

IMPACT SOCIAL DU CANCER

DONNÉES DE LA CAMPAGNE DE COLLECTE 2015

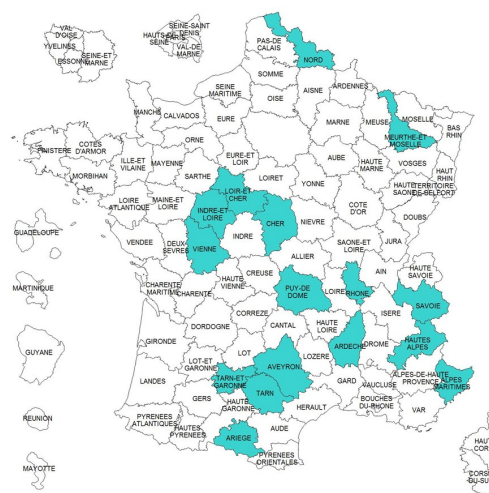
INTRODUCTION

Pour la 3ème fois, la campagne de collecte de la Ligue contre le cancer sur l'impact social de la maladie a mobilisé comités et partenaires de terrain. C'est un rendez-vous, tous les 2 ans, qui nous permet de suivre certains effets sociaux du cancer et d'approfondir qualitativement certaines thématiques.

Compte tenu des évolutions de la prise en charge du cancer et du développement croissant de l'ambulatoire, nous avons choisi, pour cette 3ème campagne de collecte, de traiter plus spécifiquement de la vie au domicile avec le cancer et ses traitements.

Parallèlement aux besoins et ressentis des personnes malades, cette campagne comporte également une enquête qualitative auprès des services d'aide à domicile (hospitalisation à domicile, services de soins infirmiers à domicile, services d'aide à domicile) pour recueillir à la fois les bonnes pratiques d'accompagnement de ces services et les questions qu'ils se posent.

Les 16 comités volontaires



Enfin, nous avons voulu revenir de manière plus approfondie sur la manière dont les personnes arrivent ou non à parler de leur maladie à leur entourage, qu'il soit familial ou professionnel.

DANS CE NUMÉRO :

INTRODUCTION 1

DONNÉES QUANTITATIVES : QUELQUES REPÈRES 2

COMMENT VIT-ON CHEZ SOI AVEC UN CANCER ? 2

PARLER DE LA MALADIE 6

LE PROJET DOPAS EN QUELQUES MOTS 8

Synthèse

Près de 2000 questionnaires et 180 recueils d'expérience ont été renseignés.

Avec le recul des 3 campagnes de collecte, le DOPAS confirme les enseignements sur l'impact social du cancer. **Les résultats des indicateurs retenus sont constants**, qu'ils concernent les ressources et les charges, la vie professionnelle, la vie quotidienne à domicile, les problèmes de déplacement ou les relations sociales et familiales. Ils témoignent de l'impact structurel du cancer, même si un certain nombre de dispositifs existent pour en limiter les effets négatifs.

La vie au domicile avec les traitements implique pour une très grande majorité de personnes des soutiens extérieurs, à commencer par celui des proches. Le sentiment d'isolement, les difficultés de solvabilisation des aides ménagères, l'impact lourd pour les proches mais aussi la gestion des effets secondaires au domicile et les difficultés de coordination entre professionnels peuvent engendrer des besoins spécifiques.

« **Parler du cancer** », et en particulier à ses proches, amène les malades à développer de réelles stratégies dépendantes de multiples facteurs (l'objet du discours, leur positionnement et stratégie personnelle face à la maladie, et ceux de leurs interlocuteurs, l'étape de la maladie). Les représentations du cancer et les émotions véhiculées font qu'il reste encore difficile d'en parler pour une part non négligeable des personnes.

DONNÉES QUANTITATIVES : QUELQUES REPÈRES

FOCUS SUR LES REVENUS ET L'EMPLOI

Alors même que les comités de la Ligue, parties prenantes du DOPAS, se renouvellent en partie à chaque collecte, force est de constater que, malgré cela, les indicateurs retenus sont quasiment constants. Cette stabilité, déjà perceptible entre la 1^{ère} et la 2^{ème} campagne, se confirme. Même si des dispositifs existent pour limiter les effets sociaux du cancer, un certain nombre d'indicateurs rendent compte d'effets structurels que les dispositifs ne peuvent totalement compenser.



