Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Cancer : des prestations ajustées aux besoins

La Ligue vaudoise contre le cancer a mandaté une étude de besoins pour mieux comprendre les réalités des personnes concernées et ajuster ses prestations. Comment mener une telle recherche, avec quelle approche et quels résultats ?

Par **Marie-Claire Rey-Baeriswyl,** professeure HES-SO à la Haute école fribourgeoise de travail social

Inscrite dans une approche sociologique compréhensive [1] et actionniste [2], cette recherche qualitative a croisé les points de vue des personnes concernées (malades, proches, parents, endeuillé-e-s) et des intervenant-e-s (bénévoles, professionnel-le-s, tels que assistant-e social-e, médecin, juriste, psycho-oncologue) [3].

L'étude met en évidence les impacts de la maladie pour les types d'acteurs, leurs ajustements pour y faire face ; elle identifie dans six « domaines » [4], les défis qu'ils/elles disent rencontrer, les ressources mobilisées ainsi que les soutiens perçus comme inadaptés ou manquants dans les divers dispositifs d'aide et d'intervention. Elle les catégorise en « attentes d'intervention » en s'appuyant sur l'approche intégrée en travail social, comprise comme une combinatoire d'interventions.

1. Renforcer les ressources et la capacité d'agir

Ces interventions concrètes visent l'accompagnement « sur mesure » de multiples situations particulières de vulnérabilité, le développement et la gestion d'une aide sociale adaptée, au travers de projets individualisés ajustant ressources pertinentes et prestations efficaces. Elles permettent d'agir autant sur les individus que sur les contextes : ce type d'intervention peut ainsi regrouper les situations similaires, dans des collectifs, qui renforcent le pouvoir d'agir des acteurs/trices concerné-e-s par une mutualisation des ressources et une proximité de situation. Elles se placent en subsidiarité des compétences propres des individus qu'elles viennent compléter et renforcer ; elles peuvent également pallier à des incapacités ou à des déficits définitifs.

- Accompagner de façon continue systématique et généralisée, notamment par une médiation envers le milieu médical et soutenir les adaptations nécessaires de chaque personne et des milieux significatifs pour elle.
    - Assurer une médiation entre médecin et personnes concernées ; accompagner les familles sur la façon d'interagir avec le-a malade (aide à la communication, à la redistribution évolutive des rôles) ; accompagner la négociation de l'adaptation de sa place de travail [5]

- Soutenir le maintien des liens avec les milieux de vie et d'activités significatifs (lieux de travail, liens sociaux), avec des pairs, et renforcer leurs compétences d'adaptation et d'appui.
    - Soutenir divers milieux significatifs pour qu'ils puissent s'adapter à la maladie (communication – changement de statut – redistribution des rôles et des tâches) sous forme d'information ou de formation sur la manière d'(inter)agir

- Mieux informer et favoriser un accès facilité aux ressources matérielles ou autres, aux droits (d'abord pour les patient-e-s, disposant de faibles ressources).

- Anticiper sur les besoins de connaissance, maximiser la qualité - la pertinence de l'information ; rendre accessibles, compréhensibles diverses thématiques, surtout pour les personnes les plus vulnérables

- Faire de la médiation, intercéder pour concevoir des prestations en réponse aux besoins de chaque personne ou pour ajuster les services existants.
    - Améliorer la coordination organisationnelle, interprofessionnelle, extra hospitalière entre prestataires et réseau naturel

- Pallier, compenser par la mobilisation de ressources pertinentes.
    - Rendre possible l'accompagnement psychologique d'office, systématique et spécifique (notamment pour les frères-sœurs d'un enfant malade, pour l'enfant endeuillé-e).

2. Réguler l'adaptation et la production de services

Un travail d'interface est effectué entre les individus et la société (réalisé par les collectifs et les organisations). Ces interventions portent sur les espaces de négociations qui permettent la mise en place de dispositifs de régulation, d'échanges et de production de services. Interventions organisationnelles [6], partenariales, elles agissent sur les contextes institutionnels, sur les milieux de vie significatifs, les acteurs administratifs, les cadres organisationnels, les collectifs et les associations, les infrastructures, etc. Elles entendent ainsi contribuer à diminuer ce qui génère les situations de handicap ou de discrimination. Ces interventions se constituent à partir de lectures transversales des épreuves particulières et une collectivisation [7] des situations individuelles par une argumentation scientifique ou/et politique. Elles visent la participation et l'intégration sociale.

