



ATELIERS PARTICIPATIFS

**ACCÈS AUX SOINS
POUR TOUS :
UTOPIE OU RÉALITÉ ?**

PARLONS-EN ENSEMBLE



RÉSEAU D'OBSERVATION
des Réalités Familiales



Étude 2019

Portée par l'URAF

et

Réalisée par *Vincent CHAUDET*

Docteur en sc. de l'éducation et de la formation

DIRECTION SCIENTIFIQUE DE LA RECHERCHE



*Présentée à l'Agence Régionale de Santé
Nantes, le 25 sept. 2019*



PLAN DE L'EXPOSÉ

-





PLAN DE L'EXPOSÉ

Contexte de l'étude –

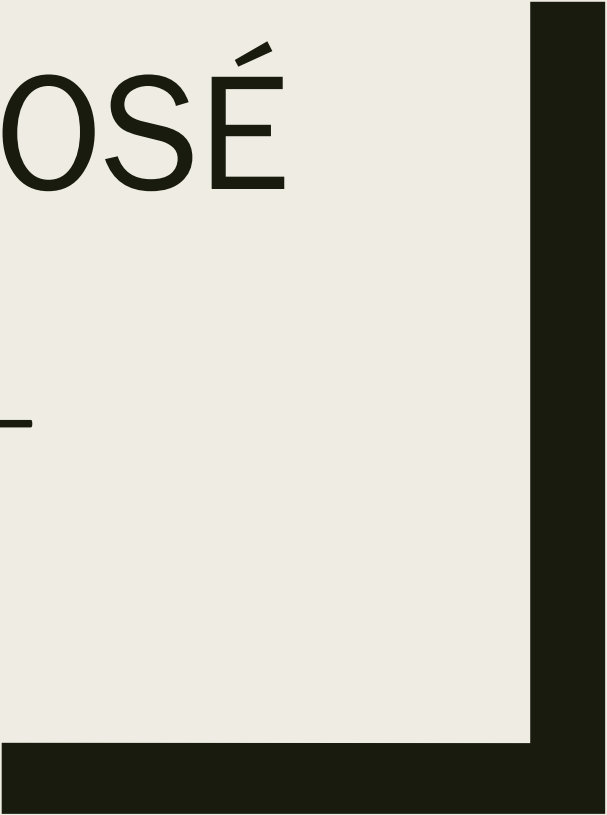




PLAN DE L'EXPOSÉ

Contexte de l'étude –

Paroles de personnes concernées –



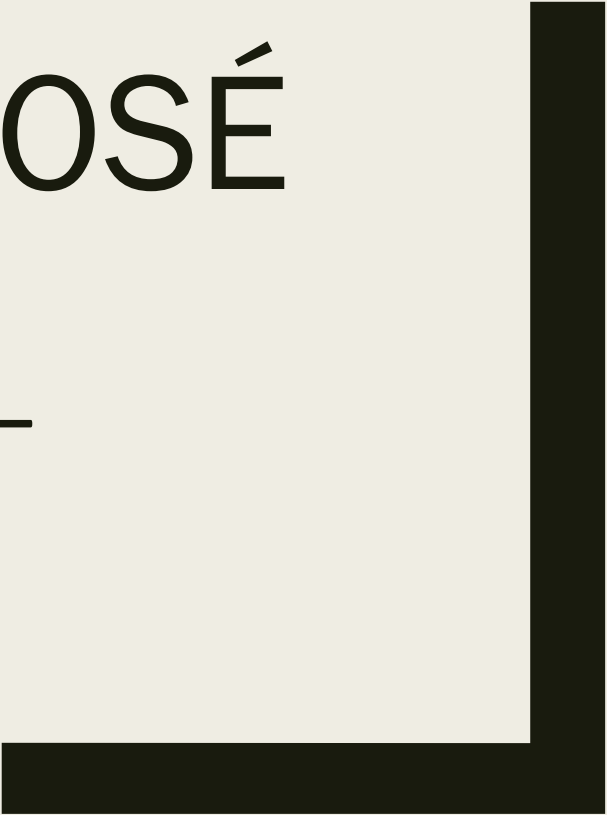


PLAN DE L'EXPOSÉ

Contexte de l'étude –

Paroles de personnes concernées –

Questions-Débat avec la salle –



Prendre soin...

Prendre soin...

Dimension éminemment personnelle
et, tout à la fois : question de société –

Prendre soin...