Un des premiers impacts du cancer est économique, combinant plusieurs facteurs :

- **59 % des personnes actives avant la maladie disent subir une baisse de revenus** et pour 49 % d'entre elles, cela représente plus d'un quart de leurs revenus.
- **52 % des personnes répondantes disent assumer des restes à charge**, les trois premiers postes évoqués étant les soins dits de confort (53 % des personnes concernées par un reste à charge), les dépassements d'honoraires (32 %) et les prothèses (30 %).
- **27 % des personnes répondantes disent avoir subi des délais longs de versement de indemnités ou prestations**, ce qui peut être facteur pour certains de déséquilibres budgétaires préjudiciables.

.../...
Je pensais qu'il existait plus d'aides sociales qui m'auraient permis de ne pas tomber dans la précarité.

Femme, 52 ans, seule avec enfants



.../... Un autre effet du cancer est la **perturbation de l'activité et du parcours professionnels** :

- **15 % des personnes actives avant la maladie n'ont jamais eu d'arrêt de travail**. Parmi elles, on constate une sur-représentation des indépendants et des exploitants agricoles.
- Parallèlement, **53 % des personnes aujourd'hui en emploi (N = 291) disent être encore en traitement**.
- Parmi les personnes en poste, **seuls 48 % retrouvent le même poste de travail**. De même, **le temps de travail est modifié** pour une part non négligeable des personnes : 48 % travaillent à temps plein (contre 68% avant la maladie), 25 % à temps partiel (contre 19 % avant la maladie) et 20 % à temps partiel thérapeutique.
- Enfin, **46 % des personnes en emploi ont bénéficié de dispositifs d'aide à la reprise du travail** (visite de pré-reprise, temps partiel thérapeutique, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) mais seulement 12 % déclarent s'être préparées à la reprise de manière satisfaisante.

Les employeurs ne sont pas assez informés et pour eux, embaucher une personne même en rémission fait peur et donne des craintes sur la qualité du travail, sur les absences donc il y a une barrière à l'embauche.

Femme, 46 ans, en couple

COMMENT VIT-ON CHEZ SOI AVEC UN CANCER ?

LES ACTEURS IMPLIQUÉS ET LES AIDES APPORTÉES

L'effet des traitements anti-cancéreux complexifie temporairement ou durablement la vie des malades : différents intervenants vont très souvent se côtoyer ou se relayer à domicile, pour les soutenir dans les actes courants de la vie quotidienne mais aussi pour les soins.

Les premiers acteurs impliqués sont les proches : 87 % des personnes interrogées font appel à eux dans la vie quotidienne. Leur soutien est primordial et en premier lieu moral. Outre l'aide aux gestes de la vie quotidienne, ils accompagnent aussi les malades dans leur parcours de soins : gestion des rendez-vous, relais pour chercher les médicaments chez les pharmaciens.... L'absence de

Ce sont mes parents en retraite et mon conjoint (qui travaille en équipe) qui s'occupent de moi, de tout ce qui est administratif et gestion de la maison (cuisine, ménage, repassage, AR crèche + quotidien bébé...) ».

Femme, 30 ans, en couple, en cours de traitement

Mes frères m'ont beaucoup soutenue et je suis venue vivre chez ma mère qui a 93 ans. C'est elle qui s'occupe de moi .

