

Mars 2012

Dans ce numéro :

Des répercussions sociales du cancer partagées par un grand nombre de personnes 1

- ▶ Entre baisse de revenus et augmentation des restes-à-charge 1
- ▶ Cancer et vie professionnelle : une conciliation qui reste difficile 2
- ▶ Des changements dans la vie quotidienne 4

Le manque d'informations sociales et la complexité des démarches : des facteurs aggravants 5

- ▶ Méconnaissance des dispositifs et manque d'information 5
- ▶ Complexité des démarches et des dysfonctionnements 6

Présentation du projet DOPAS 7

« Les primes que je ne touche plus représentaient 24 % de mon salaire, sans compter les heures sup qui me permettaient de boucler les fins de mois. Le peu que je touche sera divisé par 2 d'ici quelques mois. »

La Ligue nationale contre le cancer est, au quotidien, le témoin des difficultés sociales croissantes rencontrées par les malades et leurs proches. A travers les actions des Comités départementaux et les partenariats développés, de nombreuses observations et informations portant sur l'impact social du Cancer sont en effet réunies sans avoir été, jusque-là, totalement exploitées et portées à connaissance.

En tant que porte-parole des personnes malades, et dans la lignée des Etats généraux du cancer de 2004, la Ligue a souhaité développer un dispositif d'observation de terrain pour faire remonter de manière structurée les besoins sociaux du cancer et les propositions des personnes malades et des acteurs locaux.

Dans sa phase expérimentale, entre 2010 et 2012, le projet « Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale » (DOPAS) met en lumière l'ensemble des combats, tant administratifs, juridiques qu'économiques, auxquels les personnes malades doivent faire face, en plus de la maladie, et en n'y étant nullement préparées. La prépondérance de l'enjeu médical (se soigner, se soumettre à divers examens, être dans l'attente des résultats pour pouvoir se projeter) fait que la question sociale est souvent négligée par les malades. Celle-ci faisant peu l'objet d'alertes de la part des établissements de soins, elle peut provoquer des difficultés à répétition, qui s'enchaînent et interagissent les unes sur les autres.

C'est un vrai enjeu aujourd'hui de faire connaître et faire fructifier ces constats et les pistes d'actions ou de revendications qui peuvent en découler.

Des répercussions sociales du cancer partagées par un grand nombre de personnes

Ressources et charges : entre baisse de revenus et augmentation des restes-à-charge

Les actifs en cours de traitement parmi les plus exposés à la diminution des revenus.

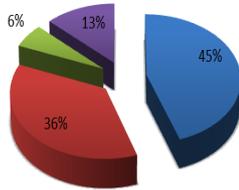
60% des personnes actives avant le début de la maladie disent avoir subi une diminution de revenus (640 sur 1059).

Cette diminution concerne d'abord les personnes en arrêt de travail (58 % d'entre elles), même si elle peut aussi concerner des personnes encore en activité mais obligées de limiter leur temps de travail ou des personnes se retrouvant à la retraite plus tôt que prévu ou en invalidité.

Le fait d'avoir ou non une prévoyance est déterminant. Les premiers touchés par la diminution de revenus sont ceux qui n'en ont pas (pas de prévoyance collective ou individuelle, personnes bénéficiant d'une prévoyance mais n'ayant pas le nombre de mois ou d'année d'ancienneté suffisant...). Mais même avec un système de prévoyance et un maintien de salaire, certains évoquent une diminution des revenus liée à l'arrêt des primes à l'activité ou l'arrêt des astreintes.... On note, d'ailleurs, un lien fort entre le fait d'avoir ou non un

Niveau d'indemnisation

Base : les personnes en arrêt de travail - 364



■ indemnisé(U) sans maintien de salaire
■ indemnisé (U) avec maintien de salaire
■ non indemnisé

Source : questionnaire DOPAS

« Il est vrai que l'arrêt maladie longue durée n'étant pas prévu, le budget est difficile à tenir avec une baisse de revenus de moitié. C'est épouvantable de se retrouver dans cette situation »

« Des fois je n'ai pas d'argent pour acheter des médicaments non remboursables. »

« ...en chimiothérapie pendant les vacances d'été, des soutiens vont donc devoir être mobilisés pour se relayer auprès des enfants. Un financement CAF pourra être débloqué, mais il y aura un reste à charge. Le Conseil Général devrait être mobilisé (...) mais cela ne couvrira sans doute pas l'ensemble des frais ».