Dimension éminemment personnelle
et, tout à la fois : question de société –

Remerciements à toutes les personnes qui ont
participé, organisé et commandité cette enquête
basée sur une expression libre et concertée –

**L'accès aux soins pour tous,
un sujet à l'ordre du jour**

L'accès aux soins pour tous, un sujet à l'ordre du jour

Dans l'actualité sociale –

L'accès aux soins pour tous, un sujet à l'ordre du jour

Dans l'actualité sociale –

Dans l'actualité législative –

Démarche participative



Démarche participative

Aller à la rencontre des usagers –



Démarche participative

Aller à la rencontre des usagers –

Recueillir leur vécu et leurs avis
au sujet de l'accès aux soins –



Démarche participative

Aller à la rencontre des usagers –

Recueillir leur vécu et leurs avis
au sujet de l'accès aux soins –

**ACCÈS AUX SOINS
POUR TOUS :
UTOPIE OU RÉALITÉ ?**



Finalité de l'étude

Finalité de l'étude

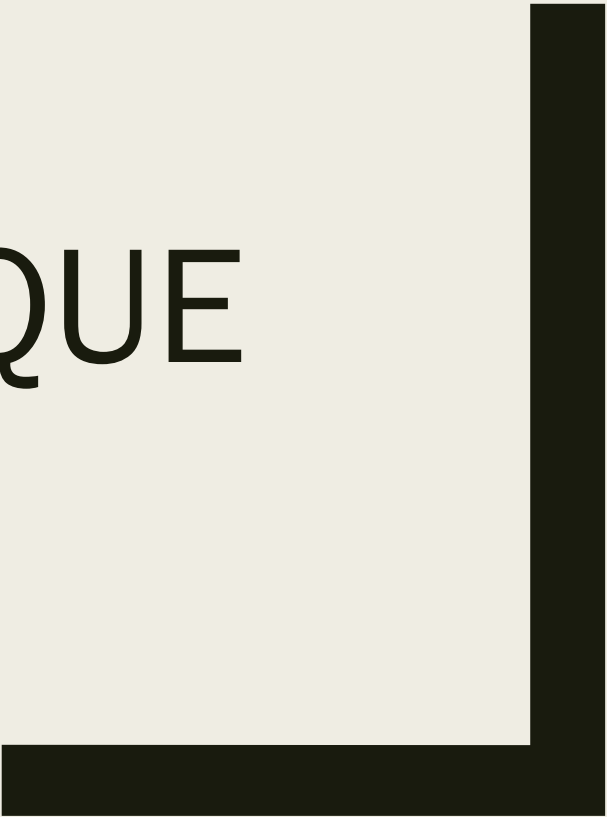
Contribution citoyenne –

Finalité de l'étude

Contribution citoyenne –

Réduire l'écart entre :

Réalité vécue & agencements –



PARENTHÈSE MÉTHODOLOGIQUE

A thick black L-shaped frame is positioned around the text. It starts at the top left, goes right, then down, then right again, forming a large 'L' shape that frames the text on the left and bottom.

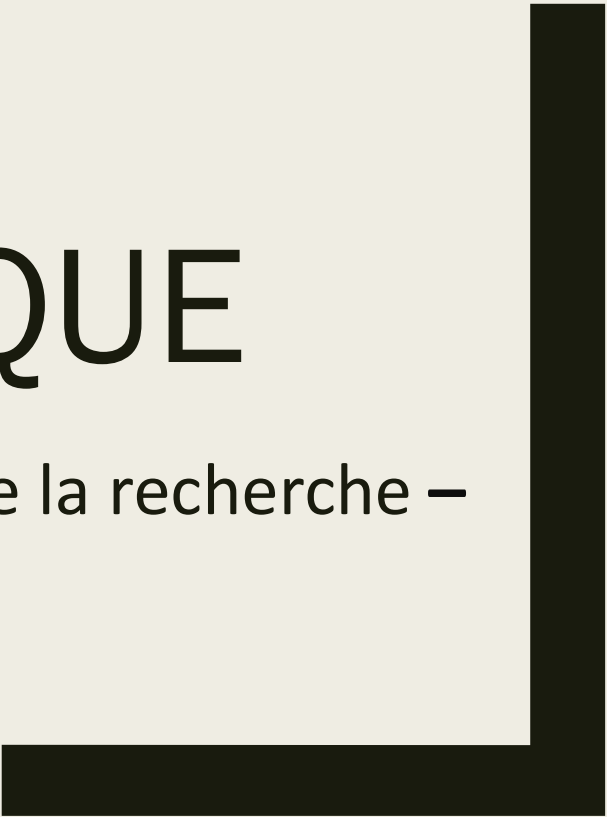
PARENTHÈSE MÉTHODOLOGIQUE

Orientation scientifique qualitative de la recherche –



PARENTHÈSE MÉTHODOLOGIQUE

Orientation scientifique qualitative de la recherche –
Méthode participative –



Répartition géographique des 8 Ateliers et participants

Répartition géographique des 8 Ateliers et participants



Préconisations : Répartition Thématique

Préconisations :