Femme, 68 ans, en cours de traitement

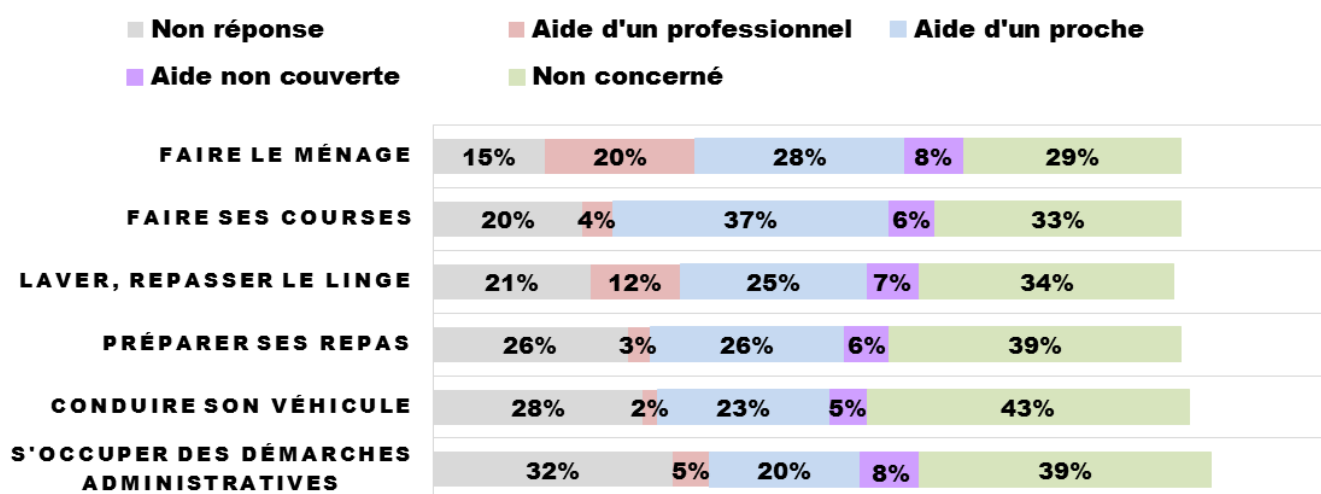
proches à domicile compromet parfois le retour à domicile et amène certaines personnes à « s'arranger », à trouver d'autres solutions d'hébergement : demander à un parent même très âgé de venir temporairement chez soi ou au contraire être hébergé chez un proche....

Par ailleurs, **42 % des personnes malades ont été prises en charge par un SSIAD** (Services de soins infirmiers à domicile), **24 % par un SAAD** (service d'aide à domicile) et **4 % par l'HAD** (Hospitalisation à domicile). Enfin, **l'infirmière libérale** est un acteur clef. Pour les soins, c'est, dans un certain nombre de cas, un des rares professionnels soignants qui se déplace au domicile.

J'ai été accompagnée entièrement par mon mari et soins IDE à domicile quand nécessaire

Une femme, 37 ans, en couple, sous surveillance médicale

TÂCHES POUR LESQUELLES LES PERSONNES ONT LE PLUS BESOIN D'AIDE

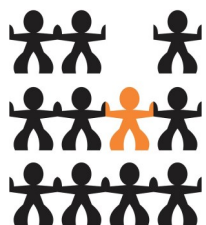


L'âge des personnes malades - avoir moins de 60 ans ou plus de 75 ans -, la situation familiale - vivre ou non en couple - et la présence de **séquelles physiques de la maladie** sont des facteurs déterminants pour expliquer le niveau d'accompagnement des personnes malades.



Les personnes en couple sont proportionnellement plus nombreuses dans les SSIAD que dans l'échantillon total et les personnes seules sont davantage prises en charge par les SAAD. De même, les hommes sont davantage pris en charge par les SSIAD et les femmes par les SAAD.

LES DIFFICULTÉS ÉVOQUÉES DE LA VIE QUOTIDIENNE A DOMICILE



Même si une majorité de personnes répondantes disent être aidées dans la vie quotidienne et recevoir le soutien de leurs proches, le **sentiment d'isolement** est largement évoqué dans les verbatim.

Quantitativement, **26 % des personnes répondantes estiment être plus isolées du fait de la maladie**. Ces dernières mentionnent moins le soutien des proches comme facteur d'aide privilégié (64 % contre 78 % de l'échantillon total), sont plus nombreuses que les autres à subir un impact négatif sur la vie familiale et conjugale (49 % contre 25 % de l'échantillon total) et disent de façon plus massive que la maladie a modifié leurs pratiques de loisirs (84 % contre 65 %).

Isolement : à 70 km du lieu de soins et mon ami travaille 6 jours sur 7 de 8 h à 20 h. Pendant ce temps : solitude .

