

Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale (DOPAS) Campagne de collecte 2017

Analyse quantitative et qualitative des
questionnaires et des recueils
d'expérience

INTRODUCTION

Le Dispositif d'Observation Pour l'Action Sociale (DOPAS), tous les 2 ans, vise à produire des connaissances sur les **conditions de vie des malades et sur l'impact social du cancer** mais aussi à aider à **définir les voies d'amélioration de la prise en charge sociale** des personnes malades (actions de plaidoyer, actions sociales, partenariats...).

Une dizaine d'**effets sociaux**, ou autrement dit les impacts sociaux pressentis de la maladie, sont suivis dans le temps au travers d'indicateurs sociaux et secondaires, relatifs aux **4 thèmes du DOPAS** : ressources et charges ; vie quotidienne à domicile ; vie professionnelle ; relations sociales et familiales.

Depuis la mise en place du DOPAS en 2011, les indicateurs retenus n'évoluant qu'à la marge, il a été fait le choix, en 2017, de ne retenir à chaque nouvelle collecte que les effets sociaux de 2 thèmes sur 4 et d'effectuer ainsi un roulement tous les 2 ans. L'hypothèse sur laquelle nous nous appuyons est la suivante : les indicateurs retenus étant très généraux, l'évolution n'est intéressante à observer qu'à long terme. Ce choix permettra donc à terme une prise de recul plus importante (4 ans). Par ailleurs, il permet aussi de réduire la taille du questionnaire, considérée de manière récurrente comme trop longue par un certain nombre de comités départementaux volontaires.

Pour la 4^{ème} campagne de collecte, les **2 thèmes privilégiés** ont été les suivants : **les ressources et les charges ; la vie quotidienne à domicile**.

Le thème retenu pour l'analyse qualitative a été le « **logement, le lieu de vie** ». Cette analyse qualitative s'appuie sur les témoignages des personnes malades mais aussi sur l'expérience des professionnels en contact avec les malades. Ce thème est une suite logique à celui de l'aide à domicile, choisi lors de la 3^{ème} campagne de collecte. En effet, au-delà des besoins d'aides à domicile proprement dit, certaines observations à la marge ont mis en exergue les inadaptations de logement comme freins à la mise en place de solutions de maintien à domicile de qualité. Il a donc semblé assez naturel d'analyser davantage cette question.

Carte des 15 comités volontaires en 2017



Ce rapport vise à présenter de façon relativement détaillée les résultats de l'enquête sur les besoins sociaux des personnes malades. Il s'agit d'une base de travail pour nourrir les différents supports de communication à venir : Impact social, fiches thématiques....

Il sera à croiser également avec les résultats de l'analyse qualitative complémentaire prise en charge par la société Plein Sens. A partir des résultats de ce présent rapport, l'idée était de pouvoir analyser de manière plus fine le parcours de certaines personnes malades sur la thématique du logement et ainsi apporter du relief à la photographie située dans le temps que constitue le questionnaire du DOPAS.

SOMMAIRE

Introduction

Sommaire

1. Présentation du DOPAS et méthodologie d'analyse

1.1. OUTILS DE COLLECTE -----	6
1.1.1. PRESENTATION DES OUTILS ET MODES DE DIFFUSION (RAPPEL)-----	6
1.1.2. PROFIL DES REpondANTS-----	7
1.1.2.1. <i>Questionnaire</i> -----	7
1.1.2.2. <i>Recueil d'expérience</i> -----	8
1.2. METHODOLOGIE DE TRAITEMENT DES DONNEES -----	9
1.2.1. ANALYSE QUANTITATIVE-----	9
1.2.2. ANALYSE QUALITATIVE-----	9
1.2.2.1. <i>Le corpus analysé</i> -----	9
1.2.2. <i>Le choix de traitement des données</i> -----	10
1.2.2.2. <i>Le choix de restitution pour la thématique du logement, lieu de vie</i> -----	11

2. Indicateurs clefs

2.1. EFFETS SOCIAUX : LES TENDANCES, DANS LE TEMPS -----	12
2.1.1. LE PROFIL DES PERSONNES REpondANT AU QUESTIONNAIRE-----	13
2.1.2. EVOLUTION DES EFFETS SOCIAUX : LES TENDANCES-----	14
<i>Ressources et charges</i> -----	14
<i>Vie quotidienne à domicile</i> -----	15
2.2. LES INDICATEURS 2017 -----	16
2.2.1. RESSOURCES ET CHARGES-----	16
<i>Baisse de revenus</i> -----	16
<i>Incidents de versements</i> -----	18
<i>Restes-à-charge</i> -----	20
2.2.2. VIE QUOTIDIENNE A DOMICILE-----	21
<i>Accompagnement dans la vie quotidienne</i> -----	21
<i>Déplacements</i> -----	24
<i>Logement</i> -----	25

3. Analyse thématique : le logement, lieu de vie

3.1. PROFIL DES REpondANTS -----	27
3.1.1. LES PERSONNES MALADES (795)-----	27
3.1.2. LES PROFESSIONNELS ET BENEVOLES (63 REX)-----	27
3.2. SYNTHESE -----	27
3.3. COMPARAISON DES THEMATIQUES EVOQUEES PAR LES PERSONNES MALADES ET LES PROFESSIONNELS -----	28
3.4. GRAPHIQUE RECAPITULATIF DES PROBLEMATIQUES AUTOUR DU LOGEMENT -----	30
3.5. MISE EN PERSPECTIVE DES VERBATIM -----	31
3.5.1. RESTER DANS LE LIEU DE VIE : ENTRE CHANGEMENT DE MODE DE VIE ET CHANGEMENT DES ESPACES DE VIE (470 OBSERVATIONS ET 18 REX)-----	31
<i>Quand la maladie impose des changements de mode de vie</i> -----	31
<i>Quand la maladie impose des modifications de l'espace de vie</i> -----	36

<i>Quand le domicile de la personne malade est aussi le lieu de vie des proches</i>	38
<i>Les besoins identifiés et les propositions des personnes malades et des professionnels</i>	39
3.5.2. CHANGER DE LOGEMENT : ENTRE CHOIX ET NECESSITE (74 OBSERVATIONS ET 45 REX)	43
<i>Déménager : entre vouloir et pouvoir</i>	44
<i>Le manque d'hébergements « alternatifs »</i>	46
<i>Des « parcours résidentiels » fragiles</i>	48
<i>Quand les personnes malades sont elles-mêmes des aidants</i>	50
<i>Les offres d'hébergements pour les personnes en situation de grande précarité</i>	50
<i>Les besoins identifiés et les propositions des personnes malades et des professionnels</i>	52
3.6. POUR REFLEXION	55
4. ANALYSE THEMATIQUE : CHAMP LIBRE	57
CONCLUSION	58

4. Analyse thématique : champ libre

Conclusion

1. PRESENTATION DU DOPAS ET METHODOLOGIE D'ANALYSE

1.1. OUTILS DE COLLECTE

1.1.1. PRESENTATION DES OUTILS ET MODES DE DIFFUSION

- Le Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale s'appuie sur **2 sources de données** :

Un questionnaire destiné aux personnes malades

2351 réponses

- Recueillir des informations quantitatives et qualitatives sur les conditions de vie et les besoins des personnes malades relatives aux 2 thèmes : ressources et charges, vie quotidienne à domicile

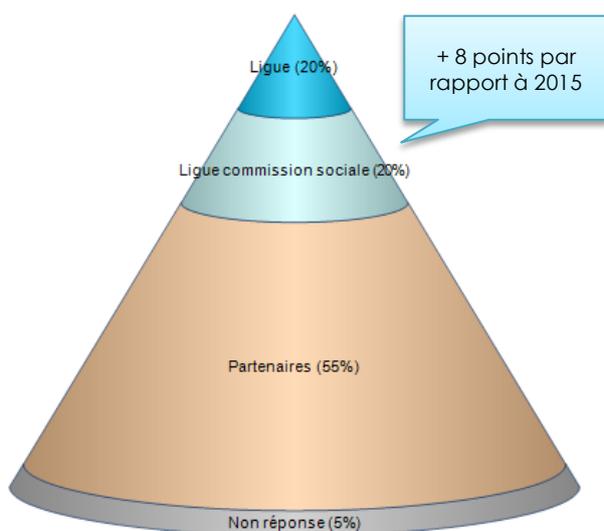
Un recueil d'expérience destiné aux professionnels et bénévoles

107 réponses

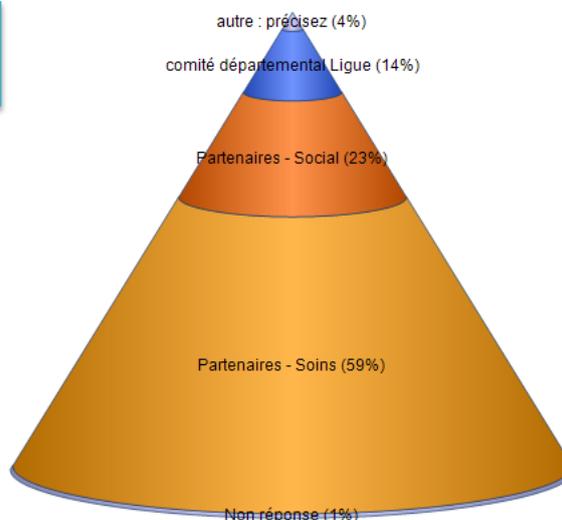
- Aider à mieux définir certains effets sociaux du cancer
- Faire remonter des situations emblématiques, des "cas d'école", des dysfonctionnements typiques y compris liés à des territoires ou à des statuts particuliers.
- Un thème précis pour la collecte "le logement, lieu de vie" et 1 libre.

- Ces 2 outils ont été diffusés via des **points de collecte internes à la Ligue** (Commission sociale, activités des comités, réunions publiques...) ou **externes** (établissements de soins, réseaux territoriaux de santé, services d'hospitalisation à domicile, professionnels libéraux, CARSAT, MSA, Conseil départemental, CCAS...) entre la mi-février et la mi-juillet 2017.

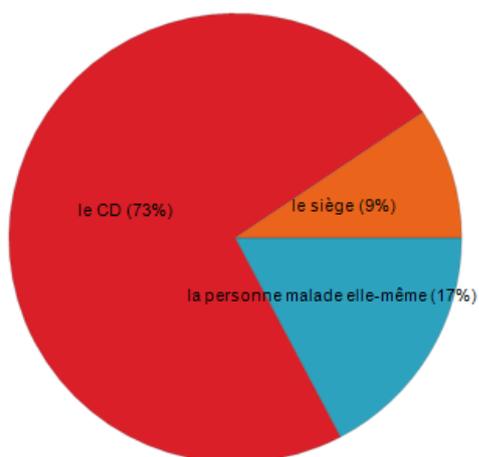
Points de collecte Questionnaires



Points de collecte Recueils d'expérience



Saisie des questionnaires



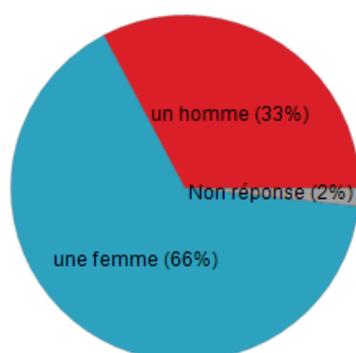
Par rapport à la collecte 2015 :

- Si la majorité des questionnaires provient de **points de collecte externes** à la Ligue comme en 2015, ce **pourcentage est inférieur** de 8 points à 2015. A contrario, les recueils provenant de la commission sociale sont supérieurs de 8 points, ce qui pourrait avoir un impact sur les résultats (population en difficultés sociales).
- En ce qui concerne **le recueil d'expérience**, la part des recueils provenant des **points de collecte externes est nettement supérieur** (+ 16 points).

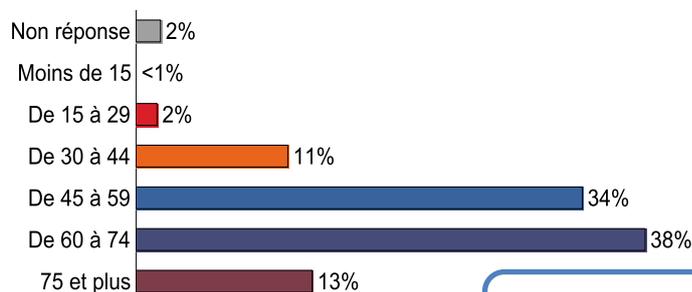
1.1.2. PROFIL DES REpondANTS

1.1.2.1. Questionnaires exploités (2351)

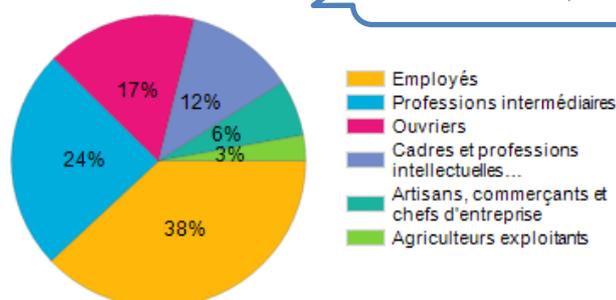
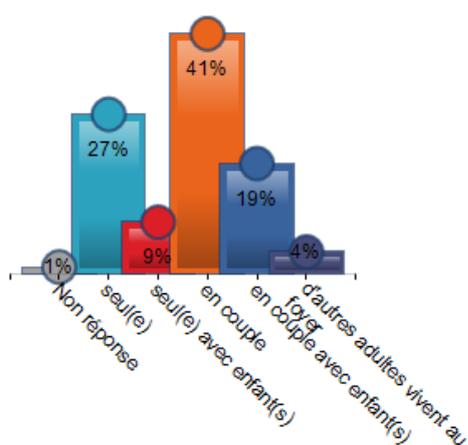
Sexe, âge et situation familiale



Moyenne d'âge et médiane = 60 ans



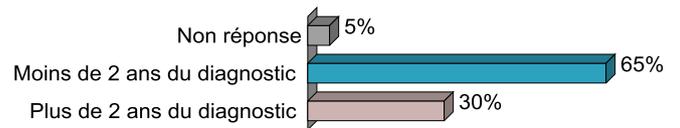
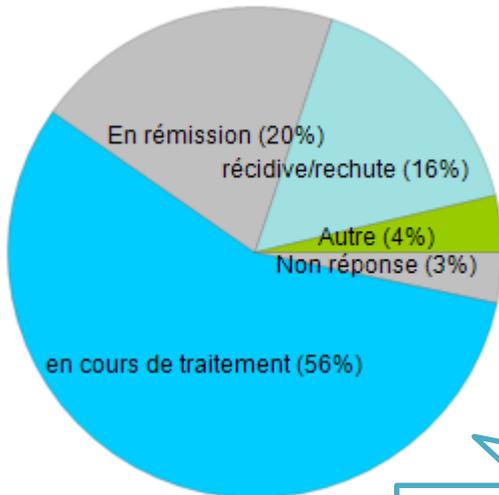
Par rapport à la population française ; un peu moins de cadres (- 5 pts) et plus employés (+ 10 points)



Par rapport à la collecte 2015 :

- Un peu plus d'hommes (+ 5 points)
- Une moyenne d'âge légèrement plus élevée (+ 2 ans)
- Un peu plus de personnes en couple (+ 6 points)

Étapes par rapport à la maladie



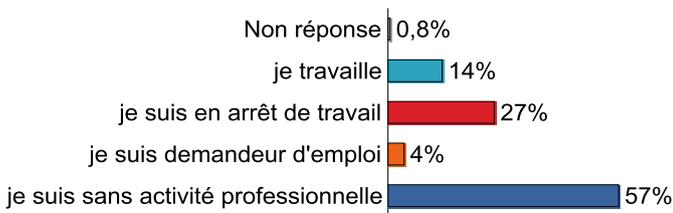
Par rapport à la collecte 2015 :

- **Une proportion de personnes en 1^{er} traitement plus importante** : + 10 points
- De façon corollaire, une proportion de personnes à moins de 2 ans du diagnostic également plus importante : + 11 points.

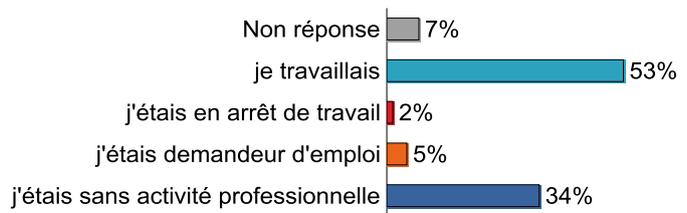
Traitements : 52 % ont eu des soins en ambulatoire, 32 % en hospitalisation, 12 % à domicile

Situation professionnelle

Actuellement



Avant le diagnostic

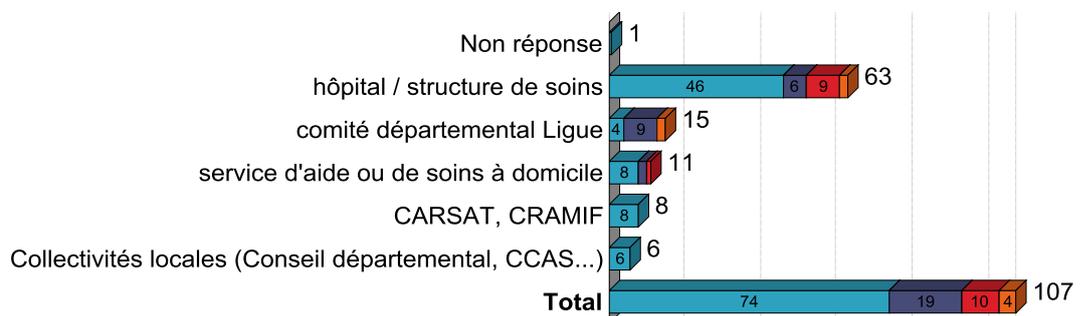


Par rapport à la collecte 2015 :

Il n'y a pas de différence significative.

1.1.2.2. Recueils d'expérience (107)

- travailleur social
- Autre : précisez
- infirmière
- psychologue
- animateur ERI



Par rapport à la collecte 2015 :

Pas de différence significative concernant les structures représentées. Par contre, les travailleurs sociaux sont plus nombreux (+ 8 points), ce qui s'explique sans doute par la thématique choisie cette année. Les questions des personnes malades sur le logement requièrent une technicité qui amène ces dernières à être orientées vers des travailleurs sociaux. Une autre raison est la part plus faible des recueils provenant de la Ligue, où les psychologues, socio-esthéticiennes et bénévoles sont davantage contributeurs.

1.2. METHODOLOGIE DE TRAITEMENT DES DONNEES

1.2.1. ANALYSE QUANTITATIVE

L'analyse quantitative a porté sur les 6 effets sociaux suivants :



Quand cela était possible et significatif, un éclairage sur le profil des personnes socialement impactées, par effet social analysé, a été apporté. **Toutes les différences précisées** (différence de proportion...) **sont statistiquement significatives.**

1.2.2. ANALYSE QUALITATIVE

1.2.2.1. Le corpus analysé

L'analyse qualitative a porté sur l'ensemble des réponses aux questions ouvertes du questionnaire et sur les recueils d'expérience. Même si le point de vue des personnes malades sert de point d'entrée à l'analyse, il nous a semblé intéressant de présenter sur un même niveau les différentes problématiques mises en lumière par les personnes malades et par les professionnels, compte tenu de leurs différences et de leur complémentarité.

Avant de classer les verbatim par thématique, une lecture de l'ensemble a été réalisée, conduisant à une réaffectation des thématiques selon la pertinence. Les tableaux ci-après tiennent compte de cette réaffectation.

Nombre de verbatim et de recueils d'expérience analysés

	Logement / lieu de vie	Thème libre
Questionnaire		
Nombre de répondants sur la manière dont cela s'est passé	795 (31 %)	
Nombre de répondants sur les propositions d'amélioration	293 (12 %)	
Part des répondants	877 (35 %)¹	598 (25 %)
Recueil d'expérience	63 (59 %)²	44 (41 %)

¹ Part des personnes ayant répondu soit à la partie « observations » soit à la partie « propositions » soit aux 2.

² Part des REX consacré à chaque thème.

1.2.2 Le choix de traitement des données

- **Le profil des personnes qui font des commentaires** peut être différent de celui de l'ensemble des répondants. Il est ainsi important de pouvoir distinguer ces profils qui sont autant de paramètres à prendre en compte dans la lecture des résultats. Ci-dessous un focus sur le profil de la personne ayant fait au moins un commentaire à la thématique du logement et celui ayant fait un commentaire à la thématique libre.

Focus des personnes ayant fait un commentaire sur le logement (877) :

- Parmi celles-ci, 23 % déclarent n'avoir eu aucune conséquence sur le logement.
- Par rapport à l'échantillon total, on remarque une surreprésentation importante des personnes malades connaissant **des répercussions physiques et/ou psychologiques de la maladie** : 42 % déclarent avoir des séquelles physiques durables (+ 12 points par rapport à l'échantillon total) et 48 % déclarent des conséquences psychologiques (+ 10 points).

