

Vieillir avec des troubles psychiques : des difficultés croissantes, un manque de réponses adaptées

Synthèse de l'étude – Novembre 2018

Si la question de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap est aujourd'hui très prégnante et fait l'objet de nombreuses transformations et innovations dans le champ institutionnel du handicap, il apparaît que les besoins spécifiques des personnes présentant des troubles psychiques et avançant en âge sont encore peu pris en compte. Le CREHPSY¹ a donc mandaté le CREA I² pour mener une étude visant à appréhender les besoins des personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes, à identifier l'offre existante à destination de ce public et à repérer d'éventuelles initiatives ou projets innovants.

Menée sur les départements du Nord et du Pas-de-Calais, cette étude a ciblé spécifiquement les personnes qui ont connu des troubles psychiques avant de connaître les effets du vieillissement. Elle s'est déroulée de janvier à novembre 2018 et a été supervisée par un comité de pilotage composé de professionnels intervenant auprès de personnes présentant des troubles psychiques.

Quatre catégories d'acteurs ont été sollicitées : des personnes présentant des troubles psychiques adhérentes de GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle), des familles (parents, enfants ou membres de la fratrie, rencontrés via l'UNAFAM³), des professionnels exerçant dans des structures pouvant être amenées à accompagner des personnes présentant des troubles psychiques, et des mandataires à la protection juridique. Les données ont été récoltées via des questionnaires - complétés pour certains par des entretiens téléphoniques – et par des entretiens semi-directifs individuels et collectifs.

Six grands domaines ont été abordés : la santé, la vie sociale et les loisirs, le maintien dans l'emploi et le passage à la retraite, l'habitat (qu'il s'agisse du domicile ou d'un établissement), la gestion administrative et financière, et la place des familles.

1) La santé : une fragilité accrue et spécifique

La fragilité que présentent les personnes vieillissantes avec troubles psychiques en matière de santé trouve son origine dans différents facteurs qui se conjuguent et se cumulent : la prise à long terme de traitements médicamenteux induisant des effets secondaires, un faible suivi de la santé somatique tout au long de la vie, un manque de coordination des soins, des habitudes de vie parfois néfastes pour la santé (tabagie, ...), des situations de grande précarité sociale. A ces difficultés s'ajoute le constat partagé d'une forme de ralentissement au cours du vieillissement, d'une plus grande fatigabilité, d'un sentiment de lassitude. Plusieurs personnes font part également de pertes de mémoire, de problèmes dentaires, d'une baisse de l'acuité auditive et / ou visuelle. Par ailleurs, les troubles psychiques ne diminuent pas forcément avec le

¹ Centre de ressources sur le handicap psychique des Hauts-de-France

² Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité des Hauts-de-France

³ Union nationale des familles et amis de personnes malades et / ou handicapées psychiques.

vieillesse, et des troubles cognitifs peuvent s'ajouter aux troubles psychiques. Les problèmes de santé énoncés sont donc multiples et ils sont très souvent associés à des interrogations quant à leur origine : est-ce dû à la maladie, aux traitements, au vieillissement ?

Différents facteurs aboutissent ainsi, tout au long du parcours de vie, à une perte de chance concernant la santé : les personnes présentant des troubles psychiques cumulent les difficultés, et le cumul et l'intrication des troubles contribuent à une dégradation de l'état de santé en vieillissant et à une inflation très forte des besoins de soins somatiques. Mais en dépit de ce besoin croissant, leur accès aux soins reste difficile, en raison notamment d'un manque de sensibilisation des professionnels de santé aux troubles psychiques.

Ce besoin de soins nécessite un accompagnement et représente donc une charge de plus en plus forte pour les accompagnants, qu'il s'agisse des professionnels, des mandataires ou des familles. L'accompagnement à la santé passe principalement par un nécessaire développement des partenariats et un décloisonnement des secteurs. Les personnes atteintes de troubles psychiques vieillissantes se trouvent en effet à l'articulation de trois champs encore fortement cloisonnés : la santé mentale, la santé somatique et la gériatrie.

2) Vie sociale et loisirs : un isolement fort, une offre adaptée rare

L'ensemble des acteurs interrogés fait le constat d'un isolement croissant des personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes. Différentes raisons sont évoquées : un mouvement de repli sur soi lié au phénomène de fatigabilité et de lassitude souligné précédemment et / ou à des difficultés à aller vers les autres, un ressenti de stigmatisation, des situations économiques souvent précaires. Ce phénomène d'isolement social prend une acuité particulière lors du vieillissement, quand les problèmes de santé et de fatigue viennent s'ajouter aux difficultés déjà existantes. Certaines transitions, comme le passage à la retraite, sont également propices à une accentuation de l'isolement.