Femme, 51 ans, en couple, en cours de traitement

Je suis obligé de vivre chez ma mère âgée de 78 ans et de laisser mon appartement vacant. Isolement social et financier .

Homme, 51 ans, seul, sous surveillance médicale

«Sous oxygène 24h/24, Monsieur est alité toute la journée. Son épouse travaille sur A ou sur B toute la semaine en fonction des missions que lui propose son employeur. Il vit la semaine avec leur fille cadette de 17 ans mais cette dernière passe le bac et est au lycée la journée.

Recueil d'expérience, travailleur social CLIC

Plusieurs nuances apparaissent, qui dépendent de la situation individuelle des personnes : **isolement géographique**, **isolement social** (manque de relations, journée qui semble très longue...), **précarité financière limitant les activités sociales** (le sentiment de ne pas vivre la même vie que les autres...), **manque de soutiens**, **sentiment d'exclusion** lié à la peur du cancer ressenti par les autres, **sentiment de solitude** malgré l'aide des proches.

La question du logement apparaît aussi en toile de fond : outre **les difficultés d'adaptation du logement** (temps d'instruction des dossiers long) et de **recherche de logement adapté** dans le parc social, se pose la question des **manques de solutions alternatives** pour les personnes seules quand les services de soins de suite et de réadaptation ne peuvent plus les prendre en charge et qu'elles ne peuvent rentrer chez elles.



L'accès à des aides à domicile peut être problématique, à plusieurs titres. Le manque d'information concerne les personnes malades et leurs proches mais aussi les professionnels soignants et les professionnels sociaux censés les éclairer. Plusieurs témoignages mettent en avant, en effet, une absence d'orientation vers les services compétents, du fait d'interlocuteurs autour du malade eux-mêmes insuffisamment informés ou formés.

Par ailleurs, **les dispositifs de solvabilisation comportent toujours les mêmes limites**, comme il en a déjà été fait le constat lors de la 2^{ème} campagne de collecte :

- Absence d'aides pour les personnes de moins de 60 ans sans enfants de moins de 16 ans ; .../...

Les difficultés de déplacements

41 % des personnes répondantes jugent l'accessibilité à certains lieux de soins ou services difficiles (833).

42 % d'entre elles jugent difficile l'accès aux **activités physiques adaptées** (214) et aux **établissements de soins** (211).

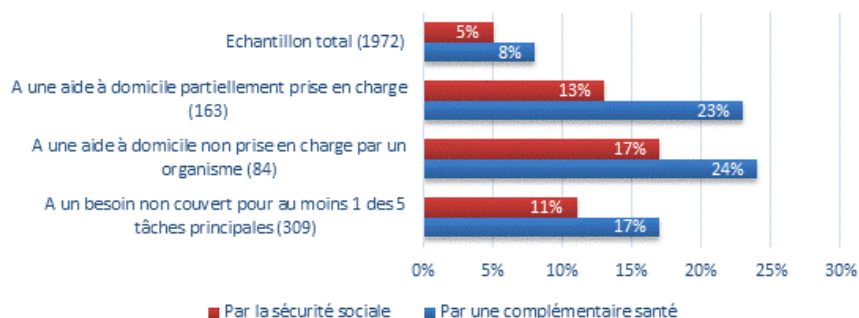
- Aides limitées dans le temps, souvent des forfaits d'heures, qui ne répondent pas durablement aux difficultés des personnes ayant des traitements au long cours et des séquelles physiques à long terme ;
- Critères d'attribution des aides sociales reposant sur les barèmes qui peuvent entraîner des restes-à-charge importants pour des revenus restant modestes (Plus de 50 % de reste à charge pour des revenus de 1000 € mensuels pour une personne seule), à l'origine du renoncement aux aides.
- Durcissement des critères d'accès à certains dispositifs limitant le nombre d'heures d'aides attribuées (APA...)
- Type de besoins qui ne sont pas forcément pris en compte. Les **besoins d'aides pour les enfants** ayant un parent malade sont multiples et les situations rares sont oubliées : besoins de garde pendant les hospitalisations, soutien pour les accompagnements domicile-école, soutien scolaire....

