MINISTÈRE
DE LA TRANSFORMATION
ET DE LA FONCTION
PUBLIQUES

Liberté
Égalité
Fraternité

Direction interministérielle
de la transformation publique

Enquête terrain Autonomie & Grand âge

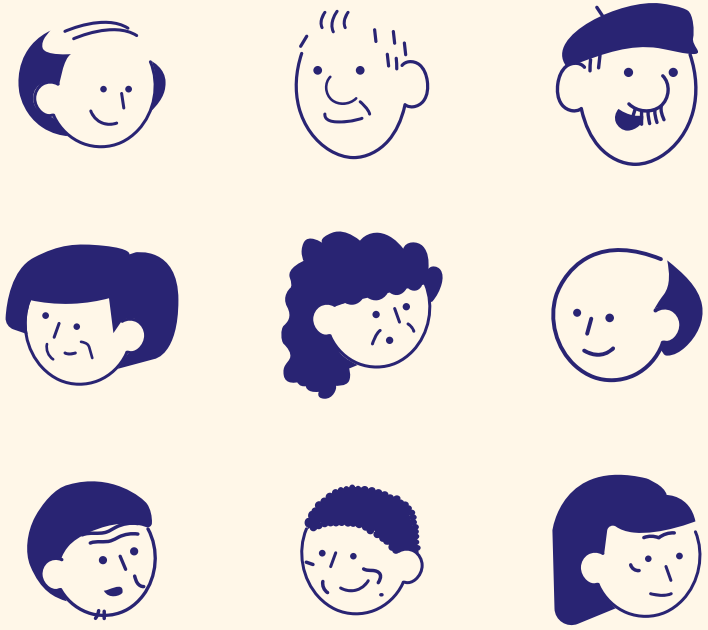
A la rencontre des usagers : expériences & vécu dans le cadre du recours aux aides et des démarches associées

Février 2022

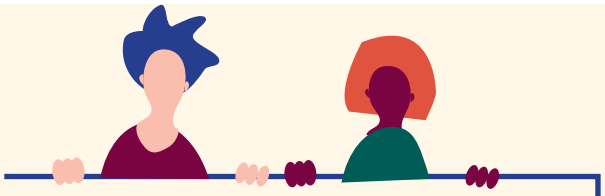
Introduction

Dans le cadre de la **mission Parcours et Autonomie** confiée par le **Ministère des solidarités et de la santé** à M. Dominique Libault relative à l'amélioration du service public de proximité auprès des personnes âgées et handicapées, il a été confiée à la **Direction interministérielle de la transformation publique** la mission suivante : **transmettre la parole des personnes âgées et handicapées,** des usagers sur le territoire par le biais d'une **enquête qualitative** réalisée fin 2021**.**

La DITP, en collaboration avec les **Laboratoires d'innovation territoriale Insolab (Var)** et **Etat'lin (Pays de la Loire)** ont proposé une **méthode innovante d'enquête** associant les compétences de **sociologie et design.** Pour ce faire, un groupe de travail **multi-acteurs** a été constitué pour coopérer de la conception du projet à sa synthèse, et sur les différents territoires sollicités.



Focus acteurs



Direction interministerielle de la transformation publique - Mission Innovation

Au sein du Ministère de la Transformation et de la Fonction publiques, la mission innovation de la DITP a pour mission d'accompagner les projets de transformation publique prioritaires : en construisant avec les usagers et les agents sur le terrain les services publics de demain, elle répond au plus proche de leurs besoins.
L'objectif : des services plus proches, plus simples et plus efficaces.
La DITP s'appuie notamment sur un réseau de **laboratoires d'innovation territoriale,** leviers clés de transformation publique, en proximité avec les usagers.

INSOLAB (Var)

Administrations porteuses

. Direction départementale de l'Emploi du Travail et des Solidarités
. Caisse d'Allocations Familiales du Var
. Conseil départemental du Var

Partenaires principaux

. TVT Innovation (Opérateur)
. Institutions et associations partenaires des administrations porteuses.

Missions

Innovation sociale et publique
Accès aux droits
Inclusion numérique
Diffusion des méthodes de créativité

Activités

→ **Associer les publics cibles :** une démarche ouverte pour encourager les publics ciblés par la politique publique menée à s'investir dans le développement durable de leur territoire.
→ **Co-construire les politiques publiques :** une démarche collective et de la mise en commun de ressources.
→ **Faciliter :** favoriser les rencontres, les synergies et l'émergence de réalisations concrètes.
→ **Accompagner et incuber les projets :** Innover & faire appel à la créativité : stimuler l'émergence d'idées proposant un cadre et des méthodes de travail créatives.
→ **Créer des communs :** favoriser une construction sociale émanant d'un collectif et générant des productions ou services d'utilité publique.
→ **Former les acteurs publics aux méthodes créatives et innovantes.**

Etat'lin (Pays de la Loire)

Administration porteuse

. Secrétaire général pour les affaires régionales des Pays de la Loire

Partenaires principaux

. Direction régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRDJSCS)
. Direction Régionale des Affaires Culturelles (DRAC)
. DIRECCTE
. ADEME
. INSEE et DDTM44

Missions

→ Accompagner les services dans leurs projets ayant une ambition de transformation de l'action publique en facilitant la mobilisation des équipes dans l'élaboration et le suivi des projets
→ Concrétiser la construction de nouveaux services, dématérialiser et simplifier l'existant par le design et la co-construction avec l'ensemble des usagers (citoyens, agents publics…).

Activités

→ **Incubation d'idées** et mise en pratique de méthodes
→ **Accompagner** les transformations numériques et les projet de services
→ **Former au design** des politiques publiques, au management visuel, aux techniques d'innovation, à la facilitation et aux outils numériques de la DINUM…
→ **Animation des réseaux** professionnels et développer une culture apprenantel'émergence d'idées proposant un cadre et des méthodes de travail créatives.

À la rencontre des usagers

QUI ?

PILOTAGE

SGMAS
Mission
Parcours
Autonomie

DITP
Mission
Innovation
Design

PARTENAIRES

ETAT'LIN
Pays de Loire
Design
Sociologie

INSOLAB
Var
Design
Sociologie

COMMENT ?

PANEL USAGERS

~20 pers. >60 ans + aidants **~20**

TERRAIN 1
Mayenne
Maine et Loire

TERRAIN 2
Var

= ~40 entretiens USAGERS

POUR OBTENIR QUOI ?

Explorer des **expériences très concrètes**, **recueillir la parole brute des usagers**, identifier des points de blocage, les incompréhensions mais aussi des réussites concrètes, donner à voir et comprendre des **épisodes de vie** liés à la perte d'autonomie, **dégager des grands défis**, envisager des **pistes de réflexion** pour l'avenir, **nourrir le futur projet de loi** sur le volet du recours et des parcours autonomie et grand âge

Nous tenons à remercier les différents partenaires professionnels qui, sur les territoires, nous ont permis d'identifier et de contacter les usagers mais également l'ensemble des personnes que nous avons rencontrées, pour le temps qu'elles nous ont accordé et pour leurs témoignages précieux et sincères sur leurs expériences.

l'équipe projet : Alexandre Farnault (SGMAS), Ariane Epstein (DITP) , Sofia Martinez (Etat'LIN), Marina Kozloff (InsoLab)

Sommaire

À la rencontre des usagers : quelle méthode ? — Page 6

Construire l'enquête — Page 11

Les grands enseignements de l'enquête — Page 16

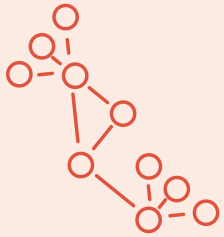
- Synthèse globale
- Des défis récurents
  - Appréhender la perte d'autonomie : ce n'est pas rien
  - S'informer ? Mais où et comment ?
  - Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute et d'anticipation
  - Accéder aux services : un parcours du combattant
- Focus thématique

Conclusion — Page 50

À la rencontre des usagers

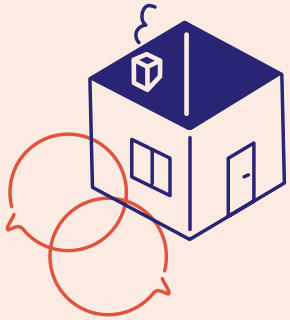
À la rencontre des usagers : quelle méthode ?

L'identification, la prise de contact et la rencontre se sont déroulées selon les étapes suivantes :



1 **Mobilisation de l'écosystème de partenaires sur les territoires** (CCAS, Département, professionnels de santé, associations…) pour identifier les profils d'usagers à interroger.

2 **1ère prise de contact avec les usagers et leurs aidants par téléphone** pour leur expliquer la démarche et organiser l'échange à domicile.

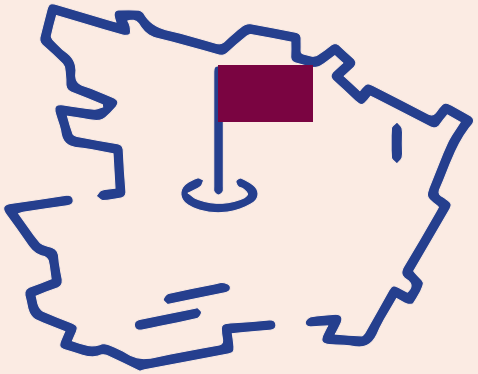


3 **Réalisation des entretiens directement au domicile des personnes, dans le cadre d'un échange d'1h30,** avec la personne en perte d'autonomie, parfois accompagné(e) de son aidant. Ce format a été privilégié pour **créer le contact** avec les personnes, prendre le temps de faire connaissance, **s'ancrer dans leur quotidien** et créer les conditions pour favoriser une expression libre et spontanée, et, ainsi, **capter les ressentis et les vécus.**

À la rencontre des usagers :

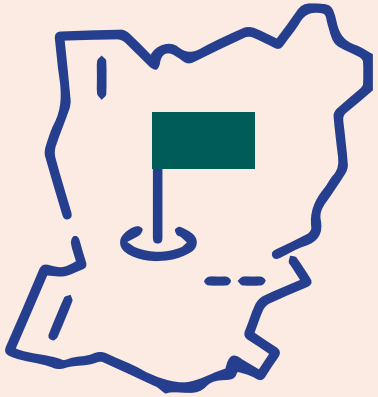
Les acteurs sur les territoires

La mobilisation de ce panel a été rendue possible grâce à la large implication des acteurs professionnels sur les territoires, qui ont pu identifier les profils parmi leurs usagers dès septembre 2021 :



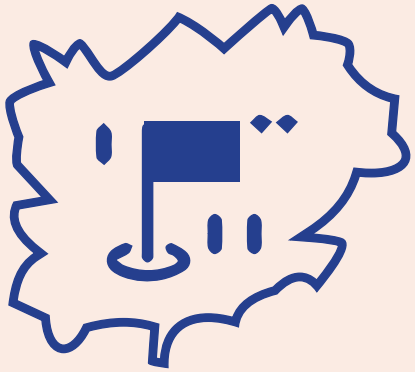
Maine et Loire

Conseil départemental (MDA)



Mayenne

Association PALEX (plateforme d'appui libéral)
CCAS Laval
Conseil départemental (MAIA)
Fédération ADMR
Hôpital local du Sud-Ouest Mayennais



Var

AG2R
Département du Var (Direction Autonomie)
CCAS de Toulon
Les Petits frères des pauvres
ACAP (MSA)
ADAPEI83

À la rencontre des usagers : critères de sélection

L'un des grands enjeux de l'étude était de réussir, sur un échantillon de **40 personnes, avec leurs aidants**, à rencontrer la plus grande diversité de situations possibles. La construction de notre panel s'est donc, avant tout, basée sur cette **exigence de variété**, plus que sur une représentation du poids réel de ces situations sur le territoire français. Le choix des terrains d'enquête a suivi cette même logique, avec des territoires **au contexte et à l'offre d'accompagnement différents.**

En partant de ce principe, le "panel visé" a été construit selon les objectifs suivants :

5 critères principaux

50% hommes

50% femmes

50% urbains

50% ruraux

âge > 60 ans

40% handicap

45% GIR 3-4

45% GIR 5-6

10% autonome

18% 80-89 ans

5% 90 ans +

44% 60-69 ans

33% 70-79 ans

Critères complémentaires

Une diversité de niveau de vie
(revenus, PCS)

Une diversité en termes d'isolement social
(1/3 de personnes isolées vs 2/3 non isolées)

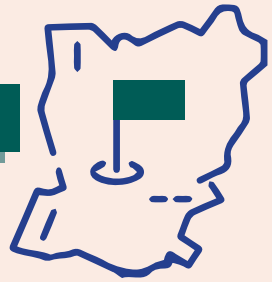
Une diversité en termes d'isolement numérique
(25% d'isolés numériques)