« Mes supérieurs hiérarchiques font preuve de beaucoup de compréhension ; je continue à aller au travail sans perte de revenus pour un temps partiel (très partiel) »

maintien de salaire et la catégorie socio-professionnelle : les ouvriers sont ceux qui déclarent bénéficier le moins de maintien de salaire. A contrario, les professions intermédiaires sont ceux qui déclarent en bénéficier le plus (NB : les fonctionnaires - infirmiers ou enseignants - se retrouvent dans cette catégorie. Traitement à taux plein maintenu pendant 1 à 3 ans).

Ces diminutions de revenus peuvent venir déstabiliser considérablement le budget des personnes malades : 44 % des personnes concernées par une diminution déclarent avoir subi une baisse de plus d'un quart de leurs revenus. Ces personnes sont près de quatre fois plus nombreuses à déclarer vivre difficilement ou très difficilement (71 % contre 18 % pour ceux dont les revenus sont restés stables). Par ailleurs, un lien peut être établi avec la catégorie socio-professionnelle : les ouvriers et employés

vont avoir plus de mal à faire face à la diminution de revenus et sont plus nombreux à dire vivre difficilement ou très difficilement que les cadres, professions libérales ou professions intermédiaires.

La perte de revenus cristallise les sentiments de dévalorisation qui sont déjà très présents pendant la maladie. La souffrance d'avoir perdu l'acquis de toute une vie, d'éventuellement ne plus pouvoir assurer le confort de ses enfants, la culpabilisation de devoir peser financièrement sur ses proches n'aide pas la personne à se sentir forte pour affronter la maladie. En plus de l'anxiété liée à la maladie, la personne se voit également diminuée socialement, et donc moralement. La baisse ou la perte de revenus, plus ou moins aggravée par la situation personnelle de la personne, peut être vécue comme une mort sociale.

Des restes-à-charge incompressibles qui pèsent lourd sur les budgets

Parmi les appels aux Comités concernant le champ social, il apparaît **qu'un quart d'entre eux porte sur la difficulté à faire face aux restes-à-charge.** Ces derniers concernent d'abord ce qui n'est pas ou que partiellement pris en charge par l'Assurance maladie et les complémentaires santé : dépassement d'honoraires, forfait hospitalier, soins den-

taires, prothèses et en particulier capillaires, médicaments dits de confort (crème contre les brûlures dues à la radiothérapie...).

La maladie génère aussi des besoins de prestations nouvelles qui ne sont pas toujours prises en charge : aide à domicile, frais d'hébergement et de déplacement, frais de garde des enfants pendant l'hospitalisation, recours à un psychologue...

Cancer et vie professionnelle : une conciliation qui reste difficile

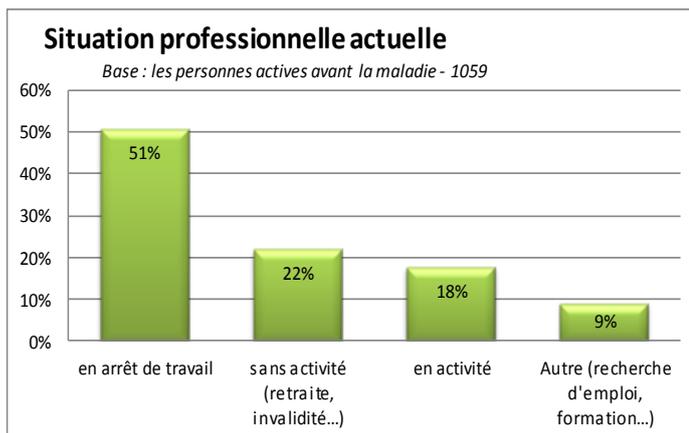
Le cancer : un arrêt quasi obligatoire dans le parcours professionnel

62 % des personnes interrogées étaient actives avant le début de leur maladie.

La première conséquence du cancer est, pour la quasi-totalité des personnes, un arrêt de travail.