Répartition Thématique

N°	Intitulé	Nb de préconisations
1.	<i>Manques de Médecins et de Spécialistes</i>	46
2.	<i>Urgences</i>	21

Préconisations :

Répartition Thématique

N°	Intitulé	Nb de préconisations
1.	<i>Manques de Médecins et de Spécialistes</i>	46
2.	<i>Urgences</i>	21
3.	<i>Alternatives de soins, domicile, préventions</i>	23
4.	<i>Handicaps, inégalités et mobilités</i>	16

Préconisations :

Répartition Thématique

N°	Intitulé	Nb de préconisations
1.	<i>Manques de Médecins et de Spécialistes</i>	46
2.	<i>Urgences</i>	21
3.	<i>Alternatives de soins, domicile, préventions</i>	23
4.	<i>Handicaps, inégalités et mobilités</i>	16
5.	<i>(Mal) remboursements, dépassements d'honoraires</i>	13
6.	<i>Accès à l'information</i>	6

Préconisations :

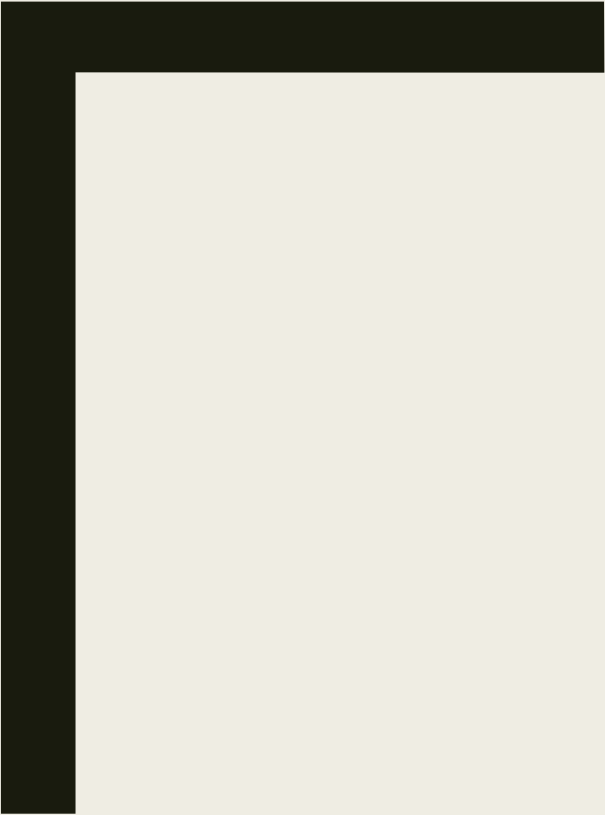
Répartition Thématique

N°	Intitulé	Nb de préconisations
1.	<i>Manques de Médecins et de Spécialistes</i>	46
2.	<i>Urgences</i>	21
3.	<i>Alternatives de soins, domicile, préventions</i>	23
4.	<i>Handicaps, inégalités et mobilités</i>	16
5.	<i>(Mal) remboursements, dépassements d'honoraires</i>	13
6.	<i>Accès à l'information</i>	6
7.	<i>Organisation de l'hôpital</i>	6
8.	<i>Professionnels du soin</i>	23

Préconisations :