Focus des personnes ayant fait un commentaire sur la thématique libre (598) :

- La différence la plus significative est la **part des personnes en rémission**, qui se situe à 32 % (versus 20 %)
- De même, ces personnes déclarent davantage de **séquelles psychologiques** : 55 % (versus 38 %) et de **séquelles physiques durables** (44 % versus 30 %)
- Par ailleurs, cette population est un peu plus féminine (+ 5 points), un peu plus jeune (la moyenne d'âge est de 56 ans versus 60 ans) et enfin les familles sont davantage représentées (+ 8 points).

- Pour le **thème du logement/lieu de vie**, un premier tri a permis d'isoler, parmi les questionnaires, les commentaires négatifs des commentaires « neutres » ou « positifs » (23 %). D'une manière générale, les personnes ayant déclaré n'avoir pas eu d'impact sur le logement déclarent aussi être bien entourées et avoir de bonnes conditions de logement (maisons adaptées, proches des services...). On retrouve également des personnes qui commencent leur traitement et qui disent ne pas encore subir d'impact sur le logement. Les commentaires « négatifs » ont ensuite fait l'objet d'un recodage plus détaillé. Nous avons ajouté à ces commentaires les recueils d'expériences, qui par essence, mettent en lumière des situations caractéristiques de dysfonctionnements ou de difficultés. Comme évoqué précédemment, l'analyse des données a été organisée à partir de ces deux sources. Ce choix a semblé pertinent, au vu de la différenciation des commentaires autour d'une problématique : rester à domicile (plutôt les verbatim des personnes malades) ou déménager (plutôt les verbatim des professionnels). Enfin, les propositions d'amélioration ont été également recodées, qu'il s'agisse des questionnaires ou des recueils d'expérience. Plutôt que des propositions d'amélioration, une part non négligeable de répondants, malades ou professionnels, évoquaient les solutions qui ont été au final trouvées mais sans forcément questionner la pertinence des dispositifs existants. D'une manière générale, les verbatim proches de ceux des années précédentes, en particulier sur le thème de l'aide à domicile, ont été rapidement traités au profit des nouveaux thèmes.
- Pour la **thématique libre**, les observations et propositions étant très proches de celles des collectes précédentes, nous avons opté pour une analyse en deux temps : leur classement très rapide selon des grands thèmes assez classiques (ressources et charges ; démarches administratives ; prise en charge médicale et accompagnement ; vie professionnelle ; Information, communication et démarches administratives ; relations sociales et familiales). Ensuite, pour les thématiques qui peuvent éclairer des indicateurs quantitatifs (baisse de revenus ; incidents ou délais de versements ; restes à charge ; logement), un choix de verbatim a été réalisé, à titre illustratif.

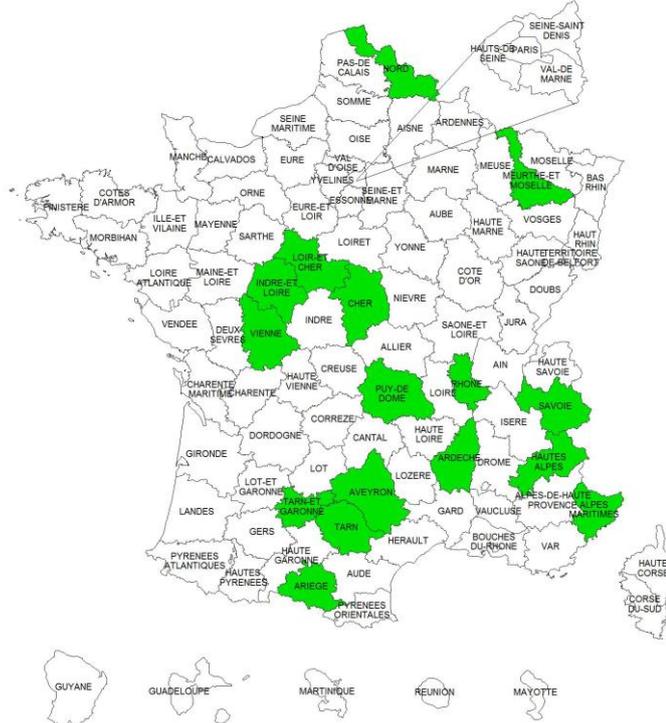
1.2.2.2. Le choix de restitution pour la thématique du logement, lieu de vie

Plusieurs niveaux de restitution sont proposés :

- Une synthèse textuelle et une synthèse graphique, pour donner une idée générale des informations analysées ;
- Une comparaison des thèmes présents dans les commentaires des personnes malades et des professionnels, compte tenu de la différence d'informations recueillies. Les verbatim des personnes malades sont davantage descriptifs qu'explicatifs. De même, ils concernent davantage des situations de personnes restant à domicile alors que les professionnels traitent davantage des situations de personnes ayant déménagé ;
- Une présentation ordonnée des verbatim par sous-thème, mixant personnes malades et professionnels. Pour les principaux sous-thèmes évoqués, des synthèses sont proposées sous forme de nuages de mots à partir des verbatim des questionnaires ;
- Une partie réflexive visant à questionner les propositions d'amélioration au regard des actions et activités de la Ligue. Il s'agit modestement d'arriver à identifier des pistes d'action et de plaidoyer.

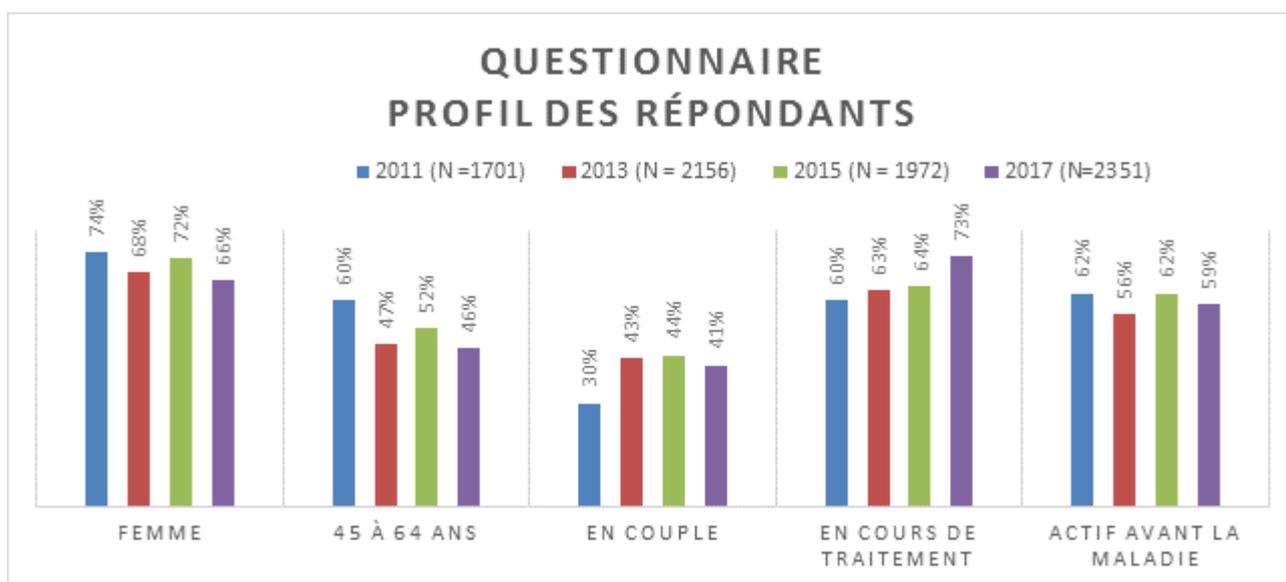
3^{ème} campagne (2015) : 16 comités

4^{ème} campagne (2017) : 15 comités



- La stabilité des indicateurs est en soi un résultat intéressant, malgré les différences de territoires représentés et les différences de population. Notons qu'à chaque collecte, environ 2000 questionnaires ou plus ont été remontés et qu'il y a, à partir d'un certain nombre de questionnaires un effet de seuil, à partir duquel on constate une stabilité des résultats. Par ailleurs, les indicateurs que l'on a retenus sont génériques, donc peu sujet à des évolutions nettes.

2.1.1. LE PROFIL TYPE DES PERSONNES REpondant AU QUESTIONNAIRE



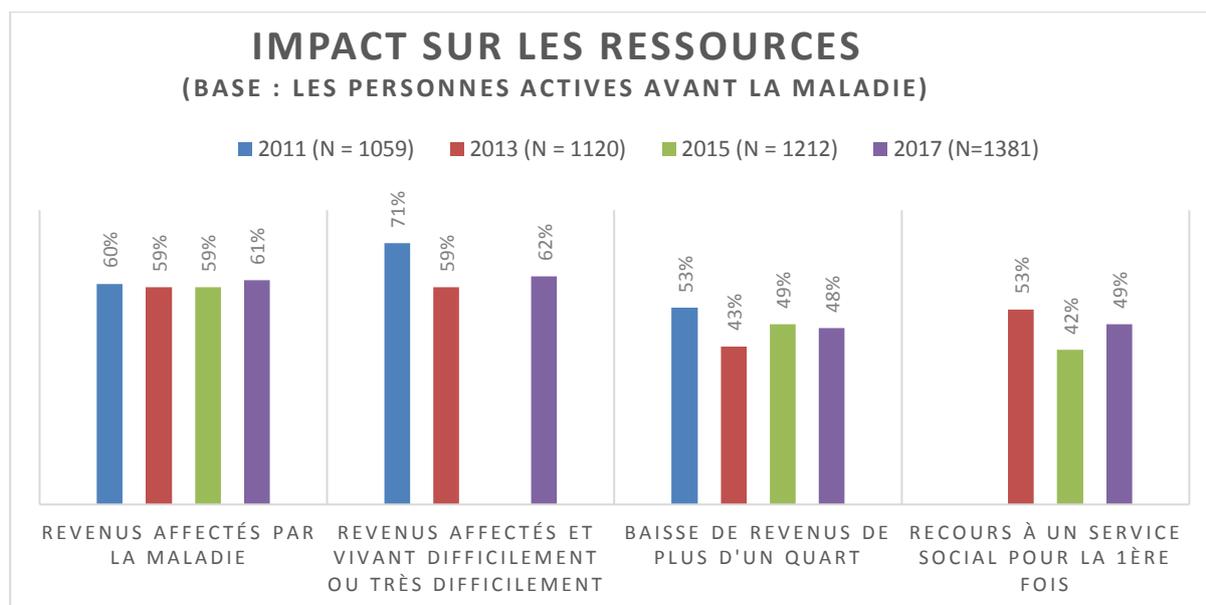
Le profil type des répondants est **dans la globalité stable**. Qui répond en priorité ? Une femme, de 45 à 64 ans, en couple sans enfants, en traitement et qui était active avant la maladie.

Si l'on regarde un peu plus dans le détail, on s'aperçoit que les données 2017 sont très proches de celles de 2013. Une caractéristique néanmoins est différente : **la part des personnes en traitement est la plus importante des quatre collectes**. C'est aussi l'année où le nombre d'**hommes** est le plus élevé (34 %) et où l'âge moyen est le plus élevé (60 ans).

2.1.2. EVOLUTION DES EFFETS SOCIAUX : LES TENDANCES

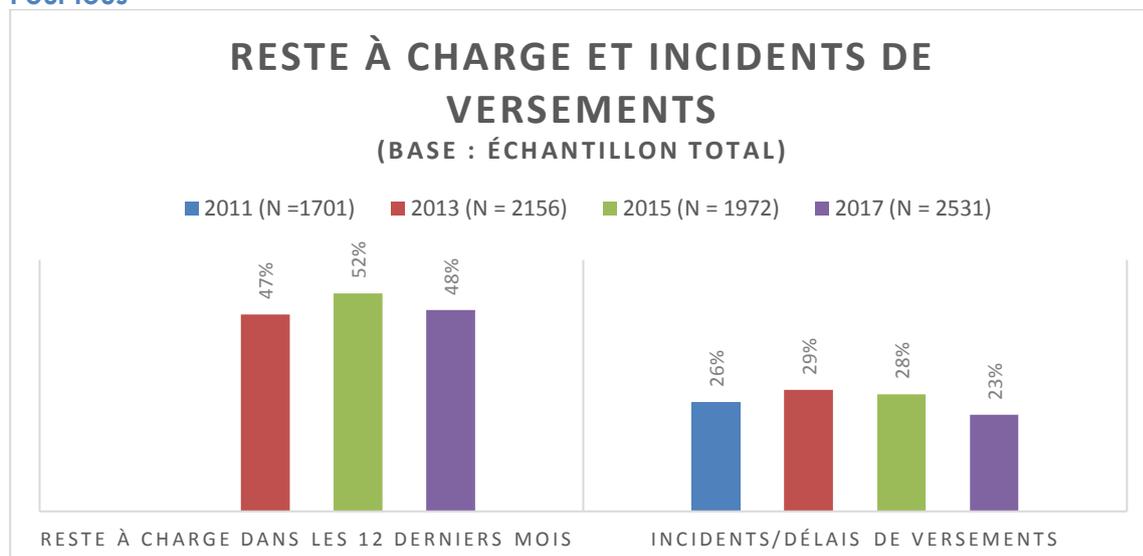
Ressources et charges

Pour les personnes actives avant la maladie



Sur cette thématique, on observe **une grande stabilité des indicateurs** : environ 60 % des personnes actives avant la maladie subissent une baisse de revenus. Parmi eux, environ 60 % déclarent vivre difficilement ou très difficilement, sachant qu'en moyenne 48 % ont subi une baisse de plus d'un quart de leurs revenus. De même, la part des personnes ayant recours pour la 1^{ère} fois à un travailleur social, parmi les personnes actives avant la maladie, est de 48 %.

Pour tous



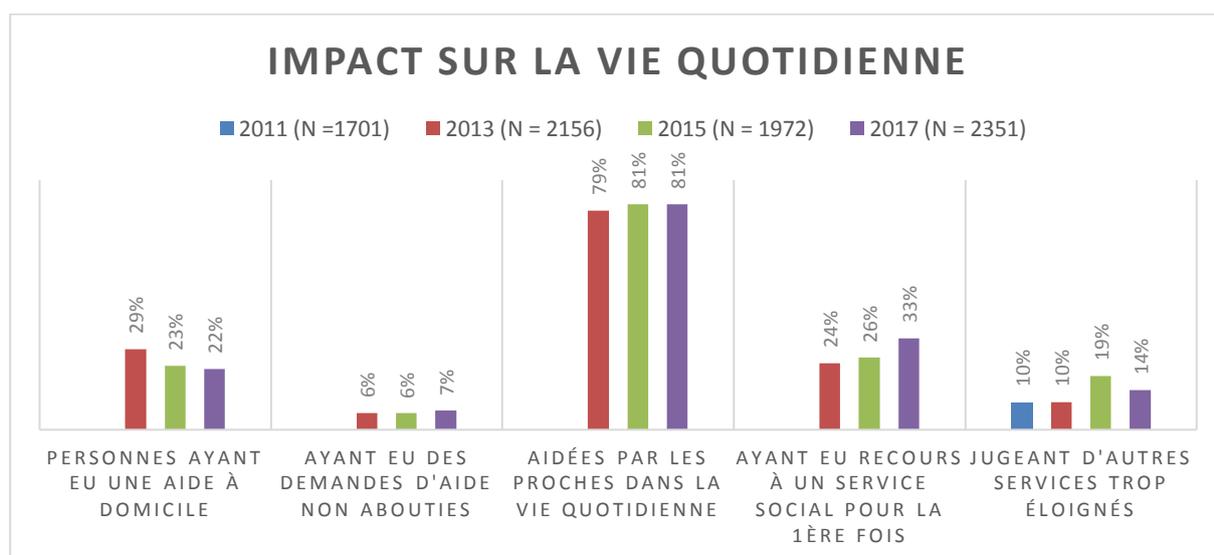
La perception des restes à charge est globalement identique. Elle est légèrement inférieure en 2017 par rapport à 2015, ce qui peut s'expliquer par l'âge moyen des répondants légèrement plus élevé (60 ans versus 58 ans). En effet, plus les personnes sont à la retraite et ne subissent en général pas de baisse de revenus et moins elles sont sensibles aux restes à charges qu'elles ont, de fait, à payer (franchise, participation forfaitaire, forfait hospitalier...).

Si l'on regarde maintenant l'évolution sur 3 campagnes (2013 – 2015 – 2017), on constate une grande stabilité des postes générant des restes à charge et on peut les classer schématiquement en deux groupes : ceux dont la part reste stable et ceux dont la part augmente lentement mais de manière continue :

- LES POSTES STABLES : les soins de confort (en moyenne sur les 3 années de collecte : 49 % des personnes déclarant un reste-à-charge les mentionnent), les dépassements d'honoraires (30 % en moyenne), les frais dentaires (17 % en moyenne), les frais de transport (17 % en moyenne), les aides à domicile (15 % en moyenne)
- LES POSTES EN HAUSSE CONSTANTE : la médecine complémentaire (en moyenne 23 %), ce qui en fait le 3^{ème} poste le plus fréquent. Le recours à ce type de médecine comme appoint au traitement classique des cancers apparaît nettement au détour de cette question. Vient ensuite le forfait hospitalier (15 % en moyenne). Pour ce dernier, c'est sans doute la prise de conscience de son existence qui augmente.

Les incidents administratifs dans l'accès ou le versement de droits qui concernaient à peu près 1 personne sur 3 concerne aujourd'hui à peu près 1 personne sur 4. En 2017, le nombre d'incidents est donc plus faible. Si les deux premiers postes en cause sont identiques, leur part est plus modeste : le remboursement des indemnités journalières par la sécurité sociale (31 % versus 36 % en 2015) et la mise en place de l'ALD (23 % versus 27 %). Faut-il y voir une amélioration des procédures (pour l'ALD en particulier) ? Ou là encore la part plus importante des retraités parmi les répondants (pour le versement des indemnités journalières, qui ne les concernent pas) ? La prise en charge des frais de transport qui était passée en 3^{ème} position retourne à la 4^{ème} position, derrière les incidents de versements des indemnités journalières par les prévoyances.

Vie quotidienne à domicile



La part des personnes ayant des aides à domicile ou recevant l'aide des proches dans la vie quotidienne est **extrêmement stable** d'une année à l'autre.

La **part des personnes ayant recours pour la première fois à un travailleur social est plus élevée** et l'on retrouve les explications évoquées ci-dessus, à savoir la part plus importante de personnes répondantes issues des commissions sociales.

La part des personnes jugeant **être trop éloignées des services (hors soin) est un peu plus faible** qu'en 2015. Si l'accès à l'Activité Physique Adapté est le premier service exprimé (pour 9 % des personnes versus 11 % en 2015), la part des personnes jugeant être éloignées de lieux d'écoute (5 % versus 9 %) ou des consultations psychologiques (5 % versus 8 %) est plus faible.

Dans la mesure où l'Activité Physique Adaptée a été introduite à partir de 2015, on peut considérer que la part des personnes se déclarant éloignées des services est quasi identique dans le temps.

2.2. LES INDICATEURS 2017

2.2.1. RESSOURCES ET CHARGES

Baisse de revenus pour les actifs avant la maladie

Baisse de ressources

(Base : "actifs avant la maladie" - 1381 personnes)

- **61 %** des personnes disent avoir une baisse de revenus (841)

Parmi celles qui ont vu leurs revenus impactés

- **48 %** ont une baisse de revenus de plus d'un quart (407)
- **62 %** déclarent vivre difficilement ou très difficilement (523)
- **49 %** ont eu recours à une assistante sociale pour la 1^{ère} fois (413)

Profil des personnes ayant subi une baisse de revenus (841)

- ▶ **Plus de femmes** : 71 % versus 66 % dans l'échantillon total.
- ▶ **Plus de personnes avec enfants**, comme en 2015 : 71 % de personnes seules avec enfants et 68 % de couples avec enfants déclarent une baisse de revenus. La baisse de ressources est davantage ressentie quand le nombre de personnes à charge augmente.
- ▶ **Plus d'employés** (37 % VS 31 %) **et moins de cadres** (8 % versus 12 %). Sachant que parmi les personnes ayant subi une baisse de revenus, les cadres et les professions intermédiaires sont sur-représentés parmi ceux qui disent avoir eu une baisse de moins d'1/4, et les ouvriers sont sur-représentés parmi les personnes ayant subi une baisse entre 1/4 et 1/2.
- ▶ **Plus de personnes sous surveillance médicale après traitement** (28 % des répondants versus 20 % de la population totale). Si l'on regarde leur situation professionnelle actuelle, 38 % sont en arrêt de travail, 32 % sont sans activité professionnelle, 26 % travaillent et 10 % sont en recherche d'emploi. La durée de l'arrêt de travail entraîne une baisse de revenus non compensée par les systèmes de prévoyance. Mais la baisse impacte aussi les personnes qui retravaillent car elles n'ont pas forcément le même niveau de revenus qu'avant la maladie (temps partiel, changement de poste...). Notons au passage qu'il s'agit dans la grande majorité de femmes (83 % versus 66 % dans l'échantillon total).

