

**UFR3 – Département Ingénierie et Management de la Santé
(ILIS)**

**MASTER INGENIERIE ET MANAGEMENT DE LA SANTE
PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTE**

Samira IZEM

Mémoire de fin d'étude de 2ème année de Master

Sous la direction de : Madame Hélène BAS

**Quels sont les leviers pour améliorer l'accès aux soins des
personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans
un milieu rural ?**

Date de soutenance : le 7/07/2025

Composition de membres de jury :

- **Directeur de mémoire :** Madame Hélène BAS, coordinatrice de la filière gériatrique, Lille Métropole Weppes
- **Président du jury :** Professeur François PUISIEUX, Chef de Pôle Gériatrie CHU de Lille, PU-PH - Président Gérontopôle des Hauts de France
- **3ème membre de jury :** Madame Bénédicte MARTIN, Cadre Supérieure à l'Hôpital Saint Philibert

**Faculté Ingénierie et Management de la Santé - ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS**

REMERCIEMENTS

Ce mémoire n'aurait pu être mené à bien sans le concours de nombreuses personnes dont le soutien et l'engagement ont été précieux à chaque étape de sa réalisation.

Je remercie également le Professeur François PUISIEUX, Président du jury, ainsi que toute l'équipe pédagogique, pour l'accompagnement de qualité qu'ils ont su apporter tout au long de ma formation. Leur soutien et leurs conseils ont été précieux pour la réalisation de ce travail.

Une reconnaissance particulière est adressée à Madame Hélène BAS, directrice de mémoire, pour la qualité de son accompagnement, sa disponibilité constante et ses conseils avisés, qui ont été déterminants tout au long de ce travail.

L'ensemble des professionnels de santé, travailleurs sociaux et responsables associatifs ayant accepté de partager leur expérience dans le cadre des entretiens est également chaleureusement remercié. Leur implication, leur écoute et leur sincérité ont grandement contribué à enrichir cette étude.

Les personnes vieillissantes en situation de handicap physique, qui ont témoigné avec confiance et générosité, méritent une mention particulière. Leur apport constitue le cœur de ce mémoire.

Enfin, une pensée reconnaissante est adressée aux proches dont le soutien indéfectible a été un appui constant durant cette période intense de travail : parents, amis, et toutes celles et ceux qui ont accompagné ce parcours de près ou de loin.

À toutes et à tous, merci du fond du cœur.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	1
SOMMAIRE.....	2
GLOSSAIRE.....	3
INTRODUCTION.....	5
PARTIE I : CADRE THEORIQUE.....	7
1. Revue littérature scientifique et institutionnels.....	7
2. Les freins d'accès aux soins pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans l'histoire.....	8
3. Définition des concepts clés.....	10
4. Données épidémiologiques et état des lieux.....	14
5. Le repérage du triptyque besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap.....	17
6. Les dispositifs existants.....	18
7. Limites et angles morts.....	21
8. Les défis posés par le vieillissement des personnes en situation de handicap quant à l'adaptation de l'offre médico-sociale.....	23
9. Défis Pour les professionnels de santé et du médico-social.....	28
10. Principales démarches qualité mises en place et leur efficacité.....	31
PARTIE II : METHODOLOGIE - RESULTATS DE L'ANALYSE.....	35
1. Justification de choix de méthodologie.....	35
2. Présentation de terrain d'étude	36
3. Outils de recueil de données.....	38
4. Démarche éthique.....	41
5. Résultats de l'analyse des données.....	42
CONCLUSION.....	55
BIBLIOGRAPHIE.....	58
TABLE DES MATIERES DETAILLEE.....	62
TABLE DES ANNEXES.....	I

GLOSSAIRE

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ADU : Agence de Développement et d'Urbanisme

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AGGIR : Autonomie, Gérontologie Groupe Iso Ressources

ANSEM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

CDAPH : Commission Des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CCAH : Comité National Coordination Action Handicap

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESSMS : Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FIRAH : Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap

HAS : Haute Autorité de Santé

IRES : Institut de Recherches Économiques et Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PSH : Personne en Situation de Handicap

PSMI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PDCA : Plan-Do-Check-Act (Planifier-Faire-Vérifier-Agir)

RISH : Réalisation d'Identification des personnes en Situation de Handicap

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SNDS : Système National des Données de Santé

INTRODUCTION

Aujourd'hui, le vieillissement de la population constitue l'un des défis majeurs de la société française. En effet, d'ici 2040, la part des 65 ans et plus atteindra près de 26% de la population totale en France, d'après l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), signant un tournant démographique jamais vu. Par ailleurs, la progression des soins de santé et des conditions de vie a permis à un nombre croissant de personnes en situation de handicap de vivre plus longtemps. Ce double phénomène affaiblit particulièrement la vulnérabilité des personnes qui vieillissent avec un handicap physique. Leurs besoins spécifiques présentent un défi pour l'adaptabilité du système de santé et du secteur médico-social¹.

D'importants enjeux en matière d'accès aux soins, de maintien de l'indépendance, de qualité de vie coexistent à la fois en raison du handicap et du vieillissement. Ils multiplient les points faibles. Cette situation est particulièrement vraie pour les territoires ruraux, dans lesquels la faible densité de population, l'isolement, l'éparpillement des structures de santé, le manque de professionnels de santé, d'établissements et de services médico-sociaux et la faiblesse des réseaux d'intervention accentuent les inégalités. Les territoires sont constitués d'une faible proportion d'habitants et représentent un tiers de la population en France. Ces personnes ne bénéficient pas d'un meilleur accès aux soins. Ils rencontrent, des difficultés spécifiques tout au long de leur prise en soins allant de l'inaccessibilité au déficit de solutions adaptées à domicile ou en établissements. Sur la base de cette observation, ce mémoire soulève la question suivante :

Quels sont les leviers pour améliorer l'accès aux soins des personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans un milieu rural ?

L'objectif sera d'identifier et d'analyser ces obstacles en faveur d'une approche systémique qui comprenne les dimensions structurelles, organisationnelles, humaines et financières, en prenant en compte les réalités territoriales et les besoins exprimés par les personnes concernées et les acteurs de terrain. Les difficultés d'accès aux

¹ Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. Revue française des affaires sociales, 2005/2, 295-333.

soins dont sont victimes les personnes vieillissantes en situation de handicap physique en milieu rural semblent réelles mais encore mal cernées pour imaginer des solutions adaptées à la réalité des campagnes. Si les travaux actuels insistent sur la grande vulnérabilité de ce public, peu se sont intéressés à la manière dont cette vulnérabilité s'articule au quotidien du vieillissement et du handicap dans d'autres territoires de proximité marqués par le manque de ressources et la diversité des parcours de vie. Le présent mémoire propose des leviers pour combler cette lacune à travers une enquête qualitative menée dans le territoire du Val de Sambre auprès des personnes concernées et des professionnels, avec pour objectif de dresser un diagnostic des obstacles rencontrés et des propositions d'actions concrètes pour renforcer l'équité territoriale accessible.

Pour mener ce travail à bien, j'ai choisi d'organiser mon mémoire en deux grandes parties :

Une première partie théorique pose le cadre général en définissant les notions importantes, rappelant les chiffres clés et dressant un état des lieux des politiques publiques et des dispositifs existants autour du vieillissement et du handicap physique. La seconde partie pratique présente la méthodologie de recherche, le choix du terrain d'étude (le Val de Sambre), les outils de collecte de données, la démarche éthique, puis elle détaille l'analyse des résultats obtenus auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap physique et des professionnels, avant de formuler des recommandations concrètes et d'ouvrir des perspectives pour l'action publique et la recherche.

Le territoire de Val de Sambre se caractérise par une situation géographique rurale typique du Nord et connaît un vieillissement rapide, avec une offre de soins insuffisante. Les difficultés des « campagnes » liées aux distances, provisions déficientes des autres services, la précarité et l'isolement illustrent ces obstacles. L'étude à cette échelle aidera à préciser les questions et les obstacles imminents de la majorité des communes rurales tout en donnant la parole aux concernés eux-mêmes et aux professionnels pour développer des solutions pratiques adaptées à l'expérience et à l'opinion.

Ce mémoire tentera de mieux identifier les enjeux propres au vieillissement avec un handicap physique en milieu rural, pour éclairer les écoles de pensée des politiques solides et inclusives.

PARTIE I : CADRE THEORIQUE

1. Revue de la littérature scientifique et institutionnelle

Les travaux de la FIRA (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) soulignent que la transition vers la retraite, la perte d'autonomie ou les changements de mode de vie sont des étapes critiques pour les personnes vieillissantes avec un handicap, en particulier en milieu rural. Ces moments de bascule génèrent de l'inquiétude et appellent des stratégies d'anticipation : préparation à la retraite, médiation familiale ou développement de services d'accompagnement et d'habitat adaptés. La ruralité, définie par l'INSEE comme l'ensemble des communes peu ou très peu denses, renforce les obstacles à l'inclusion. Elle se traduit par des difficultés de mobilité, un accès limité aux services publics et aux soins, un isolement social plus marqué et la nécessité d'adapter les réponses aux réalités locales.

Les récentes recherches, dont le projet InVivo de la Fédération SOLIHA et le projet ARRAVIE de l'université Clermont-Auvergne, soulignent l'effet et l'importance de l'habitat inclusif, du maintien à domicile et de la mutualisation des services. La construction d'un logement accompagné, fortement mutualisés d'intergénérationnel dans les nouveaux bâtiments, transforme la vie des personnes vieillissantes en situation de handicap. Elles démontrent la capacité d'un tel service à augmenter leur autonomie et leur qualité de vie et de cohésion qu'en termes d'opportunités de participation sociale, tout en renforçant une dynamique de mobilité citoyenne et de mobilisation pour la vie de la société. Sur le plan institutionnel, le rapport de la Cour des comptes sur la situation en 2023 met en évidence les hétérogénéités des parcours au long de la vie et rappelle la nécessité d'un pilotage public anticipé, ouvert et appliqué dans le temps. Elle souligne un vieillissement des personnes en situation de handicap qui pèsent sur l'offre médico-sociale en diminution et l'accès des jeunes aux réponses qui leurs seront adaptés.

La Cour des comptes oblige à adopter une réponse lors d'une réponse continue des besoins et non selon un plan spécifique. La Cour des comptes considère comme prioritaire l'adaptation de l'offre et la coordination des acteurs, encouragée par une pénétration renforcée dans les territoires, y compris ruraux. Dans deux rapports, le CREAL Bourgogne-Franche-Comté et l'ANCREAL rappellent que le vieillissement des

personnes en situation de handicap nécessite une approche plus compliquée pour tous les besoins utilisés pour la santé, le logement, les relations personnelles, la mobilisation, etc. Il est nécessaire pour les professionnels de la santé de continuer à recueillir des données sur les signes de vieillissement et de les identifier en collaboration. Bien que de nombreux outils d'évaluation existent, aucun n'est imposé au niveau national. Cette absence peut conduire à une variété de méthodes et à des difficultés de planification.

La littérature met en avant l'importance de préparer les transitions. La réussite dépend notamment de l'anticipation, de l'implication des personnes concernées et de leurs proches, et de la capacité à proposer des réponses adaptées aux réalités rurales. Les appels à projets de la FIRAH insistent sur la nécessité de recherches appliquées et collaboratives, associant personnes en situation de handicap, familles, professionnels et chercheurs. L'objectif est de produire des solutions concrètes et transférables, pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant en zone rurale.

2. Les freins d'accès aux soins pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans l'histoire

Dès la fin du XXe siècle, des politiques distinctes ont été mises en place, pour répondre aux besoins propres aux personnes en situation de handicap et aux besoins propres aux personnes âgées, sans prendre en considération les situations alliant ces deux réalités². Cette dualité des politiques publiques est toujours présente aujourd'hui. Des "zones grises" sont apparues, où les personnes en situation de handicap physique ne bénéficient ni d'un accompagnement réellement adapté, ni d'une facilitation de l'accès aux soins. La création de la Prestation de compensation du handicap (PCH) a été déterminante, mais elle est insuffisante pour répondre à tous les besoins, notamment en matière d'aide à domicile ou d'accès à des soins spécialisés. L'offre médico-sociale

² ANCREAI. (2018). *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?*, p. 10

et sanitaire adaptée à ce public a historiquement été très faiblement développée, surtout en milieu rural. Seulement 41 % des personnes orientées vers un service d'aide à domicile voient leur demande satisfaite³. Les chances d'être admis en établissement médico-social diminuent plus le demandeur est âgé. Ce manque de solutions engendre des ruptures de prises en soins, des hospitalisations non désirées, et des placements par défaut en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), souvent peu adaptés. Le repérage des situations à risque par les MDPH est encore limité, et les dispositifs locaux véritablement structurés sont rares, ce qui ne fait qu'accentuer les difficultés. L'accès aux soins est aussi entravé par des obstacles matériels:

- l'inaccessibilité de nombreux cabinets médicaux ;
- le manque de formation des professionnels de santé, la précarité financière des personnes concernées, ou encore la complexité des démarches administratives. En 2019, 77 % des personnes en situation de handicap déclaraient avoir déjà renoncé à des soins, souvent car ils n'étaient pas accessibles, les professionnels n'étaient pas disponibles ou les tarifs inadaptés⁴ ;
- La croissance démographique des personnes en situation de handicap n'a pas davantage été anticipée par les politiques publiques, ce qui a gonflé la pression sur l'offre médico-sociale et limité l'accès des jeunes adultes en situation de handicap à des dispositifs adaptés.

Face à ces constats, plusieurs évolutions législatives ont eu lieu. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, puis la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015, ont tenté de mieux structurer l'accompagnement à domicile et d'améliorer l'accès aux soins. Malgré ces avancées, la réponse institutionnelle reste souvent morcelée et repose sur une succession de plans sans vision globale ni évaluation continue des besoins. Aujourd'hui encore, les recommandations des instances publiques soulignent l'importance de développer une offre graduée à domicile, d'adapter les établissements d'accueil, de renforcer la

³ Cour des comptes. (2023). *L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes*, p. 13.

⁴ France Assos Santé. (2019). *Enquête BVA : Les Français et l'accès aux soins* - Conseil national de l'Ordre des médecins. (2020). Le difficile accès aux soins des personnes handicapées. *Médecins*, 66, 16-19.

coordination des acteurs, et de garantir une approche personnalisée et territorialisée de l'accompagnement des personnes vieillissantes en situation de handicap physique.

3. Définition des concepts clés

I. Personne en situation d'un handicap physique

Le handicap physique, au sens de la loi française, s'inscrit dans la définition générale du handicap posée par l'article L114 du Code de l'action sociale et des familles, issu de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Selon ce texte :

« Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Le handicap physique concerne donc spécifiquement les personnes dont l'altération porte sur une ou plusieurs fonctions corporelles (mobilité, motricité, coordination, etc.), que ce soit de façon congénitale, acquise ou évolutive. Il peut résulter d'une maladie, d'un accident, d'une malformation ou d'une atteinte liée à l'âge, et se traduit par des difficultés à accomplir certains gestes de la vie quotidienne, à se déplacer ou à accéder à des lieux, services ou activités.

La loi de 2005 fonde le cadre légal sur le principe de non-discrimination, le droit à compensation du handicap via la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), et l'obligation d'accessibilité généralisée à l'ensemble de la société (bâtiments, transports, services publics, etc.). Elle reconnaît à chaque personne en situation de handicap le droit de choisir son projet de vie et d'accéder, comme tout citoyen, à l'éducation, à l'emploi, à la santé et à la participation sociale.

II. Les types de handicap physique

Tableau 1: Les types de handicap physique les plus concernés par le vieillissement et leur impact sur l'accès aux soins⁵

Type de handicap physique	Définition adaptée au vieillissement et à la ruralité	Exemples / Troubles associés	Impact spécifique sur l'accès aux soins en milieu rural
Handicap moteur	Limitation de la mobilité ou des gestes, aggravée par l'âge et le manque d'adaptations	Paraplégie, tétraplégie, hémiplegie, arthrose, séquelles d'AVC, myopathies, amputations	Difficulté à se déplacer jusqu'aux structures de soins, besoin de transport adapté, inaccessibilité des cabinets médicaux
Atteintes ostéo-articulaires	Troubles des os, articulations ou muscles, souvent aggravés avec l'âge	Arthrose, polyarthrite, fractures, malformations	Douleurs chroniques, perte d'autonomie, difficulté à accéder aux soins spécialisés
Atteintes neurologiques	Troubles moteurs d'origine neurologique, avec aggravation possible au fil du temps	Sclérose en plaques, maladie de Parkinson, séquelles de traumatismes crâniens	Besoin de suivi régulier, accès difficile à la rééducation ou à la neurologie en zone rurale
Maladies invalidantes	Maladies chroniques entraînant une limitation physique durable	Insuffisance cardiaque, maladies respiratoires, diabète, fibromyalgie	Multiplication des rendez-vous médicaux, difficulté de coordination des soins
Polyhandicap	Association d'une déficience motrice grave et d'autres déficiences (mentale, sensorielle), avec perte extrême d'autonomie	Encéphalopathies, syndromes génétiques complexes	Nécessité d'un accompagnement renforcé, structures adaptées rares en zone rurale
Plurihandicap	Association de plusieurs handicaps physiques et/ou sensoriels d'intensité comparable	Troubles moteurs + sensoriels (ex : surdi-cécité)	Complexité des parcours de soins, manque de professionnels formés en ruralité

⁵ **Source :** CCAH (Comité National Coordination Action Handicap), « Les différents types de handicap » ; Sup 'Expertise, « Tableau de synthèse : les différents types de handicap » ; Handicap Paris, « Comprendre le handicap »

III. Les personnes vieillissantes en situation de handicap physique

Afin de comprendre au mieux le public concerné par ce travail, c'est-à-dire « les personnes vieillissantes en situation de handicap », il est nécessaire de définir « la personne en situation de handicap » et « les personnes vieillissantes. »

Selon la définition de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), il s'agit de « *toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités, notamment sociales* ». Ce cumul entraîne :

- Une diminution supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées ;
- Une réserve physiologique réduite dès le départ, donc une « *marge de sécurité moindre* » ;
- Un vieillissement souvent plus précoce et polymorphe, avec apparition de fragilités et de pathologies parfois plus tôt que dans la population générale ;
- Des besoins d'adaptation, de prévention et d'accompagnement spécifiques, souvent dès 40 ou 50 ans, alors que la « *vieillesse* » est habituellement considérée à partir de 60 ou 65 ans.

Populations concernées : Ce sont les personnes en situation de handicap à la naissance ou l'enfance (**handicap congénital**), et celles ayant acquis un handicap à l'âge adulte (**handicap acquis**), souvent à la suite d'un accident, d'une maladie ou d'un événement de vie.

Ces personnes peuvent vivre à domicile comme en établissement médico-social ou des structures de type EHPAD. Elles font preuve de défis spécifiques, liés à l'accès aux soins, au maintien de l'autonomie, à l'adaptation de l'habitat, à la lutte contre l'isolement, ou encore à la reconnaissance des droits. En France, la part des personnes âgées en situation de handicap ne cesse de croître, de manière constante

mais surtout à l'échelle de certains territoires ruraux, où l'offre de soins et d'accompagnement est trop souvent limitée.⁶

IV. Le milieu rural

Le milieu rural est un territoire à faible densité en termes de population, souvent caractérisé par ses activités agricoles ou naturelles, et une offre de services plus limitée que les zones urbaines. Selon l'INSEE, un tiers de la population française vit au sein d'un territoire rural. Plusieurs facteurs accentuent les inégalités d'accès aux soins en zone rurale, comme l'éloignement des centres de soins, la dispersion de l'offre de soins, la rareté des professionnels de santé.

En 2024, la DREES a révélé que près de 15 % des communes rurales ne disposaient d'aucun médecin généraliste. Par ailleurs, plus de 40 % des seniors en situation de handicap vivant en milieu rural ont déclaré des difficultés majeures pour voir un spécialiste. Cet isolement géographique vient s'ajouter à l'isolement social et de cas spécifiques de danger. Il est donc important de trouver des réponses adaptées, réalités du territoire, prenant en compte les besoins spécifiques des personnes vieillissantes en situation de handicap à domicile.