Répartition Thématique

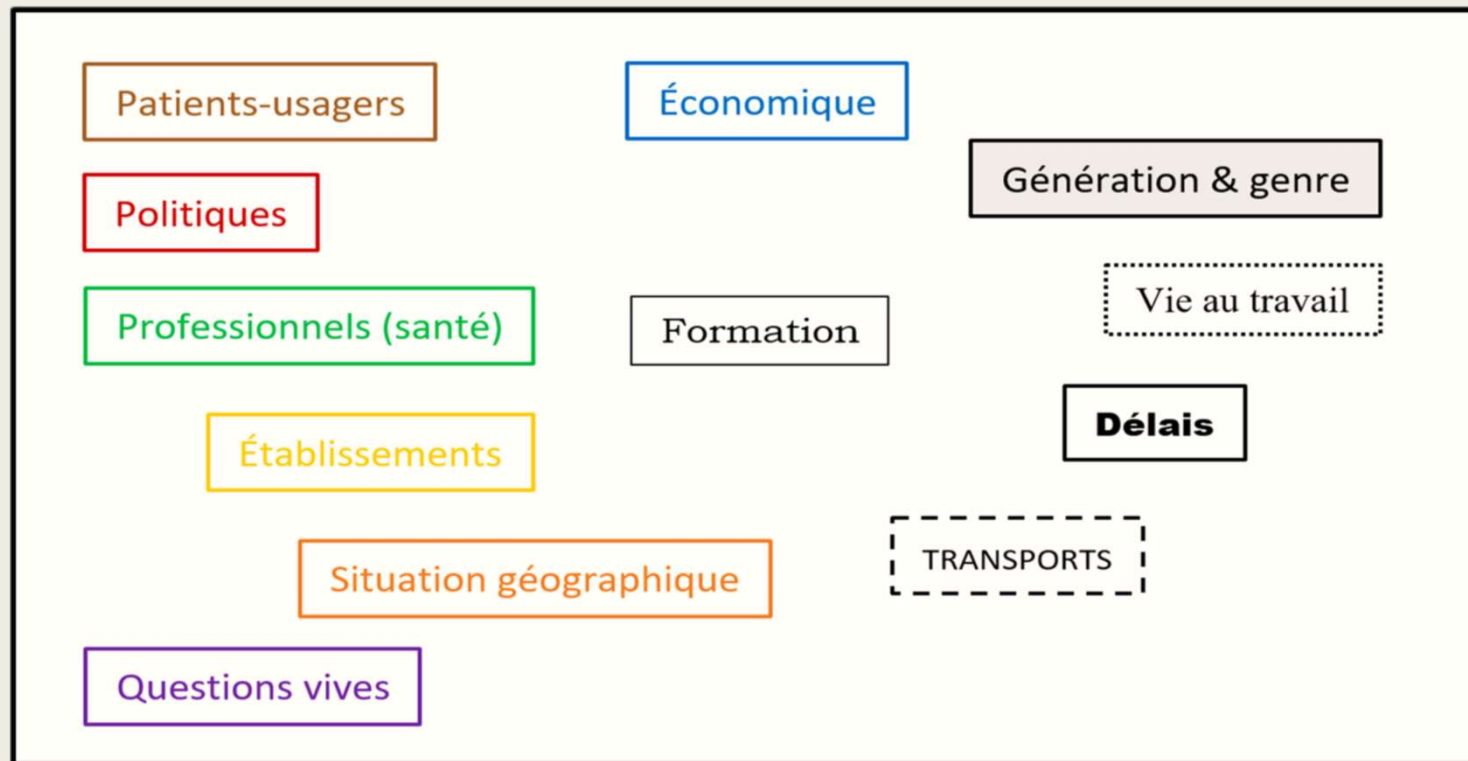
N°	Intitulé	Nb de préconisations
1.	<i>Manques de Médecins et de Spécialistes</i>	46
2.	<i>Urgences</i>	21
3.	<i>Alternatives de soins, domicile, préventions</i>	23
4.	<i>Handicaps, inégalités et mobilités</i>	16
5.	<i>(Mal) remboursements, dépassements d'honoraires</i>	13
6.	<i>Accès à l'information</i>	6
7.	<i>Organisation de l'hôpital</i>	6
8.	<i>Professionnels du soin</i>	23
9.	<i>Éducation du patient</i>	4
10.	<i>Système global, Politique et institutionnel</i>	28
	Total	186



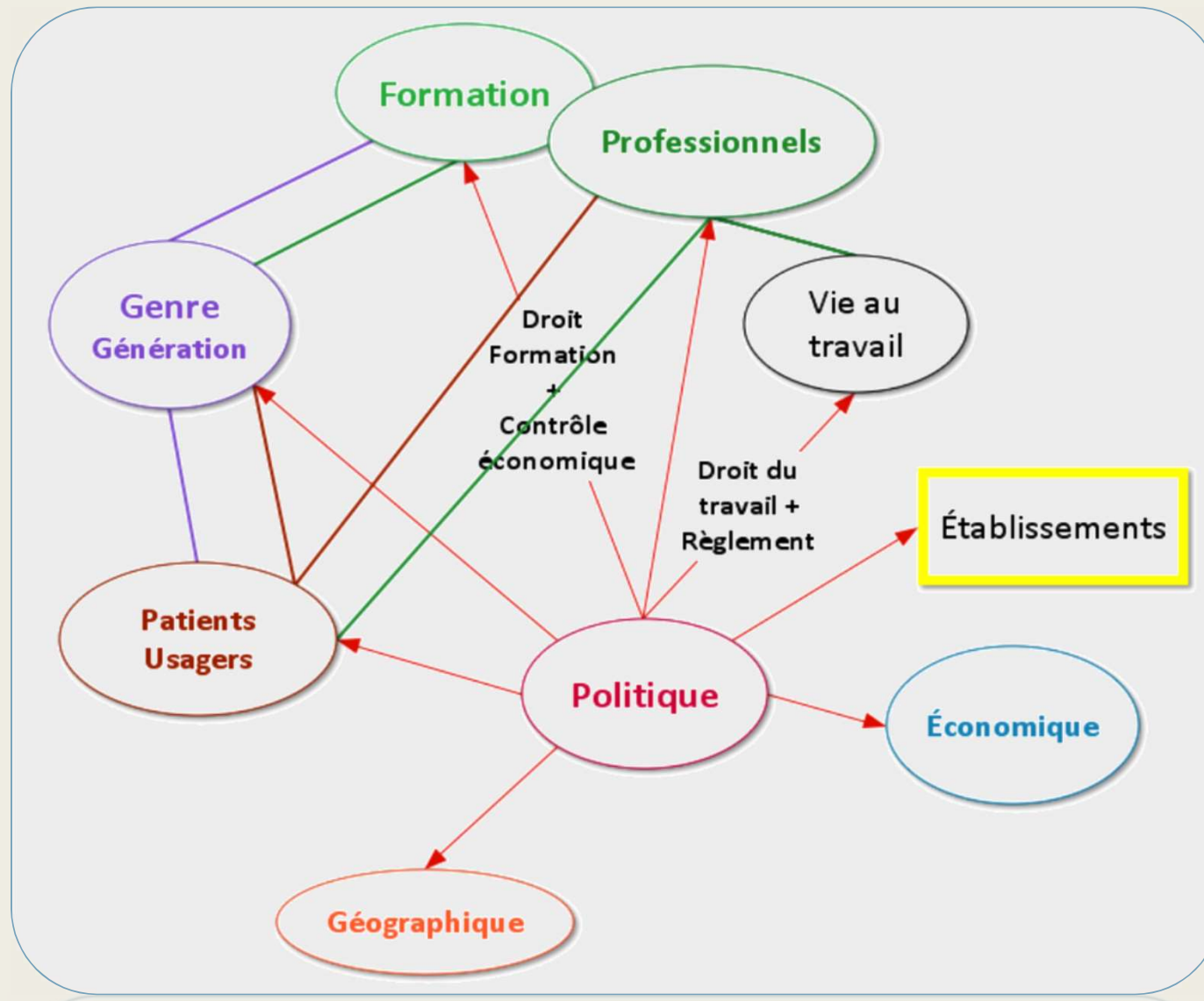
Des enjeux...