Les personnes ayant des troubles psychiques vieillissantes ont donc d'autant plus besoin d'être accompagnées, stimulées et soutenues dans leur vie sociale. Mais ces personnes et leurs accompagnants se trouvent confrontés à une pénurie de dispositifs adaptés et à un manque de places en services d'accueil de jour sur certains territoires. Cette rareté de l'offre se conjugue avec des problèmes de déplacements : les personnes sont souvent peu mobiles, et les transports en commun insuffisamment développés et / ou trop coûteux. Les professionnels des services intervenant à domicile deviennent souvent les seuls interlocuteurs, la seule source de sociabilité des personnes accompagnées. Certaines structures ont développé des partenariats spécifiques visant l'accès aux loisirs et le développement de la vie sociale. Mais si les professionnels s'efforcent d'intensifier et de diversifier leur action visant à permettre l'accès à une offre de loisirs adaptés et, ainsi, à lutter contre l'isolement, il semble qu'ils soient parfois insuffisamment soutenus pour y parvenir. Différentes associations mettent en œuvre des actions visant à proposer des espaces de convivialité aux personnes porteuses de troubles psychiques mais il s'agit d'initiatives locales, et elles ne sont pas toujours connues des personnes. Les GEM sont particulièrement plébiscités : ils sont présentés comme un outil efficace et valorisant qui permet de lutter contre l'isolement, de s'investir dans des activités variées et d'entraîner certaines habilités.

3) Maintien dans l'emploi et passage à la retraite

Le maintien dans l'emploi s'avère, au fil de l'avancée en âge, de plus en plus complexe en raison de difficultés croissantes à travailler et à tenir les rythmes de travail. Pourtant, l'accès à l'emploi peut permettre de rompre l'isolement. Les structures de travail protégé s'efforcent d'accompagner les travailleurs dans ces difficultés en permettant le recours aux temps de travail partiels ou en adaptant les plannings.

Le passage à la retraite représente une transition souvent délicate. Des professionnels d'ESAT soulignent que certains travailleurs souhaitent continuer à travailler en dépit de problèmes de santé car ils redoutent l'inactivité. Ces structures soulignent la difficulté à trouver des relais permettant de maintenir les personnes dans une dynamique d'activité quotidienne. La transition de la retraite des travailleurs d'ESAT présente donc différents enjeux. En amont, il s'agit de pouvoir adapter les rythmes de travail à une fatigue croissante, mais aussi de commencer à préparer l'avenir, le temps sans travail. Sans cette préparation, le temps de la retraite s'accompagne d'un isolement particulièrement violent. Il semble donc essentiel de pouvoir offrir des espaces de sociabilité et de soutien aux personnes retraitées.

4) L'habitat : une vie à domicile sous tension, une pénurie d'offre d'hébergement adapté

Le maintien dans un logement adapté ou l'orientation vers un établissement médicosocial représentent des enjeux importants. Les problèmes de santé entraînent une perte progressive d'autonomie, un isolement croissant, un besoin accru de soutien et, parfois, une remise en question de la vie à domicile. Le maintien dans le lieu de vie ne peut se faire qu'à la condition de mettre en place un dispositif de soutien pluriprofessionnel conséquent ; mais les ressources disponibles varient fortement selon les situations et les territoires. De plus, ce soutien ne peut être opérationnel qu'à la condition que les intervenants soient formés à l'accompagnement de personnes présentant des troubles psychiques.

Lorsqu'une orientation en établissement est envisagée, les familles et les professionnels de services doivent intensifier leur soutien dans l'attente, souvent très longue, d'une place disponible : peu d'établissements sont adaptés à l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques, et la tranche d'âge des 50 – 60 ans semble particulièrement concernée par l'absence de solutions d'hébergement. Ces difficultés d'accueil en établissement lorsque la vie à domicile n'est plus possible, et notamment le temps très long nécessaire à une admission, entraînent des situations particulièrement délicates où les professionnels de services doivent intensifier leur présence pour soutenir des personnes qui se trouvent doublement fragilisées : par leur maladie, et par le manque de réponses adaptées à leurs besoins.

Certaines initiatives comme les formules d'habitat intermédiaire (familles gouvernantes, habitats partagés, résidences accueil) émergent et semblent tout à fait pertinentes mais elles restent trop rares. La question du manque de formation des professionnels au handicap psychique se pose également, notamment dans le secteur gérontologique. En raison de cette carence de l'offre, des personnes peuvent vivre des ruptures de suivi ou être orientées dans des établissements belges, parfois éloignés de leur milieu de vie habituel. Face à cette carence de l'offre, la question de l'avenir de leur proche est une préoccupation centrale pour les familles.