Seulement 3 % de personnes disent n'avoir jamais eu d'arrêt de travail (29), sachant que les deux tiers travaillent à temps partiel ou très partiel.

Pour les personnes ayant une représentation positive de l'activité professionnelle, l'arrêt de travail peut constituer une remise en cause en profondeur des raisons et des modes d'existence. Pour d'autres personnes, aux parcours professionnels déjà heurtés, précaires, la maladie constitue une cause supplémentaire de rupture, comme les fins de contrats, les licenciements, etc. et ajoute de la précarité et de la difficulté financière, parfois jusqu'à épuisement.



Source : questionnaire DOPAS

Envisager la reprise de travail

Parmi les personnes interrogées, deux niveaux de discours se complètent :

► *La perception de la reprise par les personnes encore en arrêt de travail (51 %).*

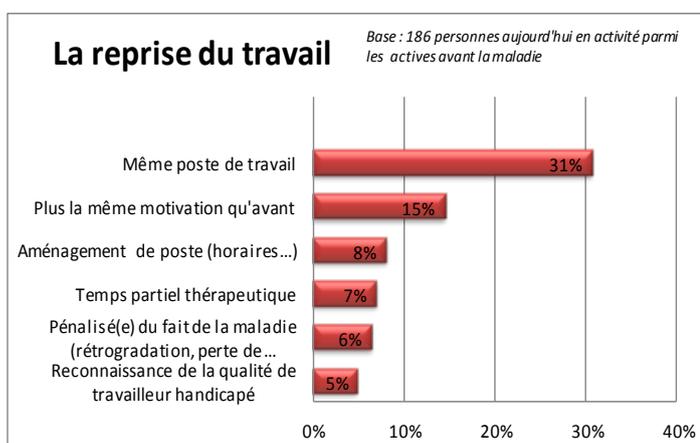
Pour certaines, la perspective d'une reprise d'emploi est vécue comme **source d'angoisse**, compte tenu de la fatigabilité induite par la maladie, de la durée importante de l'arrêt de travail (peur d'être déconnecté, de devoir se réapproprier de nouveaux outils de travail...). **La maladie peut être un moment de remise en question de son projet professionnel.**

L'âge (les personnes de plus de 55 ans), les situations précaires ou le fait d'être en formation, la lourdeur des séquelles physiques ou les types de travail (certains métiers ne sont pas compatibles avec les incapacités générées par certains cancers) sont autant de facteurs qui peuvent rendre la perspective de reprise de travail d'autant plus délicate.

► *Le vécu de la reprise par les personnes en activité (18 % des personnes).*

Quelques personnes témoignent d'une reprise d'emploi peu impactée par la maladie. Cependant, **la reprise n'est pas toujours aisée car la maladie laisse des traces** (état de santé, regard des autres, rapport au travail, etc.). Elle demande à se réadapter aux exigences du métier.

Si la solution du temps partiel est évoquée par certaines, elle n'est cependant pas toujours



Source : questionnaire DOPAS

adaptée à la charge de travail ou aux responsabilités que comporte le poste. Par ailleurs, leurs collègues ne comprennent pas toujours les aménagements accordés par les employeurs.

Face à l'ensemble des difficultés rencontrées, certaines personnes sont à nouveau arrêtées.

Des facteurs aggravants peuvent compliquer la reprise : des relations difficiles avec l'employeur avant la maladie, les exigences physiques ou mentales (niveau de stress) de certains postes, le statut de travailleur indépendant et en particulier la clientèle à retrouver...

« Je sais que lorsque je serais en état de retourner au travail, je serai licenciée. Car mon employeur ne peut pas me redonner mon poste ».

« Même à mi-temps, on attendait de moi le même travail sans tenir compte de la fatigue et de la fragilité psychologique. Il m'a fallu expliquer la maladie. »

« Le manque de taxis conventionnés dans Paris et encore plus l'été !! Le temps de remboursement ».

