



# Les défis récurrents des personnes accompagnées dans leur parcours

Journée départementale de l'autonomie 26/09/24

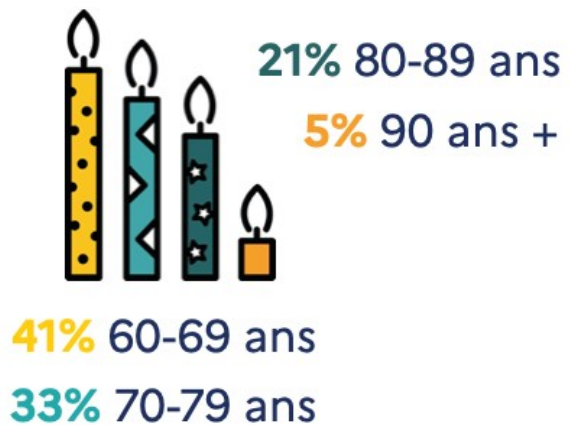
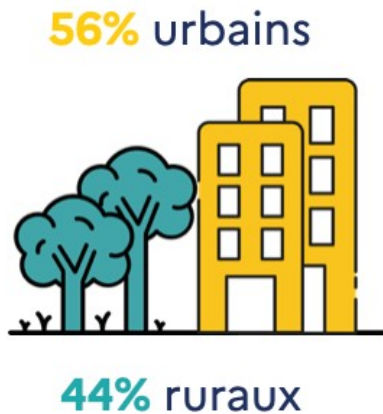
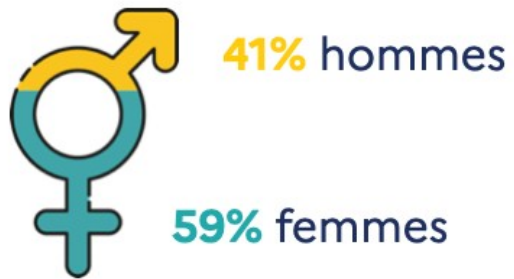
# Enquête terrain Autonomie & Grand Âge (Fin 2021)

« À la rencontre des usagers : expériences & vécu dans le cadre du recours aux aides et démarches associées »

Réalisée dans le cadre de la mission Parcours et Autonomie confiée par le Ministère des solidarités et de la santé à M. Dominique Libault.

# Le panel d'usagers

- construit avec les acteurs professionnels du Maine et Loire, de la Mayenne et du Var.
- 40 usagers avec leurs aidants, rencontrés à leur domicile.
- une grande diversité de situations, de contextes et d'offre d'accompagnement.



# Des défis récurrents

- 1- S'informer ?** Mais où et comment ?
- 2- Être accompagné :** besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation
- 3- Accéder aux services :** un parcours du combattant
- 4- Handicap & Retraite :** un frein supplémentaire dans le parcours

# 1- S'informer ? Mais où et comment ?

## Défi # 1- Acteurs, dispositifs et service ... une offre encore trop peu lisible

Les usagers ont  
du mal à savoir :

par où commencer ?  
où trouver l'information ?

La multiplicité des dispositifs, des acteurs,  
des strates territoriales rendent  
compliquées