À la rencontre des usagers :
Le panel final

entretiens réalisés de octobre à décembre 2021

Territoires visités

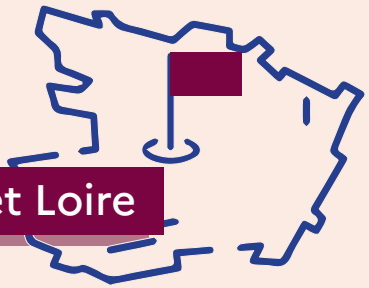
Mayenne



Cossé
Le Vivien
Laval
Renazé
Saint-Saturnin-du-Limet

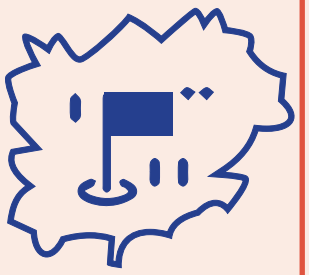
13 sur 40 personnes rencontrées, étaient en présence de leurs aidants

Maine et Loire



Angers
Beaussé
Durtal
Ombrée d'Anjou
Trémont

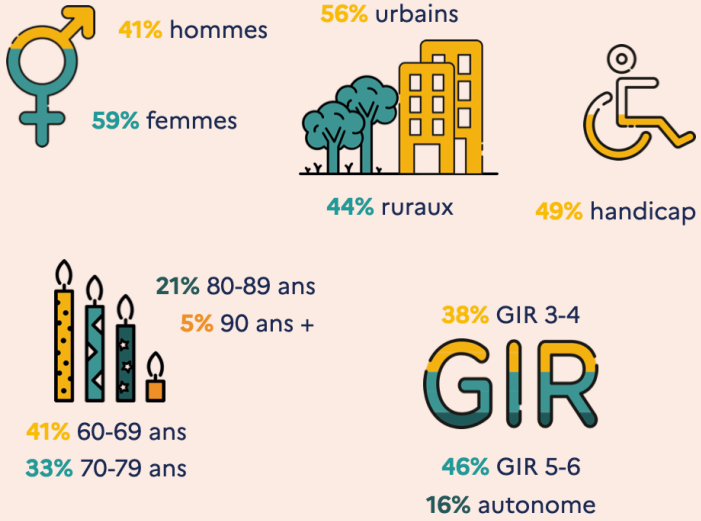
Var



Brignoles
Le Val
Rocbaron
Toulon

Panel rencontré

La mobilisation des profils recherchés a été parfois difficile notamment pour identifier des personnes volontaires et également par manque de disponibilité. Ainsi, le panel effectivement rencontré diffère quelque peu de celui visé initialement même si l'objectif de diversité de situations a été largement atteint :



Construire l'enquête

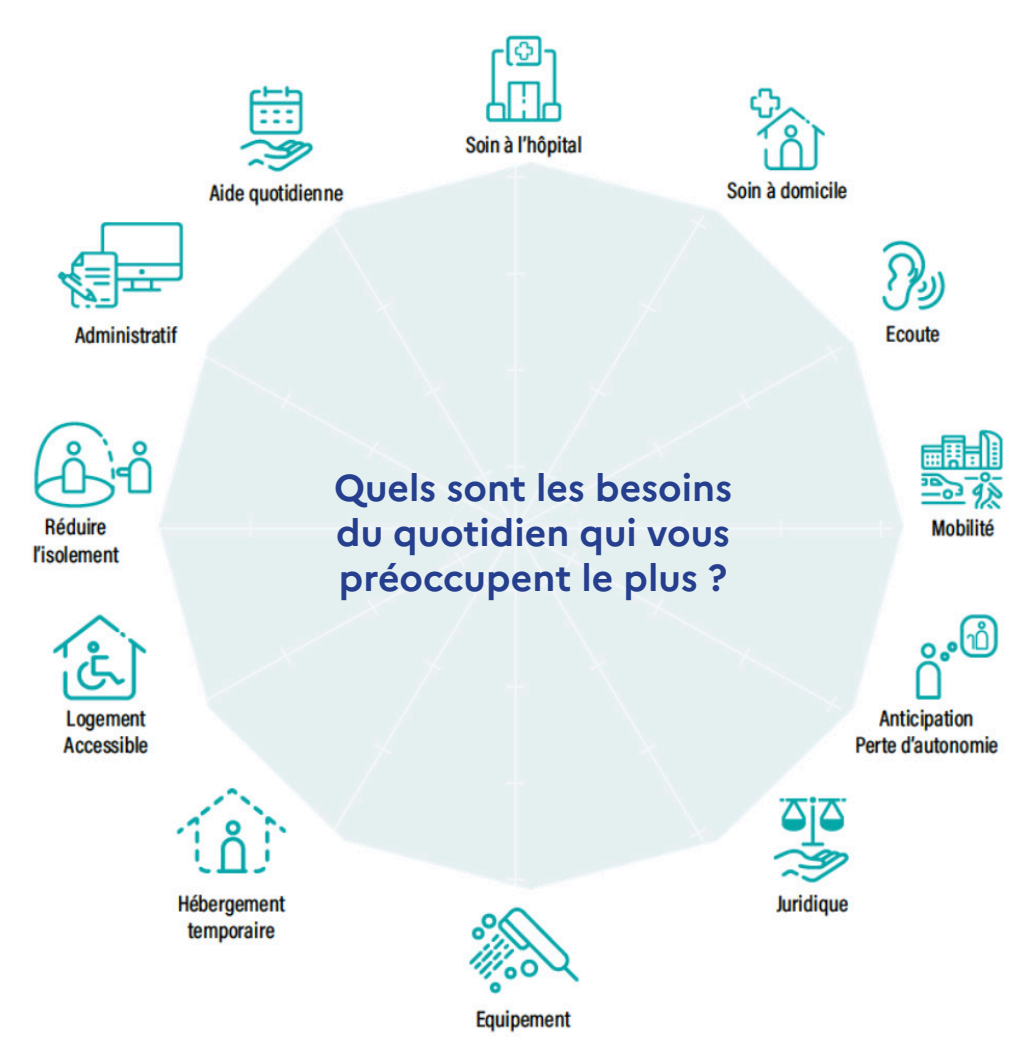
Nota

Le parti pris méthodologique d'aller à la rencontre des usagers à leur domicile étant une contrainte forte, les professionnels qui nous ont aidé à constituer le panel ont pu rencontrer des difficultés pour mobiliser les usagers, dans la diversité des profils recherchés.
Afin de faciliter leur travail nous avons choisi de fonctionner sans image, et en respectant l'anonymat. Pour cette raison, il n'y a pas d'ancrage visuel à l'enquête (photos, vidéos…) et certains usagers rencontrés ont souhaité garder l'anonymat.

Construire l'enquête :

Entrer en contact par le prisme des besoins

Le point de départ du questionnaire a pour objectif de **répartir les besoins fondamentaux** du quotidien. Ainsi, la première partie de l'entretien vise, spécifiquement, à identifier et qualifier les besoins les plus **essentiels** pour la personne **en explorant différents thèmes** comme les soins, la mobilité, l'évolution du logement ou encore le lien social et l'écoute.



Construire l'enquête :

Une approche orientée parcours et expérience

À partir de ces préoccupations prioritaires de l'usager, notre objectif est de **pouvoir identifier et qualifier les marqueurs de son expérience tout au long du parcours** de recours services.

La construction du questionnaire est donc articulée autour des axes suivants :

1

La connaissance des dispositifs
Connaissance des aides et des droits
Clarté et transparence
Sollicitation et recours

2

L'appréciation de ces dispositifs
Qualité d'écoute / ressenti de la stigmatisation
Qualité de l'aide (adaptation)
Qualité de l'aide (exécution)

3

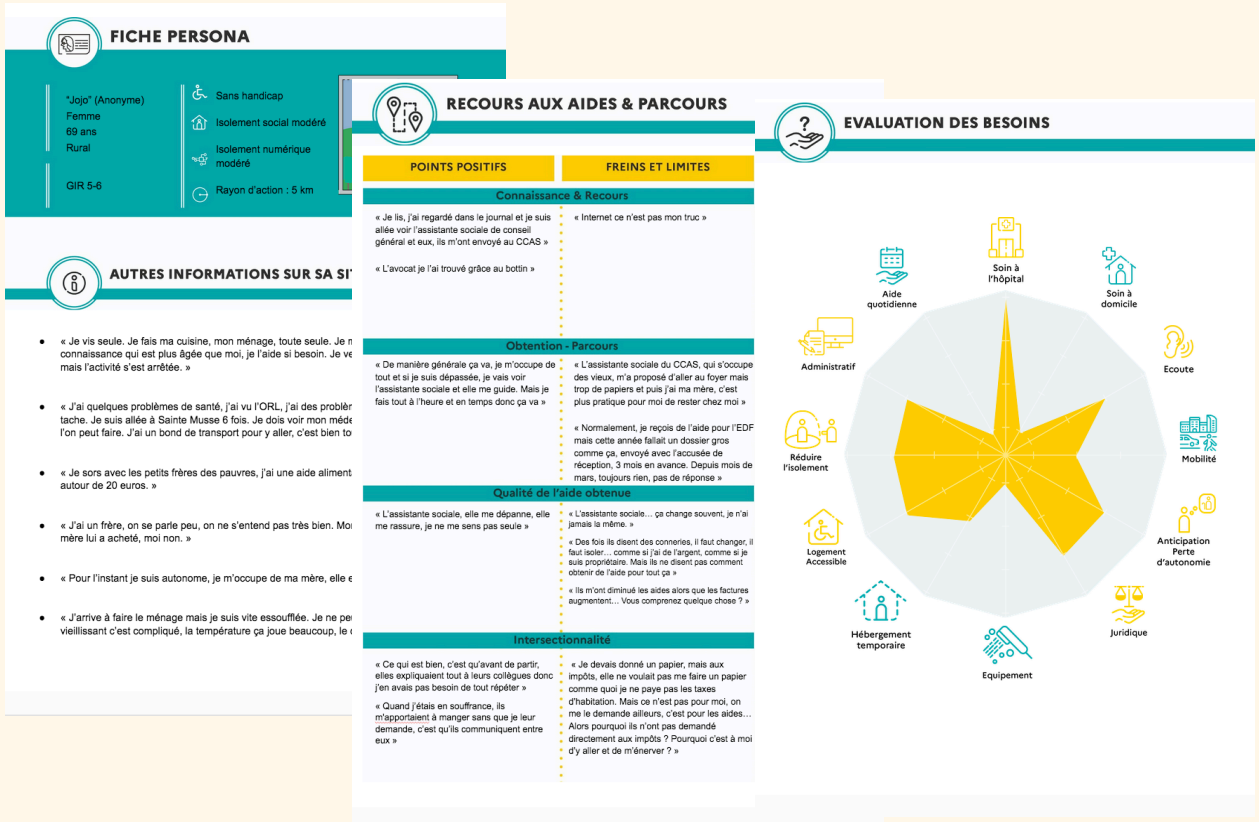
Les délais
Délai d'obtention de la réponse
Délai d'obtention de l'aide

4

Des indicateurs de simplicité
Nombre de points de contact
Perception de la prise en charge

Construire l'enquête :
Des fiches de synthèses individuelles

La structuration du questionnaire autour de l'articulation besoins & parcours associés nous a permis, par les fiches de restitution individuelles, de **dégager des profils mais aussi d'explorer dans le détail les expériences de recours et les intersectionnalités entre les différentes demandes…**



FICHE PERSONA

"Jojo" (Anonyme)
Femme
69 ans
Rural

GIR 5-6

Sans handicap
Isolement social modéré
Isolement numérique modéré
Rayon d'action : 5 km

AUTRES INFORMATIONS SUR SA SI

- « Je vis seule. Je fais ma cuisine, mon ménage, toute seule. Je n connaissance qui est plus âgée que moi, je l'aide si besoin. Je ve mais l'activité s'est arrêtée. »
- « J'ai quelques problèmes de santé, j'ai vu l'ORL, j'ai des problèr tache. Je suis allée à Sainte Musse 6 fois. Je dois voir mon méde l'on peut faire. J'ai un bond de transport pour y aller, c'est bien to
- « Je sors avec les petits frères des pauvres, j'ai une aide aliment autour de 20 euros. »
- « J'ai un frère, on se parle peu, on ne s'entend pas très bien. Mo mère lui a acheté, moi non. »
- « Pour l'instant je suis autonome, je m'occupe de ma mère, elle e
- « J'arrive à faire le ménage mais je suis vite essoufflée. Je ne pe vieillissant c'est compliqué, la température ça joue beaucoup, le