Pas de changement notable par rapport à 2015 tant dans la proportion de personnes concernées que dans leur profil. Le nombre de personnes via les commissions sociales peut expliquer la très légère augmentation (+ 2 points).

Illustration qualitative

« Je n'ai eu aucun revenu de la sécurité sociale car il me manquait 80 heures ». *Femme, 42 ans, vivant en couple.*

« Une dégressivité des indemnités journalières serait plus aisée qu'un arrêt brutal après 36 mois de versement. » *Une femme seule, 62 ans, sous surveillance médicale.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Vienne (travailleur social)

« L'assurée au moment de sa maladie était en contrat temps partiel donc les indemnités journalières représentent 50 % de ce temps partiel. Les contrats courts aidés ne font pas cotiser les personnes à une caisse de prévoyance. A cela s'ajoute une pièce administrative (l'attestation employeur) que la CPAM ne retrouvait pas. A partir du moment où l'assuré a des droits, il ne devrait pas être confronté à une rupture de ressources. ».

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social)

« Couple avec 2 enfants de 11 et 12 ans. Monsieur est rectifieur de formation, en arrêt maladie depuis 2014, suite à un cancer de la vessie. Il perçoit des indemnités journalières versées par la sécurité sociale. Pour s'occuper de lui mais aussi de son fils qui a une pathologie qui nécessite aussi une présence quotidienne, Madame a dû arrêter son activité professionnelle. Pour le moment elle est indemnisée par les Assedic. De fait, les ressources du ménage ont diminué. De plus, les indemnités journalières sont versées tous les 14 jours, ce qui occasionne des difficultés dans la gestion du budget. »

Incidents administratifs

Les incidents administratifs générant des retards ou de longs délais, de versement ou d'accès à un dispositif, sont une des manifestations de la complexité administrative. **Un peu moins d'1 personne sur 4** y a été ou y est confrontée, de manière plus ou moins prononcée. Ces incidents peuvent aggraver nettement, quand ils durent, un équilibre budgétaire déjà précaire ou précarisé par la maladie. On constate **une légère diminution des incidents** par rapport aux autres collectes : est-ce liée à la part plus importante de retraités ou est-ce une réelle amélioration ?

Incidents de versement (Base : 2351 personnes)

- **23 %** des personnes répondantes disent avoir subi des incidents administratifs (573)



En moyenne, 1,5 incidents par personne concernée

	Nb	% obs.	
Non réponse	46	8%	8%
les indemnités Journalières versées par la sécurité sociale ou la mise en place du congé longue maladie	175	31%	31%
la mise en place de l'Affection de Longue Durée	132	23%	23%
le complément d'Indemnités Journalières versé par la prévoyance ou votre employeur	120	21%	21%
la prise en charge des frais de transport	109	19%	19%
le dossier de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH)	85	15%	15%
le remboursement de frais médicaux par la complémentaire santé	78	14%	14%
le remboursement de frais médicaux par l'assurance maladie	72	13%	13%
la mise en invalidité	54	9%	9%
le dossier de retraite	20	3%	3%
le dossier APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)	17	3%	3%
Total	573		

Population en difficulté administrative

- **Il n'y a pas de différence significative concernant le versement des Indemnités journalières** suivant le régime social,
- La fonction publique est sur-représentée pour la difficile mise en place de l'ALD (43 % versus 23 %).
- **Certains départements sont aussi sur-représentés**
→ MDPH, la Seine-Saint-Denis et le Tarn (respectivement 27 % et 26 % des répondants concernés versus 15 % de l'échantillon total pour chacun). A contrario, la Savoie est sous-représentée (5 %).

→ ALD : 38 % des répondants de Seine-Saint-Denis versus 23 %.
- **Les incidents selon les CSP** : la difficile mise en place de l'ALD concerne davantage les cadres ; le remboursement des frais de santé davantage les professions intermédiaires ; les IJ davantage les employés et la mise en place d'un dossier MDPH davantage les ouvriers.

Délai de résolution des problèmes

- **51 % des personnes concernées** ont vu leur problème résolu **en moins de 3 mois** et **36 % en plus de 3 mois ou en cours de résolution.**

Profil des personnes déclarant des incidents administratifs

- ▶ **Plus de personnes jeunes** : la moyenne d'âge est de 53 ans versus 60 ans dans l'échantillon total.
- ▶ **Plus de familles** également : 42 % des personnes versus 28 % de l'échantillon total
- ▶ **Plus de personnes sous surveillance médicale** : 27 % versus 20 %

Illustration qualitative

« Demander à la sécurité sociale de l'indulgence quand les arrêts maladie ne sont pas mis dans les 48h dans leur boîte surtout que les boîtes aux lettres sont supprimées. » *Une femme, 57 ans, en couple, en traitement*

« Paiement des indemnités journalières pas régulier et en plusieurs fois par mois. Difficultés à assurer les prélèvements automatiques en début de mois (à revoir pour les paiements). » *Une femme, 52 ans, seule avec enfants, en traitement.*

« Attestation ALD non effectuée automatiquement lors du début de la prise en charge du cancer. » *Une femme, 49 ans, en couple.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social)

« Maman seule avec deux enfants à charge scolarisés en primaire et secondaire. Faibles revenus (cumul d'emplois + chômage partiel). Famille déjà suivie par le Service Social du département au moment de la prise en charge de l'enfant malade.

Interruption de la scolarité suite à la maladie (traitement lourd, contre-indications à la vie en collectivité). [...] Prise de congé de présence parentale pour rester disponible [...] à temps plein depuis un an avec demande d'AJPP à la CAF.

Difficultés financières liées aux délais de traitement par la CAF et aux irrégularités d'envoi des attestations mensuelles à faire compléter par les employeurs. (délai de 2 mois pour l'ouverture du droit, attestations réceptionnées avec beaucoup de retard souvent vers le 15 du mois pour le mois précédent ce qui entraîne du retard pour la faire compléter à l'employeur et la retourner à la CAF, parfois absence d'attestation d'où nécessité d'intervenir auprès de la CAF par téléphone, par mail).

La suppression de ces attestations pour les personnes ayant interrompu complètement leur activité permettrait de gagner du temps dans le traitement de ces dossiers. [...]

La CAF disposait il y a quelques années d'un service dédié pour la gestion de cette prestation qui est complexe. Cette prestation faisait l'objet d'un traitement prioritaire. Or, ce n'est plus le cas alors qu'il s'agit d'un revenu de substitution pour les parents qui ont complètement cessé leur activité. Les délais de versement mettent en grande difficulté les familles monoparentales notamment et les plus fragiles sur le plan financier ».

RECUEIL D'EXPERIENCE, Rhône (travailleur social)

« Raccourcir les délais de traitement des dossiers AAH (actuellement + 6 mois) »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Seine-Saint-Denis (travailleur social)

« Nous accompagnons Madame qui est dans une situation complexe et touchée par un cancer du sein. Elle est en situation de précarité, liée à l'isolement social et également financière qui rendent difficile le parcours de santé. En effet suite au départ de son conjoint, elle s'est retrouvée seule avec deux enfants en bas âge et une diminution considérable des ressources. Un dossier MDPH est rempli et envoyé avec une demande d'allocation adulte handicapé. [...]. Le dossier MDPH a été traité de manière prioritaire auprès de la MDPH. Mais la proposition de remplir un dossier MDPH s'est fait tardivement. De même, les étapes (dépôt du dossier, décision prise) et le paiement prennent plusieurs semaines sur notre département. »

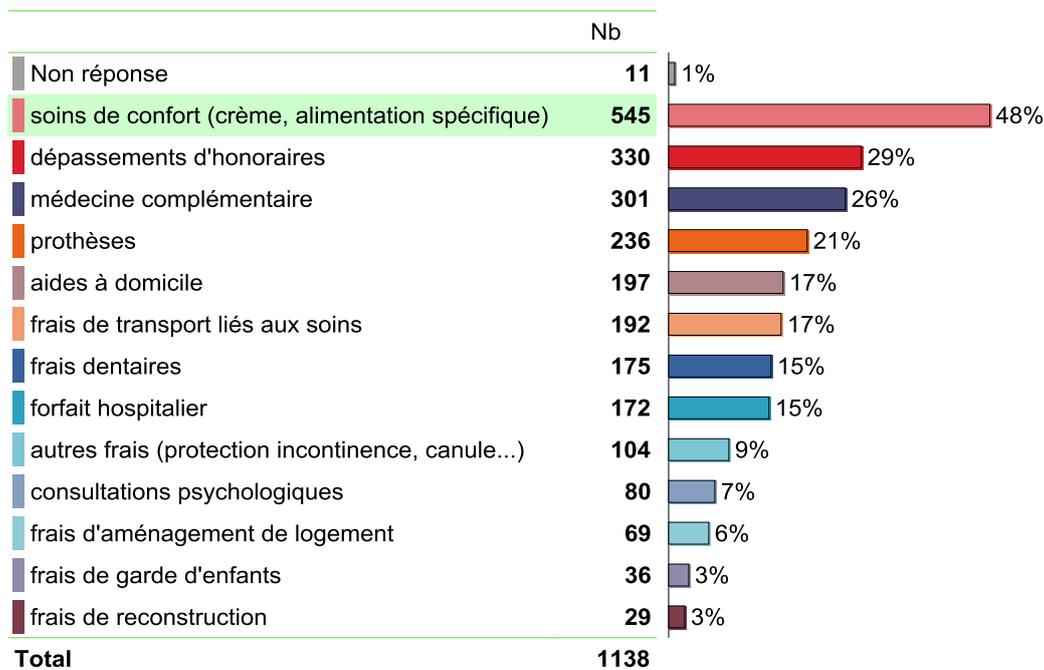
Restes à charge

Restes à charge
(Base : 2351 personnes)

- **48 %** des personnes disent avoir assumé un reste à charge dans les 12 derniers mois (1 138).



En moyenne, un peu plus de 2 restes à charges déclarés par les personnes concernées



Les **4 postes les plus fréquents de restes à charge sont globalement identiques d'une collecte à l'autre**. Par contre, la médecine complémentaire vient supplanter les prothèses à la 3^{ème} place. Ce résultat cependant est sans doute en trompe l'œil. En effet, la plus forte baisse concerne ce poste (- 9 points), mais dans le même temps, la proportion de femmes dans la population est plus faible (- 6 points). Or, les prothèses capillaires (sans parler des prothèses mammaires) sont davantage utilisées par les femmes.

Profil des personnes déclarant des restes à charge

- ▶ **Plus de femmes** : 78 % versus 66 % de l'échantillon total
- ▶ **Plus de personnes entre 30 et 64 ans** : 65 % versus 57 %.
- ▶ **Plus de personnes déclarant une baisse de revenus** : 68 % versus 61 %.

Illustration qualitative

« J'aimerais "l'abolition", l'interdiction, des dépassements d'honoraires pour tout ce qui touche au cancer, quel qu'il soit. Nous ne sommes là, ni dans des interventions de confort ni dans de la chirurgie esthétique!!! ». Femme, 51 ans, vivant seule avec enfants, sous surveillance médicale.

« Que l'acupuncture, la psychothérapie, les massages soient pris au moins pour une partie en charge, car il est difficile de s'en passer. » Une femme, 57 ans, en couple, sous surveillance médicale.

« Une mesure phare serait de ne plus retenir 1 à 4 euros pour prise de sang et 0,50 € pour les boîtes de médicaments, étant en A L D. c'est toujours la double peine. Histoire de rappeler qu'on est atteint d'un cancer. » Un homme, 42 ans, d'autres adultes vivent au foyer, en traitement.

« Problèmes concernant les mutuelles obligatoires. Elles remboursent de - en - et on ne peut pas choisir les options ». Une femme, 44 ans, en couple, sous surveillance médicale.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (psychologue)

« Patiente âgée de 68 ans. Diagnostiquée en 2015 d'un cancer du sein, suivi de traitement chirurgie, reconstruction mammaire. Retraitée de la fonction publique (1200 €/mois) vivant seule avec un logement lui coûtant 600 €/mois. Les dépassements d'honoraires du chirurgien ont conduit cette patiente dans d'énormes difficultés financières l'amenant à vivre dans des conditions extrêmement précaires 2 ans après. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Rhône (travailleur social)

« Depuis la loi 01/2016, pour les chirurgiens qui ne signent pas l'accord mutuelle, les mutuelles remboursent 100 % tarif SS uniquement. Gros dépassements d'honoraires. »

2.2.2. VIE QUOTIDIENNE A DOMICILE

Accompagnement dans la vie quotidienne

Il s'agit, par cet effet social, de voir quelle est la proportion de personnes ayant eu besoin de l'aide d'un professionnel dans la vie quotidienne. Le recours à des travailleurs sociaux, même s'il ne concerne pas uniquement cette thématique, est mentionné ici, du fait de la complexité des dispositifs d'aide à domicile et du besoin d'information et d'orientation délivrée par les travailleurs sociaux.

Accompagnement administratif et dans la vie quotidienne
(Base : 2351)

- **22 %** des personnes bénéficient ou ont bénéficié d'un **service d'aide à domicile** (526)
- **23 %** des personnes ont eu recours pour la 1^{ère} fois à un **travailleur social** (551)

Aide dans la vie quotidienne
base : 2531 personnes

81 % des personnes sont aidées par un proche (2059)

6 % des personnes ne sont aidées par personne (151)

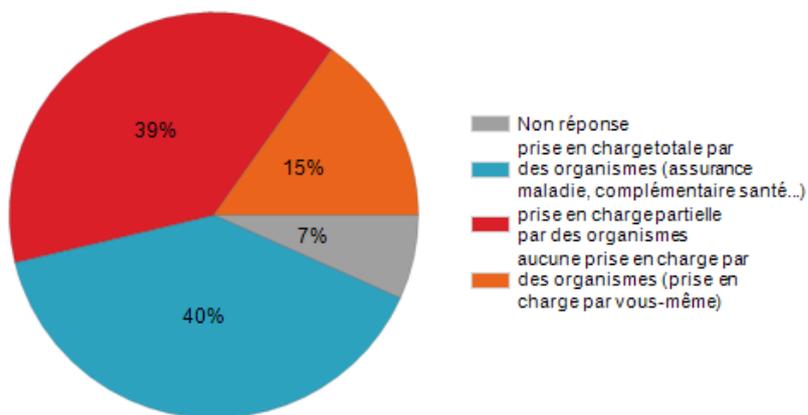
Profil des personnes ayant eu recours à un service d'aide à domicile

- **Plus de femmes** : 78 % versus 66 %
- **Plus de personnes de plus de 75 ans** : 19 % versus 13 % de l'échantillon total.
- **Plus de personnes seules** : 34 % versus 27 %

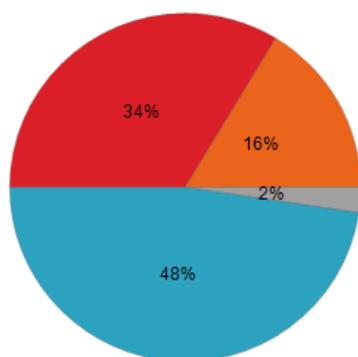
Profil des personnes ayant eu recours à un travailleur social pour la 1^{ère} fois

- **Plus de 30 – 59 ans** : 75 % versus 57 % de l'échantillon total.
- **Plus de personnes seules avec ou sans enfants** : 45 % versus 36 %
- **Plus de personnes sous surveillance médicale** : 29 % versus 20 %

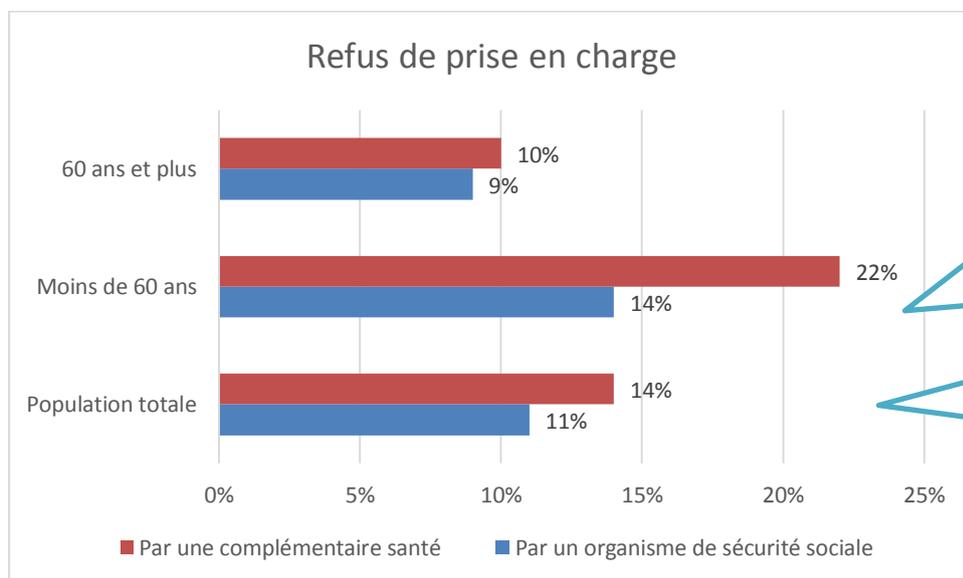
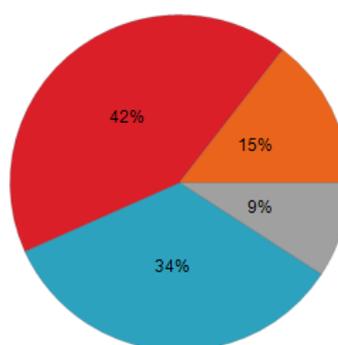
Solvabilisation des aides à domicile (base : 526)



Moins de 60 ans



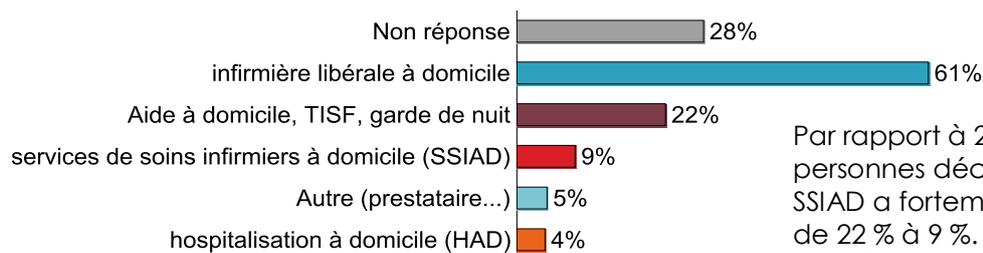
Plus de 60 ans



Les raisons invoquées :
volume d'heures atteint et demande qui ne fait pas suite à une hospitalisation

Les raisons invoquées :
ressources trop élevées et état de santé ne nécessitant pas le service

Qui vient au domicile des personnes malades ?



Par rapport à 2015, la part des personnes déclarant bénéficier de SSIAD a fortement diminué : on passe de 22 % à 9 %. Nous avons en 2017 ajouté dans les items les infirmières libérales. Il semblerait que sous le terme de SSIAD il y ait eu certaines infirmières libérales.

Illustration qualitative

« J'ai arrêté les aides à domicile car le restant à charge était trop important pour mon budget. » *Un homme, 51 ans, vivant seul, en soins palliatifs.*

« Pour ma part, la mise en place d'une aide-ménagère prise en charge par ma complémentaire santé était trop complexe, car il fallait rappeler l'organisme de complémentaire chaque semaine avant chaque chimio pour valider l'intervention de l'aide-ménagère sur la semaine en cours, alors que la complémentaire prévoyait en principe la prise en charge d'un forfait d'heures d'intervention. Donc système trop lourd et inadapté ». *Une femme, 35 ans, en couple, sous surveillance médicale.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Cantal

« Avait besoin de plus d'aide à domicile mais ne pouvait financer ----> Problèmes financiers N'était pas dans le dispositif APA car pas assez "dépendant". »

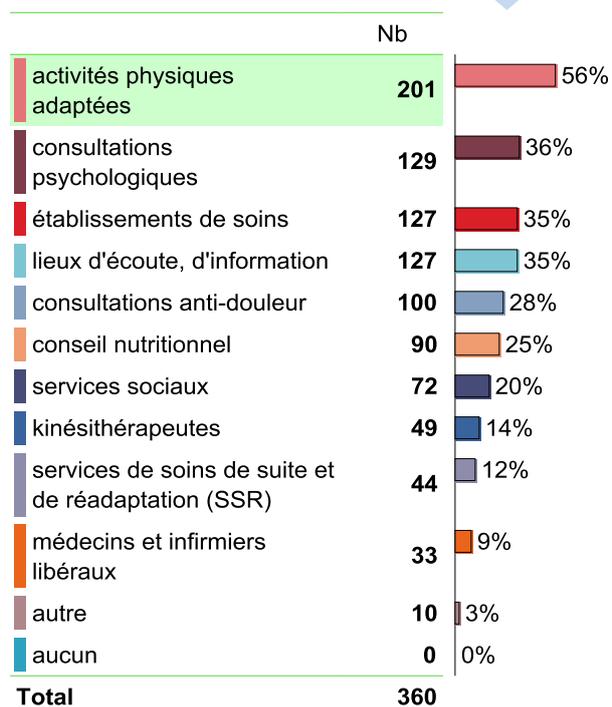
Déplacements

Il s'agit, par cet effet social, de mieux appréhender les difficultés d'accès aux soins de support en général.

