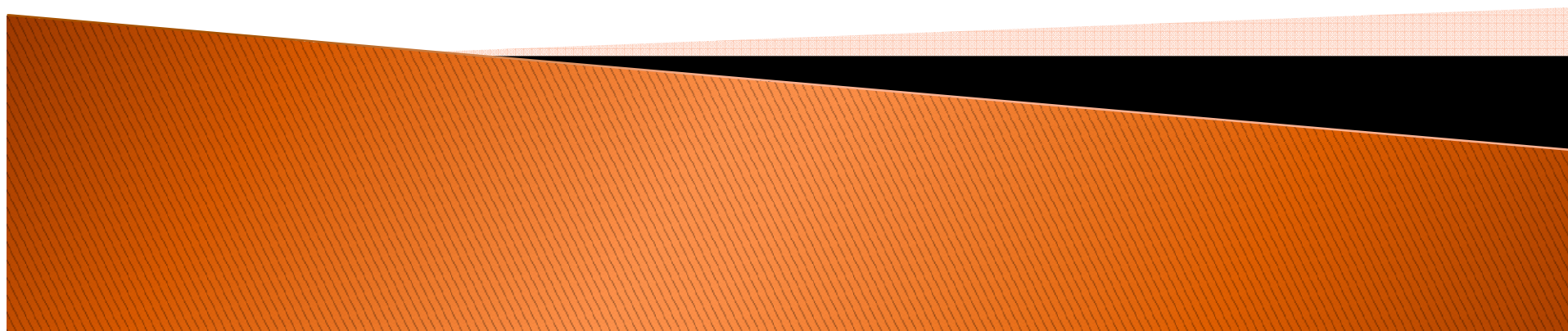




Comité du VAL D'OISE

# Dispositif d'Observation pour l'Action sociale

Résultats de la collecte de données 2013

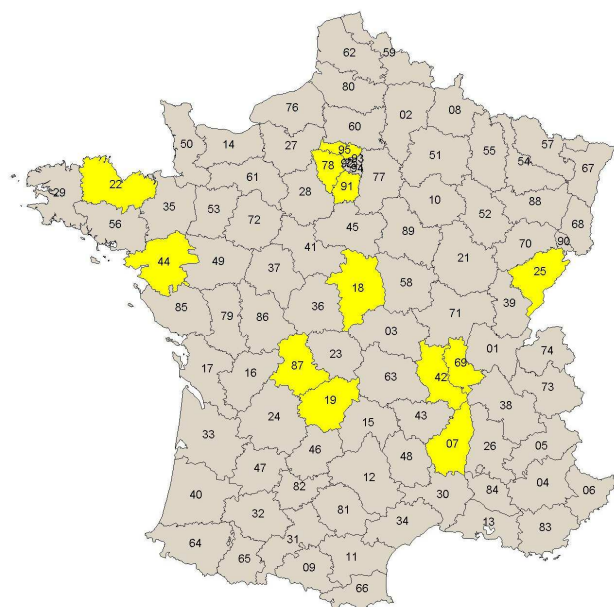


Le DOPAS, qu'est-ce que  
c'est ?

# Présentation synthétique

- ▶ Une campagne de collecte tous les 2 ans, à partir de comités volontaires et leurs partenaires
- ▶ Mieux connaître l'impact social du cancer pour mieux agir.

12 départements en 2013



2 thématiques complémentaires

Le référentiel d'observation

9 effets sociaux

2156  
Questionnaires

86  
Recueil  
d'expérience

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 dispositifs sociaux
Relations sociales et familiales	Besoin de soutien social, familial et psychologique
	Isolement social (changement des liens sociaux)

Les restes à charge

La complexité des parcours administratif et social

# Collecte Val d'Oise

322 questionnaires recueillis

Etablissements de soins : 65%

Activités ligue : 18%

Commissions sociales ligue : 13%

Autres : 4% ( CRAMIF – associations – Réseaux )

Pour le Val d'Oise aucune différence significative n'est constatée par rapport à l'ensemble des données nationales

Profil des répondants sensiblement identique

Diversité des points de collecte

Quelles sont les principaux  
résultats pour la collecte  
2013 ?

