèmes ultérieurs ou des séances de trop courte durée au vu de leur lymphœdème⁵³.

Solidaris souhaite garantir l'accès aux soins de kinésithérapie pour toutes les femmes qui en ont besoin. La Mutualité plaide pour que les instances compétentes, notamment la Commission Technique de Kinésithérapeute de l'INAMI, s'emparent de cette question afin d'examiner s'il y a lieu de reconsidérer la réglementation et revoir la nomenclature actuelle qui peut être très complexe et insuffisamment adaptée aux besoins réels de soins.

2) Renforcer l'accès aux soins psychologiques

L'accès au soutien psychologique tant pour la femme ayant un cancer du sein que pour ses proches est indispensable dès que la personne rentre dans le parcours de soins et par la suite. Dans notre enquête, les femmes interrogées sont nombreuses à pointer les soins psychologiques comme besoins prioritaires et qui devraient être mieux remboursés pour elles mais aussi pour leur noyau familial.

Solidaris plaide depuis de nombreuses années pour un meilleur remboursement et une meilleure accessibilité des séances chez le psychologue.

Depuis le 1^{er} septembre 2021, l'INAMI rembourse les soins psychologiques sans prescription et la première consultation est gratuite⁵⁴. Les enfants et adolescents ont désormais droit par période de 12 mois à 10 séances individuelles avec un maximum 20 séances en fonction de la lourdeur des troubles de santé mentale. Le psychologue doit avoir signé la nouvelle convention avec un des réseaux de santé mentale. Il en est de même pour les adultes avec le droit à 8 séances individuelles et maximum 20.

⁵⁰ Plus d'informations sur le site de l'INAMI : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/parts-personnelles-fixes-patient.aspx>.

⁵¹ Les kinésithérapeutes facturent ainsi de manière systématique des suppléments de plus de 10% par rapport aux honoraires officiels selon une étude réalisée en 2019 dans le secteur ambulatoire (De Wolf et al., 2017).

⁵² Il s'agit de critères-mesures aux différents points anatomiques afin de calculer la différence de périmétrie ou volumétrie en raison de la présence du lymphœdème entre le membre supérieur qui le présente et le controlatéral. Si cette différence < à 5 % (18 séances), si entre 5 et 10 % (liste Fb), si > à 10 % (Liste E).

⁵³ Par exemple, une femme ayant une pathologie E a besoin d'un drainage lymphatique dans le cadre de son cancer du sein. Elle remplit les critères dans le cadre de la liste Fb (dans laquelle il existe code de nomenclature pour des séances de 45 minutes) mais elle ne peut y avoir droit car cela ne peut se cumuler avec la pathologie E (traitements de 60 ou 120 minutes, selon la gravité du lymphœdème). Il existe des dérogations pour la pathologie E mais elle n'entre pas non plus dans les critères pour le drainage lymphatique dans cette liste. Autrement dit, cette femme ne peut compter que sur des séances de 30 minutes dans le cadre d'une pathologie courante, ce qui est probablement trop court pour un traitement adéquat de son lymphœdème.

⁵⁴ Plus d'informations sur le site de l'INAMI : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/sante-mentale/Pages/soins-psychologiques-premiere-ligne-specialises-reseaux-sante-mentale.aspx>.

Une séance coûte désormais 11 euros⁵⁵ avec la garantie de ne pas se voir facturer des suppléments, le reste étant pris en charge par l'assurance maladie.

Solidaris a soutenu cette réforme dans les instances de gestion de l'INAMI et se félicite de cette avancée majeure. Néanmoins, il faudra s'assurer que le nombre de séances puisse évoluer en fonction des besoins réels des femmes ayant un cancer du sein compte tenu de la durée de la maladie et des traitements.

Solidaris plaide par ailleurs pour une intégration des soins psychologiques dans la nomenclature INAMI afin que ces soins puissent y être intégrés au même titre que les prestations de psychiatres.

3) Soutenir la reconnaissance des maisons de ressourcement

L'accompagnement psychosocial des femmes ayant un cancer du sein et une approche holistique de la santé, tenant compte de tous les aspects de la vie, sont indispensables au-delà de la prise en charge médicale de la maladie.