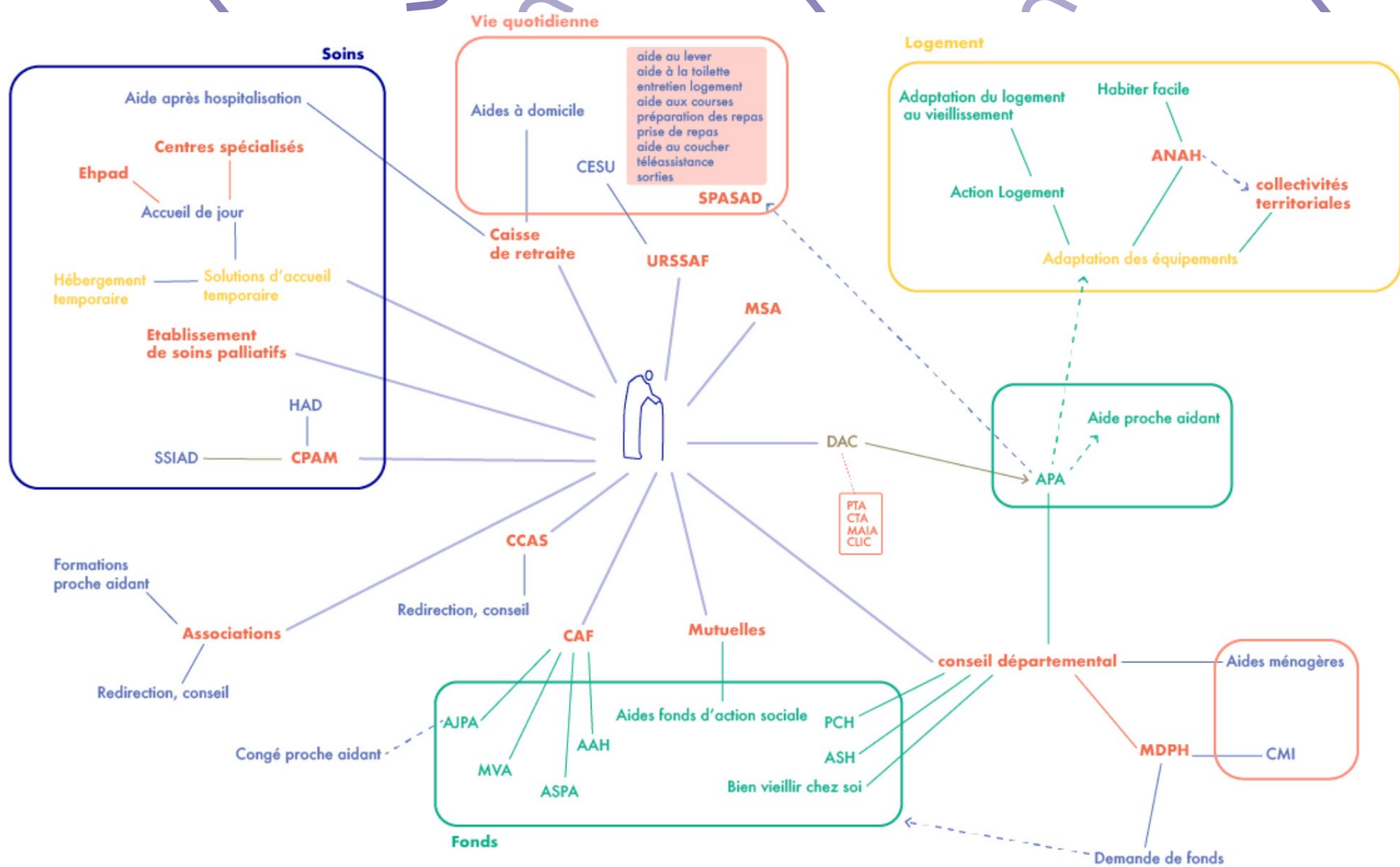
- la connaissance de « ce qui existe »
- la compréhension du « qui fait quoi »  
& du « qui peut répondre  
à tel besoin spécifique ».

« Non, on ne connaît pas tout,  
**c'est le système démerde.**  
**Les droits ne viennent**  
**pas à nous,** il faut aller les  
chercher sur Internet. »

**Anonyme (aidante)**

« Pour la recherche  
d'information, j'ai compté  
autant **sur le CCAS**  
**que sur le bouche à oreille**  
Via des amis. »

**Anonyme (aidante)**





## Défi # 2 - L'absence d'un point d'entrée bien identifié

Aucun guichet de référence n'est réellement identifié (sur et hors web) pour anticiper la perte d'autonomie.

Le parcours dépend largement de l'initiative des usagers.