A chaque hospitalisation, il a fallu que je me débrouille par mes propres moyens pour faire garder mes enfants quitte à les déscolariser, étant donné que mon mari ne pouvait pas adapter son temps de travail.

La prise en charge des aides à domicile

Parmi les 449 personnes ayant bénéficié d'une aide à domicile, **41 %** avait une **prise en charge totale par les organismes de protection sociale**, **39 %** une **prise en charge partielle**, **16 %** n'avaient aucune prise en charge.

Part des personnes ayant subi des refus de prise en charge



Les motifs de refus :

- Ressources trop élevées : 28 %
- volume d'heures atteint : 16 %
- pas d'hospitalisation : 12 %



L'impact du cancer pour les proches

est évoqué à plusieurs reprises dans les verbatim. Cet impact se traduit en charge psychique bien évidemment mais aussi en temps consacré et parfois en charge financière. Plusieurs témoignages soulignent ainsi l'impact

non négligeable de la maladie sur le travail du proche. La dégradation de l'état de santé de la personne malade peut conduire aussi à un épuisement du conjoint, les surveillances de nuit étant particulièrement lourdes. Si le besoin de répit est mentionné, les situations évoquées ne mentionnent que peu de solutions de répit. Les gardes de week-end ou de nuit sont rares et chères.

Certaines **situations complexes de maintien à domicile** sont évoquées. Elles concernent les personnes âgées isolées, les personnes en situation de grande précarité, les personnes présentant des troubles psychiatriques ou des pluri-pathologies et les personnes en fin de vie. Le manque de temps pour un accompagnement au long cours, une réelle coordination entre les acteurs sont autant de facteurs préjudiciables à l'accompagnement de ces personnes malades. Ces situations, même si elles sont extrêmes, aident néanmoins à penser les faiblesses d'un système. A l'avenir, si les prises en charge en ambulatoire se multiplient, quel accompagnement spécifique imaginer pour ne pas laisser sur le bord du chemin certaines catégories de personnes malades ?



Enfin, **la gestion des effets secondaires**

peut être difficile pour plusieurs raisons. Quand **l'information sur ces effets fait partiellement ou totalement défaut**, la personne malade peut **se retrouver démunie à domicile**, ne sachant pas toujours vers qui s'adresser, n'osant parfois pas rappeler son établissement de soins de référence et ne trouvant pas systématiquement réponse auprès du médecin généraliste. .../...

Grâce à mon mari, j'ai été bien accompagnée à mon retour à domicile. Mon mari n'a pu travailler que la nuit. Il avait la disponibilité nécessaire à m'accompagner étant libre dans la journée. Femme, 52 ans, en couple, en cours de traitement

Il manque de dispositifs pour relayer les familles de temps en temps, ne serait-ce que pour qu'elles puissent passer une nuit au calme.

Recueil d'expérience, infirmière en établissement de soins

Accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile. Les structures existantes pour le maintien à domicile ne couvrent que quelques moments sur la journée. Les proches se retrouvent en grande partie seuls une partie du temps (surtout si éloignement d'une ville) à pallier le manque de professionnels (passage une fois/jour alors que 2 seraient nécessaires). Ils doivent aussi assumer l'urgence s'il y a lieu les W-E et nuits avec peu de couverture médicale.

Recueil d'expérience, infirmière en HAD

Au moment des crises, c'est mon fils âgé de 10 ans qui appelle les urgences en faisant le 15. Tous les numéros sont affichés sur le frigo et dans sa chambre.

Femme, 34 ans, seule avec enfants, en cours de traitement

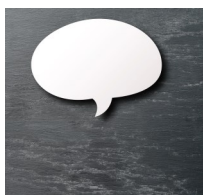
... /... Par ailleurs, même sans difficulté d'information et avec une bonne prise en charge, la gestion des effets secondaires à domicile peut générer un **sentiment d'insécurité**, de l'anxiété, dans la mesure où, même s'il y a autour du malade, des proches et des professionnels soignants, un certain nombre de personnes se retrouvent seules chez elles une partie de la journée, en particulier les personnes jeunes dont le conjoint travaille.