V. Accès aux soins

Le terme Accès aux soins recouvre la capacité pour une personne de recevoir les services de santé nécessaires dans le temps et les lieux adéquats. Selon l'OMS, cela signifie que l'individu peut recevoir les soins dont il a besoin sans aucune restriction d'ordre économique, géographique, administratif, social ou culturel. Pourtant, souvent freiné, la persistance du cloisonnement institutionnel entre le handicap et la gériatrie. L'action, le financement et l'accompagnement demeurent structurés par des logiques sectorielles et segmentées, ce qui nuit à la fluidité de parcours de vie et à l'adaptation des réponses aux besoins spécifiques des endeuillés. Ces prestations font finalement objet de non-recours bien souvent, de nombreuses personnes ne

⁶ Caisse des Dépôts. (2022). Les disparités territoriales en matière de vieillissement et d'accès aux soins, QPS - Les études, n°37, p. 2.

demandent pas les aides auxquelles elles auraient droit en raison de la méconnaissance des offres, de la complexité administrative ou de l'inadéquation de l'offre.

Ce non-recours volontaire tout autant que contraint aggrave les inégalités d'accès et d'accompagnement, en pénalisant tout particulièrement les individus les plus isolés ou vivant en milieu rural. Aussi, garantir un accès effectif suppose de lever les obstacles géographiques et financiers, de renforcer la coordination des dispositifs, de simplifier la démarche et d'améliorer l'information et l'accompagnement des personnes concernées.

4. Données épidémiologiques et état des lieux

Jusqu'à récemment, le nombre exact de personnes en situation de handicap en France restait inconnu. Le projet RISH (Réalisation d'Identification des personnes en Situation de Handicap), fondé sur les données de l'Assurance Maladie (SNDS), a permis d'estimer qu'en 2019, environ 3 534 000 personnes souffraient d'un trouble psychique, intellectuel ou cognitif, et 9 773 000 d'une limitation motrice.

Cette étude a également mis en évidence un écart important entre :

- Les personnes bénéficiaires de droits ;
- Et celles réellement affectées par des limitations fonctionnelles.

Les premières étant moins nombreuses que les secondes. Ce constat met en lumière le phénomène de non-recours aux droits, particulièrement marqué en milieu rural, où l'information, l'accompagnement administratif et l'offre de services sont souvent moins accessibles.

Par ailleurs, le rapport souligne que les seuils d'âge utilisés pour l'ouverture des droits ne reflètent pas toujours une réalité médicale, il n'existe pas de « barrière d'âge » scientifiquement justifiée. En milieu rural, cette segmentation administrative aggrave les inégalités d'accès, car les personnes concernées peinent davantage à faire valoir leurs droits, en raison de l'éloignement des structures et de la complexité des démarches.

Globalement, les chances de bien vieillir restent nettement plus faibles pour les personnes en situation de handicap que pour la population générale, et cette disparité est accentuée dans les territoires ruraux. Des efforts importants sont donc nécessaires pour adapter l'offre de soins, tant dans le secteur hospitalier que dans la médecine de ville, en tenant compte des besoins spécifiques des personnes vivant à domicile ou en établissement, et en luttant contre les inégalités territoriales d'accès aux droits et aux soins.

En 2023, plus de 1,27 million de Français percevaient l'AAH (Allocation Aux Adultes Handicapés). Le handicap est ainsi actuellement reconnu telle une véritable question sociale et sociétale. Les droits des personnes en situation de handicap ont ces dernières années en tout cas été renforcés.⁷

Ainsi, la réglementation française leur garantit « l'accès à l'éducation, à l'emploi et à la vie publique. » En France, la loi du 11 février 2005 définit le handicap *comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »*.

Il est à noter qu'il existe différents types de handicap. Outre le handicap physique et mental, il est également possible de distinguer le handicap « invisible ». Ce dernier désigne le handicap qui ne peut pas être vu « dès le premier regard porté sur la personne. » Malgré les avancées en matière de droits des personnes en situation de handicap, ces personnes rencontrent des difficultés dans leur quotidien, concernant l'accès aux soins, à l'emploi et au logement, par exemple.

I. Espérances de vie et courbes de survie

L'espérance de vie et courbes de survie chez les personnes en situation de handicap pose des problèmes méthodologiques.

Les calculs d'espérance de vie chez les personnes en situation de handicap posent, par ailleurs, des problèmes statistiques « inhérents aux petits nombres : les effectifs

⁷ Statista. (2024). Nombre d'allocataires de l'allocation adulte handicapé en France entre janvier 2017 et septembre 2023.

étudiés de « population à risque » sont généralement faibles. Les échelles d'étude sont nécessairement vastes (nationales ou plurirégionales) pour répondre à des critères de validité statistique. Mais les études de ces très grandes cohortes ne sont rendues possibles que par l'existence de bases de données exhaustives issues de registres de handicaps comparables en termes de représentativité aux registres des décès. »

Différents Etats, dont Les Pays-Bas, le Danemark, et la Finlande disposent de tels registres *« de recours aux soins, de consommations de ressources par diagnostics, analogues au Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI) en France. »*

Les registres concernés peuvent être « chaînés » aux « autres grâce à un identifiant unique. Une telle possibilité rend réalisable des études inenvisageables en France à une telle échelle. »

C'est dans les pays européens du Nord (Pays-Bas, Danemark, pays scandinaves) et dans les pays de culture anglo-saxonne (Royaume-Uni, Australie, États-Unis, Canada anglophone) qu'ont été publiés la plupart des travaux concernant les calculs d'espérance de vie et de mortalité et des personnes en situation de handicap.

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap *« est un phénomène de grande ampleur apparu depuis les années 1990. Les personnes en situation de handicap arrivent aujourd'hui à des âges inédits. »*

Quand la personne en situation de handicap vieillit, elle est exposée à plusieurs types de risques, dont:

- *« Les risques pour la santé (risque d'aggravation du handicap, risque de handicaps ajoutés, risque d'aggravation de l'état de santé général et de vieillissement prématuré, risque de pertes de capacités, etc.) ;*
- *Les risques d'inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine mis en place pour accompagner la personne sur son lieu de vie (à domicile ou en établissement) ;*
- *Les risques concernant la vie professionnelle et sociale (risques d'inadaptation du poste de travail au vieillissement de la personne, risques de désocialisation, etc.). »*

5. Le repérage du triptyque besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap physique

Le repérage s'appuie sur un triptyque méthodologique que l'on retrouve dans la littérature médico-sociale : l'observation, l'évaluation et l'orientation.

I. Observation

La première étape consiste à observer l'apparition de signes de vieillissement de la personne en situation de handicap physique. Cette observation peut être clinique, conduit par le biais de professionnels, ou spontanées, réalisée par la personne en situation de handicap elle-même, son entourage. L'observation porte sur l'évolution des capacités physiques, sensorielles, cognitives et sociales, la survenue de nouvelles difficultés telles qu'une fatigue insupportable, une altération du fonctionnement, une altération de la mobilité ou une altération du fonctionnement. L'observation permet un repérage précoce de fragilités souvent discrètes ou peu formalisées.

II. Évaluation

L'évaluation globale, pluridisciplinaire. Elle porte sur les multiples aspects de la vie de la personne :

- Son état de santé physique ;
- Son état psychique, son autonomie ;
- Son environnement matériel ;
- Son réseau social ;
- Ses projets et ses désirs.

Cette évaluation doit être personnalisée et recourir à des outils spécifiquement conçus pour apprécier l'impact de la vieillesse sur une situation de handicap. Idéalement, elle est conduite en équipe, avec la personne et, si elle est capable de discernement, avec l'entourage.

III. Orientation et adaptation

Enfin, la dernière étape consiste en l'orientation de la personne vers les réponses les plus pertinentes :

- Adaptation du projet personnalisé ;
 - Mise en place de nouveaux dispositifs et services ;
 - Révision des aides techniques ou aménagement de l'environnement.
- L'orientation doit évoluer avec les personnes, s'ajuster en continu et conserver une forme de souplesse.

Elle est également marquée par une bonne coordination entre plusieurs acteurs, une approche de coopération et une personnalisation de la prestation qui implique un rôle actif et délibératif.

6. Les dispositifs existants

I. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Il s'agit de guichets uniques qui assurent l'accueil, l'information, l'orientation, l'accompagnement des personnes et l'évaluation de leurs besoins à partir d'un projet de vie. Elle met en place le plan personnalisé de compensation qui définit le soutien à allouer et instaure la PCH. Vingt ans après, si des progrès réels ont été enregistrés en matière d'accessibilité, de droits à compensation, de scolarisation et d'insertion. De très nombreux freins subsistent dans la reconnaissance des droits et l'accès effectif aux dispositifs.

II. Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Afin de couvrir les surcoûts, la PCH est une aide financière personnalisée, octroyée par la MDPH. Elle est ou non confiée à un tiers. Elle permet de financer les postes suivants :

- L'aide humaine ;
- L'aide technique ;
- L'aménagement du logement ;
- L'aménagement du véhicule ;
- Les surcoûts de transport ;
- Les aides spécifiques ou exceptionnelles ;
- L'aide animalière.

La PCH peut être attribuée pour une durée maximale de 10 ans depuis 2022 ou sans limitation de durée lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évolution favorable. Bien qu'elle constitue une avancée majeure, l'accès à la PCH dépend de la reconnaissance dont elle peut bénéficier des besoins par la MDPH, et elle ne couvre pas toujours la totalité des surcoûts effectivement induits, notamment pour les personnes âgées dont les besoins augmentent fortement.

III. Structures et services médico-sociaux (FAM, MAS, SAMSAH, SAVS, ESAT...)

L'offre médico-sociale s'est, quant à elle, diversifiée pour répondre à la pluralité des situations de handicap et des besoins d'accompagnement. Parmi ces établissements en trouve

- **Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)** C'est une structure d'hébergement pour adultes en situation de handicap lourd, c'est-à-dire qui nécessitent une aide constante pour s'habiller, se laver, se déplacer et dont l'état nécessite un suivi médical régulier. Outre un accompagnement personnalisé et des activités éducatives, sociales et culturelles adaptées, il assure une surveillance médicale et psychiatrique médical. Il a également l'objectif de favoriser, le maintien ou l'acquisition de l'autonomie, la participation à la vie sociale et culturelle, et la réalisation des aptitudes psychiques et physiques. Il peut accueillir les personnes à la journée, à la semaine ou au mois.

- **La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)** est un établissement accueillant des personnes dont le handicap est très sévère : les capacités motrices, relationnelles ou sensorielles sont très réduites, nécessitant une aide permanente pour les ADL et des soins médicaux en permanence ou quasi permanence. La MAS propose l'hébergement, la surveillance paramédicale, un suivi médical continu et souvent une rééducation d'entretien et des loisirs pour soutenir la capacité relationnelle et vitaliste des résidents. Chaque personne dispose d'un espace privatif. La MAS accompagne aussi les personnes en fin de vie.
- **Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)** a pour mission d'accompagner des adultes en situation de handicap, la plupart du temps à domicile ou en milieu ordinaire, afin de développer leur autonomie, de les inclure dans la vie sociale et de limiter leur accès aux ressources collectives, comme le transport, loisir, équipement sportif, etc. Mieux encore, le SAVS est un mode d'intervention qui consiste à proposer une prestation d'aide individualisée, à l'aide d'une évaluation des besoins et des capacités de la personne, un accompagnement sur la réalisation des actes de la vie quotidienne, un maintien et un soutien de la vie familiale et sociale et, enfin, un appui à la scolarité, à l'insertion universitaire ou professionnelle.
- **Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)** est une autre forme de service qui ajoute à cela l'intervention de prestations de soins médicaux et paramédicaux à domicile. Il est destiné à des populations aux besoins complexes alliant soutien social et suivi de santé en particulier. Il intervient auprès d'adultes en situation de handicap à domicile. Son équipe pluridisciplinaire est composée d'assistante de service social, d'ergothérapeute, d'auxiliaire de vie, d'un soignant et parfois un médecin. Son but est de promouvoir l'inclusion sociale et l'autonomie et l'accès aux droits avec un suivi médical adapté.
- **L'Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)** sont des structures qui emploient des adultes en situation de handicap dont la capacité de travail

est inférieure à un certain taux et qui assure un accompagnement social et médial. Il se caractérise par des ateliers de production, d'entretien, de blanchisserie ou de conditionnement. La décision d'orientation d'une personne déficiente vers un ESAT relève de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. l'ESAT est un service médico-social souvent qualifié de passerelle.

Ces structures et services peuvent intervenir à domicile, à l'établissement ou au milieu ouvert et assurer une prise en charge et un suivi global qui s'adaptent à l'évolution des besoins des personnes. Les capacités d'accueil sont sous-dimensionnées, notamment pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap les plus complexes.

7. Limites et angles morts

Actuellement, le système d'accompagnement des personnes vieillissantes en situation de handicap présente de nombreux angles morts et limites qui empêchent la concrétisation des droits et l'accès à des accompagnements adaptés. Premièrement, le droit à l'accompagnement reste trop souvent formel alors qu'il est garanti par la loi du 11 février 2005. Nombreuses personnes n'obtiennent pas de solution qui correspond à leur besoin, et l'État a même été condamné pour carence.

De manière concrète, un peu plus de 40% des personnes vieillissantes en situation de handicap en font la demande pour bénéficier d'un service d'aide à domicile (41%). Quant aux propositions d'accueil en structure, l'accès à une place en établissement spécifiant pour des personnes en situation de handicap se complexifie avec l'avancée en âge. Toutes les demandes faites pour des personnes de 25-29 ans aboutissent alors ce n'est le cas que pour 33% des demandes concernant des personnes de 45 ans et plus. Deuxièmement, la transition démographique de ces personnes n'a pas été anticipée comme elle aurait dû l'être.

Entre 2011 et 2019, le nombre de bénéficiaires de l'AAH de plus de 50 ans a augmenté de 55%⁸, mais l'offre d'accompagnement généraliste reste quantitative, géographiquement instable et inadaptée aux handicaps, notamment complexes et psychiques, vieillissants. Cela mène à des situations d'isolement, d'hospitalisation non appropriée, et de placements en EHPAD qui ne sont pas adaptés à ce type de population.

Une autre limite est constituée par les ruptures de parcours et les sorties non choisies. Près de 90 % des personnes vieillissantes en situation de handicap vivent à domicile, souvent sans accompagnement structuré. Les ruptures de parcours sont fréquentes, lors du départ en retraite ou de la fin d'un emploi protégé par exemple, conduisant à la perte du logement foyer ou de l'accompagnement médico-social. Le manque de coordination entre acteurs et la rareté des solutions de transition aggrave les ruptures de parcours. En outre, la question de l'âge des personnes atteintes de handicap est un facteur de désordre. Les barrières d'âge à l'accès à certaines prestations comme la PCH ou l'APA sont généralement considérées comme des inégalités majeures. Par exemple, une personne ayant contracté un AVC avant 60 ans pourra percevoir la PCH tandis qu'une autre personne ayant plus de 60 ans percevra une APA avec des droits et une prise en charge différente. Cette mise en place ne s'inscrivait pas dans la perspective de la loi du 11 février 2005. L'AAH est également un problème, car elle cesse d'être versée après 65 ans pour toute personne ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 80 %. Cela suppose donc une difficulté dans la continuité des droits sociaux en fonction du vieillissement. Le système est caractérisé par un manque de données fiables et d'une gouvernance adéquate. Il est difficile de donner un chiffre exact aux nombres totaux des personnes en situation de handicap qui vieillissent car les dispositifs, à partir d'un certain âge, sont effacés des statistiques. Le manque de suivi longitudinal ne permet pas de comprendre la dynamique de vieillissement des personnes en situation de handicap. Accroître la transparence statistique et la création d'un observatoire national du handicap permettrait de mieux analyser et piloter le secteur.

Les dispositifs d'aide et d'accompagnement négligent souvent les particularités du processus de vieillissement des personnes vivant avec un handicap, y compris les

⁸ La Tribune. (2023). Malgré la baisse des bénéficiaires du RSA, le nombre d'allocataires de minima sociaux repart à la hausse.

risques de nouvelles situations de handicaps, la puissance de certaines déficiences et la nécessité de réadaptation à domicile. De plus, les instruments d'évaluation existants, y compris partout la grille AGGIR utilisée pour l'attribution d'APA, par exemple, ne sont pas toujours adaptés à la compréhension de l'impact réel de certaines déficiences, en particulier sensorielles.

8. Les défis posés par le vieillissement des personnes en situation de handicap quant à l'adaptation de l'offre médico-sociale

L'institut de Recherches Économiques et Sociales (IRES) est une autre institution qui procède à des analyses sur les questions sociales, économiques et environnementales. Dotée d'une équipe de spécialistes pluridisciplinaires qui réalisent des travaux de recherche à long terme, ses données sont particulièrement précieuses pour comprendre les différences situations d'inégalité en matière de santé.

Malgré les progrès en matière d'espérance de vie, on observe une surmortalité significative chez les personnes en situation de handicap. Par exemple, les analyses de l'IRES montrent que en 2019, la mortalité des personnes ayant une troubles psychiques était 2,8 fois plus élevée, celle des personnes ayant une lésion médullaire était de 2,4 et à un degré de 1,4 avec la sclérose en plaques, respectivement.

Il est important de noter que les causes de décès les plus fréquentes ne sont pas directement liées au handicap lui-même. Les bénéficiaires d'AAH sont en effet plus touchés par certaines pathologies que le reste de la population:

- Quatre fois plus de maladies cardiovasculaires ;
- Deux fois plus de diabète ;
- Deux fois plus de cancers ;
- Trois fois plus de maladies respiratoires chroniques, etc.⁹

⁹ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2021). *Bénéficiaires de minima sociaux : un état de santé général et un bien-être psychologique dégradés* (Études et Résultats n° 1194). Ministère des Solidarités et de la Santé

Cette surexposition est liée à plusieurs facteurs comme des difficultés d'accès aux soins somatiques et psychiques, une moindre prévention, un dépistage plus tardif, et un accès inégal au diagnostic. Ces problèmes concernent toutes les tranches d'âge, que les personnes vivent à domicile ou en établissement.

Dans un avis sur l'intervention auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap, la Haute Autorité de Santé (HAS) rappelle que « la qualité des soins et de l'accompagnement est un prérequis pour prévenir la dégradation de l'état de santé ». Pourtant, selon l'IRDES, l'accès aux soins pour ces publics est souvent inférieur à celui de la population générale.

I. Difficultés d'accès aux soins : l'exemple de l'enquête Handifaction

Handifaction est le baromètre national de la mesure en continu pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. A travers un questionnaire anonyme, il donne la parole aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants. En 2021, Handifaction a été répondu par 71000 personnes, 19 % d'entre les personnes interrogés déclaraient alors ne pas avoir réussi à réaliser des soins nécessaires. Cela s'explique par plusieurs raisons citées comme :

- L'absence de soignants à proximité ;
- Le cout des soins d'autant plus élevé ;
- La complexité des parcours ;
- 10% des cas, elles ont arrêté leur recherche par manque de professionnel.

Les bénéficiaires de l'AAH payent souvent des restes à charge plus élevés que la population générale, en raison d'un recours plus fréquent et non voulu à des soins lourds et coûteux. Dans certains cas, des soins spécifiques dont la préparation préalable, l'anesthésie et la communication adaptée de l'anesthésie, ou autres nécessitent des dispositifs spécifiques.