« Beaucoup de mal à trouver une société d'ambulances qui accepte le transport pour soins. Aucune solution trouvée sur les deux mois de traitement. »

« Dans 5 ans plus de VSL pour aller à B. pour les contrôles »

« Très difficile de se déplacer et vaquer aux tâches matérielles. L'entourage est peu disponible. Je suis en grande souffrance à cause de mon quotidien. »

Des changements dans la vie quotidienne

Un impact sur la mobilité des personnes, notamment pour accéder aux lieux de soins

La maladie induit de nombreux déplacements, notamment vers les lieux de soins au cours de la phase de traitement. **41 % des personnes évoquent des difficultés de mobilité**, essentiellement liées à la fréquence des déplacements induite par les soins et par le fait de ne plus pouvoir se déplacer seul.

Beaucoup d'expressions mentionnent le recours aux Véhicules Sanitaires Légers (VSL) et aux taxis conventionnés et indiquent à quel point cette aide est précieuse et a grandement facilité l'accès aux soins. Sans cette prise en charge, les personnes vivant éloignées des

lieux de soin seraient très pénalisées.

La lecture des commentaires montre également **les effets de la désertification hospitalière et médicale**, notamment dans les départements ruraux : temps passé, fatigue occasionnée, mobilisation de l'entourage incontournable. Notons par ailleurs que le fait d'habiter une région urbaine ne réduit pas systématiquement les problèmes de transport. La mobilité est une difficulté particulièrement sensible en Ile de France.

Enfin, notons que pour tous les soins de support, les groupes de parole, le soutien psychologique, les frais de transports restent à l'entière charge du patient, ce qui peut pour certains en limiter l'accès.

Des sorties et des déplacements limités

Les séquelles physiques de la maladie, temporaires ou durables (difficultés à marcher, vertiges, nausées, fatigue...), limitent de fait les déplacements et sorties, et peuvent rendre la perspective de déplacements angoissante. La dépendance à l'égard des proches est fréquemment évoquée. **74 % des personnes mentionnent l'impact négatif de la maladie sur leurs pratiques de loisirs**, en particulier les sorties puis les activités sportives.

L'isolement géographique et l'isolement social sont des facteurs aggravants.

Les proches, premier facteur d'aide

76 % des personnes estiment que la présence des proches est un facteur d'aide. 46 % d'entre elles mentionnent également le soutien des proches dans la vie quotidienne. Ils sont en effet d'une aide précieuse pour les tâches ménagères (ménage, courses...), et pour l'aide administrative qu'ils peuvent apporter.

Les relations entre conjoints sont transformées, parfois durablement. Il n'est pas simple de retrouver un lien conjugal normalisé, quand on a parfois vécu dans une relation soignant/soigné.

Tribune « Agir ». Recommandations à partir de la parole des personnes malades : Regards sur le cancer

Sensibiliser le personnel hospitalier : faire prendre conscience au personnel soignant que la fragilité sociale engendrée par le cancer ne concerne pas que les personnes « dites » précaires ; favoriser les relais entre soignants et travailleurs sociaux.

Sensibiliser le monde du travail, les employeurs comme les collègues : faire prendre conscience des retentissements possibles du cancer sur la personne malade, même à distance des traitements, sans pour autant la stigmatiser ou la diminuer ; sensibiliser les entreprises aux dispositifs existants qui peuvent être activés ; les informer de l'importance des démarches administratives à faire en cas d'arrêt de travail auprès de la sécurité sociale et des organismes de prévoyance, le cas échéant, pour ne pas rajouter de la complexité aux situations administratives et économiques des personnes malades.

Le manque d'informations sociales et la complexité des démarches : des facteurs aggravants

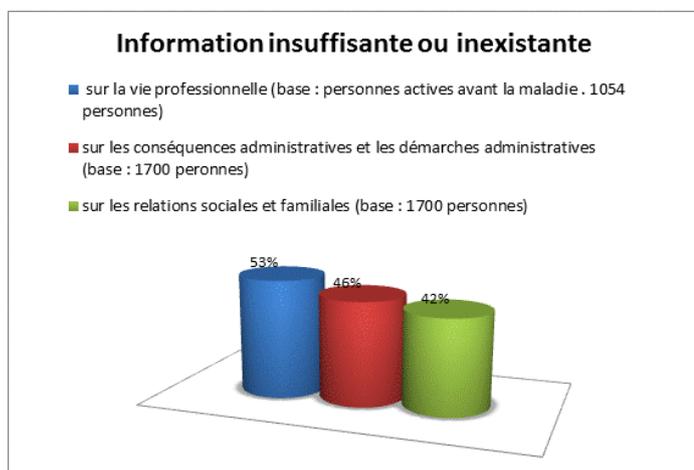
Si les conséquences sociales du cancer peuvent concerner toutes les personnes malades, il est clair que la vulnérabilité tant socio-économique que familiale avant la maladie est un facteur aggravant : précarité d'emploi (CDD, intérim, intermittent du spectacle...), chômage, faiblesse des ressources (minima sociaux, petites retraites...), hébergement chez un tiers, monoparentalité, autre personne malade dans la