LES PROPOSITIONS DES PERSONNES MALADES ET DES PROFESSIONNELS

- Lutter contre l'isolement** : développement des visites de bénévoles à domicile, développement des soins de supports à proximité, réflexion sur les solutions de transports (co-voiturage, bénévoles pour les déplacements, chèques transport, mobilisation des communes, services mobiles de soins de supports...).
- Favoriser le recours à des aides à domicile ou à des solutions alternatives pour les personnes qui en ont le plus besoin** : mieux informer ou sensibiliser les médecins traitants, pharmaciens, assistants sociaux ; aider davantage les personnes seules et les moins de 60 ans ; réfléchir à des solutions d'hébergements alternatifs après la phase aiguë des traitements
- Sécuriser le parcours de soins** : améliorer la transmission de l'information entre professionnels soignants d'hôpital et de ville ; systématiser le signalement de situations complexes à des réseaux de soins palliatifs ; aider à mieux gérer les effets secondaires des traitements.
- Soutenir les proches** : développer le soutien psychologique ; prévenir l'épuisement des proches ; développer des solutions de répit

PARLER DE LA MALADIE

DU CHOIX PERSONNEL À LA STRATÉGIE D'ADAPTATION



Que dire ? A qui dire ? Le choix de parler de son cancer à des interlocuteurs, ou de ne pas en parler, dépend de **facteurs multiples**. A travers les verbatim, les personnes témoignent en fait de **véritables**

stratégies d'adaptation, qui vont varier en fonction :

- des interlocuteurs (proximité ou non de la relation, craintes ou non de l'interlocuteur, capacité ou non d'écoute, expérience de la maladie ...),
- de leur propre état (acceptation ou non de la maladie, besoin ou non d'en parler, caractère...),
- de l'étape de la maladie (différence de questionnements entre l'annonce, l'après-traitement, la récurrence ou la fin de vie)
- et enfin de ce qu'elles veulent ou peuvent dire (parler des aspects purement médicaux est, pour beaucoup, plus facile que de parler du ressenti de la maladie).

Au-delà de ces différents facteurs, le fait de **se sentir entourés, soutenus et écoutés** est ce qui les aide le plus à parler de leur cancer autour d'eux et à mieux vivre cette expérience difficile de la maladie. Les malades expriment ainsi la demande d'une « vraie écoute », d'une « écoute attentive » et de qualité.

C'est difficile d'en parler car je n'ai pas envie d'ennuyer mon entourage avec mes problèmes personnels. Si je suis sollicitée j'en parle, sinon non.

Femme, 55 ans, responsable des ressources humaines

J'ai dit ouvertement à tous. Moi j'ai annoncé sur Facebook comme ça tout le monde était au courant »

Femme, 25 ans, garde d'enfants

Difficile de parler de la maladie avec une de nos filles qui ne voulait entendre parler de rien (fatigue, partage, besoin de parler....). Cela a été plutôt difficile d'être écoutée d'elle. »

Femme, institutrice

La difficulté apparaît avec les amis, les voisins... Souvent, comme ils sont démunis, ils ne savent pas quoi dire, et de ce fait ont tendance à être moins présents. A part les amis très proches, les autres ne nous parlent plus, ne vous téléphonent plus. On se sent vraiment rejetés.

Homme, 63 ans, artisan.

J'ai attendu que l'on voie mes modifications physiques (chute de cheveux, poids, couleur de la peau) pour le dire à mes fils.

Femme, 52 ans, aide à domicile



Les facteurs d'aide pour faire face à la maladie

la présence de mes proches	1529	78%
l'écoute des professionnels	868	44%
l'échange avec d'autres malades	478	24%
Total	1972	

LE POIDS DES REPRÉSENTATIONS DU CANCER



Le cancer est-il ou non **une « maladie comme les autres »** ? Les points de vue sont assez tranchés mais quelles que soient les représentations, il est clair que ces dernières ont un impact sur la communication. Les mots « tabou », « contagion », « mort », et leurs cortèges de facteurs stigmatisant pour les malades reviennent fréquemment.

Notons également que certains malades ont l'impression que tous les types de cancer ne sont pas perçus ni pris en charge de la même façon. Certains types de cancer (tels les cancers digestifs ou urinaires) restent davantage tabous que d'autres qui bénéficient d'une plus grande commu-

Dédramatiser la maladie. Nous ne sommes pas des pestiférés.