Des enjeux...



Centralité de l'instance politique pour l'accès aux soins



PAROLES D'USAGERS & PRÉCONISATIONS



The text is framed by two thick black L-shaped brackets. One bracket is on the left, with its horizontal part at the top and its vertical part extending downwards. The other bracket is on the right, with its vertical part at the top and its horizontal part at the bottom.

TRAVAILLER DANS LE
SOIN OU À L'USINE ?

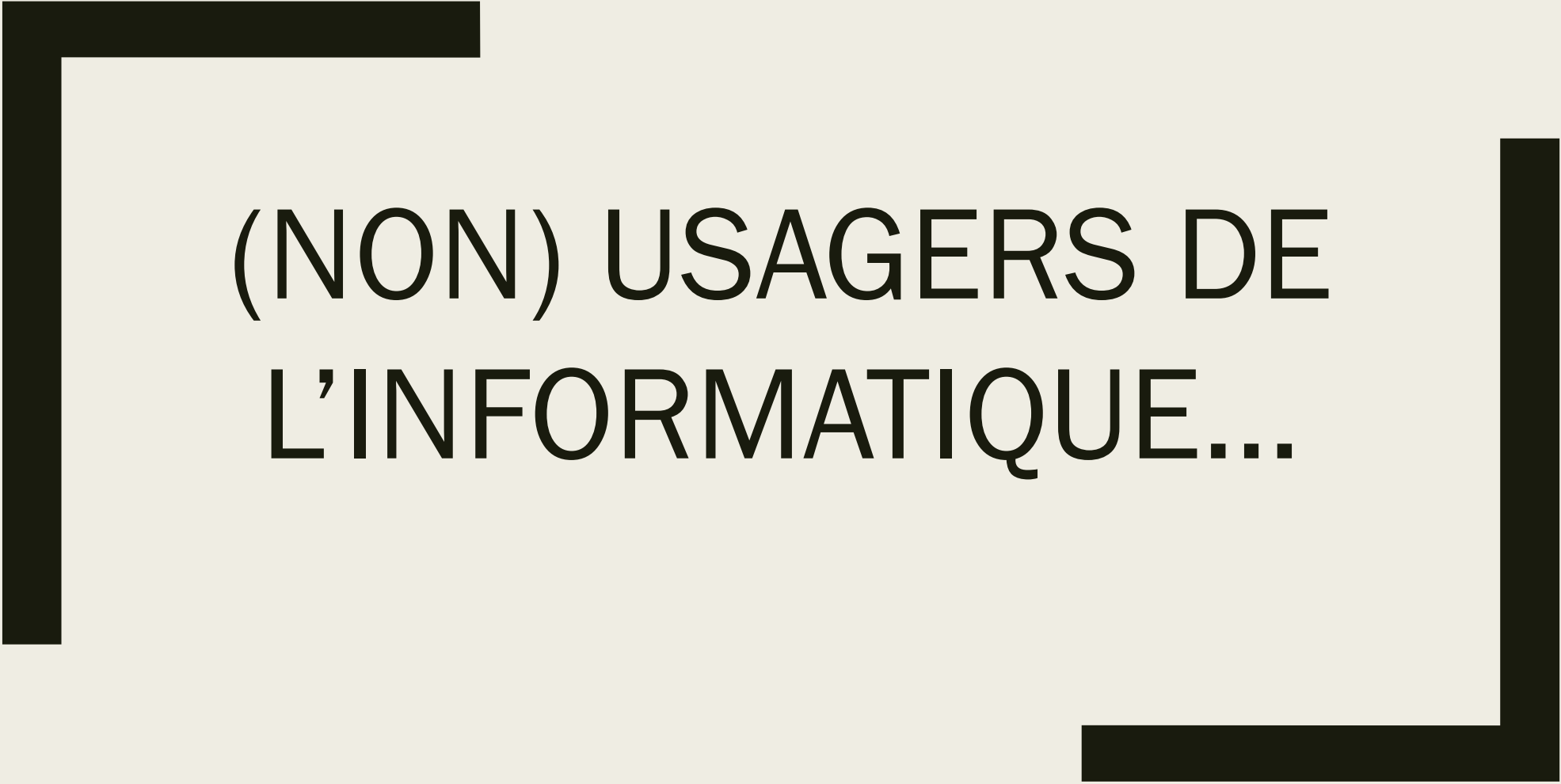
« J'ai deux filles qui sont dans le domaine médical, elles travaillent toutes les deux dans les hôpitaux. Une en tant qu'Infirmière, l'autre en tant que Cadre infirmier et ça devient la catastrophe, pour ne pas employer d'autres termes. Les conditions de travail. (...) Ça devient du travail à l'usine. On en arrive à des évolutions de carrière, c'est à peine supportable. » (6.1, p. 5-6)