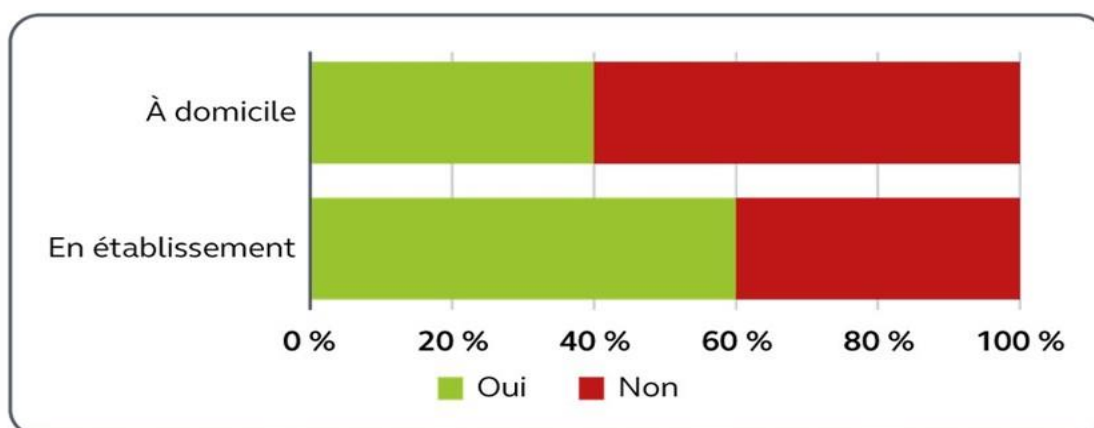
II. Une offre insuffisante face aux besoins

Les données de ViaTrajectoire, analysées par la Cour des Comptes, “confirment une tension des plus fortes qui dépasse les fondateurs, l’offre est largement insuffisante par rapport à la demande. À domicile comme en établissement, les capacités d’accueil sont très inférieures aux besoins. Les personnes orientées vers un établissement, 60 % sont accueillies et 40% ne trouvent pas de solution d’accueil conforme à leur orientation sans que l’on puisse dire quelle proportion en revient au refus de la famille ou de la personne. En ESAT, 30% des demandes ne trouvent pas de réponse.

Cette disparité a un effet direct sur le vieillissement.

- Les personnes bien accompagnées voient mieux venir et l’âge, et, en outre, la plupart du temps, les conséquences s’en trouvent atténuées.
- Celles qui ne le sont pas vieillissent plus tôt et mal. Elles cherchent à trouver des solutions précaires. D’un point de vue financier, cette situation entraîne une forte pression.

Graphique 1 : probabilité d’accéder à un accompagnement adapté



Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

Il est d’ailleurs probable qu’une partie des demandes d’orientation en établissement résulte de l’absence ou de l’insuffisance de solutions d’accompagnement à domicile. Même si les tensions y sont moins marquées qu’en établissement, elles restent préoccupantes, notamment dans les structures médicalisées.

Le maintien à domicile des personnes vieillissantes en situation de handicap se heurte à de nombreux obstacles. On estime que près de 9 personnes en situation de handicap sur 10 vieillissent chez elles. Cette réalité recouvre des situations diverses, pour certaines, il s'agit d'un choix personnel, en cohérence avec leur projet de vie ; pour d'autres, le maintien à domicile découle d'un manque de place en structure spécialisée, et devient alors une solution par défaut¹⁰.

Lorsque le maintien à domicile est volontaire, il peut néanmoins s'avérer difficile à mettre en œuvre. L'environnement peut être mal adapté, les soutiens humains ou techniques insuffisants, et la charge pour les aidants très lourde. À l'inverse, quand les aides (techniques, humaines, financières) sont bien organisées et adaptées aux besoins de la personne, le maintien à domicile reste possible, même dans des situations complexes.

Les besoins varient fortement en fonction du type et du degré de handicap, ainsi que de la capacité des acteurs locaux à y répondre. Cette capacité reste aujourd'hui très inégale selon les territoires. Les données disponibles sur les personnes en situation de handicap vivant à domicile restent limitées, mais les éléments recueillis indiquent que la majorité d'entre elles ne bénéficie pas d'un accompagnement structuré. Même si la PCH « aide humaine » concerne plus de 150 000 personnes en situation de handicap âgées de plus de 50 ans, les services médico-sociaux (SAVS, SAMSAH) et les ESAT suivent respectivement environ 25 000 et 20 000 personnes. Cela montre un écart important entre les besoins et les dispositifs existants.¹¹

III. Les difficultés de l'accès à la santé chiffrés

D'après les résultats du dernier questionnaire de Candisation 2023 :

- *« 22 % des personnes en situation handicap n'ont pas accès à la santé ;*
- *35 % n'ont pas pu se faire soigner lorsqu'ils n'avaient pas de médecin traitant ;*
- *14 % ont vécu un refus de soin ;*

¹⁰ Cour des comptes. (2023). L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes, p. 15-16.

¹¹ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2022). La prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Dans *L'aide et l'action sociales en France* (édition 2022, Fiche 23).

- 12 % abandonnent leurs soins après avoir subi un refus de soin. »

Les raisons de ce taux d'abandon de soin concernent :

- « L'absence de soignant disponible : 40 % ;
- La perte de motivation : 33 % ;
- La méconnaissance du lieu de soin : 10 %. »

Il est d'ailleurs à noter que les principaux types de soins abandonnés sont « les soins liés directement au handicap pour 17 % des répondants.»

Près de 90 % des personnes en situation de handicap vieillissantes vivent « *dans un domicile autonome et sont pour la plupart non accompagnées.* »

Leurs besoins portent, à la fois, sur :

- L'adaptation de leur logement ;
- L'accès à une aide humaine.

Afin de limiter les situations de crise, l'offre de soutien à domicile devrait être :

- Etoffée ;
- Diversifiée ;
- Coordonnée ;
- Associée à des procédures de repérage systématique.

IV. Les personnes non accompagnées du fait d'un défaut qualitatif et quantitatif de l'offre.

La question de l'adéquation entre l'offre et la demande de places «*en établissement médico-social a souvent fait l'objet de revendications de la part des acteurs associatifs* ». Une étude de ViaTrajectoire fait apparaître « une très forte distorsion entre l'offre et la demande, quel que soit le type d'ESMS. Elle est mesurée par la probabilité qu'une orientation se traduise ou non en séjour. »

Tableau 2: probabilité pour un demandeur d'être accompagné par un ESMS

Type d'établissement	Taux de conversion redressé des demandes en séjours
SAVS.	45 %
SAMSAH.	29 %
Services à domicile (SAVS+ Samsah)	41 %

Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

Parmi les personnes orientées vers un établissement ou service, « hors Esat, 60 % sont effectivement accueillis au sein d'une structure alors que 40 % des demandeurs n'ont pas obtenu de réponse conforme à leur orientation. La tension est moindre en Esat. Mais 30 % des demandes ne sont pas satisfaites. »

Or, « ceux qui bénéficient d'un accompagnement conforme à l'orientation de la MDPH et ceux qui n'en bénéficient pas connaîtront un processus de vieillissement très différent. »

Il est en tout cas possible qu'une part au moins des demandes d'orientation en établissement « traduise l'absence ou l'insuffisance de solutions de prise en soins à domicile. Bien que moins importantes en établissements, les tensions demeurent préoccupantes, notamment pour les établissements médicalisés. »

9. Défis pour les professionnels de santé et du médico-social

Les professionnels de santé et du médico-social doivent acquérir des compétences hybrides au carrefour du handicap et de la gériatrie. Ils doivent être en capacité de prendre en soins des pathologies telles que les lésions médullaires, la paralysie cérébrale ou la sclérose en plaques, et s'approprier la gestion des comorbidités liées à l'âge, la prévention de la perte d'autonomie et l'accompagnement en fin de vie. Cependant, leur formation initiale et continue ne leur permet que rarement d'identifier le vieillissement avec handicap, de se former correctement pour y faire face, encore

moins d'accompagner correctement les patients âgés avec troubles cognition, de prévenir la perte d'autonomie ou de repérer les complications. Cette incapacité se traduit par des difficultés sur le terrain, une infirmière en SAMSAH souligne le manque de protocoles pour prévoir l'aggravation des troubles moteurs liés à l'âge sur certains patients. Des initiatives voient le jour. Sur ce, je cite l'exemple GRIEPS, qui propose des formations courtes combinant gérontologie et handicap, la Croix-Rouge française a développé un diplôme d'accompagnant en gérontologie et certaines universités ont créé des diplômes de médecin coordinateur des parcours complexes. Bien que ces modules de formation soient des possibilités réalistes, leur accessibilité en zone rurale reste limitée : dans un récent rapport, la DIRECCTE révèle que seuls 15 % des professionnels de santé ruraux ont eu l'opportunité de suivre une formation spécifiquement axée sur « handicap et vieillissement. »

La spécificité de l'évaluation des besoins concernés par ce manque de repérage a entraîné des retards de prise en soin adaptée. Afin de pallier ces difficultés, des outils d'évaluation spécifiques, tels que la grille VIE financée par la CNSA sont utilisés pour objectiver les besoins. Standardisant ainsi l'évaluation, et facilitant l'anticipation des besoins, mais son déploiement reste encore inégal, 40 % des ESMS ruraux ne l'utilisent pas encore. Des équipes mobiles spécialisées, telle que Handi-Senior en Nouvelle-Aquitaine, interviennent aussi dans les établissements ruraux pour former les professionnels au repérage des comorbidités et à leur prise en charge. Elles ont réduit de 25 % les hospitalisations évitables des personnes suivies. Mais leur financement et leur présence restent encore trop ponctuels.¹²

Les professionnels, quant à eux, sont de plus en plus accaparés. Le défi provient de l'accumulation et la diversification de l'ensemble des interventions nécessaires pour accompagner les personnes vieillissantes. Plus de 65% des aides-soignants en établissements médico-sociaux ressentent une augmentation de leur charge de travail du fait du vieillissement des résidents. Plus de 40% des infirmiers libéraux en zone rurale indiquent ne plus avoir le temps de s'occuper de l'écoute de besoins individuels.¹³ La surcharge peut conduire à l'épuisement professionnel en raison du sentiment de ne pas arriver à faire face à la complexité des situations et la baisse de

¹² CNSA. (2023-2024). Rapport annuel sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. ARS Nouvelle-Aquitaine. (2023). Évaluation des équipes mobiles Handi-Senior.

¹³ DREES. (2023). Enquête sur les conditions de travail du personnel soignant en établissements médico-sociaux. FHF/SYNERPA. (2023). Enquête sur les conditions de travail dans les EHPAD.

qualité d'accompagnement. Certains dispositifs émergent pour libérer du temps, comme la télémédecine accompagnée par les plateformes Doctolib, Maia, Keldoc, Mon Espace Santé, Qare et Livi. Il organise les téléconsultations spécialisées directement dans les établissements, réduit éventuellement les déplacements et offre l'accès à des médecins spécialistes rares. Néanmoins, il dépend de la qualité de la connexion Internet qui est souvent inadéquate en zone rurale, et certains usagers y ont peu recours pour le manque d'équipement ou d'information.

La coordination entre les acteurs est également un défi. En effet, les différents secteurs, sanitaire, médico-social et social, sont peu interconnectés. Pour les professionnels de zones rurales, il peut être compliqué de collaborer : l'absence d'outils numériques uniques ou la difficulté de s'atteindre rendent les échanges difficiles. Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) ont été encouragées pour permettre des liens entre les acteurs. Ces communautés permettent de partager les dossiers médicaux, organiser des réunions pluridisciplinaires et développer des projets communs. Ces initiatives sont génératrices de marché d'emploi, mais le temps dédié à cette coordination est élevé, et certains professionnels n'ont pas les ressources nécessaires.

L'innovation technologique et le numérique semblent des leviers prometteurs pour pallier la pénurie de professionnels et faciliter l'accès aux soins. Par exemple, des applications comme ViaTrajectoire permettent de suivre les orientations entre MDPH, hôpitaux, établissements médico-sociaux, centralisant les données et fluidifiant les parcours. L'outil est toutefois déclaré trop complexe à utiliser par 60% des professionnels ruraux. Par ailleurs, les plateformes de formation en ligne, comme HandiConnect, qui propose par exemple une offre gratuite de modules sur le vieillissement avec handicap, sont accessibles à tous les professionnels, y compris les ruraux. Aujourd'hui, 5000 professionnels sont formés via HandiConnect. Toutefois, seuls 20% des inscrits vont au bout du parcours, ce qui limite fortement l'impact de ces outils.

10. Principales démarches qualité mises en place et leur efficacité

I. Amélioration continue et évaluation régulière

Depuis la loi du 2 janvier 2002, les ESSMS (Établissements et Services Sociaux et Sédico-Sociaux) ont l'obligation de s'engager dans une démarche d'amélioration continue. Cette obligation s'appuie sur des évaluations, internes et externes, régulières. Par ailleurs, l'évaluation externe est encadrée par la HAS qui a publié, en 2020, un référentiel national, nominatif et commun à tous les ESSMS.

Cette obligation a renforcé la traçabilité, la transparence et la vigilance sur la sécurité des personnes accueillies. Selon le rapport de la Cour des comptes en date de janvier 2023, l'évaluation externe est parfois une formalité non contraignante. Elle ne contribue pas parfois, à engager des changements sur le terrain. C'est particulièrement le cas en milieu rural, où l'offre de services est restreinte. Elle est, en effet, efficace si elle s'accompagne d'une forte aspiration des équipes et d'un suivi sur le terrain.

II. Anticipation et repérage des besoins liés au vieillissement

Dans un part, la HAS recommande qu'il soit réalisé un repérage systématique dès l'entrée dans la filière gériatrique. Les signes de vieillissement sont le plus souvent une fatigabilité, une altération des acquisitions antérieures, l'évolution des pathologies médicales de fond, les troubles sensoriels. Un partage d'analyse est effectué en équipes pluridisciplinaires. Un tel repérage, s'il est mis en œuvre permet d'anticiper les situations de crises, de retarder la perte d'autonomie, de baisser les recours urgents. Il est rapporté que cela est possible lorsque les professionnels ont été formés à la gériatrie et si leur travail leur a permis de dégager un temps efficace pour prendre en compte les besoins de la personne âgée. Ainsi a-t-on appris, lors de cette enquête de terrain, que dans bien des territoires ruraux, ce diagnostic est insuffisant

III. Réponses graduées et personnalisation de l'accompagnement

Les établissements doivent pouvoir proposer des réponses immédiates et adaptées, redéfinir le projet de vie avec la personne lorsque les besoins évoluent, faciliter les transitions, par exemple lors d'un changement de structure ou d'une évolution rapide de la situation de dépendance. La prise en compte des personnes vieillissantes en situation de handicap doit également figurer dans le projet d'établissement ou de service. Des actions spécifiques doivent être prévues, des partenariats adaptés recherchés et des moyens humains et matériels dédiés mis en place progressivement.

La personnalisation de l'accompagnement est unanimement reconnue comme un facteur clé de satisfaction et du maintien de la qualité de vie. Elle assure également l'autonomie et la participation des personnes concernées. Les effectifs sont tendus et les solutions de répit en zone rurale manquent réduisant la capacité à proposer des réponses vraiment individualisées à tous.

IV. Implication des usagers et de leurs proches

L'approche qualité met la personne accompagnée au cœur du système. Elle se décline dans l'écoute et la participation active des usagers et de leurs familles à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des projets personnalisés. Les établissements organisent la co-construction du projet de vie, le recueil des attentes et la gestion des retours d'expérience. Cette implication favorise l'adhésion aux projets tout en réduisant les situations de maltraitance et mal-être. Les usagers se sentent en effet plus respectés et écoutés. Seul problème, ils participent moins effectivement que les professionnels le souhaiteraient, soit en raison de la complexité des situations, de l'épuisement des aidants, soit parce qu'ils vivent dans un environnement où personne ne maîtrise la communication alternative et améliorée des personnes vieillissantes en situation de handicap.

V. Formation et soutien des professionnels

Adapter l'intervention nécessite la formation des équipes, la réflexion éthique, le soutien à la gestion des situations complexes et la prévention de l'usure

professionnelle. Des instances de pilotage qualité comme le référent qualité, le comité qualité ou les groupes de travail pluridisciplinaires suivent et améliorent les pratiques. Les établissements qui investissent dans la formation continue constatent une meilleure gestion des situations complexes et une diminution du turnover. En zone rurale, l'accès à la formation est plus difficile et la surcharge de travail rend la prévention de l'usure professionnelle plus difficile à organiser. De nombreux organismes (APF Formation, Infipp, TLC Conseil, Gerfi+, CREAL, etc.) offrent des formations spécifiques sur le vieillissement des personnes en situation de handicap. Ces formations permettent :

- De comprendre le processus du vieillissement (somatique, cognitif, psychologique) et ses spécificités chez la personne handicapée ;
- De reconnaître les signes spécifiques du vieillissement et de les distinguer des conséquences du handicap initial pour adapter le accompagnement et la prévention ;
- Identifiez les besoins et les attentes spécifiques des personnes vieillissantes et définissez des modes d'accompagnement tout au long de la vie.

VI. Utilisation des outils qualité

Les ESSMS utilisent des référentiels HAS, ANESM , des guides de bonnes pratiques, des outils d'évaluation des besoins grilles, audits et le cycle PDCA Plan, Do, Check, Act, pour structurer leur démarche et leur questionnement. Les évaluations externes, réalisées tous les cinq ans, constituent des jalons structurants. Cette diversité d'outils a permis d'harmoniser la prescription aux usagers et d'objectiver les progrès réalisés. Néanmoins, leur appropriation est variable selon les équipes et les territoires.

Certains établissements et services peinent à se les approprier et à les transformer en réel levier d'amélioration concrète, faute de temps ou de moyens.

VII. Adaptation des espaces et des organisations

Enfin, la démarche qualité s'accompagne d'un réaménagement des espaces de vie, une adaptation des équipements, un ajout d'unités ou de postes spécifiques à

certaines situations, par exemple un « accompagnant santé », et un développement qui attire des partenariats avec des acteurs spécialisés. La mixité des publics et des besoins est aussi intégrée dès l'apparition des premiers signes de vieillissement. Ils favorisent l'inclusion, la sécurité et la participation sociale en situation de handicap de ces personnes. Les accidents sont moins nombreux et la satisfaction des usagers est plus élevée suite à ces adaptations. Elles ne sont pas appliquées de façon généralisée. L'accessibilité dépend fortement des moyens et ressources et des capacités des établissements qui peuvent ou non financer ou mobiliser des partenaires locaux.

PARTIE II : METHODOLOGIE – RESULTATS DE L'ANALYSE

1. Justification du choix méthodologique

Pour répondre à la question de recherche sur les obstacles à l'accès aux soins des personnes vieillissantes en situation de handicap en milieu rural, une approche qualitative a été choisie. Cette méthode permet de rassembler des données riches et fines par rapport aux réalités vécues et perçues, aux besoins et aux difficultés, qui ne sont pas toujours bien appréhendés par les méthodes quantitatives.

Concrètement, l'étude repose sur deux outils principaux :

- **Un questionnaire à questions ouvertes**, adressé aux personnes vieillissantes en situation de handicap qui permettra de recueillir des réflexions et des témoignages propres, leurs besoins en santé, les difficultés à assurer et à financer l'accès aux soins, les mesures reçues ou à recevoir, leurs attentes, etc. Ce format promeut la liberté de point de vue et la diversité des situations
- **Un guide d'entretien semi-directif**, permet de conduire un entretien individuel avec des professionnels de santé et du médico-social intervenant sur le territoire. Ensuite, il s'agit de leur demander des renseignements supplémentaires sur la perception des freins à l'accès aux soins, les spécificités du public accompagné, mais également sur les freins organisationnels rencontrés et les perspectives d'optimisation possibles.

Ceci permettra de croiser les points de vue de personnes concernées et des professionnels, valider les situations réelles et proposer des axes d'améliorations adaptés au terrain.

2. Présentation du terrain d'étude

I. Description du territoire Val de Sambre

Le terrain choisi pour cette étude est le territoire de Val de Sambre. Il s'agit d'un territoire du sud du département du Nord, avec une histoire industrielle marquée et une structure rurale, faite de villages et de petites villes le long de la rivière Sambre. Sa dynamique démographique est spécifique : une population qui vieillit très rapidement, avec la part des 65 ans et plus passant de 20 % en 2019 à 27 % en 2050, tandis que le vieillissement annuel progresserait plus fréquemment que la moyenne. Déjà, 30 % des habitants ont plus de 60 ans, et le ratio de dépendance est supérieur à 79,7 à la moyenne¹⁴. En raison de leur état de santé plus faible, le vieillissement des personnes en situation de handicap est encore plus important. En Sambre-Avesnois, 9785 personnes sont actuellement bénéficiaires de l'AAH parmi lesquelles 50 % ont 50 ans et plus¹⁵. Ce ratio est plus élevé sur le plan national, tandis qu'en Nord, 64 %¹⁶ des personnes ayant droit à la MDPH ont 45 ans et plus, et 74 % des personnes en situation de handicap moteur sont dans cette catégorie. Environ 98 %¹⁷ des personnes vieillissantes en situation de handicap vivent à domicile, et les trouver dans les établissements spécialisés signifie aller dans les principaux pôles urbains de la région.