RECOURS AUX AIDES & PARCOURS

POINTS POSITIFS	FREINS ET LIMITES
Connaissance & Recours	
« Je lis, j'ai regardé dans le journal et je suis allée voir l'assistante sociale de conseil général et eux, ils m'ont envoyé au CCAS » « L'avocat je l'ai trouvé grâce au bottin »	« Internet ce n'est pas mon truc »
Obtention - Parcours	
« De manière générale ça va, je m'occupe de tout et si je suis dépassée, je vais voir l'assistante sociale et elle me guide. Mais je fais tout à l'heure et en temps donc ça va »	« L'assistante sociale du CCAS, qui s'occupe des vieux, m'a proposé d'aller au foyer mais trop de papiers et puis j'ai ma mère, c'est plus pratique pour moi de rester chez moi » « Normalement, je reçois de l'aide pour l'EDF mais cette année fallait un dossier gros comme ça, envoyé avec l'accusée de réception, 3 mois en avance. Depuis mois de mars, toujours rien, pas de réponse »
Qualité de l'aide obtenue	
« L'assistante sociale, elle me dépanne, elle me rassure, je ne me sens pas seule »	« L'assistante sociale… ça change souvent, je n'ai jamais la même. » « Des fois ils disent des conneries, il faut changer, il faut isoler… comme si j'ai de l'argent, comme si je suis propriétaire. Mais ils ne disent pas comment obtenir de l'aide pour tout ça » « Ils m'ont diminué les aides alors que les factures augmentent… Vous comprenez quelque chose ? »
Intersectionnalité	
« Ce qui est bien, c'est qu'avant de partir, elles expliquaient tout à leurs collègues donc j'en avais pas besoin de tout répéter » « Quand j'étais en souffrance, ils m'apportaient à manger sans que je leur demande, c'est qu'ils communiquent entre eux »	« Je devais donné un papier, mais aux impôts, elle ne voulait pas me faire un papier comme quoi je ne paye pas les taxes d'habitation. Mais ce n'est pas pour moi, on me le demande ailleurs, c'est pour les aides… Alors pourquoi ils n'ont pas demandé directement aux impôts ? Pourquoi c'est à moi d'y aller et de m'énerver ? »

EVALUATION DES BESOINS

Soin à l'hôpital
Soin à domicile
Ecoute
Mobilité
Anticipation Perte d'autonomie
Juridique
Equipement
Hébergement temporaire
Logement Accessible
Réduire l'isolement
Administratif
Aide quotidienne

Nous avons pu isoler, au sein de ces entretiens, des préoccupations majeures en lien avec les démarches mais avons également mis en exergue des pistes d'amélioration proposées spontanément par les usagers eux-mêmes ou en réaction à des suggestions faites lors de l'entretien. **Cette approche « solution »,** concrétisée par un temps d'échange dédié en fin d'entretien, avait pour but d'enrichier l'enquête et de **se projeter positivement sur « ce qui fonctionne maintenant pour mieux faire demain ».**

LES GRANDS ENSEIGNEMENTS DE L'ENTRETIEN

- « Si j'ai besoin d'aide je vais voir une aide sociale, je réagie assez vite, je vais demander aux assistantes sociales, je ne sais pas tout. J'ai appris à me débrouiller, je ne me suis jamais laissée couler. Je n'ai pas beaucoup de responsabilités, ça va, je ne suis pas vraiment seule. Même si les assistantes sociales changent je suis bien prise en charge, je n'ai pas à me plaindre. Je suis locataire, j'ai une aide à l'énergie. Je suis obligée de mettre le chauffage nuit et jour, ça baisse trop la nuit pour l'éteindre. »
- « J'anticipe, mais je ne sais pas comment faire si ça s'aggrave. Je ne peux vendre la maison de ma mère si elle est en vie, je suis coincée financièrement, il faut attendre. Les maisons de retraite ce n'est pas terrible. Je suis locataire ce n'est pas évident. J'ai fait une demande pour un logement à la Garde, mais ce n'a pas abouti. C'est compliqué de se projeter. Je sais que les foyers ça existe, je pourrais y aller si vraiment j'ai besoin, je verrais ça avec l'assistante sociale. »
- « Les démarches pour le foyer ça n'a pas été très compliqué. Les démarches en général je manque d'explications mais ça va je m'en sors. Je ne sais pas toujours vers qui me tourner mais je frappe à toutes les portes et on me dirige. »
- « L'administratif… heureusement que j'ai le temps libre. Ils te demandent toujours des papiers, il manque toujours quelque chose »
- « Il y a des aides qui sont dégagées, faut voir avec la mairie mais c'est compliqué.»

PISTES D'AMÉLIORATIONS

- « Ça serait intéressant d'avoir un référent pour faciliter les démarches. Tout est électronique, je ne suis pas dans le coup. »
- « Il faudrait des gens sérieux pour pouvoir conseiller les gens en détresse. Même pour les gens au chômage, c'est important de ne pas être ignoré. L'assistante sociale pourrait être cette personne. Il y a des blocages à tous les niveaux, santé, travail, pour tous les âges, au niveau des droits de chacun… quand on a moins d'éducation, de formation, il faut pouvoir trouver de l'aide. »
- « Ça serait fabuleux d'accéder à la culture plus facilement, pour ne pas rester devant la télévision. Quand on est seul mais on peut encore marcher, ça change les idées mais ça a un prix »

Les grands enseignements de l'enquête

Nota

La constitution du panel ayant été faite grâce aux acteurs et partenaires constituant le système d'aide, l'enquête ne relate pas l'expérience des personnes qui ne sont pas du tout connues ou repérées par le système.

Synthèse globale

Les besoins principaux

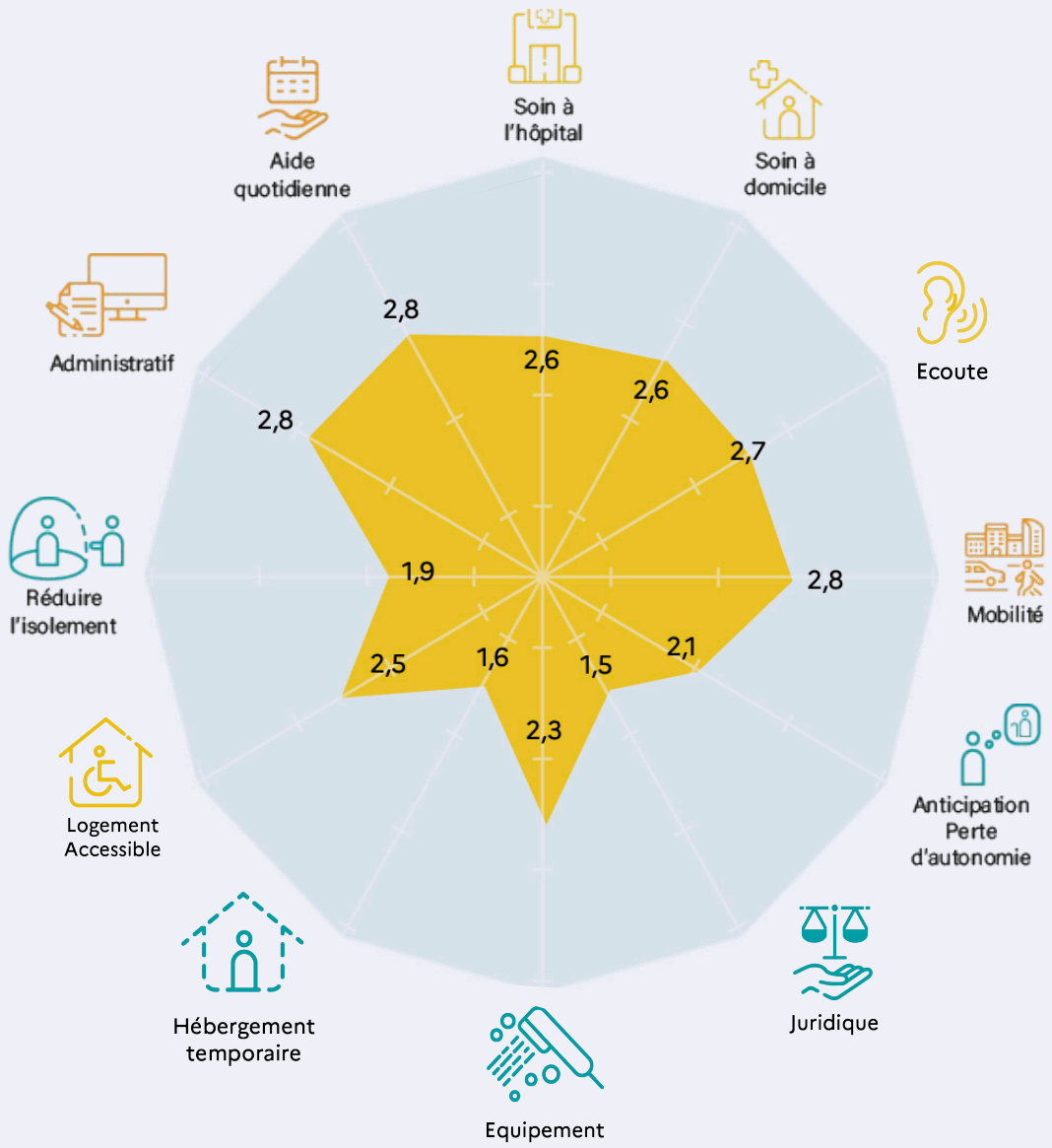
La diversité des personnes interrogées nous a permis d'appréhender des parcours de vie et des besoins fondamentaux bien spécifiques. Cependant, 2 besoins ressortent comme prioritaires pour la grande majorité des répondants :

- l'administratif
- l'aide à domicile
- la mobilité

(note moyenne de 2,8/4)

d'autres besoins ressortent aussi :

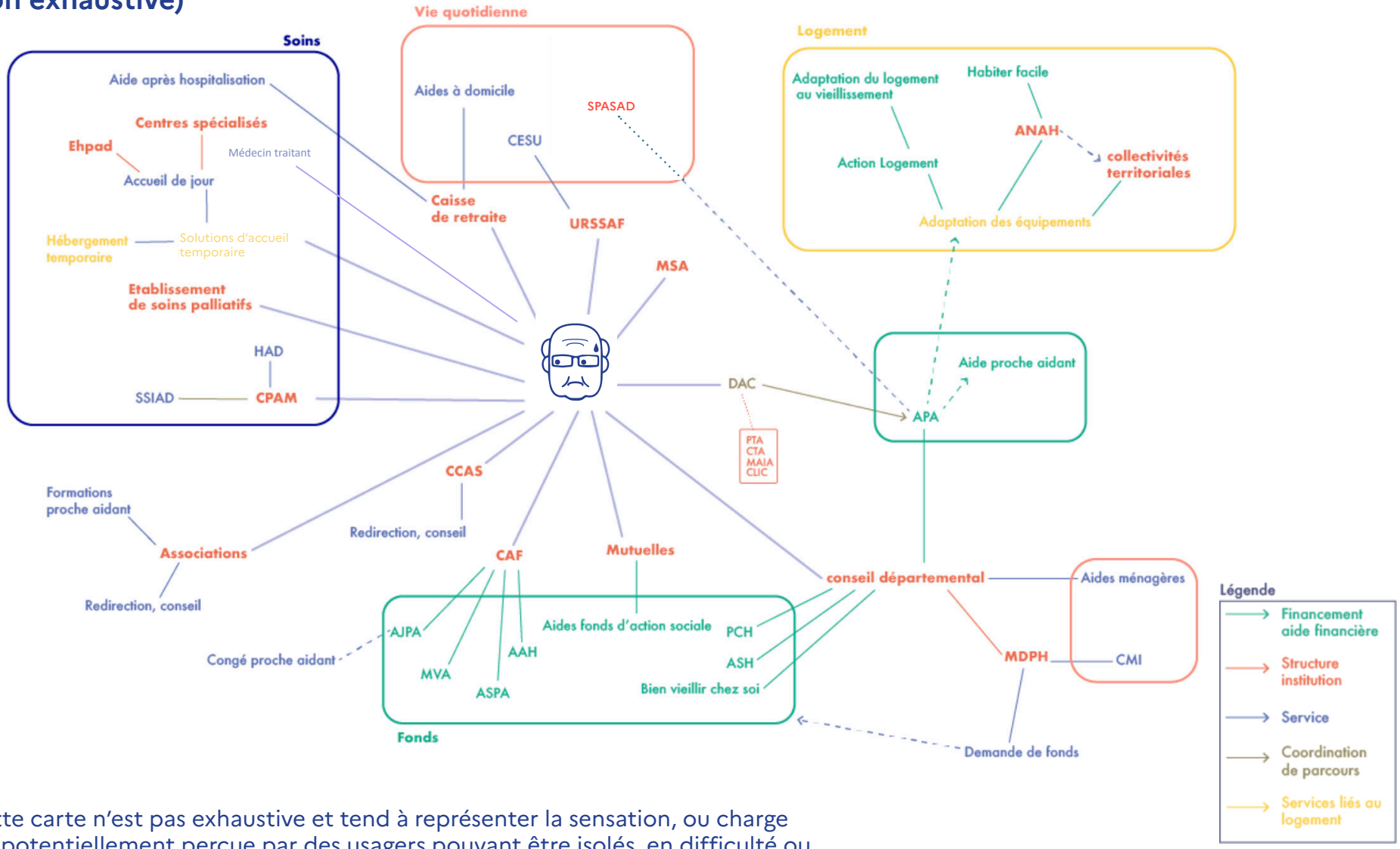
- les soins à domicile / hôpital
- l'écoute
- l'accessibilité du logement



Une nébuleuse d'acteurs

... pour répondre à ces besoins

(liste non exhaustive)