*« Il y a des aides-soignantes qui sont parties travailler dans les grosses usines parce que, en plus elles ne travaillent pas le WE. Elles ont des comités d'entreprise. Elles ont des avantages financiers aussi. »
(A1, p. 11)*

« S'il faut passer 20 minutes chez un patient, pour une douche ou une toilette, ça devenait comme à l'hôpital : c'est l'usine ! On n'a pas le temps de parler, il faut se dépêcher, alors qu'on a affaire à des personnes handicapées, des personnes vieillissantes qui vont à un rythme lent. » (A.1, p. 15)

« Ma question aujourd'hui : « est-ce que nos politiques s'intéressent vraiment au système de santé ? » Je crois que le sujet il est là. – C'est à nous de dire qu'on n'est pas d'accord. – Est-ce qu'ils s'y intéressent ou est-ce que ça les intéresse ? – Je me dis qu'il y a eu des crises sociales. Les crises avec des ouvriers dans les usines, on les a réglées, à un moment donné. Mais ce sujet-là, on ne le règle pas. Pourquoi ? Parce qu'il n'y a pas d'intérêt économique ? Parce qu'il n'y a pas d'intérêt politique ? On ne règle pas ce problème. » (A.2, p. 19)

« J'ai travaillé dans la formation continue. Pendant 25 ans, jusqu'à la retraite, dans les remises à niveau, entrées de formation, pour permettre à des gens, hommes et femmes de rentrer dans des métiers d'aides-soignantes, infirmières-infirmiers, éventuellement dans le social. J'ai travaillé sur le secteur de la Vendée, autour de la Roche et de la Loire-Atlantique. C'était à une époque où c'était toutes les dames, notamment dans le Sud choletais qui sortaient de l'usine pour faire des formations de remise à niveau pour entrer dans ces métiers et maintenant je suis surpris quand j'entends qu'il y a des centres de formation qui n'arrivent pas à remplir pour préparer à ce type de profession et que les gens qui sont dans la profession changent de carrière et vont vers les usines... il y a quelque chose qui ne va pas quelque part ! » (6.1, p. 19-20)

The text is framed by two thick black L-shaped brackets. One bracket is on the left, with its horizontal part at the top and its vertical part extending downwards. The other bracket is on the right, with its vertical part at the top and its horizontal part at the bottom.

(NON) USAGERS DE
L'INFORMATIQUE...

