

Dispositif d'observation pour l'action sociale - N°4

LE PARCOURS SOCIAL DE LA PERSONNE

**QUAND L'IMPACT SOCIAL DU CANCER
EST SYNONYME DE COMPLEXITÉ DU PARCOURS**

Grâce à son Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS), la Ligue contre le cancer étudie tous les 2 ans l'impact social du cancer. L'enquête 2013 s'appuie sur 2156 questionnaires et 86 recueils d'expériences.

UNE MULTIPLICITÉ DE DISPOSITIFS ET D'ACTEURS CONCERNÉS

À différentes étapes de la maladie, les personnes atteintes de cancer se posent des questions diverses pour lesquelles elles vont devoir trouver des interlocuteurs « spécialistes », en capacité de leur répondre. Le cumul des difficultés et leur interdépendance participent à la complexité de la situation.

À qui s'adresser ? Où ? Quand ? Ces questions sont des problèmes récurrents pour les personnes malades. Certaines thématiques soulèvent plus de questionnements et d'incompréhension de la part des personnes malades comme des professionnels : **emploi, indemnités journalières / maintien de salaire et aide à domicile.**

Acteurs du champ social



PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DES TRAITEMENTS, TRANSPORTS

Médecin prescripteur (oncologue/traitant)
Assurance maladie
Complémentaire Santé



EMPLOI

Médecin traitant
Assurance maladie
Employeur
Médecin du travail
Médecin conseil



AIDE À DOMICILE

Médecin traitant
Services prestataires d'aide à domicile
Agence nationale des services à la personne
Assurance maladie
Complémentaire santé
CAF (enfants à charge)
Non retraités
MDPH
Retraités : Caisses de retraite de base,
Clic, CCas (APA)



LOGEMENT, HÉBERGEMENT

Aménagement
CICAT (Centre d'Information et de Conseils
sur les Aides Techniques)
Pact
MDPH (moins de 60 ans)
Clic (plus de 60 ans)
Changement
Offices d'HLM

ACTEURS PRINCIPAUX

AUTRES ACTEURS

Services sociaux de secteur
(Conseil général, CCAS, etc.)
ou spécialisés
(CARSAT, MSA, hôpitaux,
caisses de retraite complémentaire, etc.)
Associations de solidarité
ou spécifiques (Ligue, etc.)

Régime de prévoyance
Services sociaux
(CARSAT, MSA, etc.)
Pôle Emploi
MDPH
Cap Emploi
Caisses de retraite
Organisme de formation, etc.

Services sociaux spécialisés
(CARSAT, MSA, hôpitaux,
caisse de retraite complémentaire, etc.)
Association de solidarité
ou spécifiques (Ligue, etc.)
Réseaux de santé

Services sociaux de secteur
(Conseil général, CCAS, etc.)
Structures d'hébergement de type
associatif près des lieux de soins
Appartements de coordination
thérapeutique, etc.

CHIFFRES-CLÉS :

1 personne sur 4 a rencontré un travailleur social pour la première fois du fait des conséquences de la maladie.
Elles sont 1 sur 3 pour les personnes actives avant la maladie.

DES SITUATIONS « D'ERRANCE ADMINISTRATIVE »

Ces errances administratives s'expliquent par un accès difficile à l'information.

Plusieurs personnes trouvent les informations par hasard, se sentent usées par les démarches à faire soi-même.

Comment faire face à des informations contradictoires ? Comment être sûr de la fiabilité des informations, souvent techniques ? S'orienter vers les bonnes personnes en capacité de répondre aux questions reste difficile et les accueils téléphoniques standardisés amplifient l'impression de déshumanisation des organismes et de manque d'écoute.

« J'ai su incidemment que j'avais droit à un congé longue maladie avec plein salaire. Personne n'a pu m'expliquer la marche à suivre pour avoir droit à ce congé. Je ne comprends toujours pas qui fait quoi ? Qui décide ? Comment ? »

Une femme, 56 ans, fonctionnaire, en arrêt de travail

ZOOM SUR... LES INCIDENTS DE VERSEMENT

- 29 % des personnes disent avoir subi des incidents ou retards de versement des indemnisations ou pensions.
- Les **deux principaux dysfonctionnements** concernent la mise en place de l'ALD (Affection longue durée), en particulier pour les fonctionnaires, et le versement des indemnités journalières (retard, irrégularités, etc.).
- 2/3 des personnes ont vu leur problème résolu **en moins de 3 mois**. Par contre, **les dossiers de retraite, les dossiers MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), les dossiers d'invalidité** sont traités en plus de 3 mois dans plus de 40 % des cas. Dans ce même temps, l'absence temporaire de revenus de remplacement fragilise fortement des budgets déjà tendus.

CLOISONNEMENT DES ACTEURS ET FRAGMENTATION DES RÉPONSES

Défaut de transmission des informations, absence de coordination entre acteurs, méconnaissance des dispositifs complémentaires assurés par les organismes sociaux... la compétence des travailleurs sociaux est particulièrement interrogée. Plusieurs témoignages évoquent des réponses limitées, trop générales ou arrivant tardivement. Les personnes malades souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge sociale globale. Les situations particulièrement complexes ne sont pas compatibles avec une prise en charge parcellisée.

Ces difficultés et l'angoisse qu'elles génèrent peuvent aussi avoir des répercussions sur la prise en charge médicale.

Recueil d'expérience

« Situation d'une dame de 49 ans, pilier du foyer, qui est divorcée et vit avec 2 enfants et sa mère. Auxiliaire de vie, elle est payée par chèques CESU. L'arrêt de travail engendre une perte de ressources et une fragilité physique et psychologique. Il y a eu une alerte sociale précoce dès le dispositif d'annonce et des relais ont été pris avec différents professionnels sociaux mais du fait d'hospitalisations multiples, cette dame ne peut gérer de manière autonome les différentes démarches initiées et les différents acteurs sociaux, n'ont eux aussi, pas le temps de coordonner toutes les actions en cours. »

Infirmière à l'hôpital

LES DEMANDES DES PERSONNES MALADES ET DES PROFESSIONNELS

1. **Un meilleur accès à l'information** : besoin de supports d'information complets tenant compte des pathologies et des ressources locales et permettant d'identifier des contacts de professionnels (cibler les informations selon les « populations » de personnes malades (les dispositifs étant très liés aux profils : âge, activité, etc.)).
2. **Une évaluation des besoins sociaux au début du traitement et à différentes étapes du parcours de soins.** Faire en sorte que le dispositif d'annonce propose bien un temps social et faire en sorte que les besoins d'accompagnement social soient aussi évoqués à la fin des traitements.
3. **Des interlocuteurs privilégiés dans certains organismes (sécurité sociale, prévoyance, mutuelles) :** pouvoir disposer du nom d'un contact et pas seulement d'une plateforme téléphonique.
4. **Le recours à une personne référente** qui soit en mesure d'informer sur plusieurs problématiques et d'accompagner l'orientation vers les bons interlocuteurs. La question de la coordination des acteurs à l'échelle d'un territoire est en jeu. Elle se pose particulièrement dans les situations complexes nécessitant des connaissances techniques dans plusieurs champs. La question de la formation des acteurs sociaux doit également être abordée : comment renforcer la connaissance des travailleurs sociaux généralistes pour une meilleure orientation ?

CONTACT

Délégation actions pour les malades

Anne Raucaz, responsable de projets d'action sociale – anne.raucaz@ligue-cancer.net – 01 53 55 25 70