L'offre est insuffisante et inadaptée, seul 1 % des places en établissements sont spécifiquement adaptées aux personnes vieillissantes en situation handicap, bien que 30 % des adultes accueillis aient plus de 50 ans¹⁸. Des dispositifs à domicile, CLIC/Relais Autonomie et SAV ou SAMSAH semblent suffisants, mais les taux de mobilité et le nombre de places peuvent perdre en intensité et en coordination vers le local. Les communes rurales du Val de Sambre présentent des défis supplémentaires : isolement, précarité, accès insuffisant et accès aux soins spécialisés, mobilité réduite inégalement répartie et manque de professionnels.

¹⁴ INSEE. (2021). Intercommunalité-Métropole de Maubeuge Val de Sambre - Évolution et structure de la population. Nord.gouv.fr. (2014). Le Pays Sambre-Avesnois - Fiche territoire.

¹⁵ CAF du Nord. (2023). Statistiques locales des bénéficiaires de l'AAH par territoire.

¹⁶ MDPH du Nord. (2023). Rapport d'activité annuel - Répartition par âge des bénéficiaires.

¹⁷ ARS Hauts-de-France. (2023). Schéma régional de santé - Personnes handicapées vieillissantes.

¹⁸ Cour des comptes. (2023). L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes - Rapport complet. CNSA. (2023). Rapport sur l'adaptation de l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes.

Le taux d'AAH de handicap total est de 66 % en Sambre-Avesnois et de 60 % en France métropolitaine, tandis que jusqu'à 75 % des personnes en situation de handicap disent avoir renoncé aux soins,¹⁹ surtout s'ils sont dentaires, psychologiques ou autres. La région a mis en place des initiatives spécifiques, des plans conformes à l'amélioration des situations similaires comme les Habitats Inclusifs, les transformations de foyers et les unités mobiles, mais leur diversité les rend dispersés et inappropriés pour les territoires comme le Val de Sambre, qui manquent à la fois de densité et de complexité pour bien les superviser. Ce contexte fait en sorte que le Val de Sambre est un sujet d'observation spécifique pour les raisons évoquées: les obstacles à l'offre des soins pour les personnes en situation de handicap en âge avancé avec le contexte rural pertinent.

II. Population cible et critères d'inclusion/exclusion

La population cible de cette étude est constituée de :

- personnes vieillissantes en situation de handicap physique : adultes de 45 à 65 ans en raison du vieillissement précoce des personnes en situation de handicap, atteints d'un handicap physique avéré sensoriel, moteur, ou mixte, Résidant dans une commune rurale de Val de Sambre.
- Professionnels de santé et acteurs médico-sociaux, médecins généralistes, infirmières libérales, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, responsable de structures d'accompagnement.

III. Critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude :

❖ Personnes vieillissantes

Critères d'inclusion :

- ✓ Âge : 45 à 65 ans ;
- ✓ Handicap physique reconnu ;

¹⁹ ADU (Agence de Développement et d'Urbanisme). (2023). Revenus et pauvreté - Rapport 2023, p. 10.

- ✓ Résidence dans une commune rurale du Val de Sambre ;
- ✓ Consentement éclairé.

Critères d'exclusion :

- Personnes ne présentant pas de handicap physique ;
- Personnes résidant en dehors du territoire d'étude ;
- Refus de participation ou incapacité à donner son consentement.

❖ **Professionnels de santé et acteurs médico-sociaux :**

Critères d'inclusion :

- ✓ Professionnels de santé, responsables de structures d'accompagnement ;
- ✓ Expérience dans l'accompagnement de personnes vieillissantes ou en situation de handicap ;
- ✓ Exercice dans le Val de Sambre ou en lien avec ce territoire ;
- ✓ Consentement éclairé.

Critères d'exclusion :

- Refus de participation ;
- Absence d'expérience pertinente.

3. Outils de recueil de données

I. Questionnaire à questions ouvertes pour les personnes en situation de handicap physique

Un questionnaire constitué exclusivement de questions ouvertes a été proposé aux personnes concernées. Ce format permet à chacun de s'exprimer librement, d'exposer son vécu, ses besoins, ses difficultés et ses attentes, sans être limité par des réponses préétablies. Les thèmes abordés incluent : le parcours de vie, l'évolution du quotidien, les besoins spécifiques en santé, la connaissance des aides et soins disponibles, les

obstacles rencontrés, l'impact de la ruralité, les points positifs du territoire, les propositions d'amélioration et les conseils à d'autres personnes.

Ce questionnaire aborde principalement :

- Informations générales : sexe, âge, type de handicap, ancienneté du handicap, lieu de résidence, distance d'un centre de soins ;
- Parcours de vie et accès aux soins : signification du vieillissement avec un handicap, évolution du quotidien, besoins spécifiques en santé, connaissance des aides et soins disponibles, difficultés rencontrées, impact de la ruralité, points positifs du territoire, propositions d'amélioration, conseils à d'autres personnes, remarques complémentaires.

Tableau 3 : identification et caractéristiques des personnes en situation de handicap physique

Personne	Sexe	Âge	Type de handicap physique	Ancienneté du handicap	Lieu de résidence
P1	Femme	52	Handicap moteur, troubles sensoriels	Depuis l'adolescence	Cerfontaine, 15 km
P2	Homme	48	Suite AVC	3 ans	Quiévelon, environ 20 km
P3	Femme	40	Handicap physique et moteur	Depuis la naissance	Écuélin
P4	Homme	56	Pied de Charcot	3 ans	Écuélin, 18 km
P5	Femme	59	Handicap moteur	33 ans	Boussières-sur-Sambre, environ 20 km
P6	Homme	58	Paralysie partielle d'un membre inférieur	7 ans	Monceau-Saint-Waast, environ 10 km

II. Guide d'entretien semi-directif pour les professionnels de santé et acteurs médico-sociaux

Un guide d'entretien semi-directif a été élaboré pour mener des entretiens auprès des professionnels de santé et des acteurs médico-sociaux. Ce guide aborde : le profil du répondant, les particularités du public accompagné, les besoins identifiés, les freins à l'accès aux soins, l'organisation locale, les difficultés rencontrées, la collaboration entre acteurs, la formation, ainsi que des suggestions d'amélioration. Les entretiens sont menés en face à face ou par téléphone dans l'objectif de recueillir d'excellents points de vue.

Tableau 4 : Identification et caractéristiques des professionnels de santé et acteurs médico-sociaux

Pro	Fonction/ Structure	Diplôme/Formation principale	Ancienneté	Lieu d'exercice
Pro 1	Cadre socio-éducatif à la MAS	Éducatrice spécialisée, puis cadre	20 ans (dont 12 en éducatrice, cadre depuis 2017)	MAS (Val de Sambre)
Pro 2	Infirmière libérale	Diplôme d'État infirmier	+ de 30 ans	Plusieurs villages du Val de Sambre (Saint-Remy-du-Nord, Mairieux...)
Pro 3	Infirmière libérale	IDE (depuis 1993), libérale depuis 1998	+ de 20 ans	Plusieurs communes du Val de Sambre
Pro 4	Infirmière libérale	Diplôme d'État infirmier	25 ans	Plusieurs communes du Val de Sambre (Boussières-sur-Sambre...)
Pro 5	Infirmière coordinatrice	Diplôme d'État infirmier	8 ans	Val de Sambre, auprès de personnes en

				situation de handicap
Pro 6	Responsable ESPRAD médico-social	Non précisé	6 ans	Val de Sambre
Pro 7	Chef de service médico-social	Non précisé	+ de 15 ans	Monceau-Saint-Waast, Écuélin, Limont-Fontaine...
Pro 8	Ergothérapeute à l'ESPRAD	Diplôme d'ergothérapeute	Non précisé	Plusieurs communes rurales du Val de Sambre

4. Démarche éthique

I. Consentement et anonymisation

Avant chaque session, j'ai expliqué à chaque interlocuteur l'objet de mon mémoire et le cadre de ma recherche. Je leur ai clairement indiqué que leur participation était complètement libre et qu'ils pouvaient décider de mettre fin à l'entrevue à tout moment. Pour commencer les entretiens, je leur ai demandé à voix haute s'ils acceptaient de répondre à quelques questions, prenant soin de préciser que les messages recueillis ne seraient utilisés que pour ce travail universitaire. Pour les professionnels, j'ai également vérifié s'ils se sentaient à l'aise de discuter de leur expérience/profession.

Concernant l'anonymat, j'ai pris plusieurs mesures :

- Aucun nom, prénom ou adresse explicite n'apparaissent dans ce travail. Les utilisateurs ne sont identifiés que par un code de lettre (P1, P2... pour les personnes en situation de handicap, Pro1, Pro2... pour les professionnels) ;
- Seulement les villes de résidence sont mentionnées, sans aucune autre indication pour une identification possible ;
- Les fonctions des professionnels sont également données avec le moins de détails possible;
- les notes prises pendant les entretiens sont stockées en mode privé et seront détruites suite à la fin de ce travail de recherche.

II. Limites liées à l'échantillon :

- le nombre relativement limité de participants dans l'étude, ne permet pas de généraliser ces résultats à toutes les zones rurales en France, et également, je n'ai pas pu interroger un médecin ou un kinésithérapeute par leurs manques du temps ;
- la zone étudiée, le Val de Sambre, présente ses propres caractéristiques, qui peuvent différer d'autres régions rurales.

5. Résultats et l'analyse des données

L'analyse des résultats repose sur les données recueillies auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap physique vivant en milieu rural, ainsi que des professionnels de santé et du médico-social intervenant dans le Val de Sambre. Ces données, croisant expériences vécues et points de vue professionnels ont permis de mieux cerner la complexité des obstacles rencontrés dans l'accès aux soins. A travers les témoignages recueillis, se dessinent des réalités multiples marquées par l'accumulation des vulnérabilités, les difficultés liées à la ruralité, la précarité financière, les défaillances du système d'accompagnement et un sentiment d'isolement souvent exprimé.

Tableau 5 : Principaux thèmes et verbatim représentatifs de l'étude

Thème	Code	Verbatim
Accumulation des pertes en vieillissant	Double vulnérabilité	« Pour moi, être une personne vieillissante en situation de handicap, ça veut dire que mon corps va présenter, en plus des symptômes normaux du vieillissement, tous ceux liés à mon handicap. » (P1)
	Perte d'autonomie	« Avant, j'avais encore un peu d'énergie, mais là, même me lever c'est devenu une épreuve. » (P3)

Thème	Code	Verbatim
Isolement rural	Distance/absence de transport	« à environ 20 km du centre de soins spécialisés le plus proche. », « cause de distance, c'est vraiment difficile de se déplacer. » (P2), « transports quasi inexistants.» (P5)
	Parcours du combattant	« Même juste allé chez le médecin, ça devient un vrai parcours du combattant. » (P1)
	Pas de soins spécialisés	« On manque cruellement de médecin, mais aussi infirmières, de kinés, de tous ces professionnels qui sont essentiels..... » (Pro 2)
Précarité financière	Renoncement aux soins	« Je suis au RSA, donc franchement, je n'ai pas beaucoup d'options. » (P1)
	Soins trop chers	« Je laisse passer des soins qui pourraient m'aider, mais bon. » (P3)
	Rééducation inaccessible	« J'aurai vraiment de séances de rééducations..... , je n'ai pas accès car c'est loin. » (P2)
	Aides insuffisantes	« L'AAH ne suffit pas pour tous les besoins. » (Pro 3)
Complexité administrative	Démarches longues et difficiles	« Les démarches sont longues afin d'être handicap cela prend 6 mois.....Il faut remplir 2 à 3 feuilles,.... insulter la directrice,.....porter plainte... » (P4)
Manque de coordination	Rupture de parcours	« On arrive qu'on ne soit pas toujours informés des démarches faites par les travailleurs sociaux.....on découvre qu'un patient a eu un passage à l'hôpital sans avoir l'info » (Pro 2)
Isolement social	Solitude	« Je suis toujours dans mon coin isolé, pas d'amis, personne ne vient. » (P2)
	Manque de lien	« Ce qui compte le plus..., c'est de voir du monde. » (P1)

I. Vivre le handicap en vieillissant : une accumulation des pertes

Les données recueillies auprès des personnes interrogées révèlent que vieillir avec un handicap représente bien qu'un simple processus biologique. Il s'agit plutôt d'une sorte de double peine où les effets naturels du vieillissement viennent s'ajouter aux limitations préexistantes liées au handicap. Le corps de ces personnes, déjà marquée par des années de difficultés, de douleurs et de restrictions se trouve ainsi confronté à une aggravation de sa condition, engendrant une vulnérabilité à la fois physique et psychologique qui se superpose aux défis initiaux du handicap.

Les témoignages issus des entretiens mettent en lumière cette accumulation de difficultés. Comme le souligne P1, « *mon corps vas présenter, en plus des symptômes normaux du vieillissement* », mais d'une combinaison de problèmes spécifiques incluant douleurs chroniques, fatigue, diminution de la force musculaire et complexification croissante des gestes du quotidien. Pour nombreux participants, cette dégradation progressive rend chaque année plus éprouvante que la précédente comme le témoigne P3 : « *Avant, j'avais encore un peu d'énergie, mais là, même me lever c'est devenu une épreuve.* »

Cette typologie de phrases revient lors des entretiens où les personnes décrivent des gestes simples devenant impossible à réaliser, une autonomie en pleine recrudescence ainsi qu'une dépendance de plus en plus grande envers les proches ou professionnels. Cette accumulation de pertes ne se ressent pas uniquement sur le plan physique, il en est de même sur le plan moral. Nombreuses personnes ressentent un sentiment d'injustice étant donné qu'ils ont dû faire face à un handicap et qu'ils doivent maintenant affronter un vieillissement accéléré ou plus difficile que les autres. Ceci engendre un sentiment d'infériorisation de ne pas être « comme les autres », d'être mis à l'écart, voire oublié par la société.

Ce repli sur soi s'accroît avec la perte de mobilité : sortir devient compliqué, les rendez-vous médicaux sont plus rares, la vie sociale se réduit à presque rien. Certains n'osent plus demander de l'aide, de peur de déranger ou de se sentir de trop. D'autres finissent par renoncer à des activités, à des soins, ou même à voir du monde.

Ainsi, le concept de processus cumulatif est synonyme de série de pertes multidimensionnelles, non seulement une diminution de la capacité de se déplacer d'un point à un autre, une réduction de l'autonomie personnelle, une perte de vitalité; mais aussi une érosion de la confiance en soi, un appauvrissement social, une restriction de l'accès aux services publics. Cette condition, qui n'est pas souvent mise en avant, mérite une attention particulière et peut renforcer la vulnérabilité d'une catégorie de la population déjà pénalisée. La question n'est pas de compenser, d'une manière ou d'une autre, les limites d'un corps malade, mais une forme de vieillissement qui survient beaucoup plus tôt, dont la rapidité est plus grande, et qui confine les gens à leur domicile.

II. L'isolement rural : un facteur de rupture dans les parcours de soin

Cela rend également l'accès aux soins très difficile pour les personnes âgées handicapées physiques à la campagne. Elles habitent souvent loin de médecins, des spécialistes, et il existe un manque de transport adapté pour les amener aux lieux de soins. C'est un parcours du combattant pour arriver chez les professionnels de santé, et beaucoup n'y vont pas du tout. Certaines personnes interrogées déclarent :

« À environ 20 km du centre de soins spécialisés le plus proche. », « cause de distance, c'est vraiment difficile de se déplacer. » (P2). Cette phrase démontre la difficulté des personnes souffrant d'un handicap à pouvoir se déplacer. Sans transports en commun adapté ou aide, ils doivent compter sur la famille ou les voisins, ce qui n'est pas toujours possible.

« *Même juste allé chez le médecin, ça devient un vrai parcours du combattant.* » (P1). Cela montre la difficulté de personnes interrogées à bénéficier des soins de base engendrant une aggravation de leur santé.

Les professionnels de santé confirment aussi cette réalité :

« *Difficulté de se rendre au rdv pas de transport accessible* » (Pro 3). Cela montre que l'isolement géographique empêche un suivi régulier.

Pro3 : «Sinon 9 mois pour une consultation médicale même cardiaque très peu de suivis quand il y'a une situation. » Cela a souligné une grande inégalité, où les habitants des campagnes sont marginalisés.

Au-delà du problème de transport, cet isolement constitue aussi l'une des causes du non accès aux soins des personnes présentant un handicap. Les soins semblent donc réservés à ceux qui habitent près des hôpitaux. Cela renforce le sentiment d'être mis à l'écart et d'injustice chez ceux qui vivent loin.

III. Le poids de la précarité : quand l'argent décide de la santé

Au sein du territoire de Val de Sambre, la précarité demeure le quotidien de nombreuses personnes en situation de handicap. Pour ces derniers, chaque dépense compte. Cela étant, il faut opérer un choix entre se soigner, manger correctement ou payer ses factures. Ainsi, les aides comme le RSA ou l'AAH ne suffisent pas à couvrir tous les frais liés au handicap.

Comme le souligne P1 :

« Je suis au RSA, donc franchement, je n'ai pas beaucoup d'options. »

P3 ajouté:

« Je laisse passer des soins qui pourraient m'aider, mais bon. »

Et P2 explique:

« En ce moment je fais surtout les séances de kiné mais pas tous les prestations. »

Du côté des professionnels, le constat est le même. Pro 3 explique:

« Rien n'est fait pour faciliter leur vie et l'AAH ne suffit pas pour tous les besoins. »

Pro 4 souligne aussi:

« On finance plus la chirurgie que le matériel adapté. Les lits médicalisés pour personnes obèses..... »

Pro 3 raconte:

« L'argent, l'accessibilité le manque de suivi des soins patients handicapés mais à 51 ans il perd ses dents car aucun suivi et pas forcément de l'argent, il dépense beaucoup. »

Pour les professionnels, c'est frustrant de voir des patients renoncer à des soins essentiels ou vivre dans des conditions indignes en raison du manque de moyens. *« Comment accompagner des résidents qui sont en souffrance et l'on ne peut pas soigner. Cela génère de la frustration chez les agents et de l'impuissance. »*, Confie Pro 1.

Dans ce contexte, la santé devient une question de budget. Ceux qui n'ont pas les moyens passent après, ou se privent de soins pourtant nécessaires. Le handicap entraîne la pauvreté, et la pauvreté aggrave le handicap. C'est un cercle vicieux qui laisse beaucoup de monde sur le bord de la route.

IV. Des démarches complexes et des droits méconnus

L'accès aux droits est souvent vécu comme un vrai parcours du combattant, surtout pour ceux qui sont seuls, qui ont du mal avec les papiers ou qui vieillissent. Les démarches auprès de la MDPH, de la CAF ou des mutuelles sont décrites comme longues, compliquées et parfois décourageantes.

P3 résume bien ce sentiment d'incertitude et de confusion:

« Je crois que je sais, mais franchement ce n'est pas clair du tout. »

Beaucoup expriment ce doute, cette peur de mal faire ou de passer à côté d'une aide simplement parce qu'ils ne comprennent pas ce qu'on attend d'eux.

Pour P4, la réalité des démarches administratives est encore plus dure :

« Il faut remplir 2 ou 3 feuilles,.....et constituer un dossier, il faut attendre 2 à 3 mois... »

Il s'agit d'un processus qui consiste à attendre, recommencer et fournir plus de papiers. Cela nécessite de l'énergie et de la patience pendant que nombreux d'entre eux sont déjà fatigués en raison de leur situation.

Cette difficulté dans les réalités administratives pourrait même engendrer de la colère chez certains d'entre eux comme le souligne P4 :

« Il aura fallu que je les insulte.....pour qu'enfin je sois écouté et accepter d'avoir un rendez-vous. »

Ce genre de témoignage démontre à quel point il faut parfois hausser le ton ou aller jusqu'au conflit pour simplement être entendu ou obtenir une réponse.