A cet égard, les maisons de ressourcement se veulent être un espace de transition entre l'hôpital et la vie quotidienne. Elles accompagnent les femmes ayant un cancer du sein et les aident à vivre au mieux la maladie pendant et après les traitements. Concrètement, elles proposent un soutien émotionnel, social, physique et moral avec la possibilité de pouvoir rencontrer d'autres femmes ayant un cancer du sein, de bénéficier de soins, de participer à des activités individuelles et collectives comme des groupes de parole, des séances d'activité physique, des thérapies alternatives, des groupes de soutien à la reprise du travail, etc.

Les témoignages récoltés dans notre enquête démontrent l'importance de pouvoir parler, d'être écoutées, d'échanger, etc. avec des femmes vivant la même situation, de pouvoir faire des activités pour prendre soin du corps et de l'esprit et d'être d'accompagnées pendant la maladie et au-delà. Ils soulignent les besoins existants en la matière et le rôle essentiel joué par les maisons d'accompagnement qui proposent une prise en charge psychosociale globale.

Ces maisons d'accompagnement travaillent de manière autonome et indépendante, sans aucune aide gouvernementale alors qu'elles constituent des structures essentielles dans le processus de soins aux personnes atteintes de cancer. A ce jour, il en existe une vingtaine en Belgique⁵⁶.

Solidaris plaide pour la reconnaissance officielle des maisons d'accompagnement et soutient ainsi l'initiative de la Fondation contre le cancer qui a mis en place une Plate-forme nationale dans cet objectif et celui de leur apporter une aide pour un fonctionnement optimal grâce à une plus grande collaboration et des financements⁵⁷.

⁵⁵ Le coût étant de 4 euros pour les patients BIM.

⁵⁶ Les maisons de ressourcement sont référencées par la Fondation contre le cancer. Plus d'informations sur <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/la-fondation-votre-service/maisons-de-ressourcement>.

⁵⁷ Pour plus amples informations : [La Fondation contre le Cancer crée une plateforme nationale pour les maisons d'accompagnement | Fondation contre le Cancer](#).

III. Lever les difficultés financières liées à la maladie

1) Mieux rembourser certains frais liés à la maladie

Notre enquête auprès des femmes ayant un cancer du sein met en évidence leurs besoins et le remboursement insuffisant de certains frais.

C'est le cas par exemple des prothèses capillaires. Actuellement, une prothèse capillaire est remboursée jusqu'à 180 € ou 270 € en fonction du type de calvitie et sous certaines conditions alors qu'elle coûte en moyenne entre 750 € et peut monter jusqu'à 2.000 € pour les perruques en cheveux naturels. Pour avoir droit au remboursement, la patiente doit présenter une calvitie totale ou une alopécie/pelade d'au moins 30%⁵⁸. Ce remboursement n'est renouvelable que tous les deux ans.

La récente diminution de la TVA, passant de 21% à 6%⁵⁹ depuis le mois de septembre dernier, est un premier pas dans la bonne direction et démontre que les prothèses capillaires ne sont pas un bien de luxe et qu'il faut garantir leur accessibilité financière pour les femmes qui en ont besoin.

Solidaris plaide pour que le remboursement des prothèses capillaires dans le cadre de l'assurance obligatoire puisse être renouvelable chaque année et que l'on reconsidère les conditions de remboursement liées à la calvitie totale ou le seuil supérieur à 30% d'alopécie. A noter que bien que cette question ait été reprise en 2018 comme une des priorités dans l'élaboration du budget 2019 par l'ancien Conseil Technique des Moyens Diagnostiques et de Matériel de Soins qui est désormais repris par la nouvelle Commission de remboursement des produits et prestations de santé, il n'y a toujours aucune avancée. Solidaris souhaite donc que ce point revienne à l'ordre du jour.

D'autres frais pourraient également être examinés en vue d'un meilleur remboursement. A cet égard, Solidaris salue la décision du Gouvernement de mieux rembourser les frais de transport pour les patients atteints de cancer dans le cadre du budget fédéral 2022 ; notre étude montrant que les frais de déplacement représentent un poste de dépenses important et insuffisamment pris en charge par l'assurance maladie (dont l'intervention actuelle est de 0,25 €/km).