- Inciter et aider les milieux significatifs (familles, lieu de travail, lieu de vie, etc.) à s'adapter aux situations de maladie
    - Développer avec les associations patronales-syndicales des formations – du coaching d'entreprises pour favoriser ré/adaptation, réinsertion sociale-professionnelle (répertoire et modèles d'aménagements possibles du temps de travail, des tâches, des responsabilités)

- Inciter les dispensateurs de services à ajuster leurs prestations et à aller au devant des besoins des personnes concernées
    - Contribuer à la reconnaissance des malades du cancer dans l'aide sociale (difficile en raison de l'invisibilité des conséquences de cette maladie)

- Simplifier l'accès aux prestations ; constituer, organiser et rendre accessibles des systèmes stables et dynamiques d'information et des expertises dans différents domaines (droit, psychologie du travail, assurances, ergonomie, etc.)
    - Faire un travail de leadership (observation, coordination interinstitutionnelle, centre de référence - d'expertise) ; travailler à la reconnaissance de la spécificité des situations liées au cancer afin de pallier aux délais particulièrement longs durant lesquels les personnes concernées par le cancer doivent attendre une réponse de l'AI [8]

- Favoriser une prévention secondaire simple et accessible et une prévention tertiaire proactive qui anticipe les conséquences possibles de la maladie et aide à les gérer
    - Permettre que les demandes de prestations parviennent à la Ligue et/ou à l'aide sociale plus tôt, avant que la spirale de l'exclusion (incapacité de travail – fin des prestations de l'assurance perte de gains – licenciement – demande de rente AI en cours – épuisement des ressources du réseau naturel, etc.) soit enclenchée.

3. Attentes de solidarité et de vivre ensemble

Ces interventions structurelles constituent un travail d'argumentation, une réponse collectivement construite au niveau politique qui implique l'insertion dans les réseaux et la mobilisation de partenariats divers dans un but de transformation du fonctionnement sociétal. Elles peuvent également concerner un travail de planification, d'évaluation, d'ingénierie sociale, permettant d'organiser la concertation, la coopération entre des acteurs pour viser un changement.

- Promouvoir une meilleure reconnaissance des droits des patient-e-s en rapport avec les parcours de maladie et contribuer à modifier les cadres légaux
    - Faire connaître les difficultés des malades, les collectiviser et les faire mettre à l'agenda politique

- Développer une protection sociale globale
    - Contribuer à des politiques compensatoires pour lutter contre les inégalités engendrées par les situations de maladie chronique ou aigüe

- Contribuer à transformer le regard social porté sur le cancer, la souffrance, la mort et sur les malades
    - Lutter contre l'image d'être un « individu à risque » ou de la maladie « comme destin tragique » ; diffuser le fait que le cancer devient une maladie chronique (communauté de destins avec d'autres maladies).

Les résultats invitent à envisager de nouvelles régulations et partenariats entre institutions publiques et privées, permettant d'agir de manière plus concertée pour diminuer les situations de vulnérabilité. L'articulation d'interventions de niveaux différents s'avère être une condition pour agir tant sur les situations individuelles et particulières que sur les contextes producteurs de situations de handicaps engendrés par le cancer.

[1] Vise à saisir le sens que les individus donnent à leurs actions ; l'objectif du travail sociologique est de rendre les comportements intelligibles, de faire émerger la « rationalité » de l'acteur/trice, c'est-à-dire de donner accès à la signification qu'il/elle attribue à ses actes, signification communiquée aux autres et qui facilite leur ajustement.

[2] Considérant les personnes concernées comme actrices face à la maladie (vue comme situation de vulnérabilité à affronter), l'étude cherche à comprendre avec elles, les situations qui les défient, les stratégies, les ressources mobilisées, les limites rencontrées, les lacunes constatées et les demandes d'intervention souhaitées.

[3] Recherche menée en collaboration avec René Knüsel, Noémie Pulzer, Jean-Claude Simonet, Karin Zürcher

[4] Expérience de la maladie, réseau social, travail, système de soins, système familial, situation financière.

[5] Les textes en italique sont quelques exemples de demandes récoltées (ils figurent en entier dans le rapport complet).

[6] Dans cette perspective, l'auteur préconise la mise sur pied de structures permettant aux clientèles d'exercer un contrôle réel sur l'organisme qui dispense les services, in AUCLAIR, R., « Synthèse et commentaire des écrits sur l'approche intégrée », Revue Service social, vol 36, no. 2-3, 1987, p. 308.

[7] Pratiques d'ingénierie sociale, elles consistent en une action rhétorique de collectivisation de situations afin de transformer un phénomène social en problème social.

[8] En lien avec « la situation spécifique des personnes malades du cancer : l'évolution aléatoire de la maladie et la capacité de travailler temporairement (suivie par des rechutes) empêchent certain-e-s malades du cancer d'atteindre la durée d'incapacité minimale obligatoire d'une année ». In DUBACH, Ph., OESCH, Th., KÜNZI, K. GOUMARD, D., « Cancer et conditions de vie précaires ». Bureau de politique du travail et de politique sociale BASS, Berne, 2009, p. 14.