Difficultés de déplacements

(Base : 2351)

- **14 %** des personnes jugent difficile l'accessibilité à certains lieux ou services (hors établissements de soins) (360).



Parmi ceux qui évoquent des difficultés d'accès à des services hors soins :

- Plus d'1 personne sur 2 mentionne l'Activité Physique Adaptée (APA)
- Plus d'1 personne sur 3 mentionne les consultations psychologiques et les lieux d'écoute et d'information.

Sur l'ensemble de la population interrogée, cela représente :

- 9 % pour l'APA
- 5 % pour les consultations psychologiques

Profil des personnes évoquant l'accès difficile à l'APA ou aux lieux d'écoute et d'informations

- ▶ Plus de **femmes** : 84 % versus 66 % de l'échantillon total
- ▶ Plus de personnes âgées de **30 à 65 ans** : 81 % versus 57 %
- ▶ Plus de personnes **sous surveillance médicale** : 31 % versus 20 %
- ▶ Plus de personnes souffrant de **séquelles physiques durables** : 52 % versus 30 %
- ▶ Plus de personnes à **plus d'une demi-heure des lieux de soins** : 81% versus 53 %

Si l'on regarde par départements, davantage de répondants ont exprimé une difficulté pour accéder à l'Activité physique Adaptée dans les départements du Rhône et la Savoie.

En ce qui concerne les consultations psychologiques, les répondants des départements du Rhône et des Hautes-Alpes sont davantage concernés.

Notons, par ailleurs, que la structure des communes peut être un élément d'explication, quel que soit le département. En effet, les habitants des communes rurales disent avoir davantage de difficultés à accéder à l'Activité physique Adaptée et aux lieux d'écoute. Dans les agglomérations intra-départementales, les personnes disent davantage que les consultations psychologiques sont difficiles d'accès.

Illustration qualitative

« En vivant dans un petit village, il faut au minimum 45 minutes aller et retour pour bénéficier d'activités physiques adaptées et autres centres de socialisation. Dommage qu'il n'y ait pas d'autres antennes de la Ligue. » Une femme, seule avec enfants, 55 ans.

Logement

Difficultés de logement
(Base : 2351)

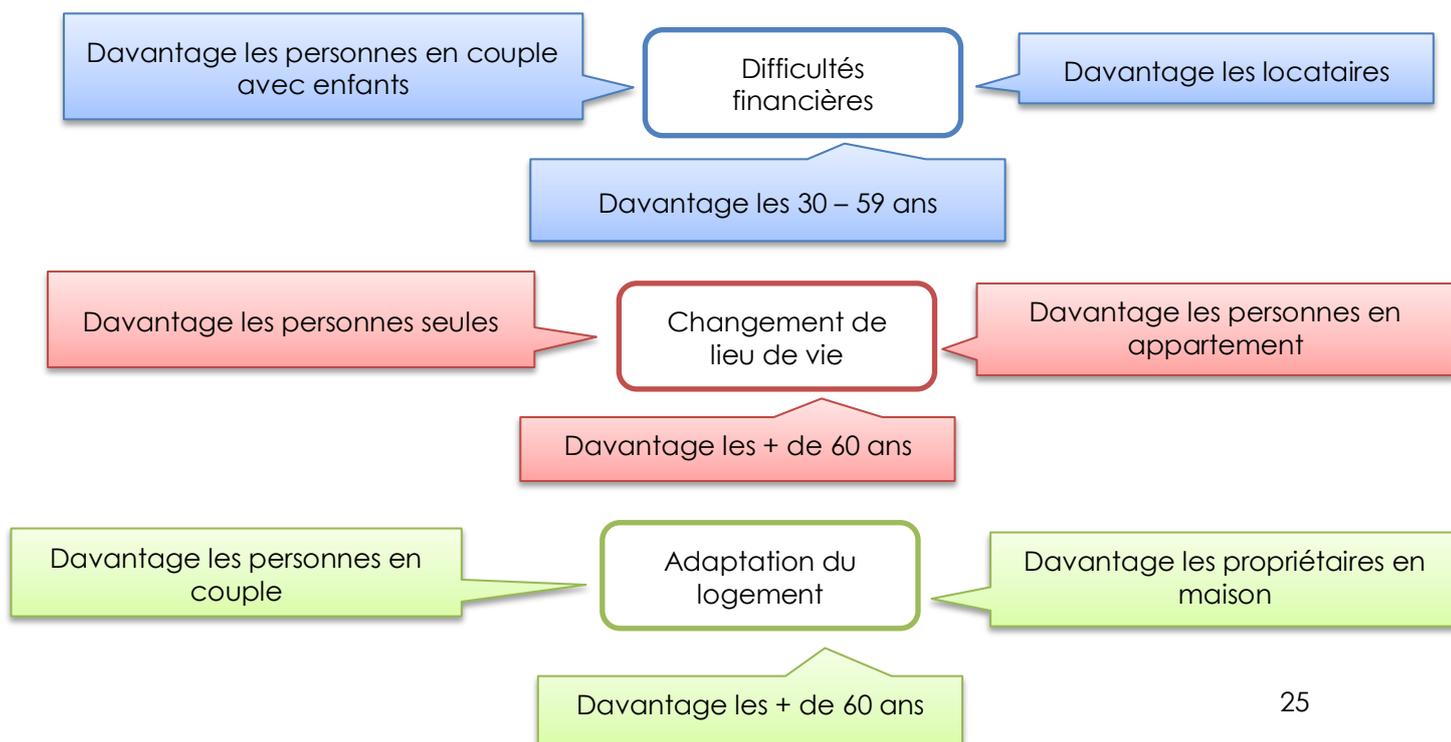
• **34 %** des personnes évoquent une difficulté liée au logement (800)

Parmi celles qui ont une difficulté de logement :

- **67 %** évoquent des difficultés d'ordre financier (540) soit 23 % de l'échantillon total
- **41 %** sont dans la nécessité de changer de lieu de vie (331) soit 14 % de l'échantillon total

	Nb	
difficultés à payer le loyer et les charges	370	46%
difficultés à rembourser l'emprunt	170	21%
adaptation du logement (travaux...)	127	16%
déménagement nécessaire mais pas de solution	89	11%
autre	80	10%
hébergement chez un proche	76	10%
déménagement effectif	68	9%
installation d'un proche chez vous	62	8%
impossibilité de rester seul(e) d'où re-hospitalisation, hébergement en EHPAD, (maison de retraite), SSR...	54	7%
nécessité d'accéder à un logement (sortie de logement précaire)	31	4%
difficultés de mise en place d'une HAD	20	3%
difficultés pour bénéficier d'une place en Appartement de Coordination Thérapeutique	13	2%
Total	800	

Les principales difficultés par profil



Le département de la **Savoie** est davantage représenté, concernant le changement de lieu de vie et le département du **Cantal** concernant l'aménagement du logement.

Illustration qualitative

« J'ai eu beaucoup de mal à faire marcher l'assurance sur mon prêt pour le stopper alors qu'il ne me restait que 6 échéances. Aider les gens pour leurs démarches pour les prêts (remboursements ou faire d'autres prêts, impossible à faire après un cancer car questionnaire médical) ». *Une femme, 47 ans, en couple, sous surveillance médicale.*

« Il est urgent de revoir ce fameux "droit à l'oubli" pour les prêts bancaires, faute de quoi les assurances resteront très élevées et c'est injuste. » *Une femme, 56 ans, en couple, sous surveillance médicale*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme

« Mauvaise information du malade : assurance aurait pu prendre en charge une partie du crédit immobilier mais aide non activée, aussi le foyer a enclenché une procédure de surendettement. »

3. ANALYSE THEMATIQUE : LE LOGEMENT, LIEU DE VIE

795 personnes malades, soit un peu plus d'un tiers des répondants au questionnaire, ont apporté des remarques et des observations sur les difficultés rencontrées.

Parallèlement, les professionnels ont remonté 63 recueils d'expériences consacrés à ce thème.

3.1. PROFIL DES REpondANTS

3.1.1. LES PERSONNES MALADES AYANT EVOQUE UNE DIFFICULTE (795)

Par rapport à l'échantillon total, la différence notable concerne le pourcentage de personnes déclarant **des séquelles physiques durables** (46 % des répondants à la thématique versus 30 % de l'échantillon total), des **douleurs** (65 % versus 54 %) et des **conséquences psychologiques** (52 % versus 41 %).

Par ailleurs, **leur situation financière est plus difficile** : 54 % déclarent vivre convenablement (versus 62 % de l'échantillon total) et à l'inverse 35 % déclarent vivre difficilement (versus 27 %). 50 % ont subi des baisses de revenus contre 40 % de l'échantillon total.

Dans une moindre mesure, les répondants à cette thématique déclarent **moins souvent être propriétaires** (50 % versus 57 %) et déclarent **moins souvent être en couple** (35 % versus 41 %).

3.1.2. LES PROFESSIONNELS ET BENEVOLES (63 REX)

Par rapport à l'ensemble des recueils d'expérience transmis, ceux concernant le logement ont été recueillis davantage encore par des **travailleurs sociaux** que les autres (75 % versus 68 %) et davantage en provenance des **établissements de santé ou réseaux de santé** (73 % versus 60 %).

3.2. SYNTHÈSE

Quand on demande aux personnes malades quel est l'impact de la maladie sur leur logement, elles évoquent d'abord les effets secondaires des traitements, et en premier lieu la fatigue, qui entraînent évidemment un changement, même temporaire, de leur mode de vie. Le lieu de vie est le lieu où les effets secondaires des traitements se déclarent, le lieu où les actes de la vie quotidienne deviennent compliqués à réaliser seul(e), le lieu où il faut accepter avec plus ou moins de facilité de modifier son rythme de vie, le lieu enfin où les déplacements, à l'extérieur de la maison mais aussi à l'intérieur de la maison, peuvent être difficiles et sont une des raisons de l'isolement ressenti. La réorganisation de l'espace de vie pour faciliter la vie quotidienne, comme l'aménagement technique peuvent être des solutions, même s'ils sont finalement moins fréquemment évoqués que l'implication de l'entourage direct.

Pour certaines personnes, et en particulier les personnes seules, l'impact de la maladie se traduit par un changement de lieu de vie, temporaire ou définitif. L'âge des personnes, la situation familiale et la lourdeur des séquelles physiques sont des facteurs déterminants. Plusieurs types de difficultés sont évoqués : l'accès à un logement social dans un délai raisonnable, l'accès à des hébergements temporaires adaptés autres que des services de soins de suite et de réadaptation ou des EHPAD faute de mieux, enfin l'accès à des hébergements sociaux pour des personnes très précaires.

3.3. COMPARAISON DES THEMATIQUES EVOQUEES PAR LES PERSONNES MALADES ET LES PROFESSIONNELS

▪ Comparaison des thématiques selon les points de vue

On remarque une différence dans les thématiques évoquées par les personnes malades et les professionnels. Alors que les personnes malades évoquent évidemment plus leur vécu à domicile et les difficultés qu'elles ressentent, les professionnels portent davantage leur attention sur les questions de changement de logement, objet principal de demande de soutien de la part des personnes malades à leur égard. Rappelons qu'une majorité de ces professionnels sont des travailleurs sociaux.

▪ Les principales thématiques évoquées par les personnes malades :

- **Rester dans son lieu de vie** : 70 % des citations
 - o Le mode de vie peut être profondément modifié :
 - ❖ La vie quotidienne (29 % des citations) est impactée par les effets des traitements et les séquelles temporaires ou définitives). Cela concerne en premier lieu la réalisation des courses, la préparation des repas et le ménage.
 - ❖ Les déplacements (28 %) sont également un sujet de préoccupations, sachant que cela concerne évidemment les déplacements à l'extérieur du logement mais également les déplacements dans le logement et les problèmes d'accès à certaines pièces (salle de bains, chambres...).
 - ❖ Ce mode de vie concerne la personne malade mais aussi l'entourage et l'impact familial est évoqué (5 %), en particulier l'impact pour les enfants ou pour expliquer qu'un proche a dû emménager chez la personne malade pour lui permettre de rester.
 - ❖ Les conséquences financières peuvent avoir un impact sur le mode de vie (4 %) : restriction des frais de chauffage ; location d'une partie du lieu de vie...
 - o L'espace de vie peut être également modifié (8 %) : l'aménagement du logement (technique) est une réponse à certaines difficultés mais cela peut aussi passer par un réaménagement de l'espace de vie (changement des pièces à vivre...)
- **Rechercher un nouveau lieu de vie** : 13 % des citations
 - o Inadaptation du lieu de vie et nécessité de changer de lieu de vie, sans qu'il y ait forcément une solution (6 % des citations)
 - o Déménagement effectif (4 % des citations)
 - o Hébergement temporaire effectif ou en cours de recherche (3 % des citations)

▪ Les principales thématiques évoquées par les professionnels³ :

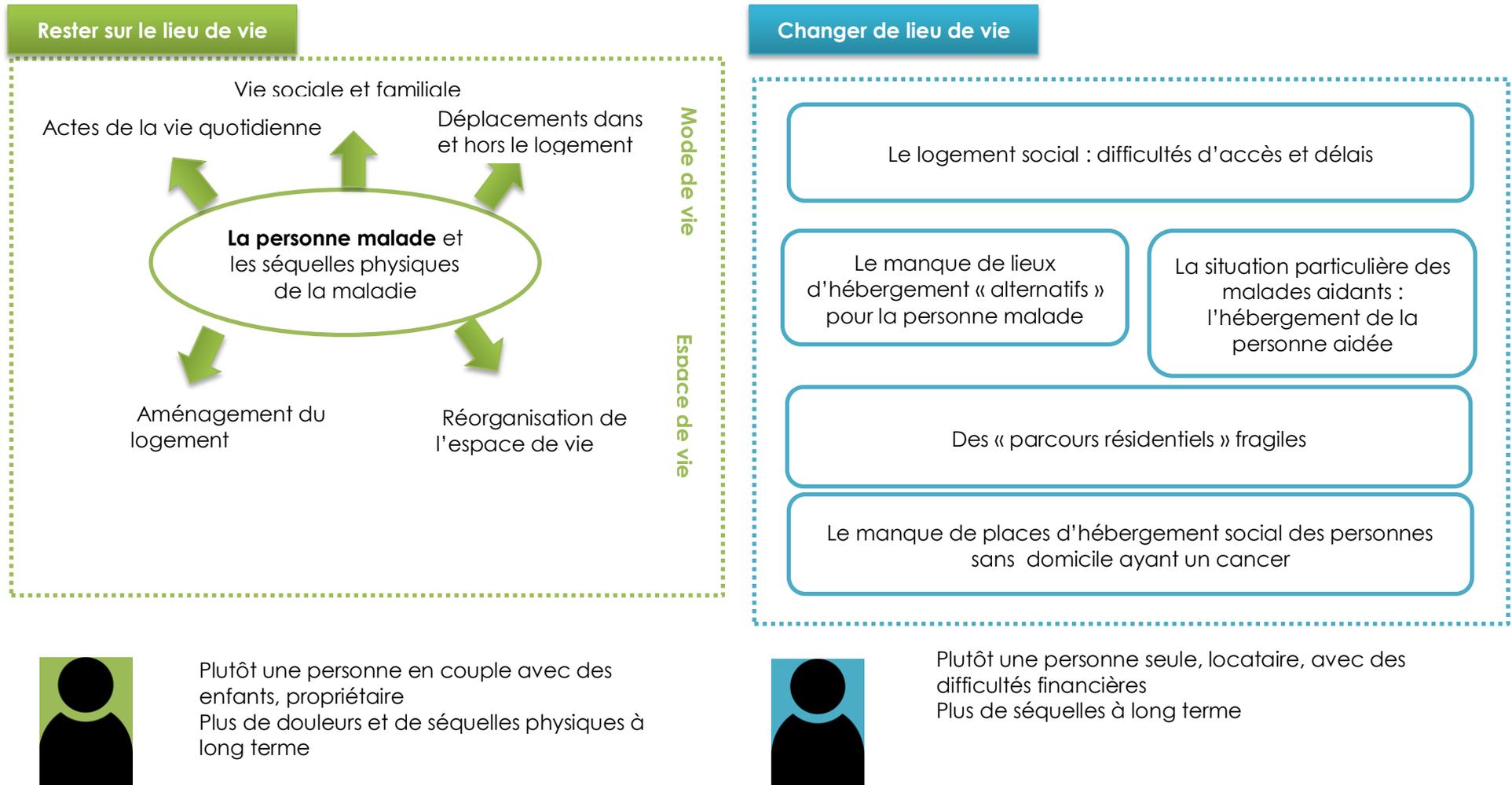
- **Rechercher un nouveau lieu de vie**, souvent en urgence, avec toutes les difficultés que cela peut comporter : 75 % des citations des REX « logement »
 - o Accès à un logement social (12 citations REX)
 - o Besoin d'hébergements temporaires, alternatifs près des lieux de soins ou non, mais adaptés à la situation médicale des malades et qui n'existent pas aujourd'hui (12 citations REX...)
 - o Manque de places d'hébergement social pour les personnes sans domicile et difficultés liées à la précarité souvent très lourde de la population accueillie. (10 citations REX)
 - o Difficultés connexes : difficultés financières pour le déménagement proprement dit et aide humaine pour le déménagement (7 citations REX)

³ Les chiffres se réfèrent au nombre de citations dans les 63 recueils d'expérience.

- **Rester dans son lieu de vie** est, dans une moindre mesure, évoqué par les professionnels et bénévoles: 25 % des citations des REX « logement ».
 - o L'isolement (8 citations REX)
 - o Les difficultés d'adaptation du logement (7 citations REX)
 - o Les limites des aides à domicile : problème de financement, de réévaluation des plans d'aide ; les tâches non prises en charge ; délais de mise en place des dossiers (voir divers) (7 citations REX)
 - o Les difficultés financières : en cas d'HAD au lieu d'hospitalisation, coût pour la famille... (2 citations REX)

- **Les autres thématiques, plus rares, évoquées tant par les personnes malades que les professionnels :**
 - **Les difficultés particulières quand le malade est un aidant** : trouver des hébergements temporaires pour la personne aidée (3 citations REX et 8 observations dans les questionnaires).
 - **L'accès à l'emprunt** (6 observations dans les questionnaires)

3.4. GRAPHIQUE RECAPITULATIF DES PROBLEMATIQUES AUTOUR DU LOGEMENT



► Une remise en question des actes de la vie quotidienne

Les difficultés à accomplir des tâches ménagères sont bien évidemment ce qui revient le plus souvent dans les discours. Mais il faut ajouter aussi les difficultés particulières pour entretenir une maison et en particulier l'extérieur, de même que la gestion des démarches administratives.

- Ce qui relève du **ménage, la cuisine et les courses** : ces difficultés peuvent être passagères, au moment des traitements aigus, en particulier la chimiothérapie mais les témoignages évoquent également les conséquences à long terme.

« Aide-ménagère pour faire les sols ; courses sur internet et mon conjoint va les chercher au drive ». *Une femme, 27 ans, en couple, en traitement*

« Pas envie de manger et de faire à manger ». *Une femme, 41 ans, en couple, en cours de traitement.*

« Entretien de la maison, besoin d'aide. Fatigue, impossibilité de porter des charges et gestes physique limites. » *Une femme, 33 ans, seule avec des enfants, sous surveillance médicale*

« Depuis que j'ai eu mon cancer du sein, je n'arrive plus à faire mon travail à la maison, j'ai mal partout et j'ai du mal à respirer. » *Une femme, 65 ans, en couple, sous surveillance médicale.*

« La vie change, car je ne peux plus porter de poids, j'ai besoin d'une aide à domicile pour ménage et repassage, pour les courses ». *Une femme, 46 ans, seule avec des enfants.*

- Ce qui relève de **l'entretien du jardin**, pour ceux qui résident en maison. Pour les personnes n'ayant pas de problèmes financiers, les solutions existent. Cette difficulté impacte davantage les personnes aux revenus modestes qui ne peuvent pas faire appel à des services payants et qui n'ont pas un entourage en mesure de le faire.