Du côté des professionnels de santé, le manque de lisibilité et de coordination entre les services constitue aussi un vrai problème. Pro 2 le dit clairement:

« Il arrive qu'on soit pas toujours informé par les démarches faites par les travailleurs sociaux. »

Cela montre que même pour ceux qui accompagnent les personnes en situation de handicap, il est difficile de s'y retrouver dans la jungle administrative.

Cette complexité administrative ainsi que ce manque de clarté et d'accompagnement, éloignent les plus fragiles de leurs droits fondamentaux. Beaucoup finissent par abandonner ou par ne pas demander certaines aides en raison du fait que le système est trop compliqué ou trop Lent. Cela crée un sentiment d'injustice et de lassitude renforçant encore plus l'isolement de ceux qui auraient le plus besoin de soutien.

V. L'absence de coordination entre acteurs : une chaîne brisée

Dans le Val de Sambre, le parcours de soins des personnes vieillissantes en situation de handicap est souvent marqué par des ruptures et un manque de lien entre les différents intervenants : médical, médico-social, social, famille, aidants. Ce manque de coordination crée de l'errance, des doublons, et parfois même un abandon pur et simple.

Les personnes interrogées dans le cadre de notre étude ressentent ce flou au quotidien comme le souligne P2 :

« Pour moi c'est surtout les démarches administratives qui sont compliquées on se perd vite dans les papiers et les demandes. »

Beaucoup se retrouvent à devoir tout gérer eux-mêmes, sans savoir à qui s'adresser, ni comment faire le lien entre les différents services. Cette solitude face à la complexité du système est une source de découragement et de stress.

Les professionnels constatent aussi ces ruptures :

«Ou alors on découvre qu'un patient a eu un passage à l'hôpital sans qu'il ait l'info. C'est dommage (Pro 2).

Ce genre de situation n'est pas rare : une hospitalisation, un changement de situation, ou même un simple rendez-vous peut passer inaperçu pour les autres intervenants, faute de transmission d'information ou de coordinateur clairement identifié.

Plusieurs professionnels soulignent que la coordination est trop souvent lente, incomplète ou dépendante de la bonne volonté de chacun :

« La coordination, c'est plutôt lent, on n'avance pas vite. Il y a des efforts, mais ce n'est pas assez fluide. On sent qu'il faudrait plus de liens entre les différents acteurs. »

(Pro6)

Ou encore :

« Non, chacun agit de son côté selon ses objectifs mais il y a parfois peu d'écoute des envies de la personne. Difficultés administratives importantes alors qu'il serait nécessaire de se rendre à domicile pour mieux comprendre les enjeux et s'adapter aux envies. » (Pro 8)

Ce manque de coordination ne concerne pas uniquement les professionnels de santé. Cela touche aussi la famille et les aidants, qui ne sont pas toujours intégrés dans la boucle. Le résultat, c'est une prise en charge morcelée, où chaque acteur fait ce qu'il peut, mais sans vision d'ensemble.

Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) existent sur le papier, mais dans la réalité du terrain, ils sont encore peu visibles ou peu accessibles ;

« Le principal frein, c'est la rupture de parcours et le manque de coordination. On voit souvent que les personnes passent d'un dispositif à l'autre sans qu'il y ait vraiment de suivi. C'est un vrai souci, il y a des trous dans la raquette. » (Pro 6)

Tout cela nuit à la qualité de l'accompagnement, mais aussi à la dimension humaine du soin. Les personnes se sentent perdues, parfois abandonnées, et les professionnels eux-mêmes témoignent de leur frustration à ne pas pouvoir faire plus ou mieux :

« Comment accompagner des résidents qui sont en souffrance et que l'on ne peut pas soigner. Cela génère de la frustration chez les agents et de l'impuissance. Nous savons tous que ce sentiment est le plus difficile à gérer car ne pas pouvoir aider quelqu'un qui en a besoin est insupportable. » (Pro 1)

En résumé, l'absence de coordination, le manque de communication et de relais entre les acteurs, transforment le parcours de soins en véritable parcours du combattant.

VI. L'isolement social : perte du lien, perte de soi

L'isolement des personnes vieillissantes en situation de handicap ne se limite pas à la distance ou à l'absence de transports. Beaucoup parlent d'un vrai manque de relations, d'affection, et même d'envie de vivre.

P2 le souligne sans détour:

« Je suis toujours dans mon coin isolé, pas d'amis, personne ne vient. »

Ce sentiment d'abandon apparaît plus souvent caractérisé par des journées qui se ressemblent, rythmées par la solitude, avec peu ou pas de visites, et un repli sur soi qui s'installe petit à petit.

P1 exprime aussi ce manque de lien :

« Ce qui compte le plus..., c'est de voir du monde. »

De cette manière, des choses simples comme le fait d'aller faire des courses, de discuter avec un voisin, ou même recevoir de la famille deviennent rares, voire impossibles. Pour certains, la vie sociale s'est réduite à néant accentuant la perte de confiance et le sentiment d'être mis à l'écart.

Les professionnels de santé vivent aussi cette souffrance, seulement qu'ils sont eux-mêmes débordés et manquent de moyens pour y répondre correctement. Comme le souligne Pro8:

« Je suis en difficulté quand je mets en place des choses à domicile.....difficulté de financement, l'absence de la famille, l'isolement de la personne.»

Ils aimeraient pouvoir passer plus de temps avec chaque personne, proposer des activités ou simplement écouter, mais la réalité du terrain les en empêche.

Cet isolement social s'assimile aussi à une perte de soi caractérisée par une intention de ne plus avoir envie de sortir, de ne plus demander de l'aider ou même de se battre

pour ses droits. Le lien humain est essentiel pour garder le moral, l'énergie et l'envie de vivre, mais quand il disparaît, la solitude prend toute la place.

L'isolement social fragilise encore plus les personnes déjà vulnérables qui sont sans soutien et sans relations, il devient très difficile de garder confiance et rester autonome, ou même de demander les soins dont on a besoin.

VII. Des professionnels engagés mais épuisés

Les professionnels témoignent d'un engagement fort auprès des personnes en situation de handicap, mais aussi d'une grande fatigue face à la réalité du terrain. Beaucoup se sentent seuls, débordés, et parfois impuissants face à la complexité des situations qu'ils rencontrent chaque jour.

Pro 7 le souligne clairement :

« C'est compliqué de faire bouger les choses, surtout quand il n'a pas d'aidants à côté. »

Ce sentiment d'isolement professionnel est partagé par beaucoup, surtout dans les zones rurales où le manque de collègues et de relais rend la charge encore plus lourde. Les professionnels doivent souvent tout gérer : les soins, l'administratif, la coordination, et parfois même le soutien moral.

Pro 4 ajoute :

« Parfois, incapacité à honorer un rendez-vous car ambulance non adapté à le handicap. »

Cette phrase résume bien le dilemme quotidien de nombreux soignants. Ils demeurent fidèles à leur engagement mais sont rattrapés par la réalité. Ils sont confrontés à des situations de plus en plus complexes, avec des patients âgés, isolés, précaires, et des familles parfois absentes ou dépassées.

Ce sentiment d'abandon professionnel s'accompagne d'un manque de reconnaissance. Le rôle de coordination, pourtant essentiel dans le parcours des personnes en situation de handicap, est rarement valorisé ou soutenu par les

institutions. Il est souvent assumé de façon informelle, en plus du reste, sans formation ni temps dédié.

Certains professionnels parlent aussi d'un sentiment d'injustice et d'impuissance :

« On se sent impuissants, parce qu'on sait que la solution existe, mais elle est trop chère ou trop compliquée à obtenir. » (Pro 4)

Ils voient des patients renoncer à des soins ou vivre dans des conditions difficiles, sans pouvoir vraiment agir.

Tout cela finit par user les plus motivés. L'épuisement professionnel, le burn-out, n'est pas rare chez les infirmières libérales ou les médecins ruraux, qui doivent sans cesse jongler entre les urgences, les déplacements, l'administratif et l'écoute des patients. Comme le montre aussi les études sur le sujet, ce mal-être touche non seulement les soignants eux-mêmes, mais aussi leur entourage, car la fatigue et le stress débordent souvent sur la vie personnelle.

VIII. Les propositions d'amélioration

Malgré toutes les difficultés, les personnes concernées ne manquent pas d'idées concrètes pour améliorer leur quotidien et l'accès aux soins. Ce qui ressort, c'est une vraie envie d'avoir plus de lien social, plus d'accompagnement, et surtout des solutions adaptées à la vie à la campagne.

P2 exprime ce besoin de sortir de l'isolement et de retrouver une vie sociale:
« J'aimerais vraiment qu'il y ait plus de services d'accompagnement pour la vie social. »

Pour beaucoup, la solitude constitue un lourd fardeau et la possibilité d'avoir un lieu pour échanger, partager des activités, ou simplement discuter serait déjà un grand pas.

P6 insiste sur la nécessité d'un accompagnement administratif:

« ... et quelqu'un pour aider à faire les démarches administratives. »

Les démarches sont souvent vécues comme un mur infranchissable. Un accompagnement personnalisé, avec des assistants sociaux formés et disponibles, permettrait de ne plus passer à côté d'aides essentielles.

P6 propose une solution pour lutter contre le désert médical rural :

« Il faudrait plus de médecins et de soignants dans les villages. »

Le manque de professionnels de santé est criard dans les campagnes. Pouvoir compter sur des consultations régulières, même ponctuelles, éviterait bien des renoncements et des situations d'urgence.

Du côté des professionnels, les propositions sont tout aussi pragmatiques. Pro 6 insiste sur la nécessité d'un vrai poste de coordination:

« Il faudrait déployer des dispositifs axés sur la coordination. »

Aujourd'hui, la coordination repose souvent sur la bonne volonté de chacun, sans cadre ni temps dédié. Un coordinateur identifié, formé et reconnu, permettrait d'éviter les ruptures de parcours et de fluidifier les échanges entre tous les acteurs.

Pro 5 imagine aussi des solutions concrètes pour briser l'isolement et faciliter la mobilité:

« Créer un réseau, qu'il y'ai d'avantage d'institution ou association.....Leur proposer de l'activité physiqueOu création d'un centre ou un chauffeur vient chercher les patients chez eux. »

Un service de transport adapté, organisé à l'échelle de plusieurs villages, permettrait à chacun d'accéder aux soins, aux démarches ou aux activités collectives. L'idée d'une « assistante sociale volante » rejoint ce besoin d'accompagnement de proximité, capable d'aller vers les personnes les plus isolées.

Les professionnels évoquent aussi la création de maisons de santé pluridisciplinaires, le développement de services mobiles (comme les trucks spécialisés en optique ou dentaire), et la mise en place de permanences de soins en milieu rural. Pro 7 propose: *« Mettre en place des services mobiles, des permanences de soin rural, des actions de dépistages mobiles. Un service de transport, organiser des journées pour faire des bilans de santé... etc. »*

Du côté des personnes concernées, P1 rappelle que la vie sociale et le lien humain sont essentiels:

« Si je pouvais changer des choses, je voudrais d'abord avoir plus de vie sociale, parce que c'est vraiment ce qui me manque le plus, un véritable accompagnement renforcé, une meilleure situation financière. »

Enfin, la question de la formation revient souvent, aussi bien chez les professionnels que chez les personnes concernées. Pro 1 explique:

« Il me semble essentiel de sensibiliser tous les acteurs, dès le plus jeune âge, à la réalité du handicap et du vieillissement, afin de faire évoluer les mentalités et de construire une société plus inclusive. »

En résumé, les propositions d'amélioration tournent autour de :

- Plus de services d'accompagnement et de lieux de vie sociale pour réduire l'isolement.
- Un accompagnement administratif renforcé, avec des assistants sociaux mobiles.
- Des médecins et des soignants qui se déplacent de manière hebdomadaire ou mensuelle dans les villages voisins.
- Des coordinateurs de parcours pour éviter les ruptures, et simplifier les démarches. Transports adaptés et mutualisés pour les soins et les activités.
- Une meilleure formation de tous les acteurs, pour vivre dans une société plus inclusive, plus attentive, et plus facile pour chacun.

Ces idées sont simples concrètes, portées par ceux qui vivent la réalité du handicap en milieu rural. Il est grand temps qu'elles soient entendues et soutenues pour que l'accès aux soins et à la vie sociale ne soit plus un obstacle.

CONCLUSION

Ce mémoire poursuit l'objectif d'identifier et d'étudier les principaux obstacles à l'accès aux soins pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique vivant en milieu rural. Selon l'enquête qualitative menée dans le Val de Sambre auprès de six personnes vivant avec des handicaps et cinq professionnels de la santé, cette problématique révise une réalité d'une complexité exceptionnelle. Enfin, pour ces personnes, l'affaiblissement de la santé est exacerbé par le handicap, le vieillissement et les limitations rurales.

L'analyse des enregistrements témoigne que l'accès aux soins ne relève pas de difficulté indépendante, mais d'un système interconnecté, où chaque élément prend à partir des autres. C'est une carence structurelle et organisationnelle qui y règne. En premier lieu, parmi ces contraintes, il s'agit du manque de services spécialisés, du désigné médical, de l'insuffisance aiguë de l'offre de soins. La défense territoriale s'aggrave en raison de manifestations financières et administratives. L'une des caractéristiques les plus alarmantes de cette situation est la solitude, qui, selon les entretiens, est l'une des révélations les plus aiguës de la situation.

Finalement, Les entretiens montrent qu'il ne s'agit pas uniquement du volet matériel, mais que le handicap avec le vieillissement et les limitations de la ruralité sont au détriment du sentiment de l'inutilité et de la solitude. Un des participants a dit une expression déchirante: *«Parfois, je me demande pourquoi je continue à vivre... Je suis seul et fatigué, et personne ne semble s'en soucier»*.

La formation souffre mortellement du manque de préparation appropriée, l'analyse et les charges de travail à distance quotidiennes sont massacrées par la vie. Deuxièmement, la dynamique continue entre le handicap et la gériatrie difficile s'est accompagnée d'un manque de développement fluide.

Si des perspectives innovantes ont été formées, comme la télémédecine, les équipes mobiles, les formations hybrides ou les communautés professionnelles territoriales de santé, leur diffusion reste à ce jour partielle, voire inégale selon les territoires. Si les enquêtes qualité déjà menées dans le médico-social confirment la viabilité des axes proposés, leur réalisation finale dépend toujours largement des moyens investis et de

l'appropriation ou non de ceux-ci par les équipes, perçue comme plus aléatoire en rural.

Ce travail vient donc éclairer des points importants forts d'actualité dans des situations particulièrement demandées en accompagnement et en soin. Ce travail ne trouve pas sa conclusion sans présenter des limites matérielles. D'une part, le terrain, bien qu'exemplaire des situations rurales contemporaines, reste local, voire ponctuel géographiquement. D'autre part, l'échantillonnage des personnes interrogées, pourtant diversifié par l'âge et les pathologies, demeure quantitativement restreint.

Les résultats de cette étude présentent un caractère d'urgence et impliquent des actions coordonnées, interprofessionnelles. Au regard des politiques publiques, il semble en effet absolument nécessaire de renouer avec des démarches d'équité territoriale, par un développement volontariste de services de proximité, de mise en place d'équipes mobiles pluridisciplinaires et d'adaptation fine des dispositifs aux réalités rurales. La formation des professionnels à la spécificité du vieillissement avec handicap apparaît ici comme un élément central, mais ne suffira évidemment pas sans une amélioration substantielle de la coordination entre acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

Au-delà des enjeux techniques et de l'organisation, ma recherche soulève en substance la question de l'aptitude de la communauté à vernir le vieillissement social de chacun de ses membres, quel que soit son état de santé ou son lieu de vie. Les personnes en situation de handicap physiques et vivant en milieu rural nous paraissent être un exemple de cas caractéristique du mode de disparité territoriale et sociale qui sous-tend en profondeur notre système de santé et de protection sociale. Leurs parcours de vie, à la fois résilients et douloureux, nous rappellent avec force que derrière les lois et les dispositifs normatifs, il y a des existences humaines réelles, animées de projets et de désirs qui méritent d'être entendus et plus encore accompagnés. À rapprocher, en maigres termes, de la manière dont l'un des professionnels rencontrés exprime la question : *«il faudrait interroger directement les personnes concernées afin de voir quelles solutions on pourrait leur trouver au lieu qu'à chaque fois estimer ou imaginer ce qu'ils endurent»*.

C'est fort de ce constat que ma recherche se positionne, plaidant pour une approche plus inclusive, participative et territorialisée des politiques publiques, qui mettent les

principaux concernés au centre de toutes les réflexions et de toutes les actions. Car ce n'est qu'alors que nous pourrons héberger une communauté vraiment solidaire, une communauté respectueuse de la dignité inhérente de chacun, passe quel que soit son chemin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revue

Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2005/2, 295-333.
<https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295?lang=fr>

Johnson, M. (2007). La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques. *Retraite et société*, 51, 51-67. <https://shs.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2001-3-page-51?lang=fr>

Michaudon, H. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et Résultats*, 204.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er204.pdf>

Rapports officiels et institutionnels

ANCREAI. (2018). Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ? <https://ancreai.org/wp-content/uploads/2021/05/RAPPORT-Recherche-PHV-charte-graphique-v2-Couverture.pdf>

ANCREAI. (2021). Rapports et analyses sur le non-recours et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes.
https://doc.pilote41.fr/fournisseurs/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

CNSA. (2021). Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2021.

CNSA. (2024). Rapport de branche Autonomie – Vieillessement et accompagnement médico-social.

Cour des comptes. (2023). L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes. <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230913-personnes-handicapees-vieillissantes.pdf>

CREAI Centre. (2013). Rapport final : Vieillessement des personnes handicapées en FAM.
https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2013_crai_centre_rapport_final_etude_vieillessement_des_ph_en_fv_et_fam.pdf

DREES. (2023). Comparaisons internationales des soins de longue durée.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-11/Fiche%2036%20-%20Comparaisons%20internationales%20des%20soins%20de%20longue%20dur%C3%A9e.pdf>

DREES. (2023). L'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 12,6 ans pour les femmes et 11,3 ans pour les hommes, en 2021. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1258EMB.pdf>

Haute Autorité de Santé. (2015). Recommandations de bonnes pratiques – Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpp_synthese-adaptation_personnes_handicapees_vieillissantes-mars_2015.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). L'anticipation des risques liés au vieillissement de la personne handicapée. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/chapitre_1_phv.pdf

IGAS. (2013). L'avancée en âge des personnes handicapées – Contribution à l'adaptation de la société au vieillissement. <https://www.vie-publique.fr/rapport/274452-lavancee-en-age-des-personnes-handicapees>

IRES. (2019). Inégalités d'espérance de vie chez les personnes en situation de handicap. www.ires.fr

Stratégies et recommandations européennes

Belgique.be. (2021). Stratégie européenne relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030. <https://bdf.belgium.be/fr/conna%C3%A9tre-l-ue/strat%C3%A9gie-europ%C3%A9enne-relative-aux-droits-des-personnes-handicap%C3%A9es-2021-2030.html>

CFHE. (2021). Stratégie 2021-2030. <https://www.cfhe.org/europe/strategie-2021-2030/>

Articles de presse spécialisée

ASH. (2020, septembre 17). Handicap et vieillissement : le Conseil de l'Europe indique la voie à suivre. Actualités Sociales Hebdomadaires. <https://www.ash.tm.fr/magazine/2621/dans-les-textes/handicap-et-vieillissement-le-conseil-de-leurope-indique-la-voie-a-suivre-399083.php>

Enquêtes et baromètres

Handifaction. (2021). Baromètre national de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. <https://handifaction.fr>

Handifaction. (2023). Résultats du dernier questionnaire de Handifaction 2023 en France.

