Le coût social de la maladie augmente dangereusement

Depuis maintenant 8 ans, l'UNAPECLE forte de son réseau de 40 associations réparties partout en France travaille, en collaboration avec les professionnels de la santé et du secteur social, pour favoriser une prise en charge globale des enfants malades.

Grâce au soutien financier de l'INCa, un fond d'intervention d'urgence a été créé en 2011 et les premiers résultats de son fonctionnement confirment la tendance à l'accroissement du coût social de la maladie pour les familles.

1/Des déplacements de plus en plus chers :

Les causes :

- La mise en place de schémas interrégionaux de prise en charge était à l'origine de ces demandes d'aide. Les retours confirment que les distances parcourues pour accéder aux soins augmentent. L'isolement des familles (absence de parents ou grands-parents à proximité), la présence de frères et soeurs en bas âge ou le fait que la famille soit monoparentale sont des facteurs qui accroissent le nombre de trajets.

Le coût :

- Les dossiers pour lesquels ce soutien a été nécessaire représentent en moyenne 585€ par famille aidée. Ils tiennent compte de ce que toutes les dispositions existantes prennent déjà en charge.

Une alerte :

- Actuellement, les CPAM étudient la possibilité de ne plus prendre en charge à 100% les trajets liés aux consultations qui sont pourtant une part intégrante de la prise en charge d'un cancer ou d'une leucémie.

2/Un hébergement qui se complique :

Les causes :

- Là encore la mise en place de schémas interrégionaux de prise en charge augmente la mise à contribution des hébergements à proximité, notamment ceux mis à disposition par les associations membres de l'UNAPECLE. Pas d'augmentation constatée.

Le coût :

- En moyenne, les frais d'hébergement qui ont été pris en charge pour 42 familles représentent

une moyenne de 532€ que ne couvre aucune autre disposition sociale.

Une alerte :

- Les parcours de soins intègrent de plus en plus de traitements ambulatoires et cela complique pour les familles l'accès aux « maisons des parents » quand elles viennent de loin. C'est particulièrement le cas lors des traitements en radiothérapie.

3/Une fragilité sociale qui accentue les difficultés :

- L'UNAPECLE constate que les problèmes sociaux et financiers touchent de plus en plus de familles ce qui induit pour les associations de parents des budgets d'aide financière en forte hausse.

- La possibilité de faire don à un collègue de ses RTT récemment votée
o est une voie ouverte à l'exercice d'une indispensable solidarité de proximité. Mais ce n'est pas la seule forme que cette solidarité peut prendre. Des employeurs peuvent aussi être généreux. Parfois même des conventions collectives prévoient des jours en compte.
o elle ne doit pas non plus se substituer à la nécessaire solidarité nationale pour les familles ne travaillant pas dans une entreprise bénéficiant de RTT. C'est notamment le cas des auto-entrepreneurs ou des travailleurs indépendants.

- Pour tous, l'AJPP est la base de la rémunération des parents qui cessent leur activité professionnelle. Aujourd'hui, son déclenchement est toujours trop long et le montant par jour n'a pas été réévalué depuis plus de 3 ans…