« Difficultés à entretenir l'espace extérieur (pelouse, activité jardinage...) ». *Une femme, 45 ans, seule avec des enfants, en cours de traitement*

« J'ai des difficultés physiques pour l'entretien de l'entourage de ma maison (coupe, tonte, jardinage etc...) ». *Un homme, 70 ans, en couple, en cours de traitement*

« Je ne peux plus m'occuper de mon jardin cela me fatigue trop. *Une femme, 62 ans, seule, sous hormonothérapie.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social) :

« Monsieur âgé de 69 ans, est en rechute d'un cancer du côlon déclaré en 2015. Il faisait tout l'entretien extérieur de la maison. Madame étant dans l'incapacité de le faire, elle a dû payer une entreprise d'espaces verts : ce qui a eu un coût financier important ».

- Ce qui relève des **démarches administratives**.
Les démarches administratives étant nombreuses, les personnes malades peuvent avoir davantage de difficultés pour les mener. La fatigue est évoquée, de même que les difficultés pour se déplacer, alors que cela pourrait être une solution pour débloquer certaines situations. Enfin, il y a également le cas particulier des personnes, en général seules, qui sont hospitalisées un peu plus longtemps que prévu et qui ne peuvent gérer le suivi de leurs papiers.

« J'aurais besoin d'une aide pour la gestion de tous les problèmes administratifs, financiers, différents papiers... etc. ». *Une femme, 53 ans, seule, en cours de traitement*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie :

« Monsieur gérait tous les papiers administratifs de la maison : comptabilité, les différents paiements, la gestion du budget ... Il était trop fatigué pour continuer de le faire et Madame dans l'incapacité de le faire. Il a été ponctuellement aidé par une assistante sociale mais qui n'a pas pu couvrir le quotidien de ces deux années de maladie ».

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social)

Patiente de 70 ans en rémission d'une leucémie aigüe diagnostiquée en janvier 2017. Vit seule dans un appartement en location. N'est pas rentrée chez elle depuis 4 mois.

Depuis l'annonce de la maladie, isolement familial [...] et isolement social : aucun soutien de ses amies ("elles m'ont lâchée"). Durant ces 4 mois d'hospitalisation, a géré seule les tracassés administratifs liés à la location : nouveau contrat de chaudière à renouveler pour l'assurance de l'appartement, gestion du linge et entretien en pressing (40 €), différentes factures à régler...

► **Le recours à des aides à domicile**

Pour faire face aux difficultés du quotidien, outre la sollicitation de l'entourage familial, des aides à domicile peuvent être sollicitées. Nous ne reviendrons pas sur les difficultés particulières de recours à ces professionnels, largement documentées lors de la 3^{ème} campagne de collecte DOPAS. Notons simplement les financements limités dans le temps, l'accès à l'information arrivant après coup, les délais de réponse des organismes de financement, les difficultés pour réévaluer rapidement les plans d'aide, en particulier dans le cadre de l'APA, le manque d'intervenants dans certaines zones géographiques.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social)

« Patiente âgée de 43 ans, mariée, 2 enfants à charge (11 et 14 ans), dont l'époux est toujours en activité. Elle perçoit des IJ de 500 euros et un complément de 200 euros par mois. [...] Dans le cadre de l'HAD, une 1^{ère} association avait été sollicitée pour effectuer des heures d'aides à domicile (aide-ménagère et aide pour les enfants, préparation du repas) mais sans veiller à la question des conventions.

L'assistante sociale du service d'hospitalisation a déposé une demande d'aide sociale auprès de la CPAM (au titre de la maladie) et auprès de la CAF (au titre des enfants mineurs dont la mère ne peut pas s'occuper du fait de son état de santé). Mais ces 2 organismes tardent à répondre. Sous la pression de l'HAD, l'assistante sociale a construit un dossier Ligue car la famille avait besoin d'aide dans un budget familial assez contraint. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social)

Monsieur P., 82 ans a été hospitalisé [...] Il souhaite un retour à domicile afin de mourir chez lui. Il vit avec son épouse : l'hospitalisation à domicile est mise en place, de même qu'un plan d'aide pour soulager son épouse. Il n'y avait aucune aide avant l'hospitalisation. Dossier Adpa effectué mais délais de traitement longs (jusqu'à 2 mois). Monsieur qui est affilié au RSI ne peut pas prétendre à l'enveloppe de 3000 € = dispositif réactif qui aurait pu répondre aux besoins. Dès la sortie, Mr est décédé sans droits APA ouverts (demande en traitement).

► **Des changements de rythme**

- Même si les activités sont poursuivies par certains, ce qui va changer, c'est le rythme auquel elles vont être réalisées. Le ralentissement, l'adaptation de son rythme, la variabilité des activités selon les jours sont les notions qui reviennent le plus fréquemment

"Il faut que je prenne mon temps pour le linge, la nourriture ou le ménage ». *Un homme, 62 ans, seul.*

"Peu de conséquences parce que je suis à la retraite et que j'adapte mes activités journalières avec des temps de repos, si nécessaire, lorsque j'ai des moments de fatigue." *Une femme, 66 ans, en couple.*

"Fatigue : je fais mais tout prend du temps, je vis au ralenti." *Une femme, 60 ans, en couple.*

"Adaptation progressive des rythmes et modes de vie." *Un homme, 79 ans, en couple.*

- Certaines personnes ont plus de mal à accepter ces changements, en particulier celles qui étaient actives avant la maladie.

"Ne pas travailler alors que j'aime travailler c'est une contrainte énorme pour moi et également le fait de ne pas pouvoir faire ce que l'on veut quand on veut". *Une femme, 60 ans, en couple.*

"Je ne peux pas faire ce que je veux, la fatigue est toujours présente". *Un homme, 80 ans, en couple.*

► Déplacements et vie sociale limités

- Les difficultés de déplacements évoqués sont d'abord des difficultés d'accessibilité du logement, liées à l'existence de marches ou l'absence d'ascenseurs. Viennent ensuite des problèmes de trajets liés à l'impossibilité qu'ont bon nombre de personnes à conduire et la nécessaire dépendance à autrui. Enfin, sont évoquées les séquelles physiques entraînant le recours à des aides techniques.

"Je ne peux plus sortir de mon appartement, rez-de-chaussée surélevée par dix marches d'escalier". *Un homme, 74 ans, en couple, vivant en appartement.*

" Mon logement se trouve au 6ème étage sans ascenseur, je ne peux plus y accéder c'est pour cela que je suis hospitalisée, je dois trouver une solution." *Une femme, 49 ans, seule avec enfants, vivant en appartement,*

« Suite à un mélanome de l'œil droit, j'ai subi une énucléation. D'autre part ayant eu en même temps un trou lamellaire à l'œil gauche j'ai une perte de vision très importante [...]. J'ai de grosses difficultés à l'extérieur de ma maison, je ne dois pas conduire pendant au moins 6 mois. » *Femme, 67 ans, seule, vivant en maison*

"Suite à la maladie, mon quotidien et celui de mon époux a beaucoup changé. [...] Mon cancer du sein avec métastases au foie et aux vertèbres entraîne des difficultés pour me déplacer, m'oblige à avoir besoin de béquilles et d'un fauteuil roulant pour un déplacement plus important." *Une femme, 62 ans, en couple, vivant en maison*

- Les difficultés de déplacement concernent aussi l'intérieur du lieu de vie : la maison à étages rend temporairement impossible l'accès à certaines pièces ; la fatigue extrême et les indications médicales peuvent aussi obliger la personne malade à rester dans sa chambre.

"Pénibilité à se déplacer au sein de son logement ". *Une femme, 77 ans, seule, vivant en appartement.*

"Je vis dans une maison avec étage et suite à la maladie, j'ai été dans l'incapacité d'accéder à l'étage pendant plusieurs mois. *Une femme, 35 ans, en couple avec enfant(s), vivant dans une maison.*

« Lorsque mon époux est trop fatigué, il est condamné à rester au 1er étage car la maison est sur 3 niveaux et impossible d'aménager ». *Un homme, 36 ans, en couple, vivant dans une maison.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Cantal (travailleur social)

« "Enfermement" au domicile sur une certaine période suite à une allogreffe (6 à 12 mois) - ---> Perte conséquente d'activité sociale et du lien social ».

- Les sorties et la vie sociale ou culturelle sont de fait limitées, renforçant l'isolement ressenti par certaines personnes.

« Faute de rampe d'accès à l'entrée de mon immeuble, je suis prisonnier de mon appartement. Ce qui veut dire ni loisirs ni activité professionnelle ». *Un homme, 28 ans, vivant seul en appartement.*

« Je ne peux plus bouger, plus accès aux loisirs ». *Une femme, 80 ans, vivant en couple dans une maison.*

« Bouleverse la vie, je ne peux plus me déplacer, plus de loisirs, plus d'activités ». *Un homme, 89 ans, vivant en couple dans une maison.*

► **Des difficultés économiques ayant un impact sur le mode de vie**

- Face aux problèmes financiers, certaines personnes essayent de trouver toutes les solutions possibles, relevant pour une part du système D, ce qui n'est pas sans impact sur leur qualité de vie : limitation de l'alimentation ou du chauffage, location d'une partie de la maison, endettement...

Les charges de chauffage sont une réelle difficulté pour certaines personnes, liées à des maisons mal isolées et à l'effet des traitements rendant les personnes davantage sensibles au froid.

« C'est surtout sur le mode de vie, sur le lieu de vie, le problème c'est de ne pas bénéficier de l'APL et avec un demi salaire c'est difficile de payer toutes les charges ». *Une femme, 39 ans, vivant seule*

« Je ne travaille plus, ma situation financière était critique. J'ai loué une partie de ma maison. Je ne peux plus faire l'entretien extérieur et mon chauffage me coûte cher. » *Une femme, 59 ans, vivant seule.*

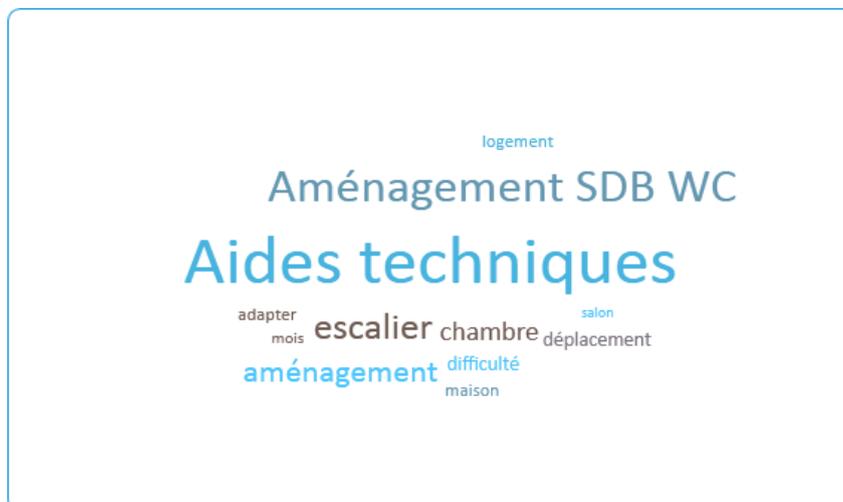
« Je fais beaucoup d'économies surtout au niveau du chauffage et je ne pars plus en vacances ». *Une femme, 54 ans, seule avec enfants, en surveillance médicale.*

- D'autres personnes évoquent l'inadaptation de leur logement mais pour des raisons financières l'impossibilité de l'améliorer ou d'en changer. La sensibilité au bruit, l'absence de calme et les problèmes de vétusté rendent la vie avec la maladie plus difficile.

« J'habite un immeuble au 2ème étage sans ascenseur. Je ne devrais pas porter de poids mais je suis obligée de me débrouiller avec mes courses. J'ai besoin de repos mais je vis dans le bruit par manque d'isolation phonique correcte. Je vis mal, je dors mal, je vais mal ». *Une femme, 69 ans, seule, sous surveillance médicale.*

« Mes traitements se sont déroulés pendant l'été, mon appartement est beaucoup trop chaud pendant cette période. Il faisait 37 degrés à l'intérieur alors que j'étais sous radiothérapie et chimiothérapie. Ce fut très compliqué à vivre ». *Une femme, 31 ans, en couple, sous surveillance médicale.*

Du point de vue des personnes malades :



Les changements dans l'espace de vie concernent deux types de dispositions : d'une part l'aménagement du logement au sens strict, davantage accessible aux personnes âgées qui bénéficient de mesures liées à l'âge; d'autre part la réorganisation de l'espace, un ensemble de dispositions que prennent les personnes malades, souvent temporairement, pour pouvoir rester chez elles et qui n'entraînent pas de frais.

► **Les aménagements techniques :**

- il s'agit en premier lieu de l'acquisition d'aides techniques mais aussi de l'aménagement de certaines pièces de l'habitation. La salle de bains et les toilettes sont les espaces les plus fréquemment évoqués.

"J'ai eu une phlébite bleue, une embolie pulmonaire, la perte d'un pied, des coliques, plus d'autres problèmes dus à la chimio. J'ai une potence, un coussin à escarres, un banc dans la baignoire, un fauteuil roulant ». *Un homme, 62 ans, vivant en couple, en maison.*

"Achat d'un lit électrique" *Une femme, 50 ans, en couple avec enfant(s), vivant en maison*

"Difficulté d'aménagement de lit médical plus machine purificateur. *Une femme, 51 ans, vivant avec d'autres adultes vivent dans le même foyer, en maison.*

"Modification salle de bain, création d'un WC. " *Un homme, 63 ans, vivant en couple avec enfant(s), en maison.*

"Aménagement à faire de la salle de bain avec des frais importants." *Une femme, 70 ans, vivant seule, en appartement.*

- L'aménagement des pièces n'est pas toujours possible, dans la mesure où le reste à charge peut conduire certains à renoncer aux travaux, en particulier quand la situation financière des personnes est difficile. Le problème se pose aussi pour des personnes qui ont des revenus modestes, et qui, pour des raisons de seuils de prise en charge, ne bénéficient pas des aides légales. Les délais de traitements des dossiers peuvent rendre complexes le maintien à domicile de certaines personnes dont l'état de santé se dégrade rapidement. Enfin, comme il a été mentionné dans la partie quantitative, l'aménagement pérenne concerne davantage des personnes propriétaires.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social) :

Patient âgé de 62 ans, marié, sans enfant, propriétaire d'une maison à étage avec les chambres et sanitaires au 1er étage. Monsieur est retraité du régime général et son épouse en invalidité cat2. Leurs ressources mensuelles s'élèvent à 2 465 euros par mois.

Le patient est rencontré pendant son hospitalisation (pendant 3 semaines), avec pathologie cancéreuse. Une prise en charge en HAD est organisée à partir de cette hospitalisation. L'assistante sociale du service intervient pour organiser le retour à domicile dans ce cadre : mise en place d'aide humaine (aide à la toilette) et de répit pour soulager l'épouse, seul aidant familial.

[...] Rapidement, alors qu'il n'est pas encore sorti, son autonomie se dégrade encore et se pose la question de l'adaptation du logement compte tenu de l'étage avec la présence d'un escalier incompatible avec l'état de Mr.

L'organisme SOLIHA (ex PACT LOIRE) est sollicité pour évaluer la situation en vue de l'installation d'un monte-escalier pour déterminer quels organismes d'aides peuvent être sollicités. [...] L'épouse a reçu un rejet de SOLIHA suite aux refus des organismes d'aides sur l'argument des ressources du couple. Du côté de l'APA, il n'est pas envisageable de ponctionner sur le plan d'aide qui est indispensable pour financer les aides humaines.

Du coup, pas d'aides légales possibles.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social) :

« Perte rapide d'autonomie liée à la maladie. De ce fait le logement est devenu inadapté (chambre à l'étage, salle de bain avec baignoire).

Les aides et les subventions pour l'adaptation du logement sont très fastidieuses et les délais très longs, entraînant le découragement face à la complexité des démarches.

Les travaux n'ont pas été effectués (demande de subventions toujours en attente) alors que l'état physique de la personne se dégrade. ».

- Plusieurs recueils d'expérience évoquent les délais d'examen très longs des dossiers d'aménagement traités par les MDPH. Une deuxième difficulté concerne les avances de fonds qui doivent être faites par les familles (quand l'aide est accordée), la MDPH payant sur factures acquittées.

« Suite à mes 3 ans de chimiothérapie, mes douleurs, dues en partie à une fibromyalgie invalidante, se sont intensifiées. Je dois marcher à l'aide d'une canne. J'ai demandé que l'on me change ma baignoire en douche car il m'est très difficile de monter dans la baignoire et d'en sortir. J'ai eu un refus de la MDPH car je ne suis pas à 80 % d'invalidité, et un refus aussi de la société HLM qui ne finance pas ce genre de travaux ». *Une femme, 56 ans, vivant seule, sous surveillance médicale.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social) :

« Enfant de 13 ans atteinte d'une tumeur au genou, opérée, jambe immobilisée et plâtrée pendant des mois.

Les parents sont propriétaires de leur logement : une maison à étage non compatible avec la mobilité réduite de cette enfant. Un dossier est fait à la MDPH pour aménager le logement (13 mois de traitement). L'indication psychologique met en avant le fait que l'enfant doit rentrer à la maison. L'ANAH est saisie pour obtenir des subventions.

Parcours du combattant avec le MDPH pour faire accélérer le dossier !!! ».

► La réorganisation de l'espace :

Cette réorganisation touche, dans la grande majorité, la chambre de la personne malade. Plus rarement, des mesures sont prises dans un souci de respect d'une hygiène stricte, compte tenu de l'immunité affaiblie de la personne malade. Ces aménagements sont des solutions temporaires, le temps des traitements. Elles sont prises assez naturellement par les personnes, qui ne sollicitent bien évidemment pas d'aide ou de conseils sur ces sujets. Enfin, dans le cas de l'hospitalisation à domicile, le matériel technique et les médicaments, prenant souvent beaucoup de places, obligent à une réorganisation, de fait, de l'espace de vie.

« [...] Etant à la même période maman de deux nourrissons (jumeaux), j'ai dû les faire dormir dans une chambre de 9m² au rez-de-chaussée». *Une femme, de 35 ans, vivant en couple avec enfant(s), en maison.*

« Transformation d'une pièce du RDC en chambre (difficultés à monter les escaliers après chimio) ». *Un homme, 49 ans, en couple avec enfants, en maison.*

« Aménagement d'une zone pour effectuer les soins quotidiens nécessaires dus à l'amputation complète du nez ». *Un homme, 60 ans, en couple, en maison.*

« Changement de la moquette par du parquet dans deux pièces ; pose de faïence dans la salle de bain jusqu'au plafond ; tri d'affaires personnelles et rangement pour éviter la poussière. » *Une femme, 34 ns, vivant en couple, en appartement.*

« Mon domicile me rappelle sans cesse la maladie, étant en HAD ». *Une femme, 42 ans, vivant en couple, en cours de traitement.*

« Beaucoup de matériel à stocker : potence pour perfusions, poches de nutrition parentérale, kits pansements pic line, médicaments - une pièce réservée pour ça ! Toujours du monde : infirmières, aides à domicile, quelque fois tout en même temps, difficile de se reposer. Pas les mêmes prestataires pour gastrostomie, pic line, matériel en double (voir difficultés de stockage) ». *Une femme, 56 ans, vivant en couple, en cours de traitement.*

Quand le domicile de la personne malade est aussi le lieu de vie des proches

- Les verbatim évoquant l'impact de la maladie sur la famille et les proches sont, en premier lieu, consacrés aux **enfants**. Les préoccupations de la personne malade se portent sur la qualité de la présence auprès des enfants pendant les traitements mais aussi les modifications de mode de vie des enfants, compte tenu du traitement et des conséquences financières de la maladie.

« Moins de présence avec les enfants, fatigue, et moins d'autonomie ». *Une femme, 37 ans, en couple avec enfant(s).*

« Les conséquences de ma maladie sur mon lieu de vie est plus en rapport avec mes enfants qui ont, eux, beaucoup de mal à la comprendre. La diminution de l'état physique est très difficile pour moi car elle a un gros impact sur les enfants. Une maman dynamique qui devient très inactive et, cela dû au traitement, n'est pas toujours facile à expliquer. » *Une femme, 43 ans, en couple avec enfant(s).*

« Ayant un enfant en bas âge, j'ai dû me "battre" pour obtenir une TISF pour me soulager et pour que ma fille continue à vivre sa vie d'enfant et non collée à la télé toute la journée.... » *Une femme, 43 ans, en couple avec enfant(s).*

« Changement des animations pour les enfants suite perte financière et maladie. » *Une femme, 41 ans, en couple avec enfant(s).*

- Les conjoints ou les enfants, quand ils sont grands, sont sollicités pour les aides de la vie quotidienne, avec l'angoisse pour la personne malade d'être un fardeau trop lourd ou d'épuiser son entourage. **La vie familiale et la vie de couple** peuvent être largement perturbées.