famille (enfant handicapé, conjoint, malade, parent dépendant...), situation irrégulière...

Au-delà de ces facteurs inhérents à la situation des personnes avant la maladie, les données 2011 du DOPAS mettent en lumière deux éléments de contexte qui peuvent alourdir l'impact social du cancer.



Méconnaissance des dispositifs et manque d'information



Source : questionnaire DOPAS

Les personnes témoignent d'une **més-information, en particulier en ce qui concerne la vie professionnelle**. Les différents droits auxquels elles peuvent prétendre relèvent de dispositifs distincts (Assurance maladie, Complémentaire santé, Prévoyance, Caisse d'Allocations Familiales, Maison départementale des personnes handicapées...). Ces droits et les démarches à faire, faute de connaissance, ne sont pas toujours activés en temps et en heure et renforcent les difficultés évoquées ci-dessus. Ce constat de l'insuffisance de l'information ou de l'incapacité parfois à recevoir et à appréhender cette information touche toutes les catégories socio-professionnelles. Les personnes témoignent en effet globalement de **l'effort personnel à faire pour arriver à avoir la « bonne information », alors même**

que les effets des traitements, et la fatigue en particulier, peuvent rendre cet effort insurmontable.

Se pose ainsi **la question des temps et des formes de communication** : une fois les traitements commencés, la personne, centrée sur leurs effets, n'est plus disponible pour prendre en charge d'autres questions. Le temps entre l'annonce et le début des traitements, quand il existe, tout comme la fin des traitements, quand des questions autres que le soin surgissent (reprendre ou non une vie professionnelle, gérer les séquelles physiques ou psychologiques, reconstruire un nouveau projet de vie...) sont, pour les personnes malades, des moments clé. Comment les différents acteurs, dans les établissements et en dehors, peuvent-ils répondre de façon conjuguée à ces besoins d'information ?

Complexité des démarches et des dysfonctionnements

26 % des personnes interrogées témoignent de **délais anormaux ou d'incidents dans le versement des droits**. Ce taux passe à **41% pour les personnes ayant subi une baisse de revenus**.

Derrière ces dysfonctionnements, plusieurs motifs se dégagent :

- Les retards dans l'envoi des dossiers ou les erreurs que peuvent faire les personnes malades elles-mêmes ou leurs employeurs (pour les actifs) et qui peuvent être ensuite source de parcours « kafkaïen » auprès des organismes concernés. Même pour les plus aguerris, la complexité des démarches à faire, alors même que le cancer éprouve tant physiquement (fatigue) que psychologiquement, rend nécessaire une aide administrative qui n'existe pas toujours, loin de là.
- Le fonctionnement même des dispositifs sociaux, et plus encore leurs dysfonctionnements, contraignent les personnes malades à se retrouver dans des situations de carence liées aux délais de remboursement, de traitement des

demandes, de transfert d'un dossier d'un organisme à un autre dû aux changements de statut (passage de la maladie à l'invalidité ou à la retraite...). Ceci est sans compter sur les difficultés rencontrées quand le dossier est incomplet, perdu, ou mal apprécié par le professionnel en charge de son traitement et qu'il est alors nécessaire d'engager un recours. La lente mise en route des remboursements fait que la situation pour certaines personnes s'aggrave dès les premiers mois de la maladie.

Des personnes témoignent de la nécessité de devoir sans cesse justifier de leurs droits sociaux. Alors qu'elles sont victimes de la maladie, elles se sentent suspectées de vouloir profiter, injustement, de droits et d'aides, pour l'obtention desquels il leur est nécessaire de s'engager dans un véritable parcours du combattant. Car certains organismes procèdent à un véritable harcèlement administratif.