5) Gestion administrative et financière : un besoin d'accompagnement et d'information

La gestion administrative et financière repose d'abord sur une connaissance des droits et une maîtrise des pratiques, souvent complexes. Les personnes présentant des troubles psychiques ont besoin d'être informées sur leurs droits et accompagnées dans leurs démarches administratives. Ces démarches peuvent s'avérer particulièrement délicates lors de certaines étapes de l'avancée en âge comme l'arrivée à l'âge de la retraite. Le besoin d'informations sur les droits à la retraite est une préoccupation fortement exprimée par des adhérents de GEM.

Pour les familles qui assurent un travail de veille et de protection de leur proche, la gestion administrative et financière représente une charge lourde. Soucieuses d'anticiper l'avenir et la sécurité de leur proche, elles s'inquiètent des relais possibles lorsqu'elles auront disparu ou ne seront plus en capacité d'effectuer ce travail. Elles font souvent part d'une profonde défiance envers le système de protection juridique, mais souffrent également souvent d'un manque de connaissances et d'informations sur ce dispositif.

6) La place des familles

Les personnes isolées sur le plan familial représentent une part importante des personnes vieillissantes accompagnées dans des structures médicosociales. Mais les familles peuvent aussi, quand elles sont présentes, assurer un soutien très intense à leur proche. Leur aide porte sur de multiples dimensions : l'entretien du logement, la gestion et la protection sur le plan administratif et financier, le suivi et la coordination des soins ; elles jouent aussi un rôle constant d'interface entre leur proche et son environnement (professionnels, voisins, commerçants, etc.).

Cette aide s'accroît au fil du temps, alors que leur proche vieillissant a besoin de plus d'aide. Mais ces familles vieillissent aussi : elles ont de plus en plus de difficultés à maintenir leur aide, et elles s'inquiètent pour l'avenir de leur proche, quand elles ne seront plus là ou ne seront plus en capacité de l'aider. La question de l'avenir est particulièrement vive dans les situations de cohabitations familiales, en raison principalement du manque de dispositifs adaptés aux personnes présentant des troubles psychiques en matière d'habitat.

En dépit de ces situations délicates et de plus en plus sensibles au fil de l'avancée en âge, ces familles souffrent d'un manque d'informations sur les ressources existantes et d'un important besoin de soutien, et notamment d'écoute.

Préconisations : à l'issue de cette étude, dix pistes d'actions sont proposées :

- ✓ **Améliorer la lisibilité de l'offre**, en poursuivant notamment le travail déjà engagé de diagnostics territoriaux partagés en santé mentale.
- ✓ **Communiquer sur l'offre** en diffusant l'information en-dehors des réseaux professionnels et spécialisés et en utilisant des lieux et des supports facilement accessibles à tous.
- ✓ **Soutenir les dynamiques de réseau**, notamment les conseils locaux de santé mentale et les réseaux de gérontopsychiatrie.
- ✓ **Améliorer l'accès aux soins** en soutenant la recherche sur les besoins en santé des personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes et en poursuivant la dynamique engagée de sensibilisation des professionnels de santé aux troubles psychiques.
- ✓ **Accompagner vers les loisirs** en cartographiant les ressources existantes, en développant l'offre accessible après 60 ans, en soutenant les professionnels des services dans leur travail d'accompagnement des personnes vers les dispositifs de droit commun et en opérant un travail de diagnostic territorial de l'offre de transports.
- ✓ **Accompagner la transition de la retraite** en améliorant l'information sur les droits à la retraite et en soutenant les ESAT dans leur rôle d'accompagnement à la transition de la retraite ; un service d'accompagnement à la retraite pourrait être expérimenté.
- ✓ **Accompagner la vie à domicile et les transitions entre lieux de vie** en développant la formation aux troubles psychiques des professionnels du secteur de l'aide à domicile, en améliorant la lisibilité de l'offre d'accompagnement (domicile et hébergement) et en autorisant les services à intervenir tant à domicile qu'en établissement pour accompagner les transitions.
- ✓ **Développer une offre d'habitat adapté** en soutenant la formation des professionnels de la gérontologie aux troubles psychiques, en développant les unités d'accueil spécialisées en EHPAD et en soutenant le développement de l'offre d'habitat intermédiaire.
- ✓ **Accompagner les personnes présentant des troubles psychiques dans leur expérience du vieillissement** en facilitant notamment leur accès à l'information (sur les droits à la retraite, les aides financières et techniques, l'offre de soins, etc.). Une réflexion pourrait être engagée avec des GEM pour dégager les meilleures pistes d'accès à l'information.
- ✓ **Soutenir les familles** en leur délivrant une information sur la protection juridique, sur l'offre de soutien aux aidants et sur l'organisation du secteur médicosocial afin qu'elles puissent mieux repérer les ressources existantes.