2) Diminuer le plafond MàF

Le mécanisme du maximum à facturer (MàF) a pour objectif de plafonner à un montant maximum les tickets modérateurs à déboursier par une famille au cours d'une année. A partir du moment où les tickets modérateurs cumulés par un ménage atteignent ce plafond, les soins sont intégralement remboursés par la mutualité. Les montants maximaux à partir desquels le mécanisme du MàF est activé varient en fonction du statut social et des revenus du ménages.

Notre étude montre que la proportion de femmes dont le ménage atteint le plafond MàF passe de 18% à 46% l'année où débute le traitement pour un cancer du sein. Près d'une femme ayant un cancer du sein sur deux voit donc ses dépenses de santé augmenter au point de dépasser le plafond MàF la première année de la maladie. Notre étude montre cependant que malgré ce mécanisme et ceux

⁵⁸ La patiente doit présenter : i. une calvitie totale consécutive à une radiothérapie ou une chimiothérapie ou une pelade d'une superficie de plus de 30 % consécutive à une chute de cheveux par plaques, ii. une alopécie cicatricielle d'origine physico-chimique, traumatique ou inflammatoire d'une superficie de plus de 30 %, iii. une alopécie cicatricielle d'origine radiothérapeutique.

⁵⁹ La patiente doit présenter une prescription de son médecin traitant ou dermatologue pour bénéficier du taux réduit de TVA.

améliorant l'accessibilité aux soins de santé, la maladie peut engendrer des difficultés financières pour un bon nombre de ménages : une femme sur quatre a des difficultés pour payer les factures liées à la maladie et près d'une sur trois à payer les factures liées aux dépenses de la vie courante ; ceci étant d'autant plus vrai parmi celles ayant un niveau socioéconomique plus bas.

Jusqu'à présent, le plafond le plus bas, d'application pour les ménages avec les revenus les plus faibles⁶⁰ et les BIM, était de 487,08 € par ménage et réduit de 108,24 € pour les malades chroniques. Ce seuil à atteindre reste une somme importante pour les familles en difficulté, comme celles qui doivent affronter un cancer du sein.

Solidaris recommandait depuis longtemps que le plafond MàF soit diminué à 250 € pour les ménages avec les revenus les plus faibles et les BIM. Cette mesure vient tout récemment d'être adoptée dans le cadre des initiatives d'accessibilité financières du budget fédéral 2022. Si Solidaris s'en réjouit, il faut cependant veiller à ce que le statut BIM soit bien octroyé aux personnes pouvant en bénéficier en automatisant un maximum possible l'octroi de ce statut. Solidaris propose par ailleurs de réexaminer l'opportunité de diminuer de plafond prévu pour les malades chroniques.

3) Généraliser le tiers payant obligatoire

Le système du tiers payant permet au patient de ne pas devoir avancer l'argent auprès d'un prestataire de soins (médecin, kinésithérapeute, pharmacien, etc.). Grâce à ce système, le patient ne débourse que le ticket modérateur, soit le montant qui reste à sa charge après remboursement de la mutualité. Ce mécanisme permet de soulager financièrement les patients et leur éviter de devoir débours des sommes qui peuvent se révéler importantes, surtout lorsqu'elles se cumulent rapidement comme dans le cas du cancer du sein. Les témoignages des femmes interrogées soulignent les difficultés à avancer l'argent.

Aujourd'hui, le tiers payant est appliqué lors d'une hospitalisation ou à la pharmacie dans la plupart des cas. Il est également obligatoire pour les patients BIM (c'est-à-dire les patients à faibles revenus) mais uniquement lors des consultations des médecins généralistes. Ce mécanisme peut également être appliqué dans certaines situations, notamment dans le cas des patients bénéficiant du statut affection chronique mais ce n'est pas obligatoire.