« La dépendance qui s'installe vis-à-vis du conjoint en particulier pour la gestion du quotidien. Le conjoint qui s'épuise. » *Une femme, 78 ans, en couple.*

« La maladie a éclaté la cellule familiale. Petit à petit, chaque membre de la famille a retrouvé ses marques après 10 mois. Le dialogue et la paix, la sérénité sont revenus. » *Une femme, 45 ans, en couple avec enfant(s).*

« Les effets secondaires du traitement sont importants. Impression d'être un "fardeau" pour ses proches, de les épuiser. » *Une femme, 73 ans, seul(e) avec enfant(s).*

« Difficile de vivre avec la maladie. Plus de liens de couple. » *Une femme, 38 ans, en couple avec enfant(s).*

- Plusieurs personnes évoquent **l'hébergement temporaire d'un proche chez elles** pour leur permettre de rester à leur domicile lors des traitements : prise en charge des enfants, besoin d'aide humaine quelques jours après les chimiothérapies... La majorité de ces personnes vivent seules, avec ou sans enfants.

« Un proche s'est installé chez moi pendant l'hospitalisation, en 2012 pour s'occuper de ma fille. » *Une femme, 51 ans, seule avec un enfant.*

« J'ai dû déménager pour avoir la place d'accueillir ma mère chez moi pour m'aider dans le quotidien (courses, repas, ménage). » *Une femme, 35 ans, en couple avec des enfants.*

Les besoins identifiés et les propositions des personnes malades et des professionnels (essentiellement des travailleurs sociaux)

Les besoins identifiés et les solutions proposées ont trait avant tout à l'accès à l'information et aux aides, à l'amélioration de la prise en charge des aides humaines et des frais à domicile et à la lutte contre l'isolement. Ce sont des axes de travail qui avaient déjà été identifiés lors des collectes précédentes. Le **caractère « vague » des propositions** est à souligner : alors que de nombreuses difficultés ont été remontées, les personnes malades n'entrevoient pas forcément de solutions spécifiques, **si ce n'est une amélioration de l'accès aux aides existantes et un meilleur accès aux aides humaines**. Comme si les solutions aux difficultés remontées relèvent davantage du système D et de la solidarité familiale.

Notons cependant que le souhait **de développement des soins de supports** est identifié comme une manière d'améliorer la qualité de vie à domicile, en soulageant le malade et les proches. Rappelons que la gestion des séquelles physiques des traitements est au centre des difficultés évoquées.

Enfin, les **propositions concernant spécifiquement le logement** sont plus limitées et posent entre autre la question d'un raccourcissement des délais de réponse des organismes financeurs.

► Améliorer l'information et l'orientation sociale pour favoriser l'accès aux aides existantes

Derrière cette demande d'information se cachent plusieurs attentes : celle d'être mieux informé(e) bien sûr mais aussi celle d'être accompagné(e) de manière « individualisée » ; celle de pouvoir avoir un seul interlocuteur qui puisse venir en aide, quel que soit le type de demandes sociales ;

« Avoir plus d'aides et être plus informés. » *Un homme, 68 ans, vivant seul.*

« Communication plus efficace concernant les prises en charge, les droits (aide à domicile etc.) » *Une femme, vivant seule avec des enfants.*

« Avoir plus de pôles sur le terrain, même en campagne, des personnes qui connaissent l'ensemble de nos soucis, et qui peuvent nous aider à soit les anticiper, soit prendre le relais pour nous aider à les résoudre. Quand on est en traitement, de simples coups de téléphones peuvent être lourds et épuisant! Personnellement j'ai dû me "battre" plus contre les dysfonctionnements divers que contre la maladie elle-même ! » *Une femme, 43 ans, en couple*

« Accompagnement plus précis/faire face à la maladie, et à l'administratif. » *Une femme, 50 ans, vivant seule.*

« Une vraie aide et un accompagnement social et juridique pour accéder à nos droits. » *Une femme, 47 ans, vivant seule.*

« Rendre visite aux malades car un contact est nécessaire pour trouver une solution adaptée. » *Un homme, 75 ans, en couple.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (salarié d'établissement de soins) :

« Un suivi plus individualisé par les travailleurs sociaux vis-à-vis des personnes malades pour aiguiller, orienter au mieux ces personnes pourrait améliorer le traitement de certains problèmes tels que celui mis en avant ici concernant le logement et son adaptation. Cette individualisation pourrait ainsi permettre une meilleure anticipation des problèmes futurs des personnes concernées. »

Plusieurs propositions sollicitant des dispositions ou des aides qui dans les faits existent, montrent effectivement le défaut d'informations sur les droits existants.

« Limiter le décalage temporel de 2 ans /rapport aux revenus pour la prise en charge de la CAF d'une aide-ménagère. » *Une femme, 47 ans, en couple.*

« Pouvoir avoir à disposition d'un dispositif d'alarme en cas d'incident (je vis seul). Pouvoir bénéficier d'aide-ménagère gratuite (quelques heures) ». *Un homme, 81 ans, vivant seul.*

► **Améliorer la prise en charge des aides et des frais à domicile**

Les propositions concernent d'abord **l'élargissement de la prise en charge financière**, aux personnes de moins de 60 ans notamment ; un assouplissement de mise en œuvre et une adaptation à la fluctuation des besoins, pour tous .

Les demandes d'aides devraient être beaucoup plus souples et systématiques lorsque nous subissons toutes les conséquences liées à cette maladie non psychosomatique ! » *Une femme, 70 ans, vivant en couple.*

« Développer systématiquement l'aide à domicile. » *Une femme, 68 ans, vivant en couple.*

« Besoin d'aide au quotidien (courses, ménage) quand on est en chimio si on est seul ou avec de jeunes enfants ». *Une femme, 52 ans, en couple.*

« Plus de critères d'âge pour les services AVS et aide-ménagère » *Une femme, 49 ans, vivant seule.*

« Etendre la possibilité d'accéder à une aide à domicile quel que soit l'âge (j'ai été infestée de cafards parce que je ne peux physiquement pas déplacer les meubles pour nettoyer et il y a des blattes dans l'immeuble où j'habite). Les aides à domicile sont réservées aux personnes âgées. ». *Une femme, 38 ans, vivant seule.*

Ensuite, certains types de besoins sont également identifiés, qui font le pendant avec les difficultés évoquées précédemment.

« Avoir droit à une personne pour tondre au lieu que ce soit ma mère de 75 ans qui le fasse.... » *Une femme, 44 ans, vivant seule avec des enfants.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (infirmière) :

« Peut-être serait-il possible de mettre en place pour les patients un service spécifique espaces verts géré par des associations ou autres... le coût serait moins élevé. »

« Accompagnements pour effectuer des courses courtes. » *Une femme, 60 ans, vivant en couple.*

« Nécessité de trouver des solutions quand animal domestique (chiens) pour sortie : aide financière pour aider à garder l'animal ». *Une femme, vivant en couple.*

Les travailleurs sociaux quant à eux souhaitent **une diminution des inégalités de prise en charge suivant les régimes sociaux** et les rigidités de l'évaluation dans le cadre de l'APA

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social) :

« Etendre le dispositif CPAM soins palliatifs à tous les régimes afin de proposer les mêmes possibilités de prise en charge à domicile (aide humaine + pharmacie pour produits non remboursés). »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social) :

« En théorie, c'est possible de faire des demandes de révision de l'APA, 2 fois par an s'il y a une dégradation de l'état de santé mais entre le maximum d'un plan GIR3 et le minimum d'un plan GIR2, il n'y a pas une grande différence financière. L'APA se gère actuellement pour une population surtout âgée mais pas dans une notion de maladie évolutive. Du coup l'évaluation n'est pas la même et on ne permet pas aux travailleurs sociaux évaluateurs d'anticiper ces évolutions.

L'organisme de sécurité sociale du retraité influe aussi sur ce type de situation : un assuré du régime général peut solliciter le FNASS pour la prise en charge des aides au maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs (enveloppe fermée non renouvelable) mais ce dispositif n'existe pas pour les assurés du RSI ou de la MSA. »

Enfin, certaines propositions concernent plus généralement **les conditions de mise en œuvre** des différentes interventions à domicile, qu'elles soient le fait des aides à domicile comme des infirmières.

« En ce qui concerne les intervenantes au domicile, il serait bon qu'une formation plus approfondie soit faite. » *Une femme, 62 ans, en couple.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (bénévole) :

« Si on développe la prise en charge à domicile, il faut que les services, le matériel..., les produits soient pris en charge comme à l'hôpital. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social) :

Améliorer la coordination des acteurs (en connaissant davantage les missions de chacun ainsi que les moyens) par exemple par l'intermédiaire de réunions partenariales.

Aider et soutenir les cabinets infirmiers en difficulté surtout dans certaines zones géographiques où il manque des soignants.

► **Lutter contre l'isolement**

Pour lutter contre le sentiment d'isolement, les solutions proposées relèvent de registres différents : des visites à domicile par des professionnels ; des visites à domicile par des bénévoles ; la constitution de réseau de malades en capacité de s'entraider sur certains actes de la vie quotidienne...

« Accentuer les mises en relation. Mises en réseau. Solidarité. ». *Un homme, 79 ans, en couple*

« Une entraide par le bénévolat pour les travaux de petite envergure et pour le jardinage. ». *Une femme, 45 ans, seule avec enfants.*

« Des personnes qui nous accompagnent pour faire quelques pas, couper la solitude, surtout quand la famille est éloignée ». *Une femme, 43 ans, en couple*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social)

« Rompre l'isolement au domicile des malades : visite de bénévoles au domicile des patients? »

► Développer les soins de supports

La lourdeur de la maladie vécue à domicile fait que le besoin de soins de support est naturellement évoqué. Parmi eux, le **soutien psychologique, pour les personnes malades et les aidants, et l'activité physique** reviennent le plus fréquemment. Notons que ces propositions sont quasi exclusivement faites par des femmes.

« Avoir un accompagnement de soin de support pour retrouver l'estime de soi après différents chocs physiques. » *Une femme, 39 ans, vivant en couple.*

« Faire plus de soins de support pour les personnes malades, ça aide beaucoup. » *Une femme, 75 ans, en couple.*

« Les soins de support et d'accompagnement ont un rôle capital et devraient se développer encore davantage dans certains départements. » *Une femme, 49 ans, vivant en couple.*

« Important de pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique. » *Une femme, 74 ans, en couple.*

Certains insistent plus particulièrement sur le problème de prise en charge financière des transports pour participer aux soins de supports et d'autres sur le développement de soins de proximité.

Maintien d'une vie sociale : la fatigue nous fait renoncer à beaucoup d'activités. Un dispositif d'aide au déplacement nous permettrait d'envisager quelques sorties auxquelles nous devons renoncer aujourd'hui faute de pouvoir à la fois gérer le transport + la sortie. Idem pour l'activité professionnelle. Manque de propositions d'activités physiques adaptées aux pathologies lourdes. » *Une femme, 58 ans, vivant seule.*

Mettre en place des lieux de parole plus proches des gens, pas seulement dans la ville centrale du département, des lieux comme Apeso à C. où on réapprend à vivre et bouger après un cancer » *Une femme, 41 ans, vivant en couple.*

« Essaimer dans la ville, ou au plus près des grands quartiers, des activités APA en salle ou en extérieur. » *Une femme, 54 ans, vivant seule*

« Atelier plus locaux dans des villes de taille moyenne ou pourquoi pas à domicile en groupe si plusieurs personnes vivent proche. » *Une femme, 35 ans, en couple.*

► Faciliter les aménagements de logement ou leur accessibilité

L'**amélioration des aides proposées** est soulignée par certains. Or, là encore, ces aides peuvent exister mais la question de l'information et de l'orientation vers les bons interlocuteurs se pose.

« Bénéficier d'aides à l'amélioration de l'habitat ». *Un homme, 44 ans, en couple.*

« Aide aux travaux : financière et conseils. » *Un homme, 63 ans, en couple.*

L'**amélioration de la prise en charge des dossiers** est également partagée, en particulier pour les dossiers MDPH pour les moins de 60 ans. Au vu des exemples présentés ci-dessus, cette question n'est d'ailleurs pas uniquement le fait de la MDPH.

« Accélérer le traitement des dossiers MDPH. » *Une femme, 35 ans, en couple.*

« Modifier la loi du 11 février 2005 sur le handicap pour qu'elle s'applique à tous les bâtiments indifféremment de l'année de construction.» *Un homme, 28 ans, vivant seul.*

« Diminuer les délais d'étude de dossier pour les MDPH. Envisager une augmentation des places de parking pour handicapés près des immeubles d'habitations.» *Un homme, 66 ans, en couple.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social) :

« Délais de traitement des demandes d'adaptations de l'habitat raccourcis et simplifiés dans le cas d'une maladie ou l'état de santé se dégrade rapidement.

Une meilleure information des patients, et cela dès le diagnostic et l'annonce du protocole de soin prévu, sur les éventuels besoins d'adaptation du logement et les aides qui peuvent être sollicitées. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social) :

« Problème récurrent de la MDPH. Avancer les fonds aux parents pour commencer les travaux d'amélioration du logement ? »

3.5.2. CHANGER DE LOGEMENT : ENTRE CHOIX ET NECESSITE (74 PERSONNES ET 45 REX)

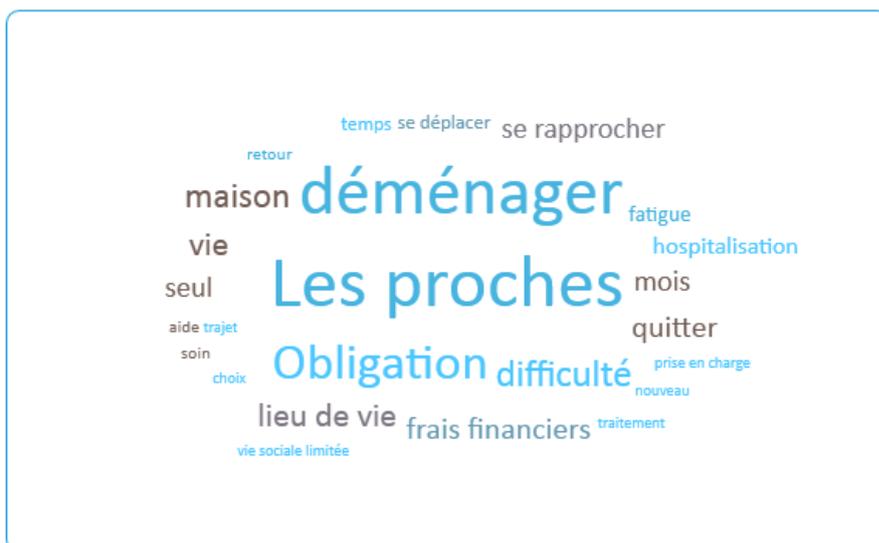
Pour certaines personnes malades, la maladie implique un changement de lieu de vie, souhaité ou non, réalisable ou pas. Parmi les problématiques évoquées : les difficultés d'accès à un autre logement et en particulier à un logement social ; les difficultés pour trouver une solution d'hébergement temporaire ; pour les personnes très précaires, les problèmes d'accessibilité à des solutions d'hébergement adaptées. Ces difficultés croisées amènent certaines personnes à avoir un parcours résidentiel mouvementé. De façon plus marginale, se pose la question des personnes malades aidant eux-mêmes un proche malade : la recherche de solution d'hébergement pour la personne accompagnée le temps de leur traitement est une source supplémentaire d'angoisse et de démarches administratives. De même, quelques personnes évoquent la difficulté de mener un projet d'achat immobilier suite à un cancer.

La **typologie des personnes concernées est assez différente** de celles restant dans leur logement et de l'échantillon total.

Profil des personnes évoquant le changement de logement (74)

- Il s'agit plutôt de **personnes seules** : 46 % des personnes versus 27 % dans l'échantillon total
- Les **locataires** sont davantage représentées : 47 % versus 34 %
- Les **séquelles physiques durables** sont plus fréquemment évoquées : 53 % versus 30 %
- Les personnes sont davantage confrontées à des **difficultés financières** : 79 % des actifs avant la maladie ont subi une baisse de revenus (versus 61 %) et 41 % des répondants déclarent vivre difficilement (versus 27 %)

Du point de vue des personnes malades :



Déménager : entre vouloir et pouvoir

► Les raisons du déménagement

- Les deux raisons les plus fréquemment invoquées sont les difficultés à supporter le coût du logement actuel et le rapprochement de la famille. Viennent ensuite les questions d'inadaptation du logement, d'accessibilité aux commerces, de proximité des lieux de soins ou de travail et enfin d'hygiène de vie.

« J'ai déménagé il y a plus de 12 mois d'un T 4 au 2ème étage vers un T 3 au RDC et gagné ainsi 100 € par mois de loyer ». *Une femme, 51 ans, vivant seule avec un enfant.*

« Choix de revenir dans ma région d'origine pour être plus près de ma famille ». *Une femme, 41 ans, en couple, sous surveillance médicale.*

« J'ai été aidée pour mon nouveau logement qui est plus proche des commerces de proximité (logement plus grand) ». *Une femme, 47 ans, vivant seule.*

« La vie en région parisienne devenant de plus en plus incompatible avec l'hygiène de vie que je m'efforce de respecter (les co-facteurs sont impitoyables avec le syndrome de Li-Fraumeni dont je suis atteinte...), nous avons décidé de venir vivre en A, ma terre natale. La qualité de vie est incontestablement meilleure et je suis sûre que cela m'aidera à poursuivre mon combat ». *Une femme, 45 ans, vivant en couple, sous surveillance médicale après traitement.*

« Pour pouvoir reprendre mon travail, j'ai été obligée de déménager pour me rapprocher de mon lieu de travail. Ainsi je me suis déracinée de l'environnement qui me convenait et de mon tissu social. Cela a engendré une dépression. J'ai re-déménagé, tout en restant à une distance acceptable de mon boulot. Mais j'étais dans les vignes, mauvaise idée par rapport au lien produits phytosanitaires/santé et cancer. J'ai re-déménagé encore, [...] où enfin je me sens mieux.

Ces déménagements m'ont épuisée, et ont cassé mon tissu social (qui est un élément important dans le soutien post-cancer)» *Une femme, 57 ans, vivant seule, sous surveillance médicale.*

- Si pour certains, le déménagement est un choix, essentiellement pour lutter contre l'isolement et rester indépendant chez soi le plus longtemps possible, on perçoit bien dans les verbatim qu'une majorité de personnes est dans l'obligation de déménager et doit quitter un lieu de vie avec tous les souvenirs, affectifs, matériels...

« A cause de ma maladie, j'ai été obligé de déménager, de perdre des affaires personnelles qui n'entraient pas dans ce nouveau logement adapté. » *Un homme, 45 ans, vivant seul, en récidive.*

« Obligés de déménager, pour rapprochement familial (près enfants) en appartement au lieu de maison ». *Un homme, 62 ans, vivant en couple*

« J'ai un enfant de 2 ans et vivant seule je n'étais pas en mesure de m'occuper de lui tout le temps donc je vis en colocation avec ma sœur. ». *Une femme, 45 ans, seule avec un enfant, en cours de traitement.*

► **Les difficultés d'accès au logement social**

- Parmi ceux qui projettent de déménager, il y a ceux qui recherchent un logement social et qui se trouvent confrontés à des **délais d'obtention très longs**. Rares sont les solutions qui ont pu être trouvées rapidement, même si elles peuvent exister.

« Isolement, lieu de consultation et d'examen éloignés il faut faire plus de quatre heures de route aller-retour. La solution serait un déménagement, mais situation financière plus que précaire. » *Une femme, 56 ans, vivant avec d'autres adultes au foyer, en cours de traitement.*

« Je ne peux plus sortir de mon appartement. Mes demandes de mutation à l'organisme de logement social n'aboutissent pas » *Un homme, 74 ans, en couple.*

« Je suis en couple. Ma femme est handicapée, invalide. Avec mon cancer, cela fait beaucoup, pour tous les deux. On a fait des demandes de changement de logement depuis 3 ans car à V. il n'y a aucun magasin, il faut faire 5 km pour être servi et si proposition de déménager, nous n'aurons pas de moyens pour le faire » *Un homme, 66 ans, en couple, en cours de traitement*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Alpes-Maritimes (travailleur social) :

« Patient jeune vivant au domicile de ses parents en logement social. Le logement est insalubre : humidité liée à la porosité de la terrasse se trouvant au-dessus de l'appartement. Des travaux ont été effectués plusieurs fois sans résultat et les assurances se renvoient la responsabilité. Cependant le patient vit dans la moisissure et le bailleur social n'envisage pas un relogement malgré les nombreux certificats médicaux présentés. »

- La difficulté peut aussi résider dans le type de logement recherché et la localisation. Certaines personnes souhaitent en effet pouvoir rester dans leur quartier, la vie sociale étant déjà fortement impactée par la maladie. Ces critères de choix sont parfois peu entendus dans le cadre du logement social.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Alpes-Maritimes (travailleur social) :

« Patient vivant avec sa femme depuis plus de 20 ans dans une cité HLM, bien intégré, des amis.