Tribune « Agir ». Recommandations à partir de la parole des personnes malades : Information

Porter une attention accrue sur l'information sociale dès le début de la maladie et après la fin des traitements : mise en place de supports d'information, comprenant notamment la liste des associations pouvant aider les personnes malades dans leurs démarches et accessibles sur les lieux de soins en particulier ; faciliter les échanges entre malades sur les informations et les types de recours possibles ; aller au-devant des personnes malades qui ne demandent pas ou n'osent pas demander d'informations et ainsi éviter de creuser les inégalités d'accès à l'information.

Cibler autant les personnes malades que les proches : ces derniers sont largement sollicités dans les tâches administratives, lorsque les traitements et leurs effets rendent difficiles voire impossibles les démarches. Or, ils ne sont pas toujours destinataires des informations.

Changer le regard que peuvent porter les personnes malades sur le rôle des travailleurs sociaux, de manière à éviter les interventions dans l'urgence et tardives : les personnes n'ayant jamais eu besoin de faire appel à des travailleurs sociaux avant la maladie n'imaginent pas le rôle d'information et d'orientation que ces professionnels peuvent offrir (aide aux démarches et à l'ouverture de droits, information sur les dispositifs, orientation...) et pas uniquement aides financières aux plus démunis.

L'accompagnement

Offrir au plus grand nombre la possibilité d'un accompagnement social (en particulier aide aux démarches administratives, sensibilisation au retour à l'emploi de manière anticipée...), et non pas uniquement aux plus fragiles : systématiser l'accès à un intervenant social ou trouver des formes de soutien administratif complémentaires à ce que peuvent offrir des travailleurs sociaux.

Rendre possible une gestion coordonnée entre organismes sociaux des personnes changeant de statut (passage de la maladie à la retraite ou à l'invalidité...) pour éviter les périodes temporaires sans ressources.

Au-delà du social, renforcer la prise en charge de l'après traitement : travail en réseau pour élargir l'offre de soutien et être au plus près des personnes, favoriser un accompagnement à la reprise d'emploi ; prendre en compte les frais de reconstruction (notamment dentaires.) , réfléchir à l'accompagnement des proches.

Conclusion

Parler d'impact social du cancer, c'est mettre en lumière les effets sociaux au sens large que peut engendrer le cancer : baisse de revenus, augmentation des restes-à-charge venant déséquilibrer les budgets, difficulté à concilier cancer et vie professionnelle, impact sur la mobilité des personnes, modification de la vie sociale et au-delà de la personne malade, répercussions sur les proches. Derrière ces constats, il y a des personnes malades et des situations qui peuvent vite devenir complexes, quand les effets sociaux se cumulent et s'enchaînent. Il y a nécessité de conjuguer nos efforts à partir des différents dispositifs, mesures et services existants, pour prévenir ces situations et permettre que les progrès thérapeutiques puissent s'adosser à une meilleure prise en compte des besoins sociaux.

Présentation du projet DOPAS

Entre 2010 et 2012, la Ligue nationale contre le Cancer a expérimenté un dispositif d'observation d'effets sociaux induits par le cancer sur **4 thèmes**. La finalité du DOPAS est double : **mieux connaître, pour mieux agir**. Mieux connaître les effets sociaux de la