L'Assurance Maladie/Handifaction. Le baromètre de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. <https://www.handifaction.fr>

Sites web et ressources en ligne

FIRAH. (2023). Appel à projets : Vieillissement des personnes handicapées en milieu rural. <http://fundit.fr/fr/calls/appel-projets-firah-vieillissement-personnes-handicapees-en-milieu-rural>

FIRAH. (2024). Vieillissement des personnes handicapées en milieu rural. <https://www.firah.org/fr/vieillissement-des-personnes-handicapees-en-milieu-rural-2024.html>

HandiConnect.fr. (2024). La personne handicapée vieillissante : définition, points de vigilance. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11-la-personne-handicapee-vieillissante-definition-points-de-vigilance>

IRES. (2025). Qui sommes-nous ? <https://ires.fr/institut/qui-sommes-nous/>

Irdes. (2025). Fish-Rish : Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap. <https://www.irdes.fr/recherche/enquetes/rish-realisation-d-identification-des-personnes-en-situation-de-handicap/actualites.html>

Organisation mondiale de la santé. Définition de l'accès aux soins. <https://www.who.int>

République française. (2025). AAH : Allocation aux adultes handicapés. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/aah>

Statista Research Department. (2024). Le handicap en France - Faits et chiffres. <https://fr.statista.com/themes/4140/le-handicap-en-france/#topicOverview>

UNAF & Fédération Soliha. (2023). Projet In Vivo – Habitat inclusif rural. <https://www.unaf.fr/habitat-inclusif-lunaf-et-la-federation-soliha-laureates-dun-projet-de-recherche-collaboratif-pour-les-territoires-ruraux/>

TABLE DES MATIERES DETAILLEE

REMERCIEMENTS.....	1
SOMMAIRE.....	2
GLOSSAIRE	3
INTRODUCTION.....	5
PARTIE I : CADRE THEORIQUE.....	7
1. Revue littérature scientifique et institutionnels.....	7
2. Les freins d'accès aux soins pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans l'histoire.....	8
3. Définition des concepts clés.....	10
I. Personne en situation d'un handicap physique.....	10
II. Les types de handicap physique.....	11
III. Les personnes vieillissantes en situation de handicap physique.....	12
IV. Le milieu rural.....	13
V. Accès aux soins.....	13
4. Données épidémiologiques et état des lieux.....	14
I. Espérance de vie.....	15
5. Le repérage des besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap.....	17
I. Observation.....	17
II. Évaluation.....	17
III. Orientation et adaptation.....	18
6. Les dispositifs existants.....	18
I. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).....	18
II. Prestation de Compensation du Handicap (PCH).....	18
III. Structures et services médico-sociaux (FAM, MAS, SAMSAH, SAVS, ESAT.....)	19

7. Limites et angles morts.....	21
8. Les défis posés par le vieillissement des personnes en situation de handicap quant à l'adaptation de l'offre médico-sociale.....	23
II. Difficultés d'accès aux soins : l'exemple de l'enquête Handifaction....	24
III. Une offre insuffisante face aux besoins.....	25
IV. Les difficultés de l'accès à la santé et chiffres.....	26
V. Les personnes non accompagnées du fait d'un défaut qualitatif et quantitatif de l'offre.....	27
9. Défis Pour les professionnels de santé et du médico-social.....	28
10. Principales démarches qualité mises en place et leur efficacité.....	31
I. Amélioration continue et évaluation régulière.....	31
II. Anticipation et repérage des besoins liés au vieillissement.....	31
III. Réponses graduées et personnalisation de l'accompagnement.....	32
IV. Implication des usagers et de leurs proches.....	32
V. Formation et soutien des professionnels.....	32
VI. Utilisation des outils qualité.....	33
VII. Adaptation des espaces et des organisations.....	33
PARTIE II : METHODOLOGIE - RESULTATS DE L'ANALYSE.....	35
1. Justification de choix de méthodologie.....	35
2. Présentation de terrain d'étude	36
I. Description de territoire de Val De Sambre.....	37
II. Population cible et critères d'inclusion/ exclusion.....	37
3. Outils de recueil de données.....	38
I. Questionnaire à questions ouvertes pour les personnes en situation de handicap.....	38
II. Guide d'entretien semi-directif pour les professionnels de santé et les acteurs médico-sociaux.....	40
4. Démarche éthique.....	41
I. Consentement et anonymisation.....	41

II. Limites et ongles morts.....	42
5. Résultats de l'analyse des données.....	42
I. Vivre le handicap en vieillissant : une accumulation des pertes.....	44
II. L'isolement rural : un facteur de rupture dans les parcours de soin.....	45
III. Le poids de la précarité : quand l'argent décide de la santé.....	46
IV. Des démarches complexes et des droits méconnus.....	47
V. L'absence de coordination entre acteurs : une chaîne brisée.....	48
VI. L'isolement social : perte du lien, perte de soi.....	50
VII. Des professionnels engagés mais épuisés.....	51
VIII. Les propositions d'amélioration.....	52
CONCLUSION.....	55
SOURCES.....	58
TABLE DES MATIERES DETAILLEE.....	58
TABLE DES ANNEXES.....	I
ANNEXE 1 : Questionnaire pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique	I
ANNEXE 2 : Guide d'entretien pour les professionnels de santé.....	III
ANNEXE 3 : Retranscription des questionnaires des personnes vieillissantes en situation de handicap physique.....	V
ANNEXE 4 : Retranscription des entretiens avec les professionnels de santé.....	XV
TABLES DES FIGURES	
Tableaux 1 : Lest types de handicap physique les plus concernés par le vieillissement et leurs impacts sur l'accès aux soins.....	11
Graphique 1 : Probabilité d'accéder à un accompagnement adapté.....	25
Tableaux 2 : probabilité pour demandeur d'être accompagné par un ESMS....	28
Tableaux 3 : Identification des caractéristiques des personnes en situation de handicap physique.....	39

Tableaux 4 : Identification des caractéristiques des professionnels de santé et des acteurs médico-sociaux.....	40
Tableaux 5 : Principaux thèmes et verbatim de l'étude.....	43

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique

Dans le cadre de mon mémoire, qui porte sur le parcours de vie et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap physique vieillissantes, je vous adresse ce questionnaire anonyme. Votre témoignage me permettra d'améliorer ma compréhension sur vos difficultés, vos besoins, ressources, solutions. Ainsi, vous avez toute la liberté de répondre selon votre expérience et ressenti. Les résultats ne seront pas jugés, car chaque réponse compte pour nourrir ma recherche. Les réponses sont strictement anonymes et ne seront utilisées que dans le cadre de mon mémoire pour analyser les résultats. Votre collaboration est précieuse ! Merci pour votre temps et votre confiance. Pour toute information, contactez-moi par mail :

Samira IZEM, étudiante master 2 en ingénierie de la santé

Partie 1 : Informations générales

- Sexe :
- Âge :
- Type de handicap physique :
- Ancienneté du handicap :
- Lieu de résidence (commune, distance d'un centre de soins) :

Partie 2 : Parcours de vie et accès aux soins

1. Que signifie pour vous être une personne âgée en situation de handicap physique ?
2. Comment votre quotidien a-t-il changé avec le temps ? Qu'est-ce qui est devenu plus difficile ou plus important pour vous ?

3. Quels sont vos besoins spécifiques en matière de santé aujourd'hui ?
4. Savez-vous à quelles aides ou soins vous avez droit dans votre situation ?
5. Quelles aides ou quels soins recevez-vous actuellement ?
6. Avez-vous déjà renoncé à des soins ? Si oui, pourquoi ?
7. Quelles sont, selon vous, les principales difficultés pour accéder aux soins (manque de professionnels, transports, démarches compliquées, coût...) ?
8. Est-ce que vivre à la campagne rend plus difficile l'accès aux soins pour vous ?
En quoi ?
9. Y a-t-il des choses positives dans votre territoire ou votre environnement qui vous aident malgré les difficultés ?
10. Qu'est-ce qui devrait changer en priorité pour que l'accès aux soins soit plus simple dans votre cas ?
11. Si quelqu'un vivait la même situation que vous, que lui conseilleriez-vous ?
12. Y a-t-il quelque chose d'important que vous aimeriez ajouter et que je n'ai pas demandé ?

ANNEXE 2 : Guide d'entretien pour les professionnels de santé

« Bonjour, je m'appelle Samira, je suis étudiante en Master 2 en ingénierie de la santé, parcours coordination des trajectoires de santé à ILIS.

Je vous remercie sincèrement de prendre le temps de participer à cet entretien dans le cadre de mon mémoire. Mon travail porte sur les obstacles à l'accès aux soins des personnes vieillissantes en situation de handicap physique en milieu rural. Votre expérience professionnelle et votre connaissance du terrain sont précieuses pour mieux comprendre cette réalité.

Je tiens à vous assurer que vos réponses resteront strictement confidentielles et anonymes, et seront utilisées uniquement pour cette recherche universitaire. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, je souhaite simplement recueillir votre point de vue et votre expertise.

L'entretien durera environ 30 à 45 minutes. Avec votre accord, je prendrai quelques notes pour ne rien oublier de vos témoignages.

Avez-vous des questions avant que nous commencions ? »

1. Présentez-vous ?
2. D'après votre expérience, comment définiriez-vous une personne vieillissante en situation de handicap physique ?
3. Quelles sont, selon vous, les principales particularités de ce public (situation sociale, mode de vie, logement, isolement...) ?
4. Pouvez-vous donner des exemples concrets de besoins médicaux, sociaux ou psychologiques ?
5. Quelles sont les aides ou dispositifs dont ces personnes peuvent bénéficier ?
6. Quels sont les principaux freins à l'accès aux soins pour ce public selon vous ? (ex: coordination, accessibilité, financement, rupture de parcours, méconnaissance des droits...)
7. Est-ce que la ruralité crée des contraintes spécifiques pour ces personnes ?

8. Comment le territoire sur lequel vous travaillez s'organise-t-il pour répondre à ces besoins ? Existe-t-il des initiatives locales ?
9. À votre niveau, quelles difficultés rencontrez-vous dans l'accompagnement de ces publics ?
10. Estimez-vous que les acteurs (soins, social, collectivités...) collaborent suffisamment entre eux ?
11. Pensez-vous que la formation initiale et continue des professionnels est suffisante pour répondre aux besoins de ce public ? Quelles améliorations suggèreriez-vous ?
12. Comment pourrait-on améliorer l'accès aux soins pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans un territoire rural ?
13. Souhaitez-vous ajouter un commentaire ou une remarque libre pour compléter cet échange

ANNEXE 3 : Retranscription des questionnaires des personnes vieillissantes en situation de handicap physique

Bonjour madame, monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire portant sur le parcours de vie et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap physique qui avancent en âge, je vous propose de participer à un questionnaire confidentiel.

Votre témoignage est très important : il permettra de mieux comprendre les difficultés, les besoins, mais aussi les ressources et les solutions, vous pouvez répondre librement, selon votre expérience et votre ressenti.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse : chaque expérience compte et contribuera profondément à enrichir cette recherche. Vos réponses resteront strictement anonymes et confidentielles. Elles seront utilisées uniquement pour l'analyse de mon article et votre vie privée sera respectée. Je vous remercie sincèrement pour votre temps et votre confiance.

Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me contacter.

Partie 1 : Profil du répondant

- **Sexe** : Femme, Homme, Femme, Homme, Femme, Homme
- **Âge** : 52 ans, 48 ans, 40 ans, 56 ans, 59 ans, 58 ans
- **Type de handicap physique** : un handicap moteur et aussi des soucis sensoriels, handicap physique depuis 3 ans à cause d'un AVC, Handicap physique et moteur, j'ai un pied de Charcot, Handicap moteur, Paralysie partielle d'un membre inférieur
- **Ancienneté du handicap** : ça fait maintenant pas mal d'années que je vis avec ça, depuis l'adolescence en fait, 3ans situation handicap suite AVC, Depuis la naissance, 3 ans, 33 années, 7 ans
- **Lieu de résidence (commune, distance d'un centre de soins)**: Cerfontaine, 15 km, Quiévelon, dans les environs de 20 km, Écuélin, Écuélin, distance d'un centre de soins est peut-être de 18 km, Boussières-sur-Sambre, à environ 20

km du centre de soins spécialisés le plus proche, Monceau-Saint-Waast, environ 10 km de Maubeuge

Partie 2 : Parcours de vie et accès aux soins

1. A la question «Que signifie pour vous être une personne vieillissante en situation de handicap physique ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *« Pour moi, être une personne vieillissante en situation de handicap physique, ça veut dire que mon corps va présenter, en plus des symptômes normaux du vieillissement, tous ceux qui sont liés à mon handicap. En fait, ce n'est pas juste vieillir comme tout le monde : il y a déjà les difficultés que j'ai à cause de mon handicap, et avec l'âge, ça se rajoute par-dessus. »*

P2 : *«Pour moi, c'est vraiment très difficile, surtout pour tout ce qui concerne les séances de kiné et la rééducation. Avec l'âge, j'ai l'impression que mon corps supporte moins bien les efforts : les exercices sont plus fatigants, je récupère moins vite, et parfois j'ai plus de douleurs qu'avant. »*

P3 : *«Pour moi, être handicapé, c'est déjà galère, mais alors avec l'âge qui avance, c'est encore pire. On se sent privé de plein de trucs, on n'a pas accès à tout, on perd des capacités... Il y a des choses simples pour les autres, ben pour moi, c'est mission impossible. Parfois, je me dis mais pourquoi moi ? Ou ce n'est pas juste. Et puis, on voit les autres avancer, profiter, et nous, on reste un peu sur le côté. »*

P4 : *«Cela signifie de la discrimination, le regard des gens qui vous jugent et même le regard d'un employeur qui était prêt à m'engager mais qui ne le fera pas car lorsqu'il me verra il trouvera bien quelqu'un d'autre parce qu'il m'aura jugé sur le physique mais pas sur mes compétences. »*

P5 : *«Dépendances à tout niveau, y compris à domicile avec impossibilité de réaliser certaines tâches ménagères (aspirateur, lavage sol, poubelles etc...), déplacements fort compliqués, structures d'accueil non adaptées etc etc. »*

P6 : *«Je me sens encore jeune à 58 ans, mais le handicap me fait me sentir plus vieux que mon âge. J'ai du mal à accepter que je ne peux plus faire tout ce que je veux, surtout à la campagne où tout est loin».*

2. A la question « Comment votre quotidien a-t-il changé avec le temps ? Qu'est-ce qui est devenu plus difficile ou plus important pour vous ? (Expliquez) » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *« Avec le temps, franchement, je vois bien que mon quotidien est devenu plus lourd. Avant, j'arrivais à m'en sortir, à trouver des petites astuces pour rester autonome, mais là, mon corps fatigue beaucoup plus vite et il y a des jours où tout me paraît compliqué. Le plus dur, c'est qu'on doit souvent tout gérer tout seul. Les marches, les transports qui ne sont pas adaptés, même juste allé chez le médecin, ça devient vite un vrai parcours du combattant. Parfois, j'ai l'impression qu'il faut se battre pour chaque petite chose. Ce qui compte le plus pour moi maintenant, c'est de voir du monde, de garder du lien avec les autres. »*

P2 : *«Aujourd'hui, j'ai vraiment besoin d'aide à domicile, pour le ménage, la toilette ou les repas. »*

P3 : *«Ah, mon quotidien il a bien changé, oui. Je perds du poids, je rapetisse, ma vue baisse, franchement, je me sens diminué. Avant, j'avais encore un peu d'énergie, mais là, même me lever, c'est devenu une épreuve. Je dois me battre pour chaque petite chose, même juste pour sortir de chez moi. Il y a des jours où je me dis « allez, courage », mais bon, ce n'est pas toujours facile. »*

P4 : *«Qu'est ce qui est devenu difficile c'est survivre ne pas vivre avec le regard des gens qui vous jugent comme n'être plus bon à rien et ça même si mentalement sur le moment même vous rend fort parfois votre mental en a marre d'être vu comme un incapable ! Le plus important pour moi c'est de remonter la pente et par fierté et courage se battre pour retrouver sa mobilité. »*

P5 : *«Rester autonome chez soi et surtout pouvoir sortir dans l'agora, promener mon chien, accéder aux loisirs, problèmes financiers et médicaux etc. »*

P6 : *«Avant, j'étais très actif, je faisais du jardin, je marchais beaucoup. Maintenant, sortir de chez moi, monter dans la voiture, marcher même sur un court trajet, tout ça demande beaucoup d'efforts. Ce qui est devenu important, c'est d'arriver à garder un peu d'autonomie, à ne pas dépendre tout le temps des autres. »*

3. A la question « Quels sont vos besoins spécifiques en matière de santé aujourd'hui ? (expliquez) » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *« Aujourd'hui, ce qu'il me faudrait surtout, c'est un meilleur suivi médical, avec des rendez-vous plus réguliers et des médecins qui prennent vraiment en compte mon handicap et mon âge en même temps, accès plus facile à des spécialistes et des aides pour adapter mon logement à mes besoins. »*

P2 : *«Oui, j'aurais vraiment besoin de séances de rééducation dans un centre. Je suis persuadé que ça m'aiderait à garder un peu plus d'autonomie et à moins souffrir au quotidien, mais pour l'instant, je n'y ai pas accès car c'est loin. »*

P3 : *«Alors là, clairement, il me faudrait pouvoir faire des opérations, surtout pour ma colonne. J'en ai vraiment besoin, parce que sinon, je sens que je vais finir complètement coincé. Et puis mon cœur, il suit plus, après un effort je suis vidé, j'ai plus de jus, quoi. J'aimerais bien qu'on s'occupe un peu plus de ça, mais bon, ce n'est pas simple.»*

P4 : *«En matière de santé aujourd'hui c'est de me faire opérer et ensuite de continuer mon revalidation pour guérir au plus vite ! »*

P5 : *«Accès à piscine, coût traitements, accès aux soins en général, impossibilité se déplacer et se loger en cure, aux vacances (cause animaux non acceptés en particulier), cherté logements accueil etc) et simplement trouver des praticiens. »*

P6 : *«J'aurais besoin de séances de kiné pour retrouver un peu de force dans ma jambe, d'aide à domicile pour le ménage et les courses, et d'un suivi médical plus régulier. Mais ici, c'est compliqué d'avoir tout ça. »*

4. A la question « Savez-vous à quelles aides ou soins vous avez droit dans votre situation ? Pourquoi ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *«Je n'ai droit à aucune aide, ou très peu. Difficiles à connaître, mettre en œuvre, et trouver un interlocuteur compétent pour informer. »*

P2 : *« Oui j'ai vraiment besoin de séances de rééducation dans un centre. Je suis persuadé que ça m'aiderait à garder un peu plus d'autonomie et à moins souffrir au quotidien, mais pour l'instant, je n'y ai pas accès car c'est loin. »*

P3 : *«Je crois que je sais, mais franchement, ce n'est pas clair du tout. Les papiers, les démarches, c'est un vrai casse-tête. J'aimerais bien qu'on m'explique tout ça, parce que des fois, j'ai l'impression de passer à côté de trucs importants».*

P4 : *«AAH, CAF, Carte mobilité inclusion, de différents soins. »*

P5 : *«Oui, je bénéficie de certaines aides. Actuellement, j'ai droit à une aide à domicile qui vient m'aider quelques heures par semaine pour les tâches ménagères et l'entretien du logement. Je reçois également des soins à domicile de la part d'une infirmière, notamment pour des soins de suivi et des injections. Cependant, je dois avouer que l'accompagnement reste limité par rapport à mes besoins, et il est parfois difficile d'obtenir des rendez-vous ou d'augmenter la fréquence des interventions.»*

P6 : *«J'ai entendu parler de la PCH, de l'AAH, mais je ne sais pas trop comment faire les démarches. Je me sens un peu perdu avec tous les papiers à remplir. »*

5. A la question « Quelles aides ou quels soins recevez-vous actuellement ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *«En ce moment, je vois surtout le kiné. C'est le principal soin que je reçois actuellement.»*

P2 : *«En ce moment, je fais surtout des séances de kiné mais pas toutes les prestations. »*

P3 : *«Ben, pour être honnête, pas grands choses, l'AAH. Je n'ai pas les moyens, alors je fais avec. Des fois, je me dis que je laisse passer des soins qui pourraient m'aider, mais bon. »*

P4 : *«Je reçois des aides financière de l'AAH et des Soins du Kiné et de l'ergothérapie.»*

P5 : *«Infirmière à domicile, aide de la part de ma famille, kinésithérapeute. Les démarches pour obtenir des dispositifs adaptés sont complexes, et je n'ai pas encore pu accéder à d'autres soutiens malgré mes besoins.»*

P6 : *«Je bénéficie d'un peu d'aide de la part de ma famille, surtout pour les courses et les déplacements. Mais je n'ai pas d'aide professionnelle à domicile, pas de soins infirmiers, pas de kiné.»*

6. A la question « Avez-vous déjà renoncé à des soins ? Si oui, pourquoi ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *«Oui, ça m'est arrivé plusieurs fois. Je suis au RSA, donc franchement, je n'ai pas beaucoup d'options. Il y a des soins que je ne peux pas me permettre, ou alors c'est trop compliqué à organiser, surtout quand il faut avancer les frais ou payer un transport. »*

P2 : *«Oui, cause de la distance, c'est vraiment difficile de se déplacer. »*

P3 : *«Oui, ça m'est arrivé, malheureusement. Mes conditions financières, ce n'est pas pour moi. C'est rageant, parce que tu te dis que ne t'as pas le droit d'aller mieux juste parce que ne t'as pas les sous. C'est dur, franchement.»*

P4 : *«Non je n'ai pas encore renoncé à aucun soin.»*

P5 : *«Oui, Inaccessibles. »*

P6 : *«Oui, plusieurs fois. Parce que c'est trop loin, trop compliqué de s'organiser, ou parce que je n'ai pas les moyens de payer les transports ou les soins non remboursés.»*

7. A la question « Quelles sont, selon vous, les principales difficultés pour accéder aux soins (manque de professionnels, transports, démarches compliquées, coût...) ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *« Pour moi, la plus grosse difficulté, c'est clairement le coût. Même si certains soins sont remboursés, il y a toujours des frais à avancer ou des choses qui restent à ma charge, et franchement, quand on n'a pas beaucoup de moyens, ça bloque vite.*

Après, je ne trouve pas que les démarches soient vraiment compliquées, mais le vrai problème, c'est qu'on manque d'informations.»