Solidaris propose donc que l'obligation du tiers payant soit étendue aux femmes ayant un cancer du sein ainsi qu'aux malades chroniques et aux BIM d'une manière générale. Les dépenses de soins de santé qui font l'objet d'une intervention de la mutuelle s'élèvent à près de 19.000 € en moyenne la première année de la maladie, dont près de 2.000 € à charge de la patiente pour une femme ayant un cancer du sein, auxquels s'ajoutent encore toutes les autres dépenses non remboursées liées à la maladie.

Solidaris propose également d'étendre l'obligation de tiers payant pour les BIM et les malades chroniques à toutes les prestations de soins en ambulatoire, sachant que la mise à disposition des outils de facturation électroniques (e-Fact) aux différents prestataires de soins ces dernières années ont permis de supprimer la charge administrative liée au tiers payant format papier⁶¹.

⁶⁰ Tranche de revenus entre 0 € et 19.420,20 €.

⁶¹ Ces outils de facturation sont déjà déployés pour les médecins généralistes, les dentistes et les spécialistes. Le timing de déploiement suivant est prévu pour les autres prestataires de soins : 2022 pour les kinésithérapeutes, 2023 pour les logopèdes

4) Relever les indemnités d'incapacité de travail

Etre en incapacité de travail n'est pas un choix. Il est inévitable pour la majorité des femmes ayant un cancer du sein au vu de leur état de santé et les traitements préconisés.

Notre étude montre que l'incapacité de travail est loin d'être une situation confortable. Alors que les femmes ayant un cancer du sein voient leurs dépenses de santé augmenter de manière exponentielle et multipliées par quatre la 1^{ère} année de la maladie (sans compter tous les autres frais), elles subissent en même temps une forte diminution de leur pouvoir d'achat liée à l'incapacité de travail. Cela explique que trois femmes sur dix éprouvent des difficultés financières pour payer les factures liées aux dépenses de la vie courante, au point de demander de l'aide à leur entourage ou à des institutions dans de nombreux cas. Elles sont par conséquent davantage exposées à un risque de pauvreté et la maladie peut précariser plusieurs d'entre elles, sachant que certaines femmes vivent déjà des situations très compliquées avant la maladie.

Pour Solidaris, il est inconcevable que l'arrêt forcé du travail suite au cancer du sein, et d'une manière générale toute maladie, expose au risque de pauvreté. Le niveau d'indemnités doit être suffisant pour éviter que la maladie ne débouche sur la précarité. Solidaris propose donc le relèvement des indemnités minimales jusqu'à 10% au-delà du seuil de pauvreté.

Dans le même objectif, il est également indispensable de mettre en œuvre l'individualisation des droits sociaux avec l'alignement du statut de cohabitant sur celui de personne isolée dans le secteur des indemnités car on sait que bon nombre de femmes se retrouvent pénalisées financièrement en raison de leur statut de cohabitante qui donne lieu à une indemnisation moindre.

IV. Faciliter autant que possible la reprise du travail et dans de bonnes conditions

Notre étude montre qu'une femme sur sept est en incapacité de travail la première année de la maladie et que quatre femmes sur dix sont en invalidité l'année suivante, voire plusieurs années après. Une femme sur deux exprime par ailleurs des difficultés lors de la reprise de travail, voire un sentiment d'être pénalisée par leur employeur et/ou leurs collègues dans certains cas, avec des changements professionnels dont elles ne sont pas satisfaites dans sept cas sur dix.

Solidaris plaide pour une politique de réinsertion professionnelle de qualité et un accompagnement adapté pour les femmes qui ne peuvent reprendre spontanément le chemin du travail alors qu'elles le souhaitent. La reprise d'une activité professionnelle, même sans attendre une guérison complète, a des effets bénéfiques en permettant notamment de rester actif, d'entretenir des contacts sociaux nécessaires à la récupération de sa santé, etc.

Mais cette reprise ne peut se faire que si elle n'est pas vécue comme une (nouvelle) souffrance : elle doit être volontaire, accompagnée, bien préparée et tenir compte des capacités de la personne qui souhaite réintégrer le travail. Il est par ailleurs primordial que cette reprise de travail ne soit pas synonyme de perte de revenus.