« J'accompagne des personnes qui peuvent être en rupture de soins de par leur pathologie et aussi de par leur isolement social. C'est surtout pour ces personnes-là que c'est le plus compliqué. Parce qu'ils sont isolés, ils n'ont pas de famille. Cela donne beaucoup de pathologies psychiatriques pas prises en charge. Et aussi, des personnes avec des déficiences mentales qui ne peuvent pas forcément comprendre les consignes, prendre des RV, des choses comme ça. L'informatique pour elles, ce n'est pas du tout envisageable. » (3.7 p. 106)

« Ne plaisantez pas trop, c'est un vrai problème. Car on a des personnes, dans un tas de structures qui n'ont pas Internet. La majorité des gens aujourd'hui qui ont besoin de soins, sont des gens qui ont plus de 70 ans et qui n'ont pas Internet. Vous faites quoi ? Alors, vous allez demander à votre voisin ? Votre voisin, il est honnête, il n'est pas honnête ? Les mots de passe, vous les mettez où ? Vous vous en rappelez, vous ne vous en rappelez plus. Il faut avoir une connexion Internet. Ça va être une véritable catastrophe. » (7.5, p. 77)

« Je n'ai pas Internet. Il y a beaucoup de démarches maintenant qui se font par Internet. Il y en a beaucoup qui recherchent parce que c'est là que les médecins-traitants mettent s'ils ont des places disponibles. Celui qui n'a pas Internet, je ne sais pas comment il peut être renseigné. Les pages jaunes ? » (3.6, p. 87)

« En fait on nous dit d'utiliser Internet, mais on ne nous dit pas comment faire. Sur leur site, ils n'expliquent pas comment faire... quand ça marche ! » (A5, p. 78)

« Et moi qui n'ai pas Internet, comment on fait pour s'engager pour les soins ? » (3.6, p. 87)

« Je suis étonné, autour de la table, tout le monde est quand même connecté, tout le monde a essayé, même si ça n'a pas fonctionné, tout le monde a essayé sur Internet, d'aller chercher... j'ai l'impression qu'il y a moins de monde que ça, on n'est pas représentatif de la société...

– Alors là, je vous arrête. Ce sont des gens qui font partie de l'Association depuis longtemps, donc tout le monde est né dans l'Internet ou automatiquement. Mais je peux vous emmener en face, il y a 10 maisons, vous allez sonner et vous allez me dire qui sait se servir d'Internet. » (A5, p. 82)

« Bien sûr il y a Internet, mais c'est compliqué, j'ai fait la demande sur Internet et puis ça commence à boguer. Et Internet, quand on a 90 ans... et même moi, je n'ai pas 90 ans, je m'y mets comme tout le monde, enfin j'espère. Et bien, même à mon âge, je suis paumé avec Internet. » (7.6, p. 90)

Préconisations

- > Instaurer une alternative à la dématérialisation via la numérisation des démarches, l'informatique montre des limites qui accablent des usagers dans le besoin.
- > Rendre les documents administratifs et procédures à suivre plus accessibles en ligne et hors ligne, suivant des formules simplifiées et compréhensibles par tous : langage accessible (en Français), logiques simples, formats aérés, formules préalablement testées auprès de différents publics.
- > Un bus qui se déplace. Dans le bus, il y a Internet et les accompagnants aident et cherchent pour les personnes qui viennent. Pour les gens qui n'ont pas Internet, ils ont un contact (humain).

> Obliger à simplifier l'information et l'apporter en support papier, pas uniquement par Internet ; les procédures administratives par Internet sont accablantes pour beaucoup, sans compter les dysfonctionnements techniques.



HANDICAPS DU HANDICAP ET DES INÉGALITÉS

« Dans le handicap mental, on a vraiment la question de l'accès aux soins qui se pose. Tous les jours on recherche des médecins traitants, des dentistes qui ont un cabinet accessible, des infirmières, des orthophonistes, des kinés. » (11.1 ; 12.1, p. 12)

« Le problème des services d'aide à domicile, c'est qu'il y a des auxiliaires de vie et des aides ménagères. Les ménagères vont pouvoir faire cinq passages en semaine, hors planning des week-end, mais le handicap, c'est sept jours sur sept. Le dimanche, il ne va pas arrêter ! » (12.1, p. 12)

« Pour moi, le maître mot c'est adapter la réponse à la réalité des besoins des personnes quelles qu'elles soient : personnes handicapées, personnes âgées et personnes du droit commun. Adapter la réponse à la réalité de leurs besoins et ne pas vouloir les faire absolument rentrer dans des cases pour des considérations économiques. Parce qu'on n'en est là aujourd'hui : il y a des cases et on veut absolument faire rentrer les gens dans des cases pour des considérations économiques. Parce que les considérations économiques priment. » (2.8, p. 133)

« Le problème, est malheureusement très basique pour les personnes handicapées, il concerne des problèmes urinaires et de constipations. Mais, s'il n'y a pas les soins au quotidien derrière, ça ne marche pas. Et ça, c'est vraiment de plus en plus fréquent. On hospitalise de plus en plus des gens pour ces problèmes-là. Donc, ils vont à l'hôpital. » (12.1, p. 13)