Appartement au 3ème étage devenu trop grand depuis le départ des enfants et avec un demi-étage en escalier avant d'atteindre la cage d'ascenseur. Les séquelles de la maladie font que ce Monsieur ne peut plus marcher et se déplace en fauteuil.

Un appartement (anciennement loge du gardien) est vacant au RDC mais refus d'Habitat de l'attribuer au couple. Monsieur demandait à "descendre" pour pouvoir sortir l'après-midi retrouver ses collègues au bas de l'immeuble, bref avoir une vie sociale jusqu'à la fin de sa vie ».

► Le coût humain et financier d'un déménagement

Quand les personnes malades sont physiquement très diminuées, voire en fin de vie, quand les proches sont eux-mêmes épuisés ou quand les ressources financières sont limitées, les projets de déménagement peuvent devenir quasi insurmontables pour les personnes malades et leur famille. Les travailleurs sociaux - dans les hôpitaux en particulier, quand les situations leur sont signalées - tentent de trouver des solutions, tant en termes financiers qu'en termes de ressources humaines.

« Sur mon lieu de vie : ai déménagé avant intervention chirurgicale et traitement (chimiothérapie et radiothérapie). Mon nouveau lieu de vie est par chance très adapté pour moi. Immeuble neuf avec ascenseur et tt confort. Quartier très commerçant avec services de proximité. Mon quotidien en est grandement simplifié. Cela a généré bien sûr des frais importants liés à ce déménagement. Difficile pour un petit budget comme le mien!!!! ». *Une femme, 63 ans, vivant seule, sous surveillance médicale.*

« Je devais prendre un prêt pour déménager et je ne peux plus emprunter la moindre somme alors que justement, du fait de la baisse de revenus, c'est davantage nécessaire. »
Une femme, 52 ans, seule avec enfants,

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social) :

« Famille en location dans un logement inadapté aux conséquences physiques de la maladie (baignoire, plus de possibilité pour la personne de faire des soins ; lit médicalisé n'entrant pas dans la chambre...).

Le déménagement s'est fait rapidement :

- pour permettre des soins
- au vu de l'état avancé de la maladie (la personne a déménagé en juillet et est décédée en novembre 2017)
- les ressources de la famille ne permettaient pas de faire face aux frais de déménagement. L'état de santé était tel que le déménagement a été entièrement fait par des associations (de la mise en cartons au réaménagement). »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Alpes-Maritimes (travailleur social) :

« Madame vivait avec un ami qui l'a quitté au début de la maladie. Le loyer devient trop lourd : 830€ pour revenus AAH et complément de ressources soit 970€. Madame n'est pas en état de chercher un autre logement, ni d'assumer un déménagement. »

Le manque d'hébergements « alternatifs »

► Un manque d'hébergements collectifs adaptés aux personnes malades

- Le déménagement n'est pas toujours synonyme de nouvel appartement / nouvelle maison. Déménager, c'est aussi parfois s'installer chez un proche ou dans un hébergement collectif, quand la personne ne peut plus rester seule chez elle. Dans ce dernier cas, en particulier, les structures adaptées pour **personnes âgées de moins de 60 ans**, font aujourd'hui défaut : que faire quand on est considéré (ou on ne se considère) ni comme une personne âgée (EHPAD), ni comme une personne handicapée ?

« Avant l'annonce de la maladie, j'étais en recherche d'emploi, célibataire et dépendante des allocations chômage. Avec l'opération est arrivé un arrêt maladie soumis aux indemnités journalières, limitées à 1000 €/ mois... Dans ce cadre, difficile de payer les charges fixes : loyer, impôts et tous les frais liés à la maladie plus les dépenses courantes ! Je me suis donc installée chez ma mère âgée de 76 ans !! Un peu difficile à accepter une situation pareille après avoir travaillé, cotisé pendant 15 ANS ! Baisse brutale du niveau de vie, changement du lieu de vie en pleine maladie : vraiment difficile !! ». *Une femme, 47 ans, célibataire, sous surveillance médicale*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social).

« Madame B. est âgée de 57 ans et séjourne en SSR depuis mars 2017 pour une prise en charge palliative d'un gliome évoluant depuis 3 ans.

Patiente qui a 2 enfants d'une trentaine d'années, divorcée et séparée de son compagnon depuis début 2017, se trouvant alors sans logement.

L'évolution de sa santé lui retire une autonomie dans les gestes du quotidien : risque de chute, déficit sensorimoteur, perte de mémoire, maux de tête. Elle présente une forte angoisse et un syndrome dépressif dans ce contexte de devenir incertain.

Plusieurs éventualités ont été envisagées en termes de logement et l'évolution actuelle a orienté le choix vers des demandes d'EHPAD. L'attente d'une admission est un espoir majeur pour la patiente mais aussi un facteur anxiogène important. Les nombreux refus liés à son âge, malgré une dérogation d'âge acquise, sont autant d'atteintes morales pour la patiente qui ne peut avoir d'autre projet. ».

RECUEIL D'EXPERIENCE, Rhône (travailleur social).

« Patient atteint d'une maladie oncologique d'évolution lente. Vit seul en appartement. Troubles cognitifs importants qui empêchent d'envisager un retour à domicile en toute sécurité. Problèmes liés à l'absence de structure pour ce type de patient (Neuro-Onco) et au délai d'instruction des dossiers MDPH (Problème de délai et de reconnaissance des troubles cognitifs et pas uniquement de la dépendance physique).

Lieu de vie collectif à envisager type foyer logement mais pouvant accueillir des personnes du GIR 1 à 4.»

RECUEIL D'EXPERIENCE, Rhône (travailleur social).

En 2004, leur fils a 28 ans : on diagnostique un cancer de la gorge et de la langue. Il est alors opéré [...] avec des conséquences importantes sur la parole et l'alimentation : 1,80m / 43 kg. En janvier 2017, son état se dégrade : grippe, dénutrition. Il est hospitalisé. Le patient sera intubé et ensuite trachéotomisé. Enfin on lui posera une sonde de gastrostomie pour pouvoir l'alimenter. [...]

A ce jour il est dans un centre spécialisé [...].

Avant l'hospitalisation, leur fils a été reçu par la MDPH, dans un entretien qui s'est mal passé où il n'a pas été compris.

[...] Les parents sont inquiets pour l'avenir compte-tenu de leur âge et de leur santé. A son retour à domicile, leur fils compte-tenu de sa faiblesse ne pourra plus vivre à l'étage, il faudra envisager l'aménagement d'une pièce au rez-de-chaussée avec la nécessité d'avoir une médicalisation de la pièce et pour cela à ce jour il n'ont reçu aucun conseils tant sur l'aménagement que sur les aides possibles. Et si les parents ne peuvent plus s'occuper de leur fils à la maison, quel type d'hébergement intermédiaire est à envisager à 42 ans ? »

- Certaines situations décrites concernent également des **personnes de plus de 60 ans**. Le problème est-il le manque de places dans les structures de type foyers-logement ou EHPAD ou bien la non prise en compte de ces demandes par ces établissements, compte tenu de la complexité des situations ?

« Maladie + situation familiale : décès de mon épouse brutalement. Je me retrouve seul et ne peux pas rester seul à la maison du fait de mon état physique diminué. Pas de réponse positive de la part des SSR demandés. ». Un homme, 64 ans, seul, sous surveillance médicale.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social).

« Patiente de 62 ans habitant un autre département, ramenée par ses enfants, il y a 1 an, par rapport à une pathologie évolutive. Nombreuses opérations, séjours en SSR en sachant que Mme ne veut pas retourner chez elle (séparation conjugale). Au vu de son état de santé, recherche de solutions : inscription en foyer logement, EHPAD, appartement thérapeutique, retour à domicile chez un des enfants... Pas de place en EHPAD, ni foyer logement à ce jour... Manque de projet pour cette dame par manque de place en structures. Plus d'un an d'hospitalisation.»

► Un manque de places en hébergement, d'urgence et temporaire

Un autre problème est celui de trouver rapidement une solution, alors même que l'état de santé de la personne malade se dégrade ou que la situation familiale change (décès d'un conjoint...). Les places en Appartement de Coordination Thérapeutique se font rares et les seules solutions existantes sont les services de soins de suite et de réadaptation, qui eux-mêmes peuvent être confrontés à des problèmes de places. Plusieurs types de besoin émergent des recueils d'expérience transmis :

- Des besoins **d'hébergement en urgence, avec une prise en charge de la dépendance**

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social) :

Je rencontre Mr E. alors qu'il vient d'être hospitalisé suite à une aggravation importante de sa pathologie. Il est pris en charge médicalement depuis sept. 2016, et en cours de traitement. Il s'est brutalement paralysé, avec une perte d'autonomie telle qu'il ne peut se lever seul ou se déplacer. C'est Mr qui sollicite notre service social après quelques jours d'hospitalisation, très inquiet de ne pas pouvoir regagner son domicile. Il s'agit d'un appartement F3 au 5ème étage sans ascenseur, et éloigné des commerces. Mr est âgé de 65 ans, retraité. Veuf, il vit avec son dernier fils de 20 ans. Il n'a pas de gros moyens financiers, ni de famille qui peut l'accueillir dans un logement adapté à cette perte d'autonomie soudaine.

A noter qu'il avait déjà transmis, il y a plusieurs semaines, une demande de changement de domicile auprès de son bailleur social pour se rapprocher des commodités.

Je reprends donc contact avec ce bailleur social que je trouve soucieux de la situation très délicate de Mr, mais sans solution à court terme. Une demande de logement prioritaire m'est indiquée, avec certificat médical faisant état des difficultés médicales à l'appui. Cependant, aucun logement n'apparaît disponible au moment où Mr en aurait besoin.

Je contacte en parallèle le CCAS de la commune de Mr (+10000 habitants); Aucune possibilité municipale n'apparaît.

Mr sera finalement transféré en soins de suite après 20 jours d'hospitalisation, et décèdera malheureusement dans ce service. Aucune perspective n'ayant pu être trouvée. »

- Des besoins d'**hébergement temporaire, près des lieux de soins, le temps des traitements, mais sans forcément une prise en charge sociale ou médicale.** Il s'agit là d'un type de besoin identifié dans le cadre du plan Cancer 3 puisque l'action 7.11 « Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge » visait entre autre le développement d'une offre d'hébergement adaptée pour les personnes les plus éloignées des centres de soins. Les solutions proposées de type ACT ne répondent pas forcément à ce type de besoin, qui est plutôt de trouver des solutions d'hébergements à des prix raisonnables et sans les tracasseries administratives des locations de droit privé (cautions suffisantes...) ?

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social) :

« Patients (couple) contraints à déménager temporairement (le temps des traitements) pour des difficultés d'adaptation du logement, d'hygiène, de distance géographique du lieu de soin.

Patients qui souhaitent garder leur habitation principale et qu'ils pourront réintégrer après les soins. Ils ne nécessitent ni accompagnement social ni accompagnement médical.

Ils ne sont pas en précarité mais les moyens financiers ne permettent pas de payer les charges d'un deuxième logement à proximité du CHU. Ils partent en convalescence alors qu'elle n'est pas particulièrement justifiée. »

Des « parcours résidentiels » fragiles

- Certains témoignages mettent en lumière la **fragilité de certaines de ces solutions**, remises en cause avec l'évolution défavorable de la maladie. Quand les malades sont hébergés chez des proches ou vivent avec un conjoint lui-même âgé, l'usure peut obliger à trouver des solutions en urgence. L'action 7.10 du plan cancer 3 a mis l'accent sur ce

besoin : « assurer une réponse de proximité en s'intégrant dans la palette de l'offre existante, sanitaire – y compris ambulatoire – et médico-sociale, sans constituer un niveau supplémentaire ».

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social)

« Patiente (environ 70 ans, retraitée) accueillie chez ses enfants (fils et fille) / épuisement de l'aidant car lourdeur de la pathologie et des soins.

Malgré l'étayage avec des soins de support et plan APA, l'épuisement des aidants se fait bien sentir. Les SSR n'ont pas pu répondre à l'organisation de séjour de rupture. Au final Madame est hospitalisée dans l'urgence régulièrement ».

- **Le maintien à domicile des personnes, par choix**, est aujourd'hui rendu possible par l'HAD en particulier. Les allers-retours entre HAD et hospitalisation classique semblent toutefois assez fréquents.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social)

Patiente arrivée pour un 1er séjour en convalescence le 09/07/2015 avec une sortie le 16/02/2016. Madame avait 67 ans, vivait seule à domicile, sans aide. [...] Madame était entourée par ses 2 filles.

Madame est arrivée chez nous avec une pathologie complexe, avec métastases au niveau osseux, atteinte au niveau des membres inférieurs. Prise en charge par l'UMASP, soutien psychologique. [...]

Elle a toujours exprimé son souhait d'un retour à domicile, et, avant même de rentrer chez nous, avait entamé des démarches avec l'ANAH pour faire des travaux dans sa salle de bain. Plusieurs subventions ont pu être obtenues (ANAH, CARSAT,...) mais un reste à charge important lui revenait d'où une demande d'aide à la ligue. Une demande d'APA a aussi été faite pour la mise en place d'aide.

Madame a fait un second séjour chez nous du 3/05 au 16/06/2016 avec un retour à domicile en HAD. Une ré-hospitalisation était prévue le 13/07. »

- Les difficultés pour trouver des solutions pérennes peuvent aussi s'expliquer par les **situations familiales ou sociales complexes**. Des solutions peuvent être proposées mais qui ne sont pas toujours acceptées par les personnes elles-mêmes...

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social)

« Mr B, 68 ans travailleur indépendant, divorcé me contacte rapidement après l'annonce du diagnostic de la maladie. Rencontré en présence de sa nouvelle compagne qui dit être elle-même malade et pas en capacité d'aider Mr dans les démarches et le quotidien. Couple récent, Mr est allé vivre chez Mme mais cette dernière ne connaît pas la situation financière de Mr, ne gère pas ses papiers...

L'évolution rapide de la maladie fait éclater le couple, fragile. [...] Mr vit mal la baisse de son état, en rupture totale avec ses enfants, s'avère très isolé.

Appels répétés de Mr qui demande de l'aide sans tenir compte des conseils donnés, se disperse, est beaucoup dans la plainte. [...]

Mr n'est pas prêt à aller dans une structure d'accueil (statut), pas en capacité de se prendre un logement seul (a des revenus qui permettent cette option). Il a recours à son médecin traitant qui obtient une place en convalescence, restera un mois environ. [...] Il cherche des solutions dans son entourage, mais des amis s'engagent et le laissent tomber... Son état de santé se dégrade et Mr est de nouveau hospitalisé où il décédera dans une grande solitude. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social)

« Je rencontre Mr M. en février 2017, alors qu'il débute tout juste un traitement lourd pour sa pathologie cancéreuse découverte fin 2016. Mr M est tout juste âgé de 18 ans, et a connu une enfance difficile faite de suivi par la protection de l'enfance, de placements multiples...

A notre rencontre, il vient d'intégrer les lits halte soins santé [...] Cette prise en charge rassure fortement l'équipe médicale du centre hospitalier, qui va pouvoir rajouter une Hospitalisation à Domicile pour la surveillance du traitement tout particulier de ce jeune

patient. Ce dispositif va rapidement être rejeté par ce patient qui n'aspire qu'à intégrer un logement autonome.

Mr M. est suivi dans le cadre d'un contrat jeune majeur par le service d'aide sociale à l'enfance du département, et nous avons des liens continus avec ma collègue chargée de ce suivi. Néanmoins, la prise en charge de ce patient s'avère difficile. Aucun membre de sa famille ne s'avère en capacité de l'accueillir, et il va directement prendre contact avec des professionnels d'un centre où il a été accueilli durant son enfance. Ces professionnelles vont accepter de l'héberger temporairement (avec une HAD), le temps de trouver une solution à sa demande insistante de logement personnel. A noter qu'une demande d'AAEH a été faite pour lui, et que dans l'attente il n'a pas de ressources.

Ma collègue de l'ASE a sollicité le SIAO qui regroupe toutes les demandes de logement, sans qu'une solution ait encore pu être trouvée à ce jour. Peu de logement adapté correspondant à son profil : jeune âge, peu de maturité, pas de ressources. Une maison relais aurait été préférée pour que des adultes référents soient sur place et accompagnent ce jeune homme. Pas de place à ce jour.

Cette situation reste très particulière et surtout exceptionnelle, mais elle a beaucoup questionné l'accompagnement médical de ce jeune homme qui a alterné les périodes d'hospitalisation, dans différents services.»

Quand les personnes malades sont elles-mêmes des aidants

Plusieurs témoignages évoquent les difficultés particulières des personnes malades qui sont elles-mêmes aidants. Lors des hospitalisations et des traitements, ces personnes ont à rechercher en urgence des solutions d'hébergement pour la personne aidée, ce qui ne s'avère pas toujours possible. Quand les personnes aidées ont une maladie d'Alzheimer ou apparentée, des lieux d'accueil existe. Pour d'autres pathologies, les solutions sont moins évidentes.

« Mon lieu de vie a été aménagé à la suite de l'AVC de mon mari. Je suis aidante, la maladie m'a empêché à diverses reprises de continuer à m'occuper de mon mari pendant une partie du temps d'hospitalisation, temps de traitement (durée du transport = 3 heures d'absences). Pendant ce temps je ne pouvais plus l'accompagner (orthophonie, kiné). Nous avons dû être hébergés dans une résidence senior à P. ». *Une femme, 75 ans, en couple, en cours de traitement.*

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social).

« Madame vit avec sa maman de 96 ans à C. Elle a eu rendez-vous chez le gastroentérologue en décembre 2016 : polype cancéreux au rectum. Son médecin traitant l'a adressée à l'hôpital pour qu'elle se fasse opérer.

Le souci : de très grandes difficultés à trouver une solution de logement temporaire pour sa maman, ayant une maladie "apparentée" Alzheimer. La dame a vu une assistante sociale à plusieurs reprises et a fait plusieurs demandes refusées, faute de place.

Entre temps, Madame a eu en plus un kyste sur ovaire gauche [...] Sa maman a été placée en EHPAD à C. L'EHPAD n'a pas pu/voulu garder la maman au-delà du 27/02/2017 alors que Mme devait se faire opérer le 28/02/17 ! Opération repoussée faute de placement de la maman.

Après de nombreuses démarches, fatigantes et stressantes pour la malade, sa maman a pu être placée de manière permanente dans un EHPAD à environ 15 km de C., ce qui reste compliqué pour la fille, non véhiculée, qui prend le train puis marche près de 3 km pour voir sa mère ! »

Les offres d'hébergement pour les personnes en situation de grande précarité

Le plan cancer 3 dans son action 7.12 visait à développer une offre élargie d'alternatives au domicile pour les personnes les plus démunies et plus particulièrement de développement de lits halte santé (LHSS) ou de lits d'accueil médicalisés pour les personnes sans domicile fixe atteintes de cancer.

Certaines situations évoquées, nécessitant une bonne coordination des différents intervenants sociaux, montrent que ces situations de LHSS peuvent être une solution adaptée.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Seine-Saint-Denis (travailleur social)

« Personne hébergée temporairement chez un ami qui se trouve en situation irrégulière. Elle est prise en charge dans un premier temps par le réseau de santé qui effectue une demande d'Aide Médicale d'Etat ainsi qu'une demande d'aide financière à la Ligue contre le cancer pour subvenir à son alimentation. Des demandes en SIAO ainsi qu'une orientation en chambre d'hôtel et CHRS sont également faites.

Parallèlement, l'assistante sociale de secteur effectue plusieurs soutiens financiers et l'oriente vers les restos du cœur.

L'assistante sociale hospitalière intervient ensuite pour l'aider à préparer un dossier MDPH sachant qu'elle a rendez-vous prochainement pour régulariser sa situation et bénéficier d'un titre de séjour. Il est convenu de transformer l'AME par une demande PUMA et CMU-C et des demandes LHSS sont envoyées. Elle est partie le 23 mars en LHSS. ».

- ▶ Néanmoins, **le manque de places de LHSS comme d'ACT** reste une réalité. Des critères de sélection sont appliqués, qui laissent de côté une partie de la population.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Seine-Saint-Denis (travailleurs sociaux et infirmière)

« Les patients non régularisés sont très limités en terme d'hébergement, ils sont hébergés en hôtel social lorsqu'ils peuvent être contactés le 115 et également en lit halte soins santé lorsque les traitements sont lourds et actifs. Le nombre de demandes étant tellement important les délais sont longs et les situations les plus précaires et urgentes passent en priorité. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social)

« Le patient est un ancien détenu, il n'a pas de logement fixe. Son ex-compagne, mère de ses deux enfants, vit dans un autre département et l'a hébergé temporairement. Un premier problème médical l'a conduit au CHU où il a décidé de poursuivre les soins. Mais sans hébergement sur place.

Difficultés d'accès aux lits halte soins santé (LHSS). Pas d'hébergement d'urgence adapté»

RECUEIL D'EXPERIENCE, Seine-Saint-Denis (travailleur social).