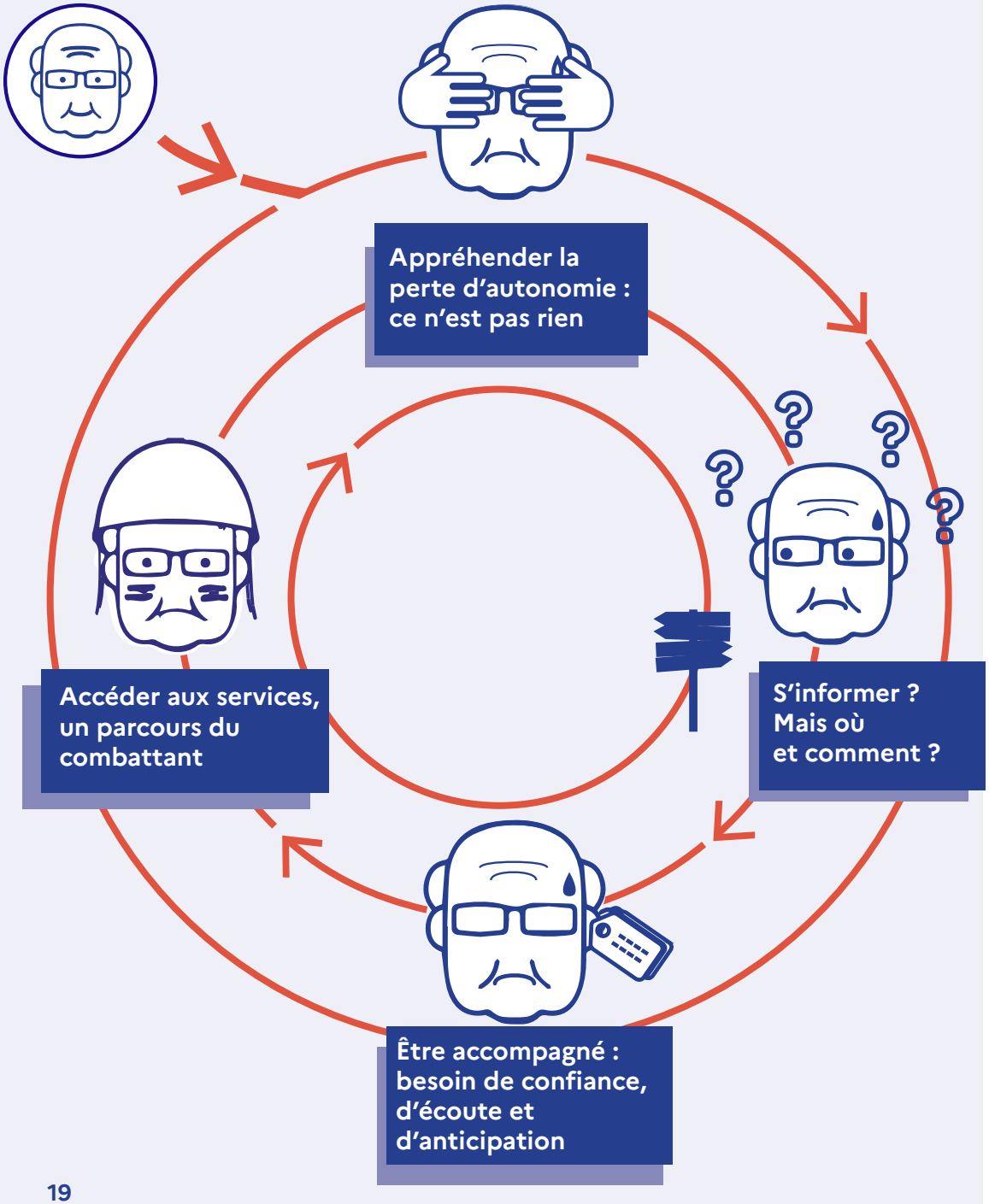


nota: cette carte n'est pas exhaustive et tend à représenter la sensation, ou charge mentale potentiellement perçue par des usagers pouvant être isolés, en difficulté ou en souffrance, lorsqu'ils cherchent à accéder à des services, des aides.

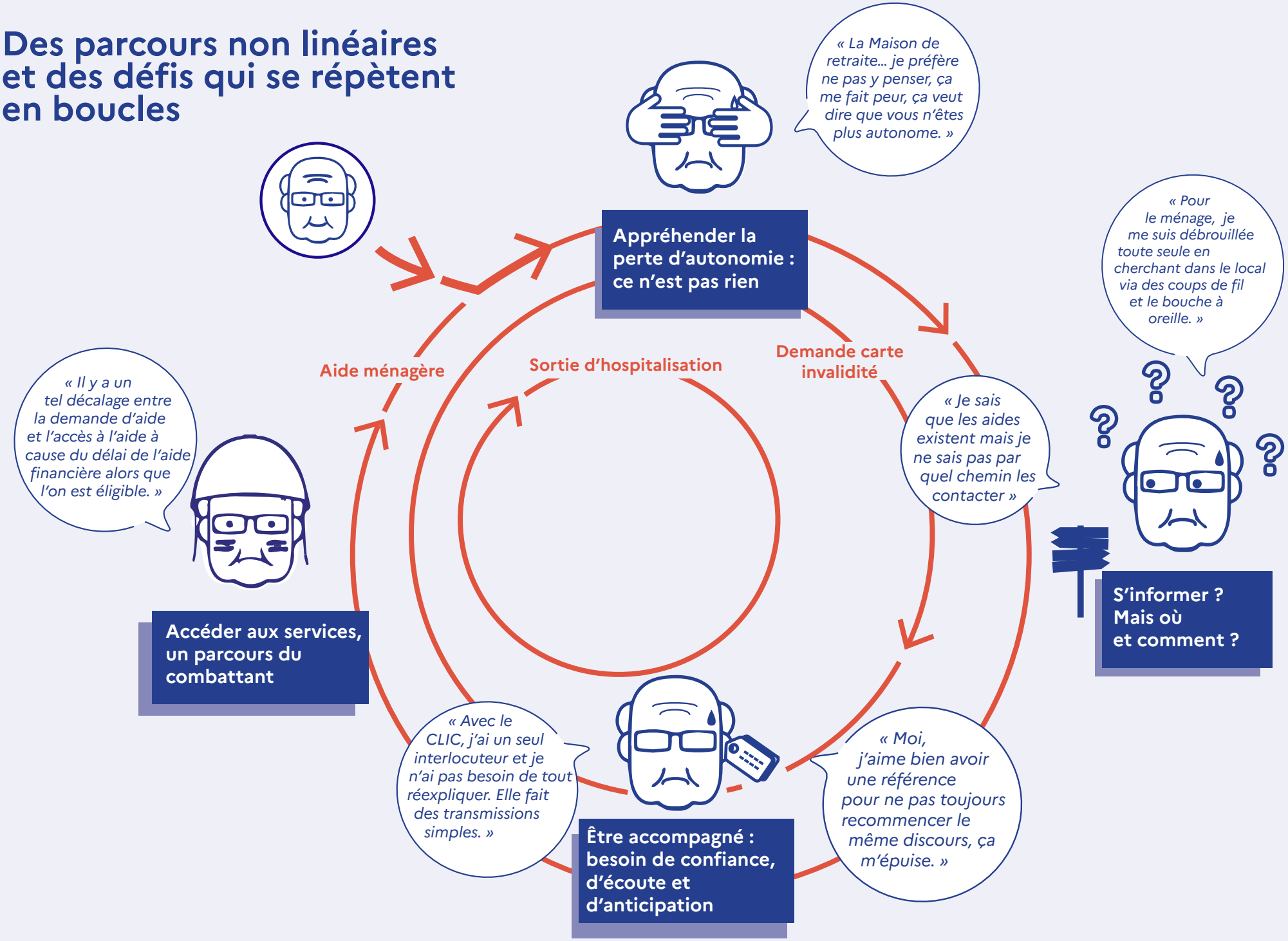
Les grands enseignements

Des parcours non linéaires et variés avec des défis qui se répètent en boucles

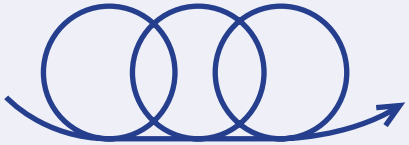
Malgré les profils différents des personnes interrogées, il a été possible d'identifier des préoccupations récurrentes des usagers à différentes étapes de leur parcours.
Mais leur réalité ne correspond pas au présupposé d'un parcours linéaire type : « je rentre dans le dispositif, je trouve une solution et j'en sors » .
Son fonctionnement s'apparente davantage **à une logique de boucle, de spirale** :
une fois entré dans le dispositif, le bénéficiaire **a des besoins différents qui évoluent ou se cumulent au fil des années - et jusqu'à la fin de sa vie - en fonction de sa situation** (santé, mobilité, logement, etc.).
Cette réalité implique de réelles spécificités en termes de suivi par les professionnels.



Des parcours non linéaires et des défis qui se répètent en boucles

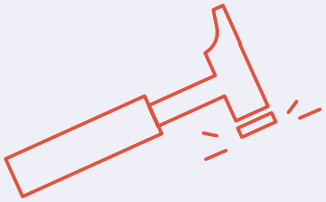


Les grands enseignements



Des difficultés conjuguées qui rendent les parcours complexes

Les récits des participants soulignent comment les effets du vieillissement, du handicap, de la santé, de l'habitat et du social se conjuguent de façon différenciées en fonction des individus, de leur parcours de vie, de leur entourage social. **Des conditions de vie souvent difficiles et précaires, le manque d'accès aux soins somatiques et psychiques, l'isolement social, le manque d'aide au quotidien et à l'aménagement du domicile rendent le parcours plus complexe.**



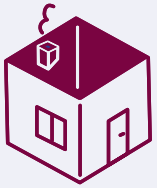
Des cloisonnements à faire tomber

Le cloisonnement des champs sanitaires et sociaux/médico-sociaux crée un vide, une carence d'accompagnement. Les personnes âgées, ainsi que leur entourage familial et amical se trouvent parfois perdues et démunies. **Ce n'est pas tant la qualité des services reçus qui est au centre des discours, que l'expression des angoisses et de la colère face au système dans son ensemble.**

Critique du système mais grande reconnaissance pour les personnes

Les récits des usagers témoignent, au premier abord, d'un réel paradoxe. La grande majorité est très critique vis-à-vis d'**un système qu'il trouve trop complexe, trop lourd, pas assez rapide…** et, parallèlement, montre **un attachement très fort et une vraie reconnaissance vis-à-vis des personnes qui les accompagnent** (assistante sociale, infirmières, aide-soignante, etc.)

Les grands enseignements

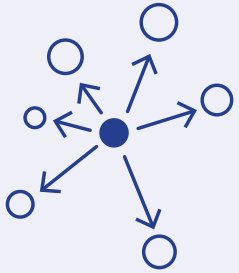


Pas de grand écart entre ville et campagne

Alors que l'on aurait pu préjuger d'un écart de vécu et de perceptions à l'avantage des territoires urbains, qui semblent plus denses en terme d'offres, cela n'a pas été le cas. **Les personnes interrogées, n'ont jamais exprimé un sentiment d'abandon directement lié à leur localité géographique**, avec pour certains territoires ruraux, au contraire la mise en avant de bonnes pratiques en termes de réseau de proximité.

Le poids des acteurs de proximité

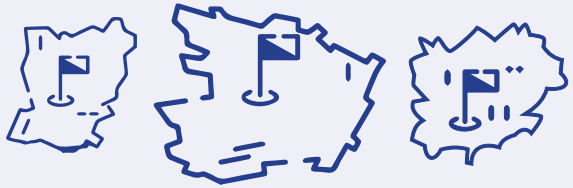
Les acteurs les plus spontanément cités dans le cadre des différents parcours sont les interlocuteurs de proximité et de solidarité comme la **Mairie (et le CCAS), le Département, les associations locales… mais aussi et surtout l'entourage direct et les proches.** En début de parcours tout particulièrement, ce sont ces acteurs qui guident le plus souvent les usagers.



Pour un système dymanique connecté

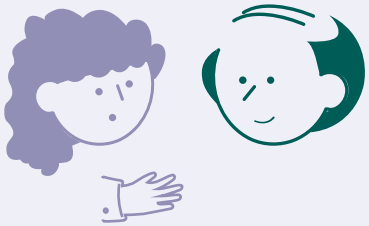
Dans la mesure où les obstacles rencontrés se trouvent à l'articulation entre la santé et le social, cette réalité nous invite à penser le grand âge **comme un système dynamique interdépendant, avec l'émergence d'une fonction de coordination** des différents organismes, services, intervenants et un travail au plus près des personnes âgées.

Les grands enseignements



Pas d'écarts notables d'un territoire à l'autre

A l'échelle du panel de 40 personnes interrogées, et au vu de la variété de situations de vie, il n'y pas de différence notable en fonction des territoires visités.



Une conscience de soi plutôt fidèle à la réalité

Pour les personnes déjà dans le parcours : A la question portant sur le niveau d'autonomie perçu pour eux-mêmes, posée sous forme de représentation de soi, les réponses ont été assez fidèles à la réalité, témoignant d'une **bonne conscience de leurs besoins et du rôle des aidants.**

Certains minorent un peu leur état, ce qui reflète l'appréhension de la perte d'autonomie, exprimée par ailleurs.