# Pour comprendre les résultats : profil type des répondants

## ■ Questionnaire (2156)

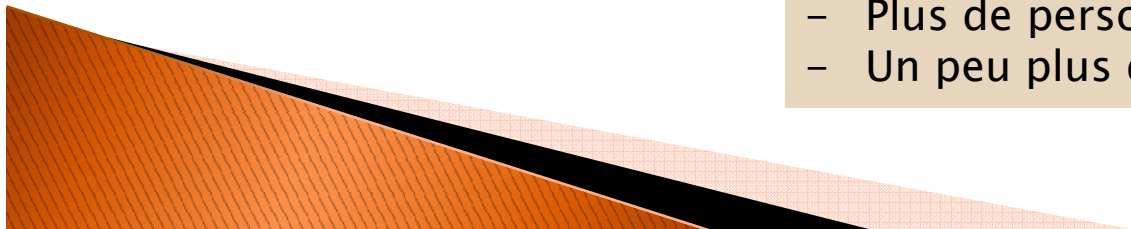
- Une femme 68 % ( 66%)
- Âgée de 45 à 59 ans 35%  
(les 60 – 74 ans : 35 %  
aussi)  
(Les plus de 65 ans : 35 %) (41%)
- Vivant en couple, avec ou  
sans enfants 64 % (idem)
- En cours de traitement 63 %
- Active avant le début de la  
maladie 56 %

## ■ Recueil d'expérience (86)

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

### Par rapport à 2011 :

- Moins de personnes seules
- Plus de personnes de plus de 65 ans
- Un peu plus d'hommes



# Baisse de revenus

## La maladie appauvrit

59 % des personnes actives avant la maladie disent avoir une baisse de revenus

76 % d'entre eux ont dû modifier leur mode de vie

Personnes seules,  
avec ou sans  
enfants

- La baisse de revenus n'est pas liée qu'à l'arrêt de travail (passage en inactivité, recherche d'emploi, emploi en temps partiel...).

« N'étant pas cadre je ne touche que les indemnités journalières de l'assurance maladie !!! donc salaire – 50 % »

« étant retraitée, je pouvais travailler occasionnellement pour améliorer mes ressources ( ex: en agriculture) »

Base : 1 220 pers



# Incidents de versement

## Quand ils viennent renforcer une fragilité économique existante

Près d'1 personne sur 3 (29 %) a subi des incidents ou délais de versement

Les 2 types d'incidents principaux :

- mise en place ALD ; **Fonctionnaires**
- indemnités journalières **Affiliés régime gén.**

2/3 ont vu leur problème résolu en moins de 3 mois

Pb d'info

- Des témoignages de difficultés administratives pour les fonctionnaires, les aides à domicile et les travailleurs indépendants (mise en place des revenus de remplacements)
- Les dossiers de retraite, MDPH et invalidité sont plus complexes et davantage traités en plus de 3 mois, alors même que ces incidents déstabilisent fortement le budget des personnes malades.

**Ligue** : avances dans les commissions sociales ?  
**Dispositifs sociaux** : mieux anticiper les changements de situations, harmoniser les dispositifs de médiation

Base : 2156 pers



# Restes à charge

## Entre acceptation et incompréhension

47 % des personnes ont subi un reste à charge (NR : 8 %).

3 premiers postes : soins de confort, dépassements d'honoraires et prothèses

Personnes vivant  
difficilement ou très  
difficilement

Personnes actives  
avant la maladie

- Une perception du reste à charge subjective, fortement dépendante de la situation financière
- C'est sur ce sujet qu'il y a des commentaires positifs sur le système de santé, ce qui n'empêche l'incompréhension par rapport à la notion d'ALD et de prise en charge à 100 %. La notion de « soins de confort » est remise en question.
- Les restes à charge participent aux inégalités de prise en charge de la maladie.