P2 : *«Pour moi, c'est surtout les démarches qui sont compliquées. On se perd vite dans les papiers et les demandes».*

P3 : *«Le manque de moyens, c'est clair. Après, pour avoir un rendez-vous, c'est la galère, faut attendre des mois, faire des kilomètres... Et puis, on est un peu livré à nous-mêmes, y'a pas vraiment de suivi, tu dois tout gérer tout seul. Parfois, j'avoue, j'ai envie de baisser les bras. »*

P4 : *«Les démarches sont longues afin d'être reconnu handicap cela prend 6 mois voire plus car il faut répondre à certains critères que le médecin conseil jugera mais avant ça c'est aussi l'administratif il faut remplir 2 ou 3 feuilles que votre médecin traitant doit remplir aussi et aussi constituer un dossier de l'hôpital et envoyer cela à l'assistante social de la mutuelle qui elle va vous recevoir et va faire un gros dossier handicap et avant qu'il vous réponde pour savoir à ce que vous avez droit ou pas d'être reconnu il faut attendre 2 ou 3 semaines c'est long et parfois comme dans mon cas où ils ont jugé que je ne remplissais pas les conditions il aura fallu que je les insultes et que j'insulte la directrice du service des handicapés pour ensuite porter plainte pour qu'enfin je sois écouté et accepter d'avoir un rendez-vous. »*

P5 : *«Tout est difficile : manque de professionnels de santé, transports quasi inexistants, démarches administratives compliquées, coût élevé des soins et de l'hébergement. L'isolement géographique de ma commune aggrave encore la situation. »*

P6 : *« Tout est difficile : il n'y a pas beaucoup de médecins ici, il faut attendre longtemps pour un rendez-vous. Les transports sont chers ou inexistants. Les démarches pour obtenir des aides sont compliquées et il n'y a pas assez d'informations. »*

8. A la question « Y a-t-il des choses positives dans votre territoire ou votre environnement qui vous aident malgré les difficultés ? (Si oui les quelles, si non pourquoi ?) » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *« Oui, les professionnels de santé disponibles. »*

P2 : *« Non, honnêtement, je ne vois pas vraiment de points positifs ici qui m'aident. »*

P3 : *« Bon, j'ai la carte d'invalidité, ça aide un peu, genre pour les transports ou certains trucs administratifs, mais franchement, ça ne change pas la vie non plus. »*

P4 : *« Non c'est une bataille et beaucoup d'énergie que j'ai dut déployer tout seul afin de faire reconnaître mes droits. »*

P5 : *« Non, Les services et l'accompagnement manquent cruellement. »*

P6 : *« Oui, il y a la solidarité entre voisins, surtout ici à la campagne. Les gens sont gentils, ils viennent prendre des nouvelles, parfois aidé pour des petites choses. Mais ce n'est pas suffisant pour remplacer une vraie aide professionnelle. »*

9. A la question « Si vous pouviez changer une ou plusieurs choses pour améliorer votre quotidien ou l'accès aux soins (organisation, services, accompagnement, vie sociale...), qu'aimeriez-vous voir évoluer ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P1 : *« Si je pouvais changer des choses, je voudrais d'abord avoir plus de vie sociale, parce que c'est vraiment ce qui me manque le plus, un véritable accompagnement renforcé, une meilleure situation financière. »*

P2 : *«J'aimerais vraiment qu'il y ait plus de services d'accompagnement pour la vie sociale. Ça manque beaucoup. Je suis toujours dans mon coin isolé, pas d'amis, un centre spécialisé pour mes semblables me permettra d'échanger avec eux. »*

P3 : *«Ah, si je pouvais changer un truc, ce serait d'avoir une vraie source de revenu, parce qu'avec un peu plus d'argent, je pourrais enfin aller me faire soigner, penser à moi, et peut-être souffler un peu. Parce que là, des fois, j'ai vraiment l'impression de tourner en rond et de galérer pour rien. »*

P4 : *«Le suivi du service au quotidien j'aimerais que certaines chose se fasse aussi vite que certains documents ou juste le fait d'avoir votre carte d'identité on sait tout sur vous pour ce qui est paperasse je trouve scandaleux le nombre de papier à remplir pour que tu as droit à des allocations d'handicapés et surtout l'attente avant de prendre en considération ton réel handicap il faut beaucoup de patience et d'énergie et prendre sur soi avant d'être écouté et d'être appelé afin que l'on puisse te juger comme invalide ! Moi j'ai ressenti comme une révolte de colère quand on ne voulait même pas m'écouter. »*

P5 : *«Tout est à reprendre de A à Z. L'hypocrisie générale, l'indifférence, l'absence de soins et d'aides adaptées rendent la vie très difficile. Il faudrait une réorganisation complète des services, une meilleure coordination, plus de proximité et une véritable écoute des besoins des personnes en situation de handicap. »*

P6 : *«Il faudrait plus de médecins et de soignants dans les villages, des transports adaptés, et quelqu'un pour aider à faire les démarches administratives. Ce serait bien aussi d'avoir des maisons de santé ou des infirmiers qui viennent à domicile plus souvent. »*

10.A la question « Y a-t-il quelque chose d'important que vous aimeriez ajouter et que je n'ai pas demandé ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

P2 : *«Oui, service à domicile serait vraiment utile pour moi. Tant que les déplacements sont rares. »*

P4 : *«Non rien désoler si mes phrases était longues mais en y répondant à ton questionnaire j'ai ressenti encore de la colère toutes cette colère remplis d'injustice ou nous handicapé devront nous battre pour nous faire respecter et faire reconnaître nos droits et que nous sommes même avec notre handicap des êtres humains peut être moins valide mais qu'il faut arrêter avec les préjugées et arrêter de nous discriminer.*
»

P5 : *«Les mentalités et la proximité bienveillante des gens y compris des familles. »*

ANNEXE 4 : Retranscription des entretiens avec les professionnels de santé

- 1. Présentez-vous ? (Fonction, structure ou institution, diplôme ou formation principale, ancienneté, lieu d'exercice (communes, villes, territoires...)). les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.**

Pro1 : « *Alors, moi je suis cadre socio-éducatif à la MAS. Ça fait maintenant 20 ans que je travaille ici. J'ai commencé en tant qu'éducatrice spécialisée, j'ai fait ça pendant douze ans, et puis en 2017, je suis passée cadre. Voilà, donc ça fait pas mal d'années.* »

Pro2 : « *Je suis infirmière libérale depuis un peu plus de trente ans. J'exerce principalement en milieu rural, dans plusieurs villages du Val de Sambre. J'ai obtenu mon diplôme d'État dans le Nord, et depuis, je me suis spécialisée dans le suivi à domicile, surtout auprès des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, j'interviens sur plusieurs communes rurales comme Saint-Remy-du-Nord, Mairieux. »*

Pro3 : « *Je suis une infirmière libérale depuis 1998. Je suis depuis 93 dans un hôpital, mes lieux d'exercices incluent quelques communes de territoire val de Sambre. »*

Pro4 : « *Infirmière depuis 25 ans en libéral, j'interviens dans plusieurs communes notamment dans quelques communes de territoire val de Sambre comme Boussières-sur-Sambre. »*

Pro5 : « *Ah je suis infirmière depuis 8 ans, à la même coordinatrice de parcours, j'interviens auprès des personnes en situation de handicap. »*

Pro6 : « *Je suis responsable ESPRAD médico-social depuis 6 ans. »*

Pro7 : « *Je suis chef de service médico-social, dans une structure d'accompagnement pour personnes en situation de handicap, ici dans le Val de Sambre. J'exerce depuis plus de 15 ans, surtout dans des petites communes rurales du Nord par exemple : Monceau-Saint-Waast, Écuélin, Limont-Fontaine. »*

Pro8 : « *Ergothérapeute à l'ESPRAD, intervention sur quelques communes rurales de territoire val de Sambre. »*

2. A la question « D'après votre expérience, comment définiriez-vous une personne vieillissante en situation de handicap physique ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *« Une personne vieillissante en situation de handicap physique et mental n'est pas forcément quelqu'un qui a plus de 60 ans. Cela peut-être une personne de 50 ans qui du faite de son handicap, elle a vieilli prématurément. Ses besoins s'apparentent alors à ceux d'une personne de 60.65 ans et plus. Les indicateurs sont que l'accompagnement proposé n'est plus adapté à ses besoins tant au niveau de la santé, du quotidien (rythme), des activités éducatives et culturelles et de l'environnement (lieu d'accueil, matériel adapté....) Mais cela peut être aussi une personne vieillissante qui n'a jamais présenté de handicap mais le vieillissement fera qu'elle en un ou plusieurs (troubles de la vision, surdit  , maladie handicapante....). »*

Pro2 : *« Pour moi, une personne vieillissante en situation de handicap physique, ce n'est pas juste quelqu'un qui devient vieux et qui a un handicap, non... C'est souvent des gens qui vivent avec leur handicap depuis des ann  es, parfois depuis qu'ils sont tout jeunes ou    l'  ge adulte, et puis, avec le temps, ils commencent    sentir que leur corps fatigue encore plus. »*

Dans mon travail    la campagne, je le vois bien, ces personnes-l   perdent leur autonomie plus vite que les autres, parce que leur corps est d  j   bien   prouv  . Elles se retrouvent    devoir g  rer de nouvelles gal  res, sont plus fatigu  es, moins de force, des douleurs et m  me les gestes simples du quotidien deviennent un vrai d  fi. Et puis, il y a l'isolement... Ici, tout est loin, il n'y a pas beaucoup de transports, la famille est parfois    distance, et franchement,   a p  se lourd sur le moral. »

Pro3 : *« Une personne vieillissante est une personne dont les besoins fondamentaux sont perturb  s. Une chute peut entra  ner tr  s souvent une d  t  rioration de l'  tat g  n  ral et un handicap physique, parfois d  ambulateur et souvent fauteuil roulant les difficult  s arrivent car souvent le lieu d'habitation n'est pas adapt      ce changement de vie. »*

Pro4 : *« Personne fragile et qui de par la soci  t   n'a pas que handicap physique, mais aussi social, c'est-  -dire que la soci  t   m  prise souvent les handicap  s' Pour moi, la*

personne handicapée et vieillissantes et voué à l'isolement et à la dépression car dans notre société rien n'est fait pour les aider à vieillir. »

Pro5 : *« Bah....Je dirai que c'est une personne qui a une perte d'autonomie, qui a besoin de soins, d'accompagnement car ne peut plus réaliser tout ce qu'elle veut dans son quotidien (gestes, mouvements, etc...). »*

Pro6 : *« Pour moi, c'est une personne qui présente deux tableaux croisés, c'est-à-dire vieillissement et handicap, et pour qui il existe un décalage dans les propositions de parcours adaptés. Par exemple, dans le domaine de la rééducation-réadaptation, la filière gériatrie n'est pas toujours bien adaptée, on sent vraiment que ça coince parfois.»*

Pro7 : *« Pour moi, c'est une personne dépendante qui a besoin d'un soutien au quotidien, que ce soit pour les gestes de la vie courante ou pour l'accompagnement social. On voit que la dépendance s'installe, parfois très tôt, et qu'il faut s'adapter à chaque situation. »*

Pro8 : *« Pour moi c'est, une personne limitée dans la réalisation des activités qui lui sont importantes au quotidien de façon autonome. »*

3. A la question « Quelles sont, selon vous, les principales particularités de ce public (situation sociale, mode de vie, logement, isolement...) ? » (Expliquez, exemples) les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *«Les particularités de ce public c'est qu'ils sont pour la plupart non communicants en plus leurs handicaps physiques. IL est donc très difficile de détecter la douleur. Certaines pathologies peuvent alors s'installer. Pour certains, ils n'ont pas la notion de leur corps et donc ne peuvent pas nous montrer où ils ont mal. De plus nous rencontrons de grandes difficultés à trouver des médecins spécialiste, à avoir des rendez-vous pour des IRM, scanner ...sous anesthésie générale car ces résidents ne peuvent passer un scanner comme les autres. Ce frein est énorme car nous avons des résidents avec des cariés en attente de soin sous anesthésie générale depuis plus d'un an. Imaginez la douleur...C'est inadmissible. »*

Pro2 : « Bah.... sont souvent des personnes avec de faibles revenus, propriétaires de leur maison, beaucoup de retraités agricoles désirant finir leurs jours chez eux. »

Pro3 : « Ici où je vis la majorité vivent en maison parfois riches mais aussi agriculteurs très souvent isolés. »

Pro4 : « Il y a beaucoup d'aides, mais à mon avis pas assez : souvent en difficulté dans les magasins par rapport aux accès à la hauteur des articles. Du coup certains ont des logements qui sont à l'étage, ceux qui les isole. Et du coup, ces personnes s'isolent et ne sortent plus, car c'est toute une péripétie pour sortir. »

Pro5 : « Pour moi.... C'est plutôt l'isolement social même est limité dans ses sorties, dans son quotidien en général, difficulté à monter les marches des escaliers, faire ses courses seuls..... Doit donc dépendre d'une tierce personne, pour effectuer plusieurs tâches. »

Pro6 : « La situation sociale est souvent précaire, il y a beaucoup d'isolement. Ces personnes sont un peu en marge des parcours de soins classiques, elles ne rentrent pas toujours dans les cases des dispositifs existants. C'est compliqué, on le voit au quotidien. »

Pro7 : « Personne souvent, avec de faibles revenus, généralement propriétaire, avec un mode de vie plutôt ritualisé. Alimentation en faible quantité et pas forcément varié, risque de sédentarisation et d'isolement social. Si perte d'autonomie et absence de soutien, risque d'incurie, de détérioration du lieu de vie ainsi que de la santé. »

Pro8 : « Je trouve que c'est des personnes souvent isolées, peu enclines aux changements et sans ressources sociales. »

4. A la question « Pouvez-vous donner des exemples concrets de besoins médicaux, sociaux ou psychologiques ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : « On a des besoins IRM, Scanner et soin dentaire sous anesthésie générale. Difficulté rencontrée lors de certaines consultations car les médecins ne sont pas formés au handicap. »

Pro2 : « *D'abord avoir un médecin traitant qui peut (ou veut) aller à domicile. Ensuite des aides pour le ménage, les courses et éventuellement une aide à la toilette et enfin une infirmière libérale si besoin pour aide aux soins, à la gestion des médicaments, la liaison avec le Docteur, aide aux soins d'hygiène, prévention des majorations du handicap, orientation vers d'autres soignants professionnels ou assistance sociale. »*

Pro3 : « *Parfois plus de médecins traitants sinon 8 mois pour une consultation médicale même cardiaque Très peu de suivis Quand il y a une situation d'urgence pour une personne seule qui a besoin d'aide-ménagère de repas livré de Kiné à domicile, ça devient mission impossible Pour les consultations avec Psychologue et psychiatre, c'est exactement la même chose. »*

Pro4 : « *D'espace dédié à leur handicap Des fauteuils adaptés à leur handicap. Certes, il y a beaucoup de fauteuils mais des fois par exemple si la personne est très obèse, le fauteuil n'est pas adapté des lits médicalisés non adaptés aux personnes obèses. Des ambulances adaptées aux personnes obèses. »*

Pro5 : « *D'abord avoir un médecin traitant qui peut (ou veut) aller à domicile. Ensuite des aides pour le ménage, les courses et éventuellement une aide à la toilette et enfin une infirmière libérale si besoin pour aide aux soins, à la gestion des médicaments, la liaison avec le Docteur, aide aux soins d'hygiène, prévention des majorations du handicap, orientation vers d'autres soignants professionnels ou assistance sociale. »*

Pro6 : « *Il y a un vrai besoin de disciplines croisées, par exemple entre la gériatrie et la MPR (médecine physique et de réadaptation). Il y a aussi les droits sociaux, parce que le secteur social connaît assez peu les besoins spécifiques de ce public. C'est un vrai défi, il faut vraiment croiser les regards. »*

Pro7 : « *L'accès au soin étant plus difficile, la prévention et les actions de dépistages sont moins efficaces. Les personnes sont souvent prises en charge suite à un accident ou en situation de crise. Au niveau social, les personnes peuvent se retrouver isolées. Si la situation est portée par des proches ou la collectivité, la personne peut disposer d'une aide humaine ou matériel dans le cadre de l'APA par exemple et des actions du CCAS. En milieu rural l'accès aux services gériatriques me semble plus difficile. Les médecins de campagne qui se déplaçaient au domicile sont pour la plupart partis en retraite et n'ont pas tous été remplacés. Disparition également progressive des services dans les villages qui viennent conforter l'isolement des personnes âgées.*

Les villages sont devenus pour certains des cités dortoirs, avec une population active qui travaille en ville et demeurent moins enracinés et attentifs au voisinage. »

Pro8 : *« Oui bien sûr, bah par exemple : aide dans le montage des dossiers pour les financements d'aménagements du logement ou l'acquisition d'aides techniques non prises en charge par la CPAM, besoin de temps de présence pour les activités de loisirs ou accompagnement aux courses, accompagner aux sorties extérieures. »*

5. A la question « Quelles sont les aides ou dispositifs dont ces personnes peuvent bénéficier ? (citez des exemples) » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *« Actuellement, nous travaillons avec HANDI SANTE 13 HANDI DENT mais les délais sont trop longs. »*

Pro2 : *« Aides ménagères à domicile, aides sociales et financières. »*

Pro3 : *« Infirmières libérales en Ssiad, (services de soins infirmières à domicile) aide-ménagère Kiné, orthophoniste, faut-il encore que les aides soient disponibles et disposées à venir à domicile. »*

Pro4 : *« Les aides pour les handicapés sont présentes mais c'est une globalité. Cela ne tient pas compte de l'individualité de la personne. Chaque personne a ses propres besoins et doit s'adapter en fait à une majorité. »*

Pro5 : *«HAD ?..... Se rapprocher de leur mairie pour voir ce qui est proposé dans leur situation ?....Si des associations existent. Faire le point avec une assistance sociale. »*

Pro6 : *« Elles peuvent bénéficier de la MDPH, du service social de proximité comme la MNS, d'un suivi de réadaptation à domicile en cas de perte d'autonomie, par exemple avec l'ESPRAD. Il y a aussi le SAMSAH ou d'autres dispositifs pour la reprise du parcours médico-social, ou encore le DAC (dispositif d'appui à la coordination). Mais c'est vrai que c'est parfois limité, surtout en milieu rural. »*