Nota : les aidants

Il n'y a pas d'écart significatif entre ce que disent les aidants et les aidés car ils vivent la même expérience lors des démarches de recours aux aides.

Nota : les questions ne portaient pas sur leur statut d'aidant en soi(hors cadre de l'enquête).

Des défis récurrents

Appréhender la perte d'autonomie : ce n'est pas rien

Défi #1 - Des émotions, représentations et valeurs associées à cette phase de vie qui comptent beaucoup.

S'informer ? Mais ou et comment ?

Défi #2 - Acteurs, dispositifs et services… une offre encore trop peu lisible
Défi #3 - L'absence d'un point d'entrée bien identifié
Défi #4 - L'entourage et l'expérience personnelle, véritables clés d'entrée

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute et d'anticipation

Défi #5 - A la recherche d'une personne de référence et de confiance
Défi #6 - Un besoin fort de se sentir considéré par les professionnels
Défi #7 - Pour un parcours plus anticipé et plus proactif

Accéder aux services : un parcours du combattant

Défi #8 - Pour une simplification des démarches et une diminution des délais
Défi #9 - Une accessibilité des services et du financement pas toujours simple

… et des thèmes saillants

Focus thématique

Thème #1 - Handicap & Retraite
Thème #2 - Accès aux soins et santé mentale
Thème #3 - Logement et maintien à domicile

Des défis récurrents

Appréhender la perte d'autonomie : ce n'est pas rien

Nota

La méthode d'interview choisie (au domicile, en proximité, sur un temps long d'1h30 à 2h parfois) a créé les conditions d'une expression libre et spontanée de la part des usagers. Ainsi, des messages puissants et parfois très durs ont pu être partagés lors de ces entretiens sur la situation vécue par les uns ou les autres. **Pour être au plus proche de la réalité et rendre compte des préoccupations réelles des usagers, notre parti pris a été de partager ces verbatims, comme une expression des points de douleurs** à appréhender pour construire le modèle de demain.

Appréhender la perte d'autonomie : ce n'est pas rien

Défi #1 - Des émotions, représentations et valeurs associées à cette phase de vie qui comptent beaucoup

Diagnostic & besoins exprimés

L'appréhension psychologique de la perte d'autonomie est une donnée essentielle à avoir en tête au moment d'élaborer des potentiels parcours d'accompagnement pour les bénéficiaires et leur entourage. **Peur** de se projeter vers l'avenir (dépendance accrue, isolement, décès…), **appréhension de devenir une charge** pour sa famille et la société, fierté de faire par soi-même pour montrer que "l'on est toujours capable", **pudeur** ou encore volonté de préserver son intimité… tout ce « poids » psychologique a une **réelle influence** dans la manière dont les personnes âgées et leurs aidants initient ou non des demandes d'information, ont recours à l'aide extérieure ou plus largement anticipent l'avenir et rentrent dans **les parcours d'accompagnement.**

« *Maison de retraite… je préfère ne pas y penser,* ***ça me fait peur, ça veut dire que vous n'êtes plus autonome. Il faut quitter son « chez soi », vous ne contrôlez plus rien****… […] C'est comme avec les aides, je ne me renseigne pas car je n'en ai pas besoin aujourd'hui.* »
Jean Louis - 71 ans

« ***La perte d'autonomie, j'appréhende****… Si c'est pour rester toute la journée sur le canapé, je préfère mourir.* »
Julienne - 71 ans

« ***La solitude c'est grave****, si demain je crève chez moi personne ne se rendra compte… J'ai besoin de voir du monde pour pas sombrer dans la folie.* »
Anonyme - 69 ans

« *C'est bête, en peu de temps, en quatre ans, j'ai pris un coup de vieux. J'étais hyper dynamique, je bougeais, je conduisais… Je ne me reconnais plus.* ***Je suis une mamie, point barre, je ne suis pas capable.*** »
Danielle - 66 ans

« *Si je n'étais pas là, elle serait dans un centre spécialisé.* »
Alain (aidant)

« *Si j'étais aux fraises, ça fonctionnerait différemment. Ça retomberait sur mes filles.* »
Xavier - 67 ans

« ***S'il lui arrive quelque chose, je suis foutue.*** »
Elisabeth - 74 ans

Appréhender la perte d'autonomie : ce n'est pas rien

Défi #1 - Des émotions, représentations et valeurs associées à cette phase de vie qui comptent beaucoup

« ***Je me rappelle d'une seule assistante sociale de la municipalité, celle qui m'a obtenu cette maison-là.*** *Elle est décédée il y a deux ans. Elle ne m'a pas demandé les détails de ma vie, elle m'a hyper prise en charge et d'amour aussi… Elle m'a juste dit, payez toujours votre loyer c'est la seule chose que je vous demande. Merci, c'est un paradis, une petite maison avec un jardin… même la solitude est agréable ici.* »
Danielle - 66 ans

« ***Ils sont toujours gentils. Ça fait du bien le contact.*** *C'est important. Si je ne les avais pas, je ne pourrais pas être chez moi.* »
Monique - 84 ans

« *Le* ***SSIAD,*** *matin et soir - week-end inclus -* ***c'est précieux.*** »
Jeanine - 85 ans

« *En campagne, on a tout. Plus de proximité, d'écoute et de rapidité.* ***On a même un service pour nous aider à remplir nos fiches d'impôts.*** »
Chantal - 69 ans

« *Je trouve qu'elle était d'une compétence excellente pour moi.* ***Elle s'est mise dans mes bottes.*** *Parce que l'on n'est pas toujours à l'aise avant un rendez-vous : est-ce que les sensibilités vont se retrouver.* »
Marie-Josée - 71 ans

« ***Les petits frères des pauvres seront toujours là pour moi.*** *Ce sont de belles personnes, c'est une belle rencontre.* »
Danielle - 66 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Dans cette perspective, **l'écoute, l'empathie** et la manière de présenter les choses constituent des éléments essentiels de l'offre de service. Cet aspect est d'ailleurs largement relaté par les répondants qui, face à leur situation, développent souvent un **lien très fort avec les personnes qui les aident.** Au-delà de la disponibilité et l'expertise technique des professionnels, les usagers insistent sur le volet humain, l'attention, la posture et la réelle prise en compte de leurs besoins par les professionnels (pour ne pas seulement « remplir le dossier » pour une aide ou cocher des « cases »). On observe, par ailleurs, une satisfaction réelle des usagers vis-à-vis de ces professionnels dès lors qu'il s'agit **d'« interlocuteurs » identifiés, connus et récurrents.**

Des défis récurents

S’informer ? Mais ou et comment ?

S'informer ? Mais où et comment ?

Défi #2 - Acteurs, dispositifs et services… une offre encore trop peu lisible

Diagnostic & besoins exprimés

Globalement, les usagers ont du mal à savoir par où commencer et où trouver l'information. Les personnes interrogées ont ainsi mis en avant l**a multiplicité** des dispositifs, des acteurs, des strates territoriales qui **rendent compliquées la connaissance de « ce qui existe »** et la compréhension du « qui fait quoi » & du « qui peut répondre à tel besoin spécifique ».
Cette réalité - qui questionne également la logique de guichet de référence pour obtenir l'information (cf. défi suivant) - amène les usagers et leurs aidants à explorer de nombreuses pistes, via l**e bouche à oreille dans l'entourage, les recherches sur Internet, la sollicitation d'acteurs locaux** connus (préfecture, mairie, département, associations…) afin de trouver le bon interlocuteur et les aides adaptées. On observe que cette connaissance dépend largement des **aptitudes** de la personne et de son entourage **à trouver l'information.**

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

« *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. »*
Alain (aidant)

« *J'ai découvert dans le journal que Angers Loire Habitat proposait des logements pour seniors. »*
Joëlle - 79 ans

« ***On ne reçoit plus le bottin** et c'est bien dommage. Si vous cherchez un numéro, vous faites comment ? »*
Danielle - 66 ans

S'informer ? Mais où et comment ?

Défi #2 - Acteurs, dispositifs et services… une offre encore trop peu lisible

« *Je connais les aides ménagères,* ***grâce à la mairie qui envoie dans les boîtes*** *aux lettres, en début d'année, un annuaire d'acteurs avec les contacts, les numéros et comment prendre rendez-vous. Si on n'avait pas ce courrier dans la boîte aux lettres, comment on ferait ?.* »
Chantal - 69 ans

« ***Ca serait bien d'avoir un guide*** *spécial pour les vieux, avec des numéros, des adresses. Quand on est seul, on ne sait par où commencer, vers qui se tourner.* »
Danielle - 66 ans

« *Je lis très attentivement le* ***guide*** *envoyé par la mairie « Vivre Angers » pour connaître les actions, les idées…* »
Thierry - 68 ans

« ***Un guide de contacts.*** *Oui, pour trouver le début du fil, savoir comment s'y prendre et à quelle porte frapper.* »
Marie-José - 71 ans

« ***Réunir les informations*** *pour savoir où chercher les aides administratives. Sur un* ***guide*** *pourquoi pas,* ***le recevoir*** *par* ***la poste*** *une fois par an, juste pour les personnes âgées.* »
Yvonne - 86 ans

« ***Un appui pour guider*** *les gens car ce n'est pas facile d'aller chercher l'information sur Internet (diffusion de l'information).* »
Anonyme (aidante)

« *Chaque année je reçois un petit* ***livret*** *avec les numéros: aide à domicile, médecins, administratifs, petits travaux, etc… Pour moi ce n'est pas utile aujourd'hui mais ça pourrait me servir plus tard.* »
Jean-Louis - 71 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Pour mieux connaître et mieux comprendre les acteurs et les aides existantes, les usagers mentionnent plusieurs manières de faire. Pour beaucoup, c'est le premier point de contact dans le parcours (ex : **CCAS, Département, assistante sociale lors d'un passage en hébergement temporaire…**) qui leur permet de dresser un 1er panorama sur leurs droits, les aides possibles, les acteurs associés. Mais des initiatives et bonnes pratiques locales ont également été mentionnées par les répondants, dans lesquelles les territoires venaient apporter de manière proactive l'information auprès des personnes âgées et de leur famille : **guide local papier, annuaire, présentation annuelle**, etc.

S'informer ? Mais où et comment ?

Défi #3 - L'absence d'un point d'entrée bien identifié

Diagnostic & besoins exprimés

Au-delà de la connaissance des dispositifs, c'est l'**entrée dans le parcours** qui est aussi parfois **peu évidente**. En effet, alors que l'on parle beaucoup d'anticipation de la perte d'autonomie, on observe que l'on rentre malheureusement souvent « par obligation » dans ces démarches via un accident de la vie : le décès d'un proche, une hospitalisation ou encore un passage en centre de rééducation… Dans ces cas-là, les professionnels sont les premiers points de contacts et sont des relais naturels pour guider la personne âgée et ses aidants vers l'offre de services adaptée. En revanche, **aucun « guichet de référence » n'est réellement identifié** (sur et hors web) pour prendre les devants et, là encore, le parcours dépend largement de **la prise d'initiative des usagers**, avec des recherches parfois complexes et aux résultats inégaux, qui peuvent aller jusqu'à l'**abandon des démarches**.

« *Je ne sais pas comment je les ai trouvés… je* ***déprimais*** *tellement, je suis allée voir le* ***conseil du département*** *je crois. Ils m'ont orienté vers les petits frères des pauvres.* »
Yvonne - 86 ans

« *Si on ne demande pas, personne ne dit à quoi on a droit ; puis l'information,* ***il faut aller chercher mais où*** *? J'ai tapé dans tellement de portes que j'ai fini par y arriver…Mais après, vous savez,* ***on se lasse…*** »
Marthe - 76 ans

« *Je sais que les aides existent mais je ne sais pas* ***par quel chemin les contacter.*** »
Danielle - 66 ans

« *Pour mon souhait d'anticiper mon changement de 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

S'informer ? Mais où et comment ?

Défi #3 - L'absence d'un point d'entrée bien identifié

« *Je passe par la* ***maison des services****, un espace organisé par la mairie qui rassemble les services d'aide, et est animé par des bénévoles en grande partie.* »
Chantal - 69 ans

« *Au niveau de la* ***mairie,*** *on pourrait avoir un service qui s'occupe des démarches pour aiguiller les gens. Le CCAS, les gens ne sont pas au courant de son existence, un livret, un formulaire, le passage de personne à domicile ça pourrait être une solution.* »
Anonyme - 91 ans

« *On pourrait imaginer la proposition par le* ***CCAS*** *sous un même chapeau d'un vivier de fournisseurs de services avec des réductions pour aider les seniors en privilégiant le «* ***circuit court*** *» dans tous les domaines comme la mobilité, les loisirs… et avoir un* ***endroit central*** *où je trouve tout avec une forme de label (« comme un syndicat d'initiatives »).* »
Thierry - 68 ans

« La **mairie** m'a dit où il fallait aller. »
Jacqueline - 87 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Face à cette multiplicité des « accès », on voit cependant émerger **des acteurs de (p)référence** en termes de prise de contact de premier niveau. Ces acteurs, par leur **proximité naturelle** (mairie avec CCAS et CLIC) ou par le biais d'une **offre dédiée** (ou Département), ont pu aider les seniors et leur entourage à trouver une « porte d'entrée » pour initier leur démarche face à la perte d'autonomie. Les entretiens ont également permis aux usagers d'exprimer quelques propositions concrètes qui viendraient répondre, en partie, à ce besoin de « guichet » de 1er niveau capable de les aiguiller.