« Par rapport à l'inclusion des enfants porteurs de handicap. Je suis tout à fait ouverte à cela, mais cela crée des aberrations. C'est-à-dire qu'à l'inverse d'aider certains enfants, on ne les aide pas du tout, on bouche la question du handicap. Et cela, c'est compliqué, car ils n'ont pas forcément des soins adaptés ou les aides adaptées en classe. Être spécialiste de certaines pathologies, ce n'est pas le cas parce que les AVS (Aides à la vie scolaire) ne sont pas formées et en plus elles sont payées rien du tout. C'est vraiment écœurant pour les AVS de n'être rien payées alors qu'elles font du travail (spécialisé). » (9.6, p. 94)

« Une personne en situation de handicap lourd, on ne peut pas lui soigner les dents, pour différentes raisons. Donc, à un moment donné, pour les soins buccodentaires, comme on ne va pas soigner les dents, on va les arracher. Au foyer médicalisé où est mon fils, sur 24 résidents, quand vous en avez une quinzaine pour qui, à 35 ans, il leur manque 15- 20 ou 25 dents, qu'est-ce que ça donne à la sortie ? Ce sont les spécialistes qui le disent : affections de longue durée, cardiaque, rénales, hépatiques et une espérance de vie diminuée de 20 % à la sortie. On est dans la maltraitance institutionnelle. » (2.8, p. 132-133)

« Il n'y a pas moyen d'avoir un psychiatre. C'est fini. J'ai le cas de quelqu'un d'âgé qui arrive avec une grande détresse, à Nantes, pas moyen d'avoir un psychiatre ! En désespoir de cause, il vient me voir. Ça me pose question, parce que le psychologue n'est pas remboursé. Et, qu'est-ce que l'on fait de toute cette souffrance et de tous ces problèmes qui pourraient être facilement (résolus) ? Du moins pour un certain nombre. Parce que là, ce n'est pas quelqu'un qui a besoin (habituellement) de psychiatre, ce n'est pas un malade mental, mais il a besoin d'un accompagnement (psychiatrique) quelqu'un en grande détresse. Les gens qui n'ont pas les moyens essaient de voir les psychiatres, parce que c'est remboursé, mais n'en trouvent pas et ils ne peuvent pas aller voir de psychologue (car c'est payant). Est-ce normal ? » (A2, p.30)

« Concernant les soins psychiques. Cette partie-là de l'accompagnement psychique est aussi en détresse, en termes de soignants. Du coup, je profite de la tribune qui m'est offerte pour interpeller sur la question des soins psychiques. » (4.4, p. 60)

« Avec les enfants en milieu scolaire, un grand travail a été fait par les enseignants pour permettre aux familles de ne plus avoir peur du mot « psychologue ». Parce qu'avant des parents disaient « non, non, mon enfant n'est pas fou ». Ce travail a vraiment été fait sur le terrain, depuis les années 90. Et s'il y a un psychologue, c'est vraiment pour prendre soin de l'enfant. Donc, je trouvais que les familles étaient prêtes et maintenant, les démarches pour le CMPP (centre médico-psychologique) c'est six mois d'attente. Idem pour les rendez-vous orthophoniques. » (9.6, p. 92)

Préconisations

- > Réserver un accueil spécifique et plus rapide aux personnes âgées, moins susceptibles d'attendre longtemps ; de même pour les publics vulnérables : enfants, personnes handicapées, personnes en détresse morale.
- > Ne pas laisser de familles seules ou sans solutions pour la prise en charge de handicaps.

> Faire procéder à la formation de davantage de psychiatres.

> Prendre en compte les particularités des personnes souffrant de troubles psychiques et personnes déficientes mentales. Renforcer leur suivi en prenant en compte la manifestation irrégulière de leurs troubles.

> Tenir compte de l'article 91 de la santé donnant toute latitude au médecin d'exercer son art sans la contrainte comptable de son temps, lui permettant de traiter chaque patient comme un patient unique, en particulier auprès des personnes malades psychiques et mentales.

> Proposer des prestations complètes et cohérentes par rapport à chaque handicap.

> Former et s'informer quant aux risques que représente (pour tous) l'insuffisance de soins apportés aux personnes en souffrance psychologique.

> Supprimer les délais d'attente pour une prise en charge concernant les personnes en souffrance (psychique ou morale) et prêtes à entrer dans un dispositif de soin.



RÉSEAU D'OBSERVATION
des Réalités Familiales



ATELIERS PARTICIPATIFS

**ACCÈS AUX SOINS
POUR TOUS :
UTOPIE OU RÉALITÉ ?**

PARLONS-EN ENSEMBLE

MERCI DE VOTRE ATTENTION !
PLACE AUX QUESTIONS-DÉBAT

Rapport et synthèse
disponibles sur le site :

www.urafpaysdelaloire.fr