« Renoncement à certains médicaments soulageant les effets indésirables provoqués par la chimio (trop chers, non remboursables) »

Meilleure information des personnes sur les restes à charge  
**Assurance maladie** : mieux prendre en compte les effets secondaires, harmoniser les pratiques

**Mutuelles** : rendre lisibles et comparables les contrats  
**Ligue** : encourager les initiatives pour diminuer certains coûts

Base : 2156 pers

# Interruptions du parcours professionnel

## Une succession d'arrêts et de reprises

15 % seulement des personnes n'ont jamais eu d'arrêt maladie.

45 % des personnes en emploi sont encore en traitement (1<sup>er</sup> traitement et récurrence).

Indépendants

- La conciliation du suivi des traitements et de la poursuite de travail, pour ceux qui le souhaitent, sont difficiles tant pour la personne malade que pour son employeur (complexité administrative, incompréhensions du collectif de travail).
- Quand il y a combinaison du travail et des traitements, c'est souvent pour des raisons économiques.

« Arrêt maladie fractionné refusé pendant la chimio alors que moralement ça m'aurait beaucoup aidé »

« Impossible d'exercer une activité professionnelle avec un traitement de chimio/radiothérapie. Trop de fatigue »

Limitier les ruptures dans le parcours professionnel :

- Expérimentation d'un « congé maladie chronique »
- Favoriser les « périodes de professionnalisation »

Base : 1 220 pers

# Retour à l'emploi

## Besoin d'accompagnement et de sensibilisation des employeurs

45 % des personnes déclarent revenir sur le même poste  
16 % seulement déclarent s'être suffisamment préparées à la reprise d'emploi  
31 % disent avoir eu une information adaptée

Les personnes sur le même poste

Pour le 95 : 21%  
déclarent être  
suffisamment  
préparés  
Ecart de 5 points  
*Ateliers retour à  
l'emploi ?*

- La reprise du travail nécessite souvent un mûrissement et un délai pour la mise en place des dispositifs d'aide : méconnaissance des personnes malades et des employeurs... Des écarts de représentation entre malades et institutions.
- Une difficulté particulière pour les demandeurs d'emploi : une anticipation impossible.

« Le retour à l'emploi devrait toujours être accompagné. Le passe du « monde de l'hôpital » au « monde du travail » et au « monde des non-malades » exige une vraie démarche »

« Je me sens démunie, n'ayant pour l'instant plus accès aux services de pôle emploi et étant dans une fatigue qui devient chronique, j'ai du mal à savoir comment aborder le sujet .»

Mieux anticiper la reprise professionnelle :

- Informer des droits et dispositifs
- Accompagner les personnes à la reprise

Sensibiliser les employeurs et les institutions (Pôle emploi) :

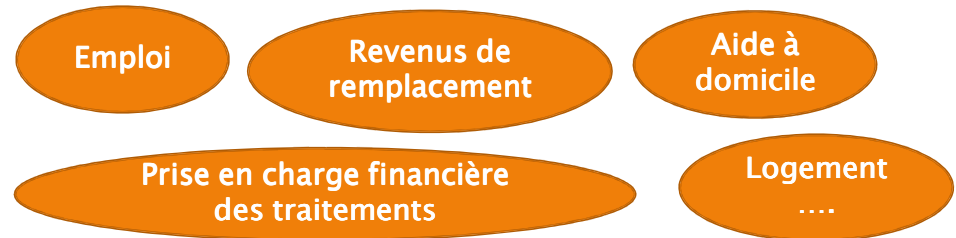
Base : 227 pers

# Un parcours administratif et social complexe

- Le parcours d'une personne malade du cancer est marqué de façon non négligeable par le recours à des acteurs et des dispositifs sociaux.
  - 1 personne sur 4 a vu un travailleur social pour la première fois
  - 1 personne sur 3 pour les personnes actives avant la maladie

- L'impact social de la maladie peut être synonyme de complexité de parcours :

- Du fait de la multiplicité et du cumul des questionnements
- Du fait des errances administratives
- Du fait du cloisonnement des acteurs et de la fragmentation des réponses



## Besoins...

d'un meilleur accès à l'information – interlocuteurs privilégiés  
d'une évaluation des besoins sociaux réévaluables  
de personnes référentes