S'informer ? Mais où et comment ?

Défi #4 - L'entourage et l'expérience personnelle, véritables clés d'entrée

Diagnostic & besoins exprimés

Les entretiens ont montré l'importance **du recours à l'entourage** et aussi la capitalisation sur **ses propres expériences** pour initier les démarches. Très souvent en effet, les personnes s'appuient sur leur propres connaissances issues de leur expérience professionnelle, des **démarches similaires** qu'ils ont pu réaliser pour la génération précédente ou des proches, et surtout de leur propre réseau de proximité (famille, amis, collègues, voisins…). On observe, ainsi, une vraie **logique de "débrouille"** face à la complexité du système et de prise d'initiatives personnelles, même si des écarts existent **en fonction des catégories socioprofessionnelles** (ex : les personnes des CSP supérieures peuvent parfois bénéficier d'un plus large réseau) mais aussi des **générations** (lors de plusieurs entretiens, les jeunes retraités avaient également eu l'expérience d'aidant vis-à-vis de la génération précédente).

« *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

« *J'ai connu la résidence où j'aimerais aller car **la dame qui était au rez-dechaussée est allée là-bas** et je lui rendais visite.* »
Joëlle - 79 ans

« *Pour l'offre de taxi/ambulance, je l'ai connu car **ma nièce travaillait dans cette entreprise.*** »
Jean-Paul - 62 ans

« *Pour l'adaptation de la maison, j'ai commencé **avec ma maman** pour qui j'étais allée à la préfecture qui m'avait guidée vers la Maison de l'Autonomie.* »
Reine - 70 ans

« *Sinon, pour le logement, j'ai fait appel à **mon réseau personnel d'avocat** (via des clients droit de la construction, carreleur, plaquiste, etc.).* »
Xavier - 67 ans

S'informer ? Mais où et comment ?

Défi #4 - L'entourage et l'expérience personnelle, véritables clés d'entrée

« *J'ai pu découvrir l'EHPAD d'à côté grâce à la* **paroisse** *qui cherchait des bénévoles pour y organiser des visites.* »
Marie-José 71 ans

« *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 médicin traitant qui me les a préscrits. Je les ai trouvé... par le bouche à oreille aussi.* »
Julienne - 87 ans

« *Pour mes différentes recherches de logement et d'aide à domicile, ce sont mes* **amis** *qui m'ont trouvé l'information et m'ont aidé dans ces démarches, en allant voir le CCAS et le Département.* »
Angelo - 65 ans

« *Pour les soins à domicile, c'est mon* **médecin** *traitant, mon entourage et ma propre connaissance qui l'ont emmené vers le CCAS.* »
Reine - 70 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Ce réseau de proximité et d'entraide est donc souvent clé pour les personnes en perte d'autonomie dans la quête d'information et de contacts. Il est constitué de membres de la famille, de voisins, d'amis mais aussi d'autres acteurs comme le médecin traitant et les réseaux associatifs et de bénévolat dans lesquels les personnes âgées découvrent indirectement, au contact souvent de leurs pairs, des pistes pour avancer.

Des défis récurrents

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute et d'anticipation

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation

Défi #5 - A la recherche d'une personne de référence et de confiance

Diagnostic & besoins exprimés

Face à la multiplicité des acteurs et des dispositifs, à la complexité de certaines démarches et au besoin réel de « se sentir écouté, compris et accompagné », une grande partie des personnes interrogées ont évoqué la nécessité de pouvoir bénéficier d'**un accompagnement personnalisé**, au plus proche de leurs besoins et de l'évolution de leur situation, avec un soutien spécifique sur la réalisation et le suivi de certaines démarches, la mise en relation avec les bons interlocuteurs ou encore la coordination. A cette expertise « technique » de l'accompagnement s'ajoute une **dimension « sociale et relationnelle »,** essentielle pour nombre de personnes âgées et d'aidants qui, dans cette phase parfois difficile de la perte d'autonomie, cherchent un cadre rassurant et **d'empathie** pour avancer et franchir les obstacles. Par ailleurs, l'**anonymisation** et l'**automatisation** croissante **des services** (via Internet, les standards téléphoniques ou encore des interlocuteurs non identifiés ou qui changent souvent) est globalement **mal perçue** et va à l'encontre de ce cadre de confiance attendu.

*« Il n'y a aucun rappel du CCAS. Il y a un manque d'information. Parce que tout **se passe par téléphone** : c'est bien joli mais je veux voir les gens. »*
Joëlle - 79 ans

*« Après, ce n'est pas toujours facile et c'est parfois un peu long : il faut se comprendre, qu'elle **se mette dans ma peau**... »*
Marie-José - 71 ans

*« Il n'y a **pas de communication** entre plusieurs services. Chaque fois, il faut tout refaire, tout expliquer... c'est fatiguant »*
Julienne - 87 ans

*« Pour la CAF, j'appelle **15 minutes plus tard** et forcément ce n'est **pas la même personne**. »*
Jean-Paul - 62 ans

*« 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

*« Souvent, on n'a **personne en face**, il faut taper 1, 3, 5... quand vous arrivez à 6, vous n'avez rien compris. Donc, je râle, je suis devenue une mamie râleuse. Donc, ce que je peux, je le fais par moimême. »*
Danielle - 66 ans

*« Un dossier par-ci, un au/tre par-là... C'est toujours les mêmes papiers qu'ils te demandent. **Ils ne communiquent jamais** entre eux ?. »*
Danielle - 66 ans

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation

Défi #5 - A la recherche d'une personne de référence et de confiance

« *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)

« ***Un référent de parcours****... ah oui ! C'est indispensable parce que la personne âgée ou qui vieillit, fatigue cérébralement, elle a moins de résistance, et le fait de ne pas retrouver la même personne, c'est odieux. Et, en plus de ça, on gagne de la vitesse parce qu'il n'y a pas à répéter. On avance on avance.* »
Marie-José - 71 ans

« *Elle fait bien son travail, elle se débrouille. Bien qu'elle* ***ne connaisse pas le sujet*** *des retraites, elle le fait quand même.* »
Jean-Paul - 62 ans

« *Ça serait bien pour certaines personnes qu'il y ait la mise en place d'une aide,* ***une personnes qui les accompagne*** *dans les démarches.* »
Anonyme - 91 ans

« *Avec le CLIC, j'ai un* ***seul interlocuteur*** *et je n'ai pas besoin de tout réexpliquer. Elle fait des transmissions simples. Et les choses restent entre nous deux.* »
Chantal - 69 ans

« *L'assistante sociale,* ***elle me dépanne, elle me rassure, je ne me sens pas seule.*** *Ce qui est bien, c'est qu'avant de partir, elle expliquait tout à leurs collègues donc j'en avais pas besoin de tout répéter.* »
Anonyme - 69 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

De nombreux répondants ont pu témoigner, dans leur parcours, de leur **expérience très positive avec ce « référent »** qui, la plupart du temps, s'est affirmé au fil du temps. Incarnés par des acteurs issus de structures différentes (assistante sociale du CCAS - CLIC ou du Département, ergothérapeute du foyer de rééducation, bénévole au sein d'une association, médecin traitant, etc.), ils jouent à la fois le rôle d'évaluateur (pour connaître les vrais besoins), d'aiguilleur (pour orienter vers les bonnes personnes), de facilitateur (en aidant aux démarches complexes), de coordinateur (lien entre les acteurs) mais aussi **de soutien**. Ils ont, aussi, comme spécificité de « faire du dépassement de fonction » en intervenant au-delà de leur périmètre initial de compétences. Cette fonction de « référent » a été largement plébiscitée lors des différents entretiens.

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation

Défi #6 - Un besoin fort de se sentir considéré par les professionnels

Diagnostic & besoins exprimés

L'étude de terrain nous enseigne l'importance de **l'écoute et la prise en compte des besoins** des bénéficiaires lors du parcours d'accompagnement. Aujourd'hui, la plupart des aides proposées semblent s'appuyer sur des données objectives, mesurables comme le degrés de handicap ou la catégorie de GIR attribuée.
Cependant, cette « objectivation » **n'existe pas indépendamment des valeurs, des qualités personnelles et du regard que porte le professionnel** sur la personne et la situation.
Les jugements trop rapides basées sur les apparences, la non-considération, le sentiment de remplir des cases, le non-écoute du vécu ni des besoins « réels » ont été évoqués.

« *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.* »
Marte - 76 ans

« *Elle m'a terrassé… Ces personnes savent qu'elles sont face au public vulnérable, on n'est pas là pour se faire les ongles. Hélas.. **je trouve qu'il y a beaucoup de métiers qui n'ont plus la passion du métier**, hélas. […] Les gens vous juge beaucoup sur votre apparence. Il faut que je dise « je suis nulle à ça » pour que la personne accepte m'aider. Mais c'est difficile de le dire.* »
Danielle - 66 ans

« *Une personne est venue nous voir, **elle est restée 5 minutes et a décidé que nous n'avions plus besoin d'aide.** Elle n'a lu aucun document […] peu de considération, ils n'ont pas pris le temps, ont été peu aimable.* »
Jacques - 84 ans

« *Vite et bien c'est rarement compatible. Mais aujourd'hui les gens n'ont pas le temps, ils ont beaucoup de travail, **alors ils font vite**… **mais sons qualité.** Vous savez , il y a des personnes qui sont plus faites pour ce genre de métier que d'autres.* »
Jacqueline - 87 ans

« *Ceux qui s'occupent de l'APA, **ils vous jugent sur la tête**. Ils sonnent à ma porte, je leur ouvre ; ils m'appellent, je leur réponds… Pour eux, je n'ai besoin de rien, ils ne regardent pas mes problèmes de mobilité…* »
Julienne - 87 ans

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation

Défi #6 - Un besoin fort de se sentir considéré par les professionnels

« *On n'a pas tous les mêmes besoins. Certains sont dans le fauteuil à 60 ans, d'autres travaillent encore. Il y a ceux qui à 80 ans peuvent danser toute la nuit… On n'est pas tous pareils. Il faut* ***une meilleure surveillance, voir les vrais besoins des gens.*** »
Josèphe - 69 ans

« *Je trouve qu'elle était* ***d'une compétence excellente pour moi. Elle s'est mise dans mes bottes.*** *Parce que l'on n'est pas toujours à l'aise avant un rendez-vous : est-ce que les sensibilités vont se retrouver. Je ne veux plus en connaître d'autres.* »
Marie-José - 71 ans

« ***Les formations pour certaines professionnels…*** *Parce que quand on te prend de haut, on te prend pour des imbéciles, on te parle mal… Je suis rentrée, j'ai pleuré.* »
Danielle - 66 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 mieux exprimer votre situation alors que là, on est stressé, on n'est pas clair dans notre demande.* »
Mireille - 74 ans

« *Ca serait bien qu'il y ait une mise en place des personnes qui viennent* ***systématiquement voir les besoins de la personne âgée*** *et non quelqu'un qui applique l'ordonnance […] Une prise en charge selon les besoins. Il faut arrêter de mettre les gens dans les cases. L'éducateur que l'on fait venir, il a* ***des idées en fonction des capacités de la personne, ce n'est pas standardisé.*** »
Marte - 76 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Concernant les solutions possibles, peu de pistes concrètes ont été proposés. Cependant, les personnes témoignent de l'importance d'avoir face à eux **des professionnels avec des compétences relationnelles et émotionnelles**. Il s'agit d'attitudes qui peuvent être **acquises à travers des formations tout au long du parcours professionnel.** Ainsi, les qualités telles que la curiosité, la créativité ou encore le regard systémique sur les situations semblent être un atout.
Les personnes interrogées souhaitent être entendues dans leur singularité et au-delà des apparences.
De plus, le parcours administratif et de demande d'aide semble être anxiogène pour certaines personnes. En ce sens, **l'écoute bienveillante et non dans le jugement** est un vrai levier.

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation

Défi #7 - Pour un parcours plus anticipé et plus proactif

Diagnostic & besoins exprimés

L'une des particularités du parcours d'accompagnement des personnes âgées est son **caractère durable dans le temps et en même temps évolutif** au niveau des besoins. Les personnes interviewées sont clairvoyantes quant à leur situation qui ne va pas s'améliorer dans le temps et semblent surprises face au **manque d'anticipation de la part des professionnels et de proactivité de la part du système**. On observe alors que les démarches de demande d'aides peuvent être effectuées à partir du moment où la personne n'a plus « la capacité de » et l'existence d'un éternel « recommencement » du parcours.
En outre, les difficultés de mobilité, de se rendre au sein des services ont été également abordées par les participants.