A cet égard, le nouveau régime de sanctions prévu pour les personnes en incapacité de travail qui ne suivraient pas des trajets de réintégration, récemment adopté dans le cadre du budget fédéral 2022, va surtout insécuriser les personnes en invalidité, et donc une grande partie de femmes touchées par un cancer du sein. Ces dernières se verront infliger une double peine en subissant les contraintes liées à des problèmes de santé et le stress généré par le risque de sanctions financières si elles ne répondent

pas aux conditions des nouveaux trajets de réintégration. Une telle politique ne peut en aucun cas faciliter leur reprise du travail.

Afin que la reprise de travail puisse se passer dans les meilleures conditions, il est indispensable de sensibiliser les employeurs et les travailleurs au cancer du sein et les difficultés physiques et psychiques qui peuvent en découler. Les témoignages issus de notre enquête montrent malheureusement que la reprise de travail est bien souvent assortie de difficultés au niveau des conditions de travail (trajets, horaires, rythme et charge de travail, etc.) alors que les conséquences de la maladie (limitations physiques, fatigue, douleurs, problèmes de concentration, perte de mémoire, etc.) peuvent s'inscrire dans le temps.

Au-delà de ce plan d'action, Solidaris s'adresse directement aux femmes – sachant qu'une femme sur neuf sera confrontée à un cancer du sein avant ses 75 ans – et leur conseille de :

- 1) Suivre les recommandations en matière de prévention : limiter les risques et se faire dépister**
- 2) S'adresser au Service social de la Mutualité pour être conseillée au mieux au moment de la maladie**
- 3) Se renseigner au préalable pour éviter les mauvaises surprises lorsqu'il faut payer les factures liées à la maladie**
- 4) Ne pas hésiter à faire appel aux aides existantes**

Ces recommandations sont explicitées de manière détaillées ci-dessous.

1) Suivre les recommandations en matière de prévention : limiter les risques et se faire dépister

Limiter les risques

Comme pour de nombreuses maladies, certains facteurs peuvent augmenter le risque d'avoir un cancer du sein comme le fait d'être en surpoids, de fumer ou de boire de l'alcool.

En outre, l'activité physique diminuant le risque du cancer du sein (et de récurrence), Solidaris recommande aux femmes d'en pratiquer une de manière régulière. Il n'est pas forcément question ici de pratiquer un sport en tant que tel mais simplement de « bouger suffisamment » selon son âge, c'est-à-dire marcher, prendre l'escalier, rouler à vélo, etc. ; ces activités étant accessibles financièrement au plus grand nombre. Ainsi, il est recommandé pour un adulte de faire des exercices physiques modérés au moins trois à cinq fois par semaine, pendant 30 minutes (cela peut être en cumulant trois périodes d'exercices de 10 minutes).

Mammographie ou Mammothest

Les études scientifiques ont mis en évidence que la mammographie, soit une radiographie des seins, reste la méthode la plus efficace en matière de dépistage du cancer du sein⁶². Elle est recommandée dès l'âge de 50 ans aux femmes qui ne présentent pas de symptômes. Cet examen porte le nom de « mammothest » dans le cadre du dépistage organisé gratuitement en Fédération Wallonie-Bruxelles.

⁶² Il est par ailleurs important que les clichés issus de la mammographie soient analysés par deux radiologues, de manière indépendante et séparée ; cela permet de détecter un cancer supplémentaire sur dix.

Toutes les femmes entre 50 et 69 ans – soit les tranches d'âge à risque⁶³ – peuvent bénéficier d'un mammothest gratuit tous les 2 ans. Si ce dépistage n'est pas obligatoire, il est fortement conseillé car il permet de repérer un cancer du sein à un stade précoce en l'absence de tout symptôme et permet un traitement plus efficace, ce qui augmente les chances de guérison et un traitement moins intrusif dans certains cas.

Pour bénéficier de ce dépistage gratuit, la patiente (entre 50 et 69 ans) peut demander une prescription à son médecin généraliste ou son gynécologue (le mot "mammothest" – et non mammographie – devant impérativement se trouver sur la prescription, sinon l'examen médical est aux frais de la patiente) ou peut attendre l'invitation qui lui sera envoyée par courrier. Cette lettre lui parviendra tous les deux ans, aux environs de sa date d'anniversaire.