Homme, 63 ans, artisan.

Cette maladie est dans les consciences collectives comme une maladie terrifiante.

Femme, 50 ans, musicienne enseignante

Les gens ne comprennent pas. Ils se disent que ce n'est pas grave car on en guérit. C'est dur à entendre et à vivre.

Femme, 52 ans, enseignante / travail de bureau

nication (cancer du sein par exemple avec la campagne nationale Octobre Rose). Dépasser ces représentations, faire comprendre ce qu'est vraiment cette maladie et ses impacts est une nécessité pour de nombreux interlocuteurs.

Des malades relèvent aussi un fort sentiment d'incompréhension de la part de leur entourage notamment en ce qui concerne les **effets secondaires des traitements** et plus particulièrement la fatigue. Et, ce d'autant plus que les traitements sont terminés.

Pas de difficulté pendant les traitements mais très difficile d'échanger sur la convalescence, la fatigue qui persiste, la difficulté à retrouver sa place dans la vie sociale, professionnelle.

L'IMPORTANCE DE L'INFORMATION POUR MIEUX COMMUNIQUER



La **connaissance, la compréhension du malade de son cancer est primordiale** pour lui permettre de savoir l'expliquer à ses proches et garantir une qualité des échanges avec l'entourage. Les malades expriment des difficultés à répondre aux questions de l'entourage

personnel et professionnel s'ils ne disposent pas eux-mêmes des informations, n'ont pas été bien préparés à la façon dont vont se dérouler la prise en charge, les traitements, les effets secondaires, la vie quotidienne, etc. mais aussi du fait de l'incertitude de l'avenir.

De même, il s'avère plus facile de parler de la maladie auprès de son entourage lorsqu'un cas de cancer a déjà été vécu dans l'entourage.

Plein d'incertitudes par rapport à l'avenir et au traitement. C'est pourquoi il n'est pas toujours évident de répondre aux questions des proches quand on ne sait pas soi-même ce qui va se passer.

Femme, 52 ans, secrétaire

Comprendre ma maladie. Le vocabulaire pour la vulgariser et donner des images et mots simples.

Homme, 35 ans, maraîcher

Aucun tabou. Ma fille est infirmière, un frère atteint aussi du cancer.

Homme, 67 ans, fonction-

LA VIE PROFESSIONNELLE



Au sein de son milieu professionnel, la **facilité à communiquer sur la maladie semble dépendre ici encore de la relation entretenue avec l'interlocuteur**. Il est plus facile pour certains de s'exprimer au sujet de leur cancer auprès de

leurs collègues ou de collaborateurs qu'avec leur hiérarchie. **C'est avec certains collègues**, notamment les plus proches ou ceux que l'on connaît depuis longtemps, **qu'il semble le plus facile de parler de la maladie**. La discussion autour du cancer s'avère parfois même plus simple qu'avec l'entourage amical ou familial du fait que ceux-ci sont moins impliqués émotionnellement dans la maladie et donc plus à même d'échanger de façon « objective ».

Les situations sont également variées en ce qui concerne la communication autour de la maladie **auprès de la hiérarchie ou l'employeur**. Pour certains, le dialogue sur le cancer avec la hiérarchie est très facile. La compréhension, la bienveillance, l'humanité et la souplesse des employeurs est fortement valorisée par les malades. Pour d'autres, au contraire, il n'y a pas de communication.

La **taille de l'entreprise** semble être également un facteur influençant la qualité de communication sur la maladie. Plus la taille de l'entreprise est réduite, plus le dialogue semble facilité.

Enfin, la difficulté à communiquer autour du cancer avec l'employeur varie également **en fonction de la situation professionnelle du malade**.

Il existe une vraie discrimination à l'embauche. Je ne dis jamais ce qui m'est arrivé de peur que mon CV soit mis à la poubelle. Ce qui m'a aidée c'est d'en discuter avec une conseillère de l'APEC qui m'a confirmé cette triste réalité. Aujourd'hui, je mens lors de mes entretiens d'embauche sans culpabiliser.