« *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 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.* »
Marte - 76 ans

« *Pour le soin, le seul problème c'est qu'il **faut être dans le besoin immédiat pour que ça se déclenche**. Heureusement, j'avais une assurance hôpital avec la MGEN.* »
Reine - 70 ans

« *J'ai fait la demande à la MDPH pour la carte d'invalidité au mois de mars et je n'ai eu la réponse qu'en septembre. **Elle est valable pendant 5 ans. Sauf que je suis chez eux, je suis handicapée depuis 1970**...* »
Christian - 69 ans

« *Ma situation ne change pas, je ne suis plus en activité. Nous les vieux, on est stagnant donc ça devrait être plus facile, je pense.* »
Mireille - 74 ans

« ***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

« ***Ça fait 7 ans que je n'ai vu personne de l'APA**. Peut-être faudrait-il que je change le GIR, je ne sais pas.* »
Julienne - 87 ans

Être accompagné : besoin de confiance, d'écoute, d'anticipation

Défi #7 - Pour un parcours plus anticipé et plus proactif

« **Rester en contacts avec les personnes isolées.** *Quand on est seul, quand on ne sait pas comment faire, où demander de l'aide… c'est à l'administration de venir vers nous.* »
Yvonne - 86 ans

« *Pourquoi c'est aux personnes âgées ou handicapées de se déplacer ? Il faut qu'il y ait* **des personnes qui viennent nous voir pour questionner nos besoins**. »
Christian - 74 ans

« *Chez Solidom,* **nous avons une référente.** *Je les ai appelés, ils sont venus…* **je les connais de visu et ça c'est important pour moi.** *Elle nous appelle régulièrement pour faire un point.* »
Marte - 76 ans

« *Il y a une assistante sociale de la MSA qui* **est passée** *en 2020* **pour voir dans quel état je suis et elle est repassée cette année pour voir s'il y avait eu des changements.** *Elle m'a dit que je vais bien et que si mon état de santé change au cours de l'année, je dois l'appeler. Donc je suis suivi quand même.* »
Jean-Louis - 71 ans

« **Quand on devient vieux, on a plus tendance à aller vers les gens, demander de l'aide**. *Donc si une personne vient vers vous et que vous ressentez un besoin, elle vous propose son aide, c'est plus facile.* »
Mireille - 74 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Les personnes ayant vécu une expérience positive expriment l'importance « d'aller vers ». En effet, **un professionnel de confiance qui se déplace à domicile des personnes âgées, une fois tous les 6-12 mois**, semble être une aide précieuse.
A la fois en lien avec les valeurs personnelles (demander de l'aide peut être difficile pour certaines) et aussi en lien avec l'état de la santé dubénéficiaire, "aller vers" est représenté comme un levier dans le parcours d'accompagnement.
Ainsi, cette démarche permet d'avoir **un regard systémique et une certaines proactivité** qui, à leur tour, permettent **d'adapter au mieux des services aux besoins**, en constant évolution, des personnes âgées.

Des défis récurrents

Accéder aux services : un parcours du combattant

Accéder aux services : un parcours du combattant

Défi #8 - Pour une simplification des démarches et une diminution des délais

Diagnostic & besoins exprimés

Face à la lourdeur administrative, le nombre important de papiers à fournir, de dossiers à constituer pour diverses institutions, la majorité des personnes interrogées ont exprimé **la nécessité de simplifier les démarches et d'améliorer la coordination entre les services**.
En effet, là où certaines organisations ont un seul dossier numérique partagé par usager (URSSAF et Impôts, Sécurité sociale et Mutuelle, CAF et ASSEDIC, etc.), dans d'autres endroits **la démultiplication des mêmes justificatifs à fournir** est vécue par le bénéficiaire comme un frein. A cela s'ajoute la **fréquence de renouvellement des dossiers**, environ tous les ans, les démarches semblent pour la plupart être interminables.
Enfin, **la dématérialisation de documents et de services est un frein** supplémentaire **pour une certaine génération (personnes de plus de 70 ans)**.
Qu'il s'agisse d'un manque d'accès aux outils (ordinateur, imprimante, etc.) ou de compétences, le rapport au « papier » est privilégié pour la plupart des pesonnes interrogées.

« *Pour obtenir l'aide financière, c'estcompliqué avec l'IRSEM et la CARSAT. Vous vous rendez compte, j'ai fait u**ne demande en février et là on est en octobre.** Il faut 2 mois pour faire le dossier, 2 mois pour la1ère réponse qui demande des justificatifs, etc. Et, en plus, on doit renvoyer ce justificatif de la CARSAT à l'IRSEM, tous les ans.* »
Chantal - 69 ans

« ***L'administration française est trop cloisonnée**, en tout et partout, et ça ne facilite pas. Quand vous avez besoin d'un document, vous faites la demande au premier étage, ça monte au troisième, puis descend au deuxième pour l'approbation et ça reprend le chemin inverse. Donc, **ça prend du temps et vos documents deviennent obsolètes** car les choses ont changé entre temps.* »
Mireille - 74 ans

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

« *L'administratif... **heureusement que j'ai le temps libre.** Ils te demandent toujours des papiers, il manque toujours quelque chose.* »
Anonyme - 69 ans

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

« ***Je n'ai pas d'ordinateur, je ne sais pas m'en servir**, je n'ai jamais trop pratiqué dans ma vie.* »
Jean-Louis - 71 ans

Accéder aux services : un parcours du combattant

Défi #8 - Pour une simplification des démarches et une diminution des délais

« *Regrouper les services parce que quand c'est tout dispersé on ne sait plus où aller. Peu importe les aides, il faut* ***une seule structure où les professionnels communiquent entre eux****. Ou même que les différents services communiquent entre eux, un peu comme la CAF et l'ASSEDIC, ou les impôts et l'URSSAF. Comme ça ils ont* ***un dossier et une vision globale de la situation****. Ils doivent travailler entre eux, comme ça on a moins d'efforts à fournir ou si jamais on a oublié un truc qu'ils trouvent ailleurs.* »
Josèphe - 69 ans

« ***Un lieu où on amène une fois notre dossier,*** *ils le rentrent dans leur base de données. Les* ***différents services ont l'accès et c'est tout****. Sauf s'il y a des changements.* »
Mireille - 74 ans

« *Ça serait bien que les* ***formalités soient réduites****. La mise en place a été longue. Surtout pour les personnes qui sortent de l'hôpital ou d'un centre de rééducation.* ***Certaines choses pourraient être coordonnées et mises en place avant le retour à domicile****, comme la MDPH par exemple.* »
Marte - 76 ans

« ***La démarche s'est bien passée car je n'avais rien à gérer.*** *Quand je suis rentré chez moi, tout était déjà mis en place.* »
Jean - 77 ans

« ***Internet****, pour les démarches administratives ça peut aller, si* ***on sait comment l'utiliser.*** »
Danielle - 66 ans

« ***Les papiers pré remplis*** *ça sera déjà plus pratique.* »
Yvonne - 86 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Plusieurs propositions ont été évoquées avec un mot d'ordre "la simplification".
La centralisation des démarches et le dossier de parcours partagé, consultables par différents services et secteurs, est une des solutions proposées. Cela permettrait à la fois une certaine coordination et aussi une diminution de nombre des documents à fournir (souvent les mêmes pour divers organismes).
Une autre proposition est **l'actualisation des dossiers par le référent en cas de changement de la situation du bénéficiaire**. En effet, il s'agit d'une personne qui vient voir la personne pour constater l'évolution de ses besoins en fonction de quoi il y a une mise à jour du dossier.
En ce qui concerne la simplification **des démarches via internet**, il est important de **prendre en compte la notion de la génération**. Pour les personnes ayant plus de 70 ans, les documents papiers pré-remplis restent une bonne solution, là où les personnes de moins de 70 ans sont de plus en plus à l'aise avec le numérique.

Accéder aux services : un parcours du combattant

Défi #9 - Une accessibilité des services et du financement pas toujours simple

Diagnostic & besoins exprimés

Dans le cadre du parcours, les usagers ont pu exprimer quelques **difficultés quant à l'accessibilité aux services**, que ce soit du fait de la **non-éligibilité immédiate** par rapport à leur situation ou, tout simplement, d'un **problème de délai de financement** qui les empêche de pouvoir financer l'aide souhaitée. Cela soulève deux enjeux majeurs. Le premier est que le fonctionnement actuel rend difficile toute forme d'anticipation : en effet, tant que l'on n'est pas dans le besoin immédiat, il est difficile de voir son dossier pris en charge.
Et, si l'on est effectivement éligible,
au vu des délais entre la demande de l'aide pour financer un service et son versement (ex : travaux de la salle de bain) , les personnes âgées ne bénéficient pas de ce service pendant le temps de traitement du dossier, car leurs moyens ne permettent pas d'amorcer le coût.
Cela remet en cause certains recours (ex : aide à domicile), reporte des projets ou oblige certains à s'autofinancer malgré des situations financières compliquées.
De plus, certaines aides ne sont pas rétroactives ce qui complique l'accès aux services.

« *Après avoir payé le loyer, les assurances, l'électricité, etc... **il me reste 200 euros** pour les courses et autres petits dépenses. Vous savez, le mois est long. L'aide à domicile, une partie je paye de ma poche. **Les travaux** d'aménagement de ma salle de bain, je **ne pourrais pas les payer**.* »
Julienne - 87 ans

« *Quand on fait la demande, ils nous ont dit qu'il faut constituer le dossier et on aura la **réponse d'ici 8 mois**. De plus, ce n'est **pas rétroactif**, donc sans accord on ne peut pas commencer les travaux... ce n'est même pas la peine, on a fait les travaux nous-mêmes. La personne a besoin de prendre une douche, elle ne va pas attendre huit mois pour pouvoir se laver !* »
Marte - 76 ans

« *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

« *Our le logement, **je n'ai pas fait de demande d'aide car ce ne serait pas encore fait**.* »
Elisabeth - 74 ans

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

« *En plus quand vous **anticipez avec vos fonds propres,** on ne vous rembourse rien. C'est ce qui est compliqué : le délai entre le besoin et la satisfaction du besoin; et tout le monde n'a pas les moyens et le caractère pour y faire face.* »
Reine - 70 ans

Accéder aux services : un parcours du combattant

Défi #9 - Une accessibilité des services et du financement pas toujours simple

« *Pour le soin, le seul problème c'est qu'il faut être dans le besoin immédiat pour que ça se déclenche. Heureusement, j'avais* ***une assurance hôpital*** *avec la MGE.* »
Reine - 70 ans

« *Pour* ***changer mon lit, le médecin*** *a fait une prescription auprès d'une société recommandée par le SSIAD et ça a été* ***simple à mettre en place****.* »
Xavier - 67 ans

« *Quand j'ai des soucis de* ***santé, je suis très vite pris en charge****. J'ai une aide par l'état, une aide par la mutuelle.* »
Anonyme - 69 ans

Bonnes pratiques & pistes de solutions

Sur ce volet, peu de solutions ou de propositions concrètes sont ressorties des entretiens. Cependant, sur le volet éligibilité, des réflexions spécifiques doivent pouvoir être initiées pour envisager une vraie logique de **parcours d'anticipation avec une éligibilité** qui correspond moins à des cases qu'à une évaluation de situations et de besoins réels (et à venir) associés.
Sur le volet du financement, au-delà de la **réduction des délais** (évoquée dans le défi sur la simplification des démarches), des **logiques d'avance ou de rétroactivité** doivent également être étudiées, en particulier sur des sujets clés comme l'adaptation du logement pour le maintien à domicile. Des bonnes pratiques de remboursement rapide peuvent aussi servir d'inspiration.

Focus Thématiques

Thème #1 - Handicap & Retraite

« *Il n'a pas beaucoup cotisé, j'ai peur pour sa* ***retraite****, maison m'a dit que si ça retraite est en-dessous de la* ***MDPH****, il pourra la garder.* ***Il ne peut pas avoir les deux****. S'ils se mettenten couple, l'aide disparaît, et ils vivent sur la paye de leurs compagnons. C'est incroyable, comme si cela suffisait pour vivre à deux. Je trouve que ce n'est pas bien.* »
Anonyme, aidante

« *Il y a des aides, à la MDPH, ilsprennentencharge 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 le handicap****, il n'y a plus de prise en charge car ily a la retraite, il y a une compensation financière.* »
Marte - 76 ans

« *J'ai demandé la carte d'invalidité pour le bus maison m'a dit non, il fauttoucher l'AAH mais* ***je ne peux pas toucher l'AAH car j'ai la retraite.*** *Quand j'ai touché l'AAH, je n'étais pas loin du SMIC, alors que maintenant j'ai le minimum vieillesse et je dois payer le bus, c'est quoi cette aberration. Quand on està la retraite, on ne compte plus.* »
Joseph - 69 ans

« *Quand tu gardais pépé, elle a été très fatiguée, elle a été internée à Pierrefeu, ils ont détecté une mini schizophrénie, et donc mise en invalidité par rapport à ça.* ***L'invalidité s'est arrêtée quand elle a reçu sa pension****.* »
Anonyme, aidante

La moitié des personnes interrogées présente un handicap, survenu en général, après le départ à la retraite, notamment à la suite d'accidents ou de maladies longues durées. Ainsi, **l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a augmenté, c'est pourquoi on observe également la rencontre entre le handicap et l'expérience de vieillir.**
Peu importe le moment de la vie où le handicap est arrivé, on note dans les discours la perception d'une distinction, d'un « cloisonnement », d'une politique catégorielle **comme si ces deux champs faisaient partie de deux univers distincts.**
Ce manque d'articulation entre "les personnes vieillissantes" et "les personnes en situation de handicap" semble être un frein dans le parcours d'accompagnement des bénéficiaires (connaissances des aides, accès aux aides, financement, etc.). Il ajoute une lourdeur administrative - jugée déjà assez importante -, amène un changement d'identité et de parcours de vie.