Plus d'informations sur :

- Le site web de [Solidaris](#) ;
- Le site des Femmes Prévoyantes Socialistes avec leur brochure « [Mammothest, Allez ! Je me lance !](#) » qui répond à toutes les questions sur le mammothest ;
- Le site du [Centre communautaire de Référence pour le dépistage des cancers](#).

Pour les femmes de moins de 50 ans ou de plus de 70 ans, c'est le médecin traitant qui évaluera au cas par cas l'utilité, les inconvénients et la fréquence des éventuels examens payants du cancer du sein.

Certaines femmes présentent un risque plus important de développer un cancer du sein. Il est donc recommandé aux patientes de parler à leur médecin des éventuels antécédents de cancer du sein dans la famille. Ces personnes doivent alors bénéficier d'un suivi spécifique après discussion avec leur médecin. Par exemple, lorsque l'on suspecte un risque héréditaire, un dépistage génétique peut être réalisé. Il permet d'identifier les femmes effectivement porteuses d'une anomalie génétique qui augmente la probabilité de développer un cancer du sein. Si tel est le cas, un dépistage particulier ou un traitement préventif peut leur être proposé.

Auto-surveillance

Il faut également rappeler que les femmes constatant une anomalie à un sein doivent rapidement consulter leur médecin pour faire éventuellement des examens adaptés et ce, quel que soit leur âge. Il ne s'agit plus alors d'un dépistage mais d'auto-surveillance.

A cet égard, Solidaris rappelle que l'auto-palpation systématique des seins n'est plus recommandée car cette méthode est jugée plus contreproductive qu'efficace : elle peut être difficile à réaliser, source d'anxiété, mener à des examens complémentaires superflus (mammographie, biopsie...), etc. alors qu'aucun cancer n'est présent.

Solidaris recommande plutôt aux femmes d'être vigilantes. Une modification soudaine du sein (rétraction de la peau, écoulement par le téton, rougeur, modification de la coloration de la peau, peau d'orange, etc.) ou toute anomalie de la forme ou la surface du sein remarquée à l'œil nu est suffisante pour aller consulter son médecin traitant ou son gynécologue.

⁶³ Si certains cancers du sein apparaissent avant ou après, la grande majorité des cas survient dans cette tranche d'âge et les études internationales évaluant le bénéfice d'un dépistage systématique en fonction de l'âge montrent que ce bénéfice n'est pas confirmé avant 50 ans ni après 69 ans. Ces critères pourraient toutefois évoluer en fonction de nouvelles données médicales

2) S'adresser au Service social de la Mutualité pour être conseillée au mieux au moment de la maladie

Solidaris recommande aux femmes ayant un cancer du sein de s'adresser auprès de leur Mutualité, en particulier le [Centre de service social](#), pour être aidées et conseillées au mieux notamment au niveau administratif, règlementaire et législatif, mais également pour un soutien social.

Les assistants sociaux peuvent examiner la situation de la personne, la renseigner sur les démarches qu'elle doit effectuer et lui apporter l'aide sociale la plus adéquate, et ce dans la discrétion et le respect de la vie privée : du simple renseignement à l'analyse de situations beaucoup plus complexes, notamment comme dans le cas d'un cancer du sein.

Ils peuvent renseigner les patientes sur leurs droits et obligations dans de nombreux domaines qui touchent aussi bien à la santé (bilan social pour examiner les droits en assurance maladie dont la personne peut bénéficier comme le statut BIM par exemple, ce qu'il faut faire lors d'une incapacité de travail, etc.) que la pension, le travail, les tarifs sociaux, le logement, etc.

Ils peuvent également informer, orienter vers d'autres organismes ou encore intervenir auprès d'eux lorsqu'il y a des difficultés financières, par exemple, en demandant des échelonnements de paiement aux établissements hospitaliers, en établissant un contact avec le CPAS compétent, en introduisant une demande d'aide financière au Fonds social ou encore à la Fondation contre le cancer. En cas de perte d'autonomie, les assistants sociaux peuvent introduire une demande de reconnaissance d'handicap auprès du SPF Sécurité sociale, une demande d'aide matérielle auprès de la branche handicap de l'AVIQ ou faire appel à une aide-ménagère de la Centrale de Soins à Domicile ou encore informer les personnes quant à une aide à la mobilité.