« Un patient suivi en oncologie pour une perte d'autonomie transitoire nécessitant des soins de stomie. Hébergé chez des tiers qui mettent fin à l'hébergement à l'issue de l'hospitalisation. Structures d'accueil en urgence saturées. Les Appartements de Coordination Thérapeutique offrent des délais d'accueil inadaptés à sa situation. »

- ▶ **La coordination entre acteurs sociaux** peut s'avérer complexe. A cela, plusieurs raisons sont évoquées : le manque de moyens humains des services d'urgence et leur difficulté à prendre en compte la problématique médicale, l'évolution de l'état de santé des personnes, qui débouchent sur des logiques de prise en charge sociale qui ne peuvent aller à terme...

RECUEIL D'EXPERIENCE, Seine-Saint-Denis (travailleurs sociaux et infirmière)

« Mme X est accompagnée et hébergée par le 115 - hôtel social depuis plusieurs mois. Elle est âgée de 63 ans, suivie depuis 2013 pour sa pathologie gynécologique qui, sur les derniers comptes rendus de surveillance semblait en rémission.

Elle est signalée au réseau de santé, par le 115, pour faire le lien avec l'établissement de soins, afin de pouvoir reconstituer son histoire médicale et son parcours de soins [...]

Du point de vue de sa situation administrative, elle est sur le territoire depuis plus de 5 ans sans titre de séjour [...]

Le réseau propose de réaliser une réunion avec les professionnels afin de se coordonner dans l'ensemble des actions. Mme X revient à plusieurs reprises sur 2 points qui l'angoissent :

- ses douleurs et ses pertes de sang abondantes depuis plusieurs jours. Elle est épuisée physiquement (n'a aucun traitement). Psychologiquement épuisée et touchée dans sa dignité car ne dispose d'aucune protection [...]
- sa demande de titre de séjour autour de laquelle il est compliqué de comprendre exactement les démarches faites ou pas. Il semblerait que le dossier ne soit pas déposé et que les administrations concernées par les premières demandes n'aient jamais été contactées. Les professionnels ne se sont pas bien coordonnés.

L'ensemble des accompagnements médico-sociaux sont séparés en fonctions des établissements et/ou structures accompagnantes. [...]

La faiblesse des moyens pour les structures d'urgences, notamment lorsque les personnes accompagnées sont porteur d'un cancer. Certains professionnels n'ont pas les relais nécessaires pour être soutenus dans cette spécificité médicale. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social)

« Personne âgée hospitalisée dans un état grave. Découverte d'un cancer dans un contexte de logement avec incurie et procédure d'expulsion (dette loyer) puis arrêt. Poursuite suivi par AS de secteur.

Personne en rupture avec sa famille - très isolée - marginale.

Après période d'hospitalisation et 2 mois de SSR, retour sur C. sans solution de logement adapté puis admission aux "lits halte soins santé" en janvier 2017.

Baisse de l'état de la personne. Ne peut plus rester dans ce dispositif. Ne peut pas rentrer dans son logement. Ce Mr est resté hospitalisé puis est décédé en avril 2017.

La situation a été signalée à l'UDAF qui doit renseigner l'enquête d'expulsion [...] Une demande d'Accompagnement Social Lié au Logement a été acceptée mais ne peut se mettre en place car Mr ne regagne pas son logement. [...] La maladie évolue vite et le travail sur la situation d'incurie prend du temps. Mr ne retournera pas à son domicile. »

Les besoins identifiés et les propositions des personnes malades et des professionnels

L'essentiel des propositions sur cette question concerne l'accès facilité aux logements sociaux et la création de structures d'hébergement alternatif. Au vu des situations décrites précédemment, on voit que ce besoin de places supplémentaires ou de nouveaux dispositifs ne se limite pas à la population venue de l'Outre-mer pour se faire soigner ou en grande précarité sociale. Il manque clairement de **solutions temporaires pour des personnes modestes sans être précaires, souvent isolées**. Est-il possible d'imaginer des places en urgence dans des structures existantes du type EHPAD, foyer-logement ou autre ? L'intermédiation locative ou d'habitat inclusif, existant pour les personnes handicapées ou les personnes âgées, ne serait-elle pas une solution à étudier ?

Ci-dessous un tour plus exhaustif des propositions formulées.

► Favoriser ou faire connaître les aides au déménagement

Les aides au déménagement peuvent être financières et la Ligue est sollicitée régulièrement, à travers ses commissions sociales, sur ce point. Le besoin peut aussi celui d'aides humaines et d'autres associations œuvrent en ce domaine.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social)

« Aider financièrement au déménagement : frais de location d'un véhicule, frais de caution et d'installation.

Aider "humainement" à entreprendre un déménagement : faire les cartons, rendre le logement propre. »

► Favoriser l'accès au logement social

Assouplir les aides financières au logement mais aussi faire savoir que ces aides existent. Les personnes malades souvent pensent que les revenus pris en compte par la CAF sont ceux de l'année n – 2.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Alpes-Maritimes (travailleur social)

« Aide au logement modulable rapidement dans la situation de changement. Cela existe après 6 mois d'ALD, ramener à 3 mois serait bien ».

Faire en sorte que les situations des personnes atteintes de cancer puissent être **davantage prises en compte et/ou comprises** par les bailleurs sociaux

RECUEIL D'EXPERIENCE, Alpes-Maritimes (travailleur social)

« Véritable priorité au logement social pour les personnes qui ont une reconnaissance de handicap (ce qui est le cas de la situation décrite)

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social)

« Demander une vraie priorité d'accès aux logements sociaux pour les personnes en soin. Favoriser la mobilité dans les logements sociaux »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Tarn-et-Garonne (travailleur social)

« Plus de logements sociaux adaptés »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Loire (travailleur social)

« Souplesse pour les patients en fin de vie dans le choix des logements »

L'amélioration de l'accès au logement social passe aussi par une **amélioration des partenariats** entre les bailleurs sociaux et les établissements de soins ou associations qui accompagnent les personnes malades.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Nord (travailleur social)

« Prévoir des permanences au sein de l'hôpital par des bailleurs sociaux »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social)

« Trouver un partenariat avec les bailleurs sociaux, participation de la Ligue aux commissions d'attribution des logements. Avoir des propositions de logements adapté au handicap, à proximité du CHU. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Rhône (travailleur social)

Améliorer le partenariat avec les bailleurs sociaux ou associations spécialisées dans le logement pour améliorer la visibilité de ces situations et des difficultés des conditions de vie.

► Développer des hébergements alternatifs

Un premier besoin est celui **d'hébergements adaptés proches des lieux de soins** pendant la durée des traitements, pour des personnes habitant loin et en particulier celles venant de zones rurales. S'agit-il de dispositif du type hôtel avec une prise en charge des problèmes de santé, de structures relais ou d'intermédiation locative ?

RECUEIL D'EXPERIENCE, Puy-de-Dôme (travailleur social).

« Avoir des propositions de logements adapté au handicap, à proximité du CHU ».

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social).

« La création d'hébergements pour les familles proches des centres de soins et aides financières à ces hébergements permettraient un accompagnement de meilleure qualité, un étayage affectif, psychologique. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Rhône (travailleur social)

Créer des mini-structures relais types appartements partagés pour permettre au patient d'être dans un lieu familial mais extérieur au lieu de soins qu'est l'hôpital, sur la durée de soins nécessaires.

Un autre besoin est celui **d'hébergements à la sortie de l'hôpital** et complémentaire aux SSR où les patients et familles pourraient apprendre les conduites à tenir, en particulier quand les séquelles physiques sont lourdes (stomie, trachéotomie...). On retrouve la notion d'urgence mais aussi d'hébergements temporaires évoquées précédemment.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Seine-Saint-Denis (travailleur social).

« Il paraît judicieux de développer des hébergements intermédiaires pour les personnes qui rencontrent des problèmes de santé à la sortie des hôpitaux. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Alpes-Maritimes (travailleur social)

« Augmenter les capacités d'accueil en appartement thérapeutique. »

Enfin, certaines propositions concernent les **réponses apportées en SSR** de manière à limiter les délais de réponse, faciliter la coordination des demandes, changer le critère d'accès à ces structures.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (infirmière).

« L'âge utilisé comme critère d'admission dans les unités pose problème. Dans le cas des pathologies néoplasiques, l'état de santé du patient me paraît plus important comme critère d'admission. Certains refus qui ont été faits l'étaient sur le critère d'âge (patient trop jeune)

Augmentation des lits soins palliatifs SSR »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (infirmière).

« Une aide à la coordination des demandes et l'amélioration des délais de réponses faciliterait grandement les démarches et la qualité de vie des patients. »

► Développer l'aide aux aidants

Les personnes malades souhaitent une meilleure prise en compte des aidants pour éviter la fatigue. Il est alors question de statut et d'aménagement des temps de travail.

« Améliorer le statut des aidants ». *Une femme, 61 ans, en couple.*

Les professionnels, pour leur part, souhaitent le développement de séjours de répit mais aussi une meilleure prise en compte des besoins des aidants quand eux-mêmes sont malades.

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social).

« Création de plus de places en soins palliatifs/séjours de rupture. »

RECUEIL D'EXPERIENCE, Savoie (travailleur social).

« Priorité donnée pour placements de tiers en raison de l'état de santé des aidants touchés par un cancer.

Appui des assistantes sociales et des professionnels de santé pour éviter ce type de situation, mettant en jeu la santé des personnes.

Facilitation des procédures administratives.

3.6. POUR REFLEXION

Les difficultés liées au logement rencontrées par les personnes sont partagées par un tiers des répondants. Si les raisons financières sont les premières évoquées, d'autres raisons existent mais qui ne pas toujours exprimées, de prime abord. Sans doute est-ce parce que les difficultés liées au traitement et les répercussions économiques sont prioritaires. Sans doute aussi est-ce parce que si la maladie impacte le lieu de vie, les habitudes des personnes malades et celle de leurs proches, les effets sont « absorbés » dans le cours de la vie quotidienne par des arrangements, du système D...

Quand les personnes ne peuvent plus rester à leur domicile, pour des raisons financières ou des raisons de santé, la question du déménagement se fait souvent dans l'urgence. Or, les différents dispositifs existants étant presque tous saturés, les solutions ne sont pas toujours adaptées aux besoins et attentes des personnes malades.

Compte tenu de ces premiers résultats et à l'heure où l'ambulatoire va se développer, la vie au domicile dans de bonnes conditions mérite toute notre attention. La Ligue doit pouvoir faire remonter les besoins spécifiques des personnes malades et faciliter l'orientation vers les acteurs et dispositifs spécialisés assez souvent méconnus.

Quatre axes d'action et/ou de plaidoyer peuvent être identifiés :

1. Poursuivre le soutien financier aux personnes malades ayant des difficultés de logement :

Action locale

- DEVELOPPER LE NIVEAU D'INFORMATION DES COMITES SUR LE SUJET pour une meilleure orientation.
- SE FAIRE CONNAITRE DES ACTEURS DE L'EXCLUSION SOCIALE, pour identifier les acteurs locaux en capacité d'aider par des ressources financières mais aussi par des aides humaines (déménagement) et mieux faire connaître les aides de la Ligue.

2. Favoriser le maintien à domicile, dans de bonnes conditions :

Action locale

Action locale

Lobbying national

- POUR LES PERSONNES HABITANT EN LOGEMENT SOCIAL, et dans la mesure où le nombre de places en logement social est très inférieur à la demande, PREVENIR LES EXPULSIONS DES PERSONNES MALADES DU FAIT DES IMPAYES, en développant les liens avec les bailleurs sociaux.
- SE RAPPROCHER DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LA PRECARITE QUI SIEGENT DANS LES COMMISSIONS INTERCOMMUNALES du logement social, lieux de décisions importants pour faire valoir les besoins des personnes malades.
- SOUTENIR LE DEVELOPPEMENT DE SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-PSYCHOLOGIQUE POUR MALADES CHRONIQUES, sorte « d'Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT) à domicile », qui sont portés par les fédérations d'ACT.
- FACILITER L'ADAPTATION DES LOGEMENTS, en particulier pour les moins de 60 ans, par une meilleure information et une réflexion sur les dispositifs d'aides.

3. Assurer une veille sur les dispositifs d'hébergements proches des lieux de soins :

Lobbying national

- SE RAPPROCHER DE LA FEDERATION DES MAISONS D'ACCUEIL HOSPITALIERES
- SUIVRE L'APPEL A PROJET DE FEVRIER 2017 DU MINISTERE DE LA SANTE, portant sur l'hôtellerie hospitalière et l'hébergement temporaire non médicalisé pour une meilleure information des comités en la matière.

4. Soutenir les proches :

Action locale

- FAVORISER L'INFORMATION ET LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE, pour prévenir l'épuisement des proches,

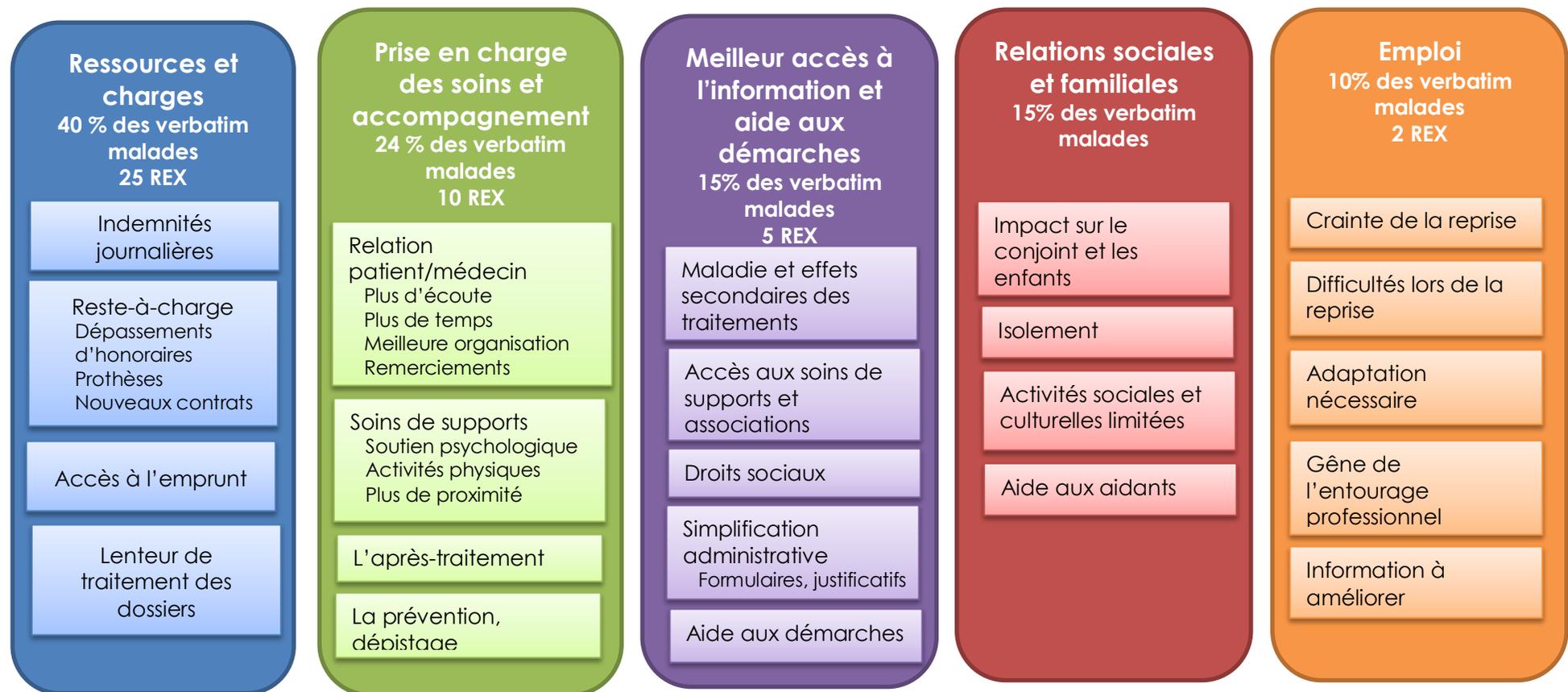
- SOUTENIR LE DEVELOPPEMENT DES STRUCTURES OU D'INITIATIVES DE REPIT pour permettre à l'aidant de souffler. Si les initiatives pour les aidants de personnes âgées se développent, elles sont plus rares dans le champ du cancer. Il pourrait être intéressant de voir dans quelle mesure ces initiatives prises ailleurs pourraient répondre aux besoins des proches de malades du cancer.

4. ANALYSE THEMATIQUE : CHAMP LIBRE

La dernière question ouverte du questionnaire, de même que la thématique libre des recueils d'expérience, permettent de saisir les préoccupations spontanées des personnes malades comme des professionnels, même au-delà des thématiques centrales du DOPAS.

Les sujets abordés ne sont pas différents de ceux des autres années.

Ci-dessous, sous forme schématique, les principales questions abordées. La question du handicap traverse ces différentes questions, à la marge.



CONCLUSION

La pertinence du choix de limiter le recueil de données à deux thèmes sur quatre lors de cette nouvelle campagne de collecte a été démontrée au vu des résultats : plus de 2300 questionnaires recueillis ; 13 des 15 comités participant ayant atteint l'objectif symbolique des 100 questionnaires pour accéder aux données départementales. De même, la confirmation de la stabilité des indicateurs sur une période de 8 années tend à montrer que l'on se trouve face à une tendance de fond, à des repères stables dans le temps. Enfin, l'analyse qualitative à travers les questions ouvertes du questionnaire et les recueils d'expérience permettent, cette année encore, de broser la situation des personnes malades face à la question du logement et de leur lieu de vie.

Quel avenir pour le Dopas ?

En ce qui concerne les indicateurs, la plupart apparaissent plutôt stables mais il n'y a sans doute pas à chercher d'évolution rapide. Pour autant, on perçoit des changements sur certains points, par exemple concernant la place des soins de supports qui se diffusent de plus en plus. On peut donc, à juste titre, faire un choix :

- poursuivre dans la lignée des indicateurs retenus, en se laissant encore plus de temps ;
- ou au contraire, faire le choix de renouveler les indicateurs, compte tenu de cette stabilité, et adopter d'autres angles de vue.

L'analyse qualitative complémentaire a permis d'affiner la problématique et de mieux comprendre le parcours des personnes malades sur la problématique logement.

En conclusion et d'une manière générale, après 4 campagnes de collecte, si l'on veut maintenir un intérêt au dispositif, en termes d'informations, il serait intéressant d'élargir les thématiques abordées par le DOPAS. Les questions autour de la place d'internet et du numérique dans la prise en charge des traitements, de même que les modes de prise en charge en ambulatoire, mériteraient, d'être davantage étudiées. S'ils questionnent débord la prise en charge des soins, ils interrogent également la place de la Ligue dans ce nouveau paysage.

Comment se saisir des enseignements de cette campagne pour nourrir l'action de la Ligue ?

Trois axes de travail se dessinent :

1. Information et accompagnement social

Il s'agit de répondre aux besoins des personnes malades d'être mieux informés et orientés sur les aides financières et humaines liées au logement (pour faire face au loyer, pour adapter son logement, pour accéder à d'autres logements, pour faciliter le déménagement...)

- Faciliter l'information sur les dispositifs, en particulier par internet (incluant des mémentos d'action à prévoir en anticipation)
- Développer des partenariats avec des partenaires locaux (bailleurs sociaux, associations intermédiaires de services, association gérant des ACT, association de lutte contre la précarité type Emmaüs, Abbé Pierre...)
- Former les bénévoles des espaces Ligue et permanences sociales non pas sur les droits mais sur les points de vigilance et sur l'orientation

2. Lutter contre l'isolement et soutenir les proches

Les personnes malades évoquent le besoin de se sentir moins isolés (repli sur le domicile, déplacements difficiles...), de pouvoir bénéficier de soins de support quel que soit le lieu de

résidence (développement à proximité ou à domicile, aide au déplacement) et enfin de soutenir les proches.

- Développer des soins de supports de proximité / à domicile ou aider au déplacement
- Réfléchir à des visites à domicile de bénévoles (lien avec des structures associatives...)
- Favoriser le développement de réseaux d'entraide entre malades
- Développer des structures de répit

3. Actions de lobbying national

Les actions proposées répondent à deux besoins : permettre aux locataires d'être davantage protégés face aux aléas financiers liés à la maladie et favoriser le développement de structures d'hébergements temporaires.

- Engager une réflexion sur la question des assurances pour les locataires (prévention maladie)
- Soutenir le développement d'ACT à domicile (fédération santé habitat)
- Se rapprocher de la fédération des maisons d'accueil hospitalières et faire une veille sur l'appel à projet 2017 sur l'hôtellerie hospitalière et l'hébergement temporaire non médicalisé
- Se rapprocher des fédérations de SSR pour faire valoir les besoins des personnes atteintes de cancer.