Pro7 : *« Les personnes peuvent bénéficier des interventions du CCAS de la commune, d'un service d'aide à domicile, de l'Aide Personnalisée d'Autonomie. »*

Pro8 : « *Pour les aides on a par exemple, aide humaines pour les soins personnels et entretien du logement,..... ahh oui, les séances de rééducation à domicile, ESPRAD...etc. »*

6. A la question « Quels sont les principaux freins à l'accès aux soins pour ce public selon vous ? (ex : coordination, accessibilité, financement, rupture de parcours, méconnaissance des droits...), expliquez et illustrez avec des exemples si vous avez. » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : « *Bah.....Pour moi les principaux freins on a la méconnaissance du handicap dans les hôpitaux, pour les médecins, infirmier, secrétariat. Le manque d'accessibilité pour tous types de soin (comme cité plus haut) Le manque de financement afin de pouvoir ouvrir dans tous les département, un service dédié aux personnes en situation de handicap (tous handicap confondus) Rupture de parcours comme l'exemple cité ci-dessus concernant les soins dentaire et enfin 'les soins pour tous". Très belle phrase mais je pense qu'ils ont oublié les personnes en situation de handicap !! »*

Pro2 : « *Ces personnes je vais dire, la méconnaissance des droits, déserts médicaux, personnes isolées avec peu ou pas d'aidants familiaux. »*

Pro3 : « *L'argent l'accessibilité le manque de suivi des soins Patient handicapé mais de 51 ans il perd ses dents car aucun suivi et pas forcément l'argent Il dépense beaucoup d'argent pour fauteuil roulant les installations le matériel genre alèses couches etc. Rien n'est fait pour faciliter leur vie et l'AAh ne suffit pas pour tous les besoins. »*

Pro4 : « *Financement, je crois n'est pas adapté. Nous sommes une société où nous prenons par exemple le masseur à l'obésité. Du coup on finance plus la chirurgie que le matériel pour les personnes obèses. Chaque handicapé a le droit de vivre avec son handicap dans des conditions décentes, ce qui n'est parfois pas le cas malheureusement. On se sent impuissants, parce qu'on sait que la solution existe, mais elle est trop chère ou trop compliquée à obtenir. »*

Pro5 : *« Les principaux freins ? Je peux dire : La méconnaissance du handicap dans les hôpitaux, pour les médecins, infirmier, secrétariat.... ; Le manque d'accessibilité pour tous types de soin (comme cité plus haut) ; Le manque de financement afin de pouvoir ouvrir dans tous les départements ; un service dédié aux personnes en situation de handicap (tous handicap confondus).....ah oui, rupture de parcours comme les soins dentaire et enfin les soins pour tous. Très belle phrase mais je pense qu'ils ont oublié les personnes en situation de handicap !! »*

Pro6 : *« Le principal frein, c'est la rupture de parcours et le manque de coordination. On voit souvent que les personnes passent d'un dispositif à l'autre sans qu'il y ait vraiment de suivi. C'est un vrai souci, il y a des trous dans la raquette. »*

Pro7 : *« Les infrastructures ne sont pas forcément adaptées pour les personnes à mobilité réduite, l'absence de médecin traitant ne facilite pas le travail de prévention et de coordination des soins. Une personne isolée peut être dans le déni de ses difficultés et ne pas être informé des signaux d'alerte d'une maladie grave. »*

Pro8 : *« Pas de prise en compte de la personne dans sa globalité et donc une mauvaise coordination des différentes personnes qui interviennent autour d'elle. »*

7. A la question « Est-ce que la ruralité crée des contraintes spécifiques pour ces personnes ? Lesquelles? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *« Oui la distance, nous devons des fois les accompagner à une grande distance. Pour ces personnes cela génère beaucoup d'anxiété et de troubles du comportement (hétéro agressivité et auto agressivité). »*

Pro2 : *« On a un manque médical, sans oublier le manque d'infirmières. »*

Pro3 : *« Oui difficulté à se rendre au rdv pas de transport accessible Maison de village non adapté Pas de trottoir rue en pente.»*

Pro4 : *« Oui, la ruralité, créer des contraintes moins d'accès aux personnes âgées, déjà parlé, déserts médicaux, les trajets plus long du coup qui décourage les personnes âgées, aller voir le médecin En ruralité, les soins sont souvent éloignés,*

nécessité d'une voiture, nécessité de prendre des rendez-vous par Internet, ce qui est très compliqué pour une personne âgée et qui entraîne donc le découragement l'isolement Il y a également un manque d'aide sociale pénurie des aides à domicile. Le monde aujourd'hui autour du net et les personnes âgées souvent et complètement perdus face à Internet, les courses par Internet, les rencontres par Internet, les rendez-vous par Internet, donc pour les personnes âgées c'est déjà les isolés. Certains n'arrivent à s'adapter, mais la majorité s'isole. »

Pro5 : *« Oui la distance, nous devons les accompagner, 180 km allé et 180 retours. Pour des personnes autistes cela génère beaucoup d'anxiété et de troubles du comportement (hétéro agressivité et auto agressivité). »*

Pro6 : *« Oui, clairement. La pauvreté des dispositifs, c'est flagrant. Il y a aussi une offre libérale très faible, donc c'est encore plus difficile d'accéder aux soins ou à l'accompagnement. »*

Pro7 : *« La ruralité engendre une contrainte importante d'éloignement géographique et d'accessibilité aux soins et une grande partie des services. »*

Pro8 : *« Oui, c'est difficulté à se déplacer en dehors du domicile. Les services d'ambulance ne sont pas toujours adaptés et très contraignants en terme d'horaire et d'organisation personnelle. »*

8. A la question « Comment le territoire sur lequel vous travaillez s'organise-t-il pour répondre à ces besoins ? Existe-t-il des initiatives locales ? Si oui lesquels? » Les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *« Emm.....en prévision en 2026 un handi consult à GAP et un partenariat avec handi gynéco en septembre 2025. »*

Pro2 : *« Oui, oui, comme la constitution de centres d'actions sociales par les communautés de communes, aides financières du conseil général, aussi aides communales pour la réalisation des actes informatiques, (gros problème pour les personnes âgées qui n'ont pas internet et ou n'ont pas les compétences nécessaires) pour les formalités de la vie quotidienne, portage des repas, épiceries ambulantes, clubs du 3e âge, taxis, aides à l'entretien du jardin avec avantages fiscaux. Aides*

alimentaires éventuelles (croix rouge, banques alimentaires). Aménagement du logement pour adaptation au handicap. »

Pro3 : *« Oui avec les maisons de santé pluridisciplinaire ou ce on appelle MSP.»*

Pro4 : *« Oui, il y a des actions à travers des publicités d'informations des associations qui se déplacent à domicile chez les personnages, âgés des recensement qui sont effectués pour savoir le nombre de personnes âgées qu'il y a afin de réagir en cas de par exemple de canicule d'épidémie. »*

Pro5 : *«Oui, constitution de centres d'actions sociales par les communautés de communes, aides financières du conseil général, aides communales pour la réalisation des actes informatiques, (gros problème pour les personnes âgées qui n'ont pas internet et ou n'ont pas les compétences nécessaires) pour les formalités de la vie quotidienne, portage des repas, épiceries ambulantes, clubs du 3e âge, taxis, aides à l'entretien du jardin avec avantages fiscaux. Aides alimentaires éventuelles (croix rouge, banques alimentaires). Aménagement du logement pour adaptation au handicap. »*

Pro6 : *« Il y a des actions menées par certains CCAS, ou selon la politique locale. Mais c'est très variable d'une commune à l'autre. Parfois, il y a de belles initiatives, mais ce n'est pas toujours suffisant. On sent qu'il y a du mieux, mais c'est long à mettre en place. »*

Pro7 : *« Mon territoire d'intervention et mon lieu d'habitation se situe en milieu rurale. Les outils et services émanent d'une politique communale ou intercommunale. Décision d'ouvrir une permanence de santé, mise en place de transports à la demande, mise en place d'une vigie communal pour visiter les personnes vulnérables et isolées de la commune. »*

Pro8 : *«Présence des CCAS mais parfois à distance donc manque de contact direct, EGED». « EGED : Equipe Gériatrique d'Expertise à Domicile, elle réalise des évaluations gériatriques standardisées. »*

9. A la question « À votre niveau, quelles difficultés rencontrez-vous dans l'accompagnement de ces publics ? » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : « Comment accompagner des résidents qui sont en souffrance et que l'on ne peut pas soigner. Cela génère de la frustration chez les agents et de l'impuissance. Nous savons tous que ce sentiment est le plus difficile à gérer car ne pas pouvoir aider quelqu'un qui en a besoin est insupportable. »

Pro2 : « A mon niveau...., bah je dirai l'augmentation des besoins de par le vieillissement de la population donc...le manque de revenus pour intégrer une maison de retraite Manque d'attractivité du métier d'auxiliaire de vie , manque d'aidants familiaux. »

Pro3 : « Difficulté à parler aux médecins à obtenir un rendez-vous médical pour nos patients On a de moins en moins de Médecin car ils partent à la retraite et non remplacés. On se retrouve seul et les urgences c'est compliqué et même parfois dangereux de toute façon les patients sont renvoyés, même si ils ne vont pas bien. »

Pro4 : « Parfois, incapacité à honorer un rendez-vous car ambulance non adapté à le handicap Pour les handicapés non physique, la société ne met rien en place tant que ça ne se voit pas. Rien n'est fait exemple autisme personne, atteinte de sclérose en plaques, de sclérose en plaques. Il y a des facilités, mais tant que la personne n'a pas un handicap lourd, elle n'y a pas le droit. »

Pro5 : « L'augmentation des besoins de par le vieillissement de la population et le manque de revenus pour intégrer une maison de retraite Manque d'attractivité du métier d'auxiliaire de vie , manque d'aidants familiaux. »

Pro6 : « L'isolement du patient, c'est vraiment fréquent. Et il y a une réticence au changement qui est plus importante que chez d'autres publics. C'est compliqué de faire bouger les choses, surtout quand il n'y a pas d'aidants à côté».

Pro7 : « Je ne suis pas concerné pour cette question. »

Pro8 : « Je suis en difficulté quand je mets en place des choses à domicile ou que je réalise des préconisations qui ne sont pas mises en place à cause de difficulté de financement, l'absence de la famille, l'isolement de la personne. »

10. A la question « Estimez-vous que les acteurs (soins, social, collectivités...) collaborent suffisamment entre eux ? (Expliquez) » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *« Je pense qu'il y a de la collaboration mais comme le dit Mr Jacob (Charte de Romain Jacob), il faut que les gens connaissent le handicap, qu'ils y soient confrontés, qu'ils soient formés mais tous, de tout jeune afin que la société soit réellement inclusive. »*

Pro2 : *« Franchement, non, pas assez dans mon secteur. On sent bien qu'il y a des efforts, parfois on fait des réunions ou des transmissions avec les collègues du social ou les services de la mairie, mais au quotidien, chacun reste quand même beaucoup dans son coin. Par exemple, il arrive qu'on ne soit pas toujours informés des démarches faites par les travailleurs sociaux, ou alors on découvre qu'un patient a eu un passage à l'hôpital sans qu'on ait eu l'info. C'est dommage, parce que si on travaillait plus main dans la main, on pourrait éviter des ruptures de prise en charge, et ce serait plus simple pour les familles aussi. »*

Pro3 : *« Non sûrement pas tout le monde est dépassé démotivé Le libéral est mal traité par l'état et le système de santé actuel Non reconnu nous sommes maltraités et donc en souffrance Comment peut-on aider les gens si nous même sommes en détresse ?!»*

Pro4 : *« Je pense que les acteurs se base uniquement sur les écrits ne vaut pas assez auprès des personnes atteints d'handicap, et du coup les réponses ne sont pas adaptées ou mal adapté.»*

Pro5 : *«Je pense qu'il y a de la collaboration mais comme le dit Mr Jacob (Charte de Romain Jacob), il faut que les gens connaissent le handicap, qu'ils y soient confrontés, qu'ils soient formés mais tous, de tout jeune afin que la société soit réellement inclusive. »*

Pro6: *« La coordination, c'est plutôt lent, on n'avance pas vite. Il y a des efforts, mais ce n'est pas assez fluide. On sent qu'il faudrait plus de liens entre les différents acteurs.»*

Pro7 : *« D'expérience, les services collaborent parfois de façon plus efficiente en milieu rurale qu'en milieu urbain. Parfois l'isolement et le fait qu'il y ait peu de service amène une forme de synergie que l'on ne retrouve pas en ville (milieu ultra urbain). »*

Pro8 : *« Non, chacun agit de son côté selon ses objectifs mais il y a parfois peu d'écoute des envies de la personne. Difficultés administratives importantes alors qu'il serait nécessaire de se rendre à domicile pour mieux comprendre les enjeux et s'adapter aux envies. »*

11.A la question « Pensez-vous que la formation initiale et continue des professionnels est suffisante pour répondre aux besoins de ce public ? Quelles améliorations suggéreriez-vous ? » Les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *« À mon avis, la formation initiale et continue des professionnels n'est pas suffisamment adaptée pour répondre aux besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap physique, surtout dans un contexte rural où les situations sont très spécifiques. »*

Il me semble essentiel de sensibiliser tous les acteurs, dès le plus jeune âge, à la réalité du handicap et du vieillissement, afin de faire évoluer les mentalités et de construire une société plus inclusive. »

Pro2 : *« Oui, la formation c'est important, mais honnêtement, ce qui fait vraiment la différence, c'est l'expérience. Quand on est sur le terrain depuis un moment, on apprend plein de choses qu'on ne voit pas forcément en formation : comment réagir face à une situation compliquée, comment accompagner au mieux une personne ou sa famille...Et puis, connaître toutes les aides, les dispositifs, c'est un vrai plus. Parce que franchement, c'est parfois un vrai labyrinthe, et ça peut tout changer pour la personne qu'on accompagne. Donc pour moi, la formation c'est une base, mais l'expérience et la connaissance des aides, c'est vraiment ce qui compte le plus au quotidien. »*

Pro3 : *« Je peux juste parler de la formation infirmière qui a bien changé depuis mon diplôme, notre espérance de vie est de sept ans, de moins que la moyenne annoncée*

et notre espérance de vie, en tant qu'infirmière et de trois ou quatre ans Je pense que cela montre bien la difficulté du métier, et je pense que les stagiaires sont livrées à elle-même car le personnel est en souffrance. »

Pro4 : *« Il faudrait interroger directement les personnes concernées afin de voir quelles solutions, on pourrait leur trouver au lieu d'à chaque fois, estimer où imaginer ce qu'il endure et leur trouver des solutions qui ne sont parfois pas adaptées. »*

Pro5 : *« Non je pense qu'elle n'est pas suffisante et assez approfondie. Un DU de coordination serait nécessaire. L'intégrer davantage dans notre formation professionnelle (en 2eme année d'infirmière par exemple) cela pourrait être une option. »*

Pro6 : *« Non, ce n'est pas suffisant. Il faudrait davantage de formations sur la notion d'accès aux soins en général. On manque vraiment de modules spécifiques pour ce public. »*

Pro7 : *« Je n'ai pas d'avis spécifique sur cette thématique. Ce qui est général c'est un manque général de professionnel. Il semble important de rendre les métiers de l'accompagnement et du soin plus attractifs. »*

Pro8: *« Dans ma formation d'ergothérapeute oui car notre métier est au cœur du projet de vie de la personne accompagnée. Nous utilisons la MCRO qui est un outil très important permettant de guider notre suivi et d'épouser les envies de la personne. »*

12. A la question « Comment pourrait-on améliorer l'accès aux soins pour les personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans un territoire rural ? (Expliquez) » les personnes interrogées ont répondu de manière plurielle.

Pro1 : *« Tous formés, du coiffeur, à l'école, partout, pour une meilleure connaissance et compréhension du handicap partout. »*

Pro2 : *« Ah, alors là, pour améliorer l'accès aux soins dans nos campagnes, franchement, il faudrait déjà... plus de monde ! On manque cruellement de médecins, de spécialistes, mais aussi d'infirmiers, de kinés, de tous ces professionnels qui sont*

essentiels pour le suivi des personnes handicapées qui vieillissent. Parfois, il faut attendre des semaines pour un rendez-vous, ou faire des kilomètres, et ce n'est pas toujours possible quand on a du mal à se déplacer. »

Pro3 : *« Commencer par reconnaître les vrais besoins de prendre en charge le matériel qui coûte très cher, avoir un suivi psychologique si besoin et avoir plus d'assistante sociale pour leur faciliter toutes les démarches. »*

Pro4 : *« On peut améliorer avec les informations des personnes en situation de handicap, de l'entourage....., de ceux qui attendent des possibilités pour faciliter le vieillissement des matériel, ah aussi, des matériaux, pardon disponible, les aider, des aides financières disponibles car tout le monde n'est pas au courant. Plusieurs personnes sont isolées et ne savent pas qu'ils ont droit à des aides. »*

Pro5 : *« Créer un réseau. Qu'il y ait davantage d'institution ou association accompagnant ses personnes en situation de handicap. Leur proposer de l'activité physique adaptée en Visio par exemple, ou des consultations en Visio. Ou création d'un centre ou un chauffeur vient chercher les patients chez eux le matin et les amène dans un centre où ses personnes peuvent se retrouver, avoir des soins, des activités, et qu'il les ramène chez eux le soir. Comme une sorte d'hôpital de jour. »*

Pro6 : *« Il faudrait déployer des dispositifs axés sur la coordination, par exemple le DAC ou la gestion de cas. Et il faudrait plus d'actions de la part des CCAS pour lever ces ruptures de soins fréquentes. C'est vraiment là-dessus qu'il faut insister. »*

Pro7 : *« Mettre en place des services mobiles, des permanences de soin rural, des actions de dépistages mobiles. Un service de transport, organiser des journées pour faire des bilans de santé... etc. »*

Pro8 : *« Je pense que les soins doivent être accessibles dans leur territoire par des services mobiles. On voit apparaître des trucks spécialisés dans l'optique par exemple et je trouve ça très intéressant. Les personnes ont aussi besoin d'être accompagnés physiquement. »*

Quels sont les leviers pour améliorer l'accès aux soins des personnes vieillissantes en situation de handicap physique dans un milieu rural ?

Ce mémoire porte sur les personnes qui vieillissent et vivent avec un handicap physique, surtout en milieu rural. Il est souvent difficile d'obtenir des soins pour ceux qui se trouvent à court à la ville. Mon étude est basée sur les lois sur le handicap, mais aussi sur les entretiens avec des personnes vivant de telles situations et les professionnels de la santé. Je constate, que de nombreuses circonstances empêchent d'obtenir des soins, la distance, un nombre régulièrement en baisse des médecins, des conseils compliqués, en l'absence d'information ou de soutien. Tout cela aggrave la vie. Mais il arrive que de telles personnes puissent obtenir de l'aide de leurs proches ou d'autres organisations. Même si la situation n'est pas bonne, elle a heureusement des perspectives qui permettraient de la changer, par exemple mieux répartir les services de santé, mieux former et accompagner les professionnels dans ses prises en soins au quotidien.

Mots clés: Handicap physique, vieillissement, milieu rural, accès aux soins, distance/isolement, organisation des soins.

What strategies can enhance access to healthcare for aging people with physical disabilities in rural

?

This thesis pays attention to a specific population group – individuals with a physical disability who are aging, especially those who are aging in rural communities. In many of these areas, it is already more difficult to see a doctor, find specialists or receive appropriate support. An analysis of official documents and interviews with people in such circumstances and professionals who assist them informed the study. It demonstrates that many factors make the access to medical care difficult, the distances, the insufficient number of doctors, the complex procedures, the absence of information and support. These challenges can make the daily routine more challenging. Yet some people cobble it together with the help of family, neighbors, or local services. Although the situation is not good, it fortunately has prospects that could change it, for example by better distributing health services and improving training and support for professionals in their daily care practices.

Keywords: Physical disability, aging, rural area, access to healthcare, distance/isolation, healthcare organization.