Les assistants sociaux peuvent également apporter un soutien social. Parce qu'accompagner les femmes dans une situation telle qu'un cancer du sein ne se résume pas à des démarches administratives, les assistants sociaux offrent également une écoute attentive qui permet à la personne de se sentir comprise dans ce qu'elle vit.

Toute personne, qu'elle soit affiliée ou non à Solidaris, peut solliciter l'aide du Centre de service social. Le Centre de service social est ouvert à tous et gratuit. Les assistants sociaux accueillent les personnes dans les permanences sociales ou peuvent se rendre à domicile en cas de difficultés à se déplacer.

De par leur expertise et leur réseau social, le Centre de Service social peut donc représenter une aide précieuse pour les femmes ayant un cancer du sein.

3) Se renseigner au préalable pour éviter les mauvaises surprises lorsqu'il faut payer les factures liées à la maladie

Solidaris conseille aux patients de s'informer et se renseigner pour éviter les mauvaises surprises lorsqu'elles doivent payer la facture, que ce soit dans le cadre d'une hospitalisation ou en ambulatoire (c'est-à-dire hors hospitalisation).

Concrètement :

- La patiente peut se renseigner directement auprès de l'hôpital ou des médecins qui la suivent pendant la maladie pour évaluer au mieux les frais de santé et les éventuels suppléments liés aux traitements, interventions et hospitalisations.

- Elle peut également consulter notre outil « Prestataires » disponible sur la page d'accueil (www.solidaris.be⁶⁴) pour savoir quels prestataires respectent les tarifs légaux (prestataires conventionnés) ou ne les respectent pas (prestataires non conventionnés pouvant facturer des suppléments).
- Si la patiente choisit un prestataire non conventionné, il lui est fortement recommandé de s'informer au préalable sur le montant des suppléments demandés. Solidaris conseille aussi de veiller à ce que le prestataire indique sur l'attestation le montant total qu'il demande, et que ce montant correspond réellement au montant payé. La patiente peut demander à sa mutualité en cas de doute.

Il est aussi important de rappeler que les choix en matière de chambre influencent le montant de la facture, que ce soit pour une hospitalisation classique de plusieurs jours ou une hospitalisation d'un jour (« one day »). Le choix d'une chambre à deux lits permet d'éviter les suppléments de chambre et les suppléments d'honoraires, les médecins ne pouvant facturer ces suppléments qu'ils soient conventionnés ou non conventionnés. A l'inverse, l'ensemble des médecins et des kinésithérapeutes peuvent réclamer des honoraires supplémentaires et l'hôpital peut également facturer des suppléments de chambre lorsque la patiente choisit une chambre particulière. En outre, lors d'une hospitalisation, la patiente ne doit jamais payer directement au médecin, l'acompte étant à régler auprès du service des (pré)admissions.

Solidaris conseille par ailleurs aux patientes qui ont une assurance hospitalisation et/ou « maladie grave » de vérifier ce qui est couvert dans le cadre de cette assurance.

Enfin, Solidaris conseille de contacter la mutualité en cas de doute à propos de ce qui est repris sur la facture avant de la payer.

4) Ne pas hésiter à faire appel aux aides existantes

Outre l'aide qui peut être apportée par la [Mutualité](#) et son [Service social](#), il existe un éventail d'aides dont peuvent bénéficier les femmes ayant un cancer du sein tout au long des traitements et après. Ces aides peuvent être de l'ordre administratif et financier mais aussi émotionnel, psychologique, etc.

S'il n'est à première vue pas toujours évident pour les patientes de trouver ces aides et quels sont les conseils dans différents domaines liés au cancer du sein, il est bon de savoir qu'un grand nombre d'entre eux sont répertoriés sur le site de la [Fondation contre le cancer](#). La Fondation édite par ailleurs plusieurs brochures et guides utiles à l'attention des personnes concernées.