1<sup>ers</sup> Après un accident de la vie, les professionnels sont les points de contact et des relais naturels pour guider la personne et ses aidants vers l'offre de service adapté.

« Pour mon souhait d'anticiper mon changement de logement, je ne sais plus comment je suis arrivée au **CCAS / CLIC**. Je suis allée à l'accueil et on a pu organiser rapidement un rendez-vous avec Mme B. »

**Marie-José - 71 ans**

« Pour le soin à domicile, c'est le **centre de rééducation** qui m'a guidé vers le SSIAD. Pour le logement, c'est l'assistante sociale et l'ergothérapeute du centre qui ont communiqué les informations. »

**Xavier - 67 ans**

## Défi #3 - L'entourage et l'expérience personnelle, véritables clés d'entrée

Logique de « débrouille » face à la complexité du système.

Importance du recours  
à l'entourage  
et au réseau de proximité  
(famille, amis, collègues, voisins ...)  
pour trouver l'information

Importance des connaissances acquises  
lors de démarches similaires  
pour la génération précédente  
ou des proches

« J'ai connu le CCAS au **foyer des anciens**,  
et le foyer je l'ai connu avec le  
bouche à oreille. Le kiné et l'infirmière,  
c'est mon médecin traitant  
qui me les a prescrits. Je les ai trouvé...  
par le bouche à oreille aussi. »

**Julienne - 87 ans**

« Ce sont **mes enfants** et  
mon mari qui ont fait toutes  
les démarches.  
Et **ma belle-fille infirmière**  
**connaissait** bien  
les démarches. »

**Jeanine - 85 ans**

## 2- Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation

Défi #4 - A la recherche d'une personne de référence et de confiance

Face à la multiplicité des acteurs,  
besoin réel de se sentir  
« écouté, compris et accompagné »

Besoin d'un accompagnement  
personnalisé, avec un soutien sur  
la réalisation et le suivi  
de certaines démarches,  
mises en relation avec les bons  
interlocuteurs, ou coordination

« L'ergothérapeute a **suivi tous les dossiers et prend régulièrement des nouvelles.**

Elle a fait un suivi extraordinaire. Elle téléphone, vient à domicile, a organisé les rencontres avec l'entreprise pour le fauteuil roulant et pour la coque. C'est la seule capable de faire un suivi. »

**Alain (aidant)**

« On change les gens pour ne pas tisser de liens alors que l'on a **besoin de gens avec qui l'on parle de tout.** »

**Reine - 70 ans**

« Il n'y a **pas de communication** entre plusieurs services. Chaque fois, il faut tout refaire, tout expliquer... c'est fatigant »

**Julienne - 87 ans**

## Défi # 5- Un besoin fort de se sentir considéré par les professionnels

Des jugements trop rapides basés sur les apparences, la non-consideration, le sentiment de remplir des cases, la non-écoute du vécu et des besoins « réels ».

« La prise en charge n'est pas personnalisée, **il y a un protocole.** Je trouve cela dommage, on ne s'intéresse pas assez à la personne, à ses besoins. »

**Marthe - 76 ans**

« **L'écoute. La relation humaine** est très importante parce que dans la mesure où vous êtes bien reçu, la personne est agréable, vous avez tendance à exprimer votre situation alors que là, on est stressé, on n'est pas clair dans notre demande. »

**Mireille - 74 ans**





## **Défi #6 - Pour un parcours plus anticipé et plus proactif**

**« éternel recommencement »  
du parcours**

**Des parcours dans la durée  
avec des besoins évolutifs.**

**Mais un manque d'anticipation  
de la part des professionnels  
et de proactivité  
du système.**

« **Tous les 5 ans, il faut refaire un dossier** auprès de la MDA **alors que c'est une maladie dégénérative** : pourquoi ne pas garder le bloc de service de base ? »

**Elisabeth - 74 ans**

« **Les professionnels ne sont pas en contact entre eux, il n'y a pas de communication.**

C'est dommage car s'il y a un changement c'est à nous d'appeler tout le monde. Surtout si j'étais toute seule et mon mari n'était pas là, ou si ma situation évoluait, je ne serais pas en mesure de dire ce que je veux ou comment je le veux »

**Marthe - 76 ans**

# 3- Accéder aux services : un parcours du combattant

**Défi #7 - Pour une simplification des démarches et  
une diminution des délais**

Nécessité de simplifier  
les démarches  
et d'améliorer la coordination  
entre les services.