Femme, 33 ans, conseillère aux professionnels au sein d'un établissement bancaire

Je n'ai aucune difficulté à en parler dans le monde professionnel car nous sommes une société très humaine et à l'écoute de ses employés.

Femme, 58 ans, employée administrative et commerciale

Il faut savoir qu'à partir du moment où vous parlez de problèmes de santé pour raison de cancer à votre employeur, surtout si vous travaillez dans une commune, ce qui est mon cas, il y a un gros risque de remise en question de votre situation professionnelle, de vos compétences et de vos capacités physiques.

Femme, 54 ans, assistante familiale

LES PROPOSITIONS DES PERSONNES MALADES ET DES PROFESSIONNELS

1. **Permettre aux personnes malades et aux proches d'accéder à un soutien psychologique** : d'une façon générale, améliorer la prise en charge psychologique en instaurant davantage d'instances de paroles, de qualité, à toutes les étapes de la maladie et en permettant leur meilleure identification. Les formes de soutien attendues : soutien individuel, groupes de paroles ; accès à la ligne téléphonique d'écoute développée par la Ligue, assez méconnue ; visites de bénévoles à l'hôpital et à domicile pour libérer la parole ; ateliers pour apprendre à mieux dialoguer avec ces proches ; patients ressources pour témoigner auprès des personnes malades ; améliorer la formation des professionnels de santé et de la prise en charge pour une écoute de qualité.
2. **Améliorer la compréhension de la maladie** : continuer à développer des brochures d'information claire et précise ; s'appuyer sur des supports adaptés pour parler de la maladie à son entourage (en particulier livre pour enfants ou blogs...) ; développement d'actions pour changer le regard envers cette maladie dans tous les domaines de la vie en société ; favoriser des échanges sur des thématiques spécifiques plus complexes à aborder pour le malade et pour les proches (fin de vie, épuisement des proches...).

LE PROJET DOPAS EN QUELQUES MOTS

LE RÉFÉRENTIEL D'OBSERVATION

La collecte s'organise autour de **9 effets sociaux** et **2 thématiques complémentaires**.

2 outils de collecte ont été utilisés : un **questionnaire** pour les personnes malades sur les conditions de vie et leurs besoins, un **recueil d'expérience** destiné aux professionnels et bénévoles pour faire remonter des situations emblématiques de dysfonctionnements.

Ressources et charges	Baisse des ressources		
	Incidents et délais de versements		
	Restes à charge		
Vie professionnelle	Conciliation traitement et travail		
	Difficultés liées à la reprise du travail		
Vie quotidienne à domicile	Besoin d'accompagnement à domicile		
	Coût des déplacements vers les lieux de soins et les soins de supports		
Relations sociales et familiales	Besoin de soutien social, familial et psychologique		
	Isolement social (changement des liens sociaux)		
<table border="1"> <tr> <td>Vivre chez soi avec un cancer</td> <td>Parler de la maladie</td> </tr> </table>		Vivre chez soi avec un cancer	Parler de la maladie
Vivre chez soi avec un cancer	Parler de la maladie		

LES ÉTAPES D'UNE CAMPAGNE DE COLLECTE

- Mise en place locale du dispositif : recherche des « points de collecte » dans et hors les Comités départementaux (2 mois)
- Diffusion des outils de collecte (4 mois) : **62 % des questionnaires proviennent de points de collecte externes à la Ligue** (établissements de santé, réseaux de santé, CARSAT, CCAS, Clic...)
- Analyse (2 mois)
- Restitution locale des données—partage ; pistes d'action (3 mois)
- Communication (3 mois)

LE PROFIL DES RÉPONDANTS 2015

Questionnaires (1972)

- Une personne :
 - de sexe féminin : 72 %
 - âgée de 45 à 64 ans : 54%
 - vivant en couple, avec ou sans enfants : 63 %
 - en cours de traitement : 64 %
 - active avant le début de la maladie : 62 %

Recueils d'expérience (180)

- Un travailleur social 63 % (une infirmière 19 %)
- Un salarié 90 %

DOPAS

Ligue nationale contre le cancer

Actions pour les malades

Pour plus d'information :

Anne Raucaz

Télécopie : 01 53 55 25 70

Mail: anne.raucaz@ligue-cancer.net