Focus Thématiques

Thème #2 - accès au soin et santé mentale

Les personnes âgées issues de la classe sociale populaire ou vivant dans les zones rurales évoquent leur difficulté à accéder aux soins. On observe à la fois un manque **de professionnels de santé à proximité et aussi l'impossibilité de financer les soins.**
Les entretien sont montré que **les personnes ayant une maladie chronique,** qui impacte leur qualité de vie **bénéficient peu ou ne bénéficient pas de l'aide au quotidien.**
De plus, on note un manque d'informations relative aux aides possibles dans ce contexte. Nous avons pu constater également que certaines personnes interviewées ont été suivies par le passé pour **les troubles psychologiques** et d'autres ont **des traitementsà la suite de syndromes anxio-dépressifs.**
Cependant, après le départ à la retraite, aucun d'entre eux ne bénéficie d'un suivi ou d'une écoute psychothérapeutique, le renouvellement de traitement se fait par le médecin traitant.
De plus, quelques-uns exprimen le fait que **l'isolement social ainsi que le stress engendré par les démarches administratives impactent fortement leur état psychologique déjà fragile.**

« *J'ai des transfusions tous les 15 jours. J'ai une leucémie secondaire et j'ai eu un cancer du sein gauche, une hépatite C et un rein qui ne fonctionne presque plus. Quand je fais trop de choses je suis vite fatiguée, les déplacements, les courses, le ménage ça devient vite difficile. Jusqu'à présent* ***j'avais une aide-ménagère ça m'aidait bien mais ça m'a été supprimée. Tout ça parce qu'on a changé de GIR, c'est avec le département. Pourtant ma santé s'est aggravée, on a même passé deux mois à l'hôpital****.*
Mon mari a le cancer du poumon, il est sous oxygène jour et nuit, et de la chimio. Et en ressortant de l'hôpital, notre demande d'allocation n'apas pu être maintenue, décision de l'APA. »
Monique - 82 ans

« *Très peu et très mal… Le médecin… Après un dossier de retraite qui ne finissait pas en2017, je suis restée 4 ans sans revenus… Assistante sociale, resto du coeur… ça ne peut pas aller plus loin, ils n'ont pas de moyens. Je comprends ce qui se passe.*

A ce moment, ***pas de mutuelle, pas de CMU car à 20 euros près je n'en avais pas le droit. Grace à une association, on m'a trouvé un médecin qui a accepté me soigner.*** *Mais à Brignoles ils sont tous dépassés. Rdv à 21h, le pauvre, il n'a pas le temps, il tape une ordonnance sur ordinateur, bimbam boum, il prend ma carte vitale et il ne sait même pas si je suis blonde ou brune…* »
Danielle - 66 ans

« *J'ai* ***un traitement contre la dépression et les angoisses****, depuis des années.* ***Mon psychiatre est à la retraite*** *donc ça fait quelques années que c'est mon médecin qui me fait l'ordonnance […] Tapez 6, tapez 1, tapez… je me suisénervée. Ça duré une heure cette histoire, je n'en pouvais plus. Finalement,* ***j'ai tapé une crise d'angoisse, je n'ai pas arrêté de pleurer.*** »
Julienne - 87 ans

Focus Thématiques

Thème #3 - Logement et maintien à domicile

« *Plus d'aides pour rester plus longtemps chez soi.* ***Aujourd'hui, si j'ai des soins à domicile, plus d'heures pour l'aide ménagère et les travaux de ma salle de bain, j'aurais pu rester chez moi****. Puis, je suis solitaire, la maison de retraite ce n'est pas pour moi. J'aimerais éviter la maison de retraite, j'aime être seul et libre, puis ça coûte cher.* »
Josèphe - 69 ans

« *J'irai en résidence après.* ***Le logement est encore adapté mais l'escalier va devenir un problème****. Dans un an, si j'ai toujours mes problèmes de dos, j'irai en foyer.* »
Joëlle - 79 ans

« *La perte d'autonomie, je n'ai pas anticipé, c'est difficile d'envisager. Pour aller à la maison de retraite ce n'est pas un problème mais* ***c'est la dernière chose à laquelle on pense, on se déracine.*** *J'irai au CCAS, pour rester le plus longtemps possible à la maison. On n'a toujours pas le droit à l'euthanasie ? Ça sera bien d'avoir ce droit en France.* »
Mireille - 74 ans

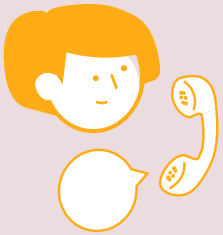
« *Maison de retraite… je préfère ne pas y penser, ça me fait peur, ça veut dire que* ***vous n'êtes plus autonome****. Il faut quitter son « chez soi »,* ***vous ne contrôlez plus rien****… Douche à telle heure, repas à telle heure…Je souhaite rester le plus longtemps possible à la maison.* »
Jean-Louis - 71 ans

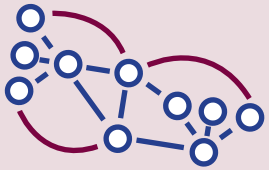
« *Liste des appartements ou des pavillons de plain pied, géré par l'Etat, pour les personnes âgées et handicapées.* ***L'appartement à l'étage, pas aux normes et le proprio qui s'en fiche****, c'est vraiment pas facile.* »
Christian - 74 ans

Dans les discours des personnes âgées, on observe une nette opposition entre "être chez soi" et "la maison de retraite" avec son cadre de vie. L'idée de la rentrée en institution, qui leur est le plus souvent offerte, est accompagnées de fortes angoisses et de tristesse. **Rester chez soi le plus longtemps possible** est un souhait clairement exprimé par nombreux participants, même lorsqu'ils font face aux divers obstacles de la vie à domicile.
Le domicile semble être un objet d'investissement émotionnel, chargé de significations symboliques, de valeurs ; un endroit qui permet de faire le lien avec le passé, **de préserver un certains statut et une autorité**. Cependant, avec l'avancée en âge, **l'espace approprié doit subir quelques modifications afin de répondre à l'évolution des besoins** tout en exerçant le souhait des personnes âgées. En ce sens, **le maintien à domicile s'accompagne, inévitablement, avec la possibilité d'accéder à son "chez soi" et l'aménagement des lieux.**
Or, il semblerait que les personnes rencontrent plusieurs obstacles dans les démarches de financement et de réalisation de travaux.

Conclusion

Recommandations





Du point de vue du système

Créer une fonction de coordination des guichets «uniques»

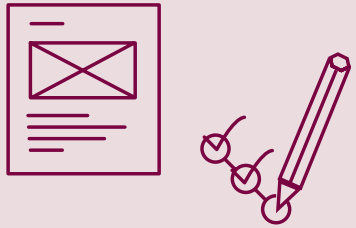
Les guichets dits «uniques» se multiplient. L'enjeu est de pouvoir les connecter **en système dynamique. Ceci nécessite de créer une fonction de coordination entre les** différents organismes, services, intervenants. Cette fonction pourrait par exemple être hébergée dans une entité de type France Services augmentée.

Du point de vue des usagers

Pouvoir choisir un référent Autonomie traitant, comme on choisit son médecin traitant.

L'enquête montre l'importance d'un lien de confiance et de proximité pour l'anticipation et le suivi. En complément d'un sytème dynamique interconnecté, il parait souhaitable d'avoir un référent choisi par l'usager dans le champ social, ou medico-social et qui ait **un statut de référent Autonomie**, à l'instar du médecin traitant.

Selon les situations, et les territoires cette personne pourrait appartenir à différentes entités (secrétaire de Mairie, assistant social, infirmier, médecin généraliste...) et varier dans le temps.

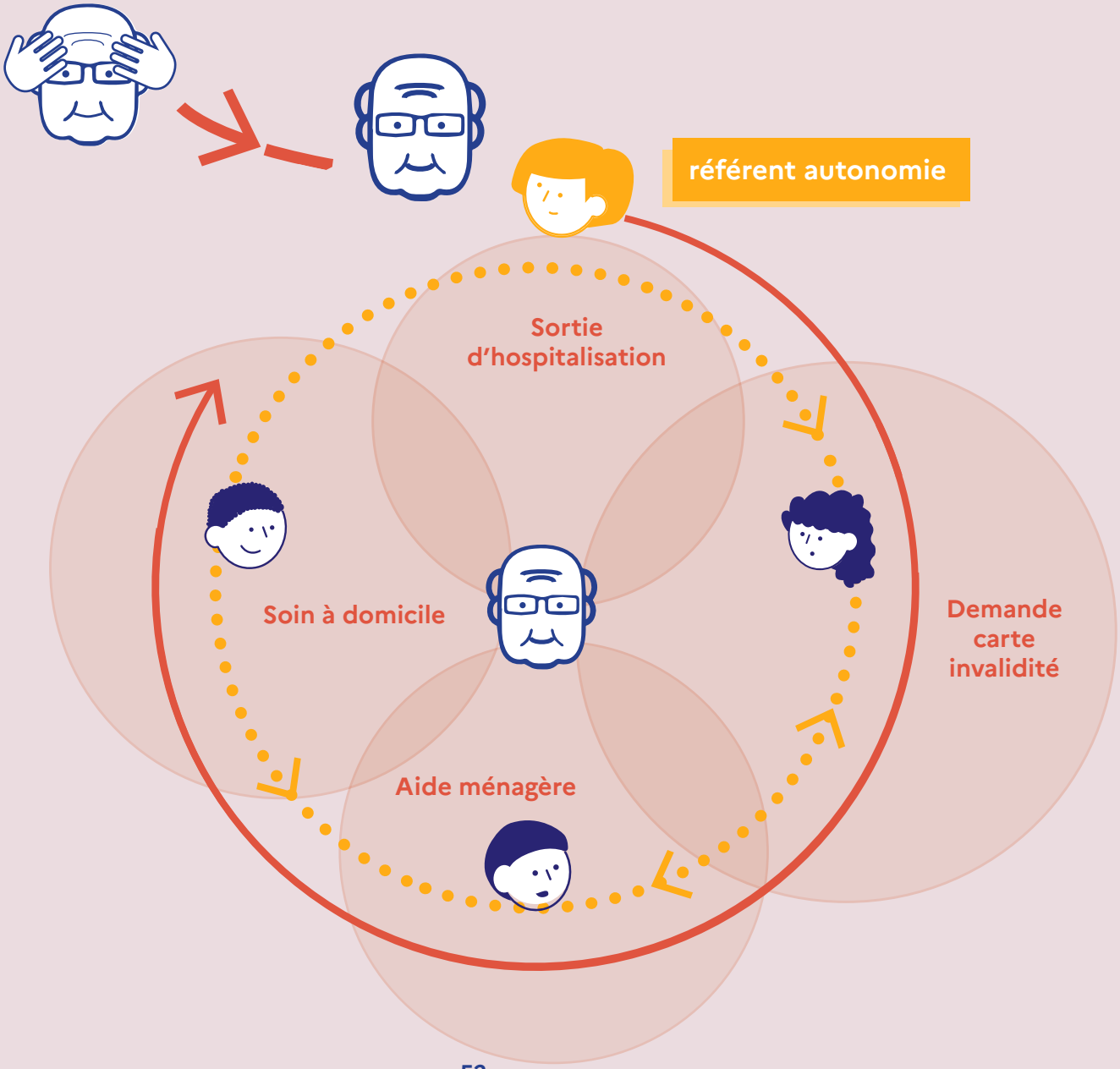


Rester en contact avec les usagers

Itération de l'étude tous les 3/4 ans pour suivre l'évolution du vécu

Dans un souci d'amélioration continue, il serait intéressant de renouveler ce type d'étude sur le long cours comme capteur du ressenti des personnes âgées, en perte d'autonomie

Vers un parcours plus humain



MINISTÈRE
DE LA TRANSFORMATION
ET DE LA FONCTION
PUBLIQUES

Liberté
Égalité
Fraternité

Direction interministérielle
de la transformation publique

Mission Innovation
ditp.inno@modernisation.gouv.fr

Février 2022

e-accessibility

La version numérique de ce document est conforme aux normes pour l'accessibilité des contenus de Web.