La fréquence  
de renouvellement des dossiers,  
environ tous les ans :  
les démarches semblent  
interminables.

« Pas de carte d'invalidité,  
c'est un parcours du combattant,  
je ne l'ai pas fait. Beaucoup de  
formulaires à remplir,  
on a laissé tomber.»  
**Anonyme, aidante**

« La coordination des aides ?  
C'est moi ! Entre la MDPH, l'APA  
ou les professionnels libéraux,  
aucune communication  
ou coordination.»  
**Anonyme, aidante**

## Défi #8 – Une accessibilité des services et du financement pas toujours simple

Non éligibilité dans l'immédiat par rapport à la situation ;  
Et si éligibilité, des délais entre la demande et son versement, qui remettent en cause ou diffèrent certains recours.

« Il y a un tel décalage entre la demande d'aide et l'accès à l'aide, à cause du délai de l'aide financière, alors que l'on est éligible »  
Chantal, 69 ans

# 4- Handicap & Retraite : un frein supplémentaire dans le parcours

Handicap et Retraite :  
deux univers distincts ?

Perception d'un « cloisonnement »,  
d'un manque d'articulation  
avec une lourdeur administrative.

« Il y a des aides, à la MDPH,  
ils prennent en charge des travaux,  
mais si vous avez votre handicap  
avant l'âge de 60 ans.

**C'est comme si après 60 ans vous  
ne pouvez pas avoir de handicap,**  
il n'y a plus de prise en charge car  
il y a la retraite, il y a une  
compensation financière »

Marthe – 69 ans

# Les grands enseignements de l'enquête

**Pas de grand écart  
entre ville et campagne  
Pas d'écarts notables  
d'un territoire à l'autre**

**Des difficultés conjuguées  
qui rendent les parcours  
complexes**

**Critique du système  
mais  
grande reconnaissance  
pour les personnes**

**Des cloisonnements  
à faire tomber**

**Le poids des acteurs  
de proximité**

**Vers un système  
connecté et coordonné**

# Baromètre de l'accès à la santé « Handifaction » Nièvre (Année 2023)

**25 %**

des répondants n'ont pas pu accéder aux soins dont ils avaient besoin. (national : 22 % )

**19 %**

ont subi un refus de soin.

**19 %**

abandonnent leur soin après avoir subi un refus de soin.

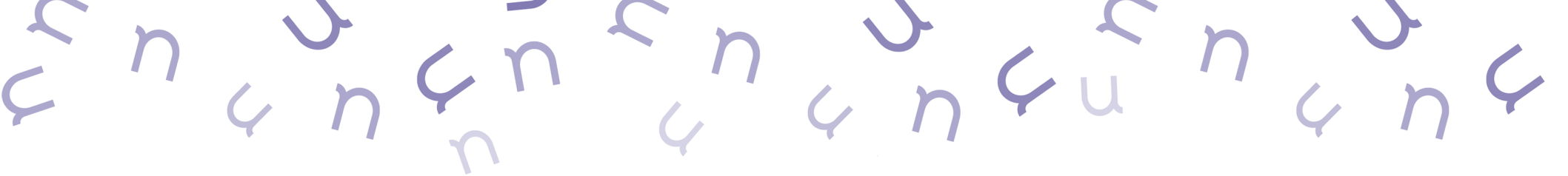
**14 %**

ont vu leur accompagnant être refusé par le soignant.

**57 %**

n'ont pas pu se faire soigner lorsqu'ils n'avaient pas de médecin traitant.





**Merci pour votre attention**