

Dispositif d'observation pour l'action sociale - N°3

AIDE À DOMICILE

**ENTRE DIFFICULTÉS D'ORGANISATION
ET INADAPTATION DES DISPOSITIFS : LES MANQUES À COMBLER**

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.

Près d'un tiers des personnes interrogées (29 %) bénéficient ou ont bénéficié d'une aide à domicile professionnelle. Ce pourcentage concerne davantage les femmes et les personnes seules.

Par ailleurs, l'entourage familial reste largement sollicité : 79 % des enquêtés disent être aidés par un proche dans les actes de la vie quotidienne.

DEMANDER ET RECEVOIR DE L'AIDE : UN PASSAGE À L'ACTE DIFFICILE

Les personnes malades et leur entourage n'expriment pas systématiquement leurs besoins en matière d'aide à domicile, essentiellement par **méconnaissance des dispositifs existants**. La complexité des systèmes de prise en charge (selon les pathologies, l'âge, les territoires, etc.) rend difficile l'accès à l'information. Ces situations confuses génèrent des inégalités dans le parcours de soins et dans la qualité de vie des personnes atteintes de cancer.

« Je ne savais pas que j'avais droit à certaines aides. L'hôpital ne m'a pas informée. Quand je suis rentrée chez moi et que j'ai découvert ces aides, il était trop tard. Je ne répondais plus aux critères d'accès ».

Femme, 45 ans, seule, en rémission.

La **fin de vie des personnes malades** est une période où le besoin d'aide peut être très crucial. Néanmoins, la mise en œuvre de l'aide s'avère difficile : comment connaître le besoin réel de la personne atteinte de cancer ? Comment évoquer cette question avec l'entourage ? Comment aider la famille à formuler sa demande d'aide à domicile ?

LES OBSTACLES ORGANISATIONNELS À LA MISE EN ŒUVRE DES AIDES À DOMICILE

- Aides ponctuelles et critères d'attribution trop restrictifs.

1/ Les conditions d'octroi des aides ne sont pas toujours en phase avec la réalité des besoins des personnes atteintes de cancer. En effet, l'hospitalisation, souvent identifiée comme facteur déclencheur des aides, ne concerne qu'une partie des personnes malades.

L'hospitalisation de jour pour la chimiothérapie ou la radiothérapie n'est pas toujours prise en compte. Pour autant, ces traitements provoquent de la fatigue et limitent les gestes de la vie quotidienne pour un certain laps de temps.

2/ Les plafonds de ressources, relativement bas, et leurs effets de seuil, engendrent l'exclusion d'une proportion importante des personnes atteintes de cancer.

3/ Pour certains dispositifs (APA, PCH), le niveau de dépendance des personnes est évalué et les besoins des personnes atteintes de cancer ne peuvent pas toujours être satisfaits.

Recueil d'expérience

« Mme M. est âgée de 39 ans. Elle vit seule avec sa fille de 13 ans. En janvier 2013, elle a rendez-vous pour une consultation. Le diagnostic est annoncé : 2 tumeurs différentes dont 1 agressive au niveau du sein. Elle est obligée d'arrêter de travailler pour suivre les traitements. [...] Mme M. ne peut plus se servir d'un de ses bras. Elle ne peut plus faire son ménage. Par sa mutuelle, elle a eu quelques heures de ménage pendant 15 jours. Comment doit-elle procéder le reste du temps ? »

Infirmière de réseau

- Délai du traitement administratif des demandes d'aide à domicile trop long.

L'absence de réactivité des acteurs est particulièrement pointée pour l'Allocation pour l'autonomie (APA) ciblant les personnes âgées et pour la Prestation de compensation du handicap (PCH). L'évaluation des besoins des personnes par un professionnel, première étape incontournable des programmes d'aide, arrive parfois trop tardivement.

- Manque de professionnels au niveau local, pour l'aide à la toilette particulièrement.

Recueil d'expérience

Organiser un maintien à domicile avec un besoin d'aide à la toilette peut être compliqué, suivant les territoires, entraînant des inégalités de prise en charge fortes. Selon le lieu du domicile, un centre de soins ou une infirmière libérale peuvent intervenir. Dans ce cas, une prise en charge financière est rendue possible par la Sécurité sociale. En cas d'absence de ces professionnels, une auxiliaire de vie peut intervenir à titre payant.

Pour certains seulement, une prise en charge par l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) est possible, qu'elle soit partielle ou totale.

En cas de problèmes plus aigus au niveau médical, l'hospitalisation à domicile (HAD) de "proximité" n'est pas répandue sur tout le territoire français. Par ailleurs, certains cabinets infirmiers acceptent uniquement la prise en charge "technique" (pansements, soins de sonde, injection, perfusion) mais refusent l'aide globale (lever, toilette, habillage) qui sera assumée par les auxiliaires de vie.

Travailleur social

- Manque de souplesse dans les conditions de mise en œuvre.

Le caractère durable de la fatigue ou l'apparition tardive de certains effets secondaires sont à l'origine d'un certain nombre de demandes d'étalement des heures d'aide-ménagère dans le temps, pas toujours prises en compte.

Recueil d'expérience

«Les hospitalisations discontinues entraînent parfois une impossibilité d'utiliser les heures accordées qui ne peuvent pas être servies quand le malade est hors de chez lui. Pas de report possible de la durée de prise en charge. Il serait intéressant que les accords d'Action sanitaire et sociale puissent être reportés en cas de non utilisation des aides.»

Assistante sociale

LES DEMANDES DES PERSONNES MALADES

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 (ex : l'âge)).

2. Lutter contre les inégalités de prise en charge : sensibiliser les régimes MSA, régimes spéciaux (fonds d'action sociale) aux besoins des personnes malades, en particulier pour une prise en charge des aides à domicile « après hospitalisation » et la mise en place des plans d'aide d'urgence en fin de vie; mettre en place des convention inter-régimes pour permettre aux personnes malades d'accéder aux mêmes prestations.

3. Assouplir les conditions d'octroi et de mise en place des aides à domicile (aides extra-légales, Assurance maladie, CAF, mutuelles, etc.) : ne pas limiter la prise en charge aux épisodes d'hospitalisation et prendre en compte l'évolution des traitements de plus en plus en ambulatoire ou à domicile ; tenir compte des conditions d'isolement des personnes ; établir des plans d'aide ré-ajustables dans le temps.

CONTACT

Délégation actions pour les malades

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