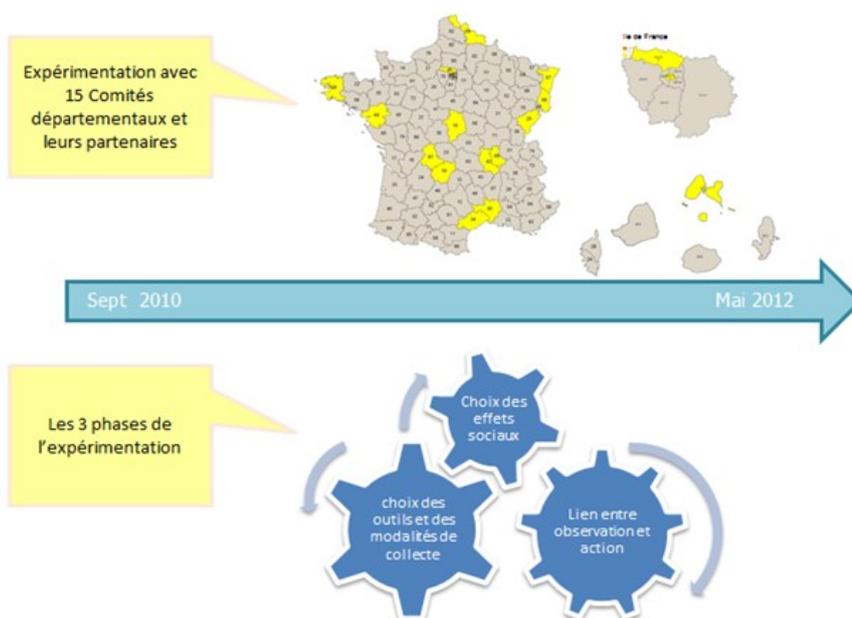
maladie sur les personnes atteintes, pour mieux orienter la politique sociale de la Ligue en faveur des malades : adapter l'action aux besoins décelés, développer des partenariats, avoir plus de force pour promouvoir le droit des malades.

Les 4 thèmes du

DOPAS :

- Ressources et charges
- Vie professionnelle
- Vie quotidienne à domicile
- Relations sociales et familiales

La démarche de construction et d'expérimentation du projet



Quelques clefs pour comprendre les informations de cette « lettre ».

La collecte s'est déroulée d'avril à décembre 2011, dans 15 départements.

	Objectifs	Cible / mode d'administration	Commentaires sur l'utilisation
Questionnaire sur les besoins sociaux	Recueillir des informations sur les conditions de vie et les besoins des personnes malades relatives aux 4 thèmes du DOPAS	Les personnes malades. Les personnes remplissent elles-mêmes, parfois avec l'aide d'un tiers (bénévole ou salarié)	Il y a eu 2 versions du questionnaire , la deuxième version proposant pour certains thèmes une reformulation des questions permettant notamment de mieux renseigner la question des besoins d'aide à domicile. QBS 2 : Points de collecte les plus fréquents : - 50 % Comités (Commissions sociales : 33 % , autres activités du Comité 17 %) - 40 % Partenaires (dont établissements de soins : 36 %). - 9 % de non réponse 1700 observations
Fiche Contact	Recueillir les demandes faites à la Ligue dans le champ social et les orientations effectuées dans ou hors Ligue.	Les personnes malades Les proches Les professionnels	Points de collecte les plus fréquents : les accueils spécialisés (travailleur social, permanence sociale tenue par des bénévoles) 60 %, secrétariat 20 %. Plus de 400 observations (413)
Recueil d'expérience (REX)	Aider à mieux définir certains effets sociaux Illustrer par des situations emblématiques, des « cas d'école », certaines problématiques.	Les professionnels (psychologues, assistantes sociales), salariés ou bénévoles, Ligue et partenaires (exposé social) Les personnes malades (verbatim)	Points de collecte les plus fréquents : les accueils spécialisés (travailleur social, psychologues). Les thèmes illustrés : Dysfonctionnements dans le champ social (71) ; absence de mutuelle, prévoyance (28) ; vie conjugale et familiale (24) ; conséquences pour les professionnels indépendants (17) ; parcours de reprise d'emploi (16) ; réactions des proches (10) ; conséquence de la perte durable d'activité (9). Plus de 100 observations (124)

Questionnaire :

Le **profil type** de la personne interrogée est celui :

- ▶ d'une femme (74 % contre 26 % d'hommes) ;
 - âgée de 45 à 64 ans (60 % contre 17 % de moins de 45 ans et 23 % de plus de 65 ans) ;
 - vivant en couple, avec ou sans enfants (55 % contre 41 % de personnes seules avec ou sans enfants).
- ▶ en cours de traitement (60 % contre 30 % des personnes en rémission)
- ▶ active avant le début de la maladie (62 % contre 29 % de retraités).

Ligue nationale contre le cancer - Délégation Actions pour les malades.

Pour plus d'information : Anne Raucaz : raucaza@ligue-cancer.net. 01 53 55 25 70