Les femmes ayant un cancer du sein peuvent ainsi y retrouver, par exemple :

- Des informations scientifiquement validées concernant le cancer à la ligne d'écoute téléphonique gratuite « Cancerinfo » disponible au 0800 15 801 tous les jours ouvrables de 9h à 18h ;
- Des conseils pour parler de la maladie aux enfants ;
- Un soutien émotionnel gratuit par téléphone via « Cancerinfo » pour elles ainsi que pour leurs proches ;
- Une aide au sevrage tabagique via la ligne d'aide gratuite « Tabacstop » disponible au 0800 111 00 tous les jours ouvrables de 15h à 18h ;
- Les différentes aides financières possibles ;
- Des conseils en matière d'arrêt et de reprise de travail ;

⁶⁴ www.solidaris.be > Chercher un prestataire de soins ou en passant par l'onglet Remboursement et avantages > Se soigner moins cher > Prestataires agréés et conventionnés.

- Des annuaires (psychologues, bandagistes, diététiciens, perruquiers, etc.) ;
- Les coordonnées des groupes de parole et associations de patients ;
- Les coordonnées des maisons de ressourcement qui se veulent être des lieux d'accompagnement qui permettent aux patientes mais aussi aux ex-patientes d'avoir un espace pour se reconstruire ;
- La brochure « Paraître bien pour être mieux » offrant de nombreux conseils en beauté ;
- Des conseils en matière de prévention ;
- Etc.

BIBLIOGRAPHIE

Banque Nationale Belge (2020), « Premiers résultats de la troisième vague de l'enquête sur les finances et la consommation des ménages en Belgique », Revue économique, Juin 2020, disponible sur le site internet <https://www.nbb.be/fr/articles/premiers-resultats-de-la-troisieme-vague-de-lenquete-sur-les-finances-et-la-consommation>

Bray, Ferlay, Soerjomataram, Siegel, Torre et Jemal (2018), Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries, *American Cancer Statistics Journal*, Vol. 68, n°68, p. 394-424.

De Wolf, Laasman, Maron et Willaert, (2019), « Baromètre suppléments d'honoraires facturés en ambulatoire en 2016-2017 », Direction Etudes, Solidararis, Mars 2019, p. 56.

Fondation contre le cancer (2019a), « Le cancer en chiffres », Données disponibles sur le site internet <https://www.cancer.be/le-cancer/le-cancer-en-chiffres>.

Fondation contre le cancer (2019b), « Cancer du sein : ce que chaque femme peut faire », Brochure disponible sur le site internet https://www.cancer.be/sites/default/files/publication/5_fr_stk_cancer_du_sein_3-luik_-_07-09-2018-final.pdf.

Institut Solidararis (2021), « Baromètre Confiance et Bien-Etre – Edition spéciale Coronavirus », disponible sur le site internet https://www.institut-solidaris.be/wp-content/uploads/2021/07/Sante-mentale_enquete-complete.pdf.

Laasman, Fernandez, Maron et Vrancken (2014), « L'intervention majorée : Pour qui ? pour quelle accessibilité aux soins de santé ? », Direction Etudes, Solidararis, Avril 2014, p. 36.

Laasman, Maron et Vrancken (2019), « Les inégalités sociales dans le domaine de la santé », Direction Etudes, Solidararis, Octobre 2019, p. 146.

Registre du Cancer (2019), « Cancer Fact Sheets », Année d'incidence 2017, Bruxelles 2019.

LES PUBLICATIONS DE LA DIRECTION ETUDES DE SOLIDARIS MUTUALITÉ SONT
TÉLÉCHARGEABLES SUR LE SITE www.solidaris.be



DIRECTION ETUDES DE SOLIDARIS MUTUALITÉ
DIRECTEUR : JEAN-MARC LAASMAN
RUE SAINT-JEAN, 32/38 - 1000 BRUXELLES
Téléphone : 02/515.03.93. – mail : Etudes@solidaris.be

EDITEUR RESPONSABLE :
JEAN-PASCAL LABILLE
Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles