



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

Novembre 2018

Muriel Delporte, conseillère technique

Nous adressons nos plus vifs remerciements à l'ensemble des personnes, adhérent(e)s de GEM, familles, professionnel(le)s, mandataires à la protection juridique, qui ont accepté de nous accorder du temps et de nous faire bénéficier de leur expérience et de leur expertise.

Table des matières

Présentation de l'étude	7
1. La santé : une fragilité accrue et spécifique	11
1.1 Une fragilité multifactorielle	11
1.2 Un phénomène de ralentissement et de lassitude	13
1.3 Avec le vieillissement, un cumul et une intrication des troubles	14
1.4 Un besoin accru d'accompagnement, un développement des partenariats.....	16
2. Vie sociale et loisirs : un isolement fort, une offre adaptée rare	20
2.1 Un isolement croissant	20
2.2 Une offre de loisirs adaptés peu développée	21
2.3 Les GEM : une alternative fortement plébiscitée	23
3. Maintien dans l'emploi et passage à la retraite	24
3.1 Une situation finalement peu représentée.....	24
3.2 Un maintien dans l'emploi désiré, mais complexe.....	24
4. L'habitat : une vie à domicile sous tension et une pénurie d'offre d'hébergement adapté	26
4.1 Une vie à domicile de plus en plus difficile	26
4.2 Changer de lieu de vie : des transitions souvent délicates.....	31
4.3 L'accueil en hébergement : un manque criant de dispositifs adaptés.....	32
5. La gestion administrative et financière : un besoin d'accompagnement et d'information	36
5.1 La connaissance des droits, la maîtrise des pratiques.....	36
5.2 L'âge de la retraite : la « bascule » administrative	36
5.3 Une forte préoccupation et une lourde charge pour les familles	37
6. La place des familles	40
6.1 Le point de vue des professionnels et des mandataires	40
6.2 Pour les adhérents de GEM : des situations familiales fortement différenciées	42
6.3 La parole des familles : « il faut nous aider ! »	42
Préconisations.....	48
Bibliographie	60
Liste des sigles	61
Annexe 1 : liste des membres du comité de pilotage	62
Annexe 2 : présentation des structures et des mandataires à la protection juridique ayant répondu au questionnaire	63
Annexe 3 : questionnaire adressé aux structures.....	66
Annexe 4 : questionnaire adressé aux mandataires à la protection juridique.....	74

Présentation de l'étude

Les personnes en situation de handicap connaissent aujourd'hui un accroissement considérable de leur espérance de vie. La question de cette avancée en âge et des réponses à y apporter en termes d'accompagnement médicosocial est très prégnante et fait l'objet de nombreuses transformations et innovations dans le champ institutionnel du handicap. Pourtant, il apparaît que les besoins spécifiques des personnes handicapées psychiques vieillissantes sont encore peu pris en compte.

Les données relatives à l'espérance de vie des personnes présentant des troubles psychiques sont préoccupantes : d'après une étude de l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé) parue en septembre 2018, *« la réduction de l'espérance de vie des individus suivis pour des troubles psychiques atteint en moyenne 16 ans chez les hommes et 13 ans chez les femmes avec des variations en fonction des troubles considérés. Ces individus ont des taux de mortalité deux à cinq fois supérieurs à ceux de la population générale, quelle que soit la cause de décès, et un taux de mortalité prématurée quadruplé »* (IRDES, 2018, p. 1).

En dépit de cette inégalité d'espérance de vie, les personnes atteintes de troubles psychiques connaissent un accroissement de leur longévité. Mais l'impact de leur vieillissement sur leurs besoins et les modalités de leur prise en charge reste peu étudié, comme le soulignait déjà un rapport de la DGS (Direction générale de la santé) paru en 2008¹.

C'est dans ce contexte que le CREHPSY² a mandaté le CREAT³ pour mener une étude sur les besoins des personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes. Cette étude a été menée sur les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Elle a ciblé spécifiquement les personnes qui ont connu une situation de handicap d'origine psychique avant de connaître les effets du vieillissement. Les besoins ont été envisagés au sens large (vie quotidienne, hébergement, soins, vie sociale, familiale, etc.). L'objectif était double : d'une part, appréhender les besoins des personnes ayant des troubles psychiques vieillissantes ; d'autre part, identifier l'offre existante à destination de ce public et repérer d'éventuelles initiatives ou projets innovants.

Cette étude s'est déroulée de janvier à novembre 2018. Elle a été supervisée par un comité de pilotage⁴ qui s'est réuni à trois reprises : en début d'étude afin d'en discuter et fixer la méthodologie ; à mi-parcours, pour une présentation des premiers résultats issus des entretiens et l'élaboration des questionnaires ; en fin d'étude, pour une restitution des résultats et un temps d'échanges sur les préconisations.

¹ « Vieillesse et santé mentale. Un état des lieux en 2007 », DGS, disponible sur <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Dgs/Publications/2008/ISO20020889.pdf>

² Centre de ressources sur le handicap psychique des Hauts-de-France, <https://www.crehpsy-hdf.fr/>

³ Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité des Hauts-de-France, <http://www.creaihdf.fr/>

⁴ La liste des membres du comité de pilotage est disponible en annexe 1.

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 de personnes présentant des troubles psychiques, rencontrés via l'UNAFAM⁵), 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 questionnaires⁶ - complétés pour certains par des entretiens téléphoniques – et par des entretiens semi-directifs individuels et collectifs. Plus précisément :

- 2 entretiens collectifs ont été organisés dans deux GEM (à Calais et à Lille). L'un a réuni 3 adhérents et l'animateur du GEM, l'autre quatre adhérents.
- 2 entretiens collectifs auprès de familles (à Lille et à Dunkerque). L'un a réuni 3 personnes (2 mères et 1 sœur) et l'autre 10 parents.
- 1 entretien individuel avec la fille d'une personne présentant des troubles psychiques âgée de 70 ans.
- 1 entretien collectif auprès de 4 représentants d'associations mandataires : deux responsables de pôle, un chargé de mission et une cheffe de service.
- Le traitement de 20 réponses à un questionnaire adressé à des structures du champ social, sanitaire et médicosocial pouvant être amenées à accompagner des personnes présentant des troubles psychiques. Les données ont été complétées par 3 entretiens téléphoniques.
- Le traitement de 12 réponses à un questionnaire adressé à des mandataires à la protection juridique.

Les répondants aux questionnaires (structures et mandataires) sont présentés en annexe 2.

Le présent rapport rend compte des résultats de cette étude. Ces résultats ne seront pas présentés par catégorie de répondants : nous avons fait le choix de reprendre les principaux thèmes abordés par l'ensemble des acteurs consultés et de croiser les regards et les points de vue, afin de dégager une vision la plus synthétique possible des principaux enjeux liés à chacun de ces thèmes.

Ce rapport sera ainsi organisé en six grandes parties : 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. Un dernier chapitre, conclusif, sera consacré aux préconisations qui peuvent être dégagées de l'ensemble de ces données.

Si la santé est sans conteste un enjeu central pour l'ensemble des personnes consultées, l'ordre dans lequel nous présentons ces thématiques ne témoigne pas pour autant d'une importance décroissante. Comme nous le verrons, les familles sont amenées à intervenir sur l'ensemble des domaines explorés et il était donc cohérent, pour mieux témoigner de la charge physique

⁵ Union nationale des familles et amis de personnes malades et / ou handicapées psychiques. Nous avons sollicité plus précisément la délégation Nord de l'UNAFAM. Pour plus d'informations, consulter <http://www.unafam.org/-59-Nord-.html>

⁶ Les questionnaires sont disponibles en annexe.

et mentale qui est la leur, de présenter les enjeux liés à chacun de ces domaines avant d'aborder la question de la place des familles. Il convient également de souligner d'ores et déjà que ces familles peuvent être moins présentes ou moins disponibles au fil de l'avancée en âge ; l'isolement social que vivent les personnes présentant des troubles psychiques s'accompagne donc souvent d'un isolement familial au cours de leur vieillissement, aboutissant à des situations de grande solitude. L'importance de l'accompagnement professionnel prend alors une acuité particulière. Pourtant, peu de dispositifs sont adaptés aux personnes handicapées psychiques vieillissantes. Cette solitude se vit donc aussi souvent, et en dépit d'une volonté affirmée des professionnels, dans un contexte marqué par la carence de l'offre d'accompagnement.

1. La santé : une fragilité accrue et spécifique

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap représente un véritable enjeu de santé publique, comme le souligne notamment le rapport Jacob⁷. Il semble particulièrement délicat pour les personnes présentant des troubles psychiques. Pourtant, nous verrons que ces personnes se trouvent dans une situation de fragilité particulière sur le plan de la santé, et plus encore lorsqu'elles avancent en âge.

Nous observerons, dans un premier temps, que cette fragilité trouve son origine dans différents facteurs et aboutit, avec l'avancée en âge, à un accroissement très fort des besoins de soins sur le plan somatique. Le constat se fait également, nous le préciserons dans un deuxième temps, d'un phénomène de ralentissement et de lassitude. Nous verrons ensuite qu'à cette fragilité en termes de santé somatique et aux troubles psychiques toujours présents viennent s'ajouter les effets du vieillissement. La dégradation de l'état de santé des personnes présentant des troubles psychiques lorsqu'elles vieillissent est donc à mettre en lien avec différents facteurs, mais aussi avec le cumul, voire l'intrication de ces facteurs. Ces personnes ont donc un besoin accru d'accompagnement aux soins. Nous envisagerons, dans une quatrième et dernière partie, les pratiques d'accompagnement mises en œuvre mais aussi les barrières qui se dressent encore dans l'accès aux soins des personnes présentant des troubles psychiques.

1.1 Une fragilité multifactorielle

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**.

Tout d'abord, elle peut être liée à la **prise ancienne de traitements médicamenteux induisant des effets secondaires néfastes pour la santé**. Cette iatrogénie médicamenteuse a été soulignée par l'ensemble des acteurs que nous avons sollicités. **Beaucoup d'inquiétudes sont formulées par les familles et par les personnes présentant des troubles psychiques quant aux conséquences de la prise de traitements à long terme**. Des familles expliquent que ces traitements entraînent souvent une prise de poids qui va elle-même induire, à long terme, des problèmes de dos ou des problèmes cardiaques, et peuvent aussi avoir un impact sur le foie et sur la santé dentaire. Les adhérents de GEM s'inquiètent très largement des effets de la prise de traitement à long terme, d'autant qu'ils devront, comme l'indique cette dame, « *les prendre à vie* ». Le directeur d'un SAVA (service d'accompagnement à la vie autonome) souligne que **de nombreuses personnes ne sont pas suivies en CMP**, leur traitement leur est prescrit par leur médecin traitant ; souvent, elles sont amenées à prendre pendant de nombreuses années un traitement très lourd, amenant beaucoup d'effets secondaires, **sans réévaluations régulières**.

⁷ Jacob P., *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, rapport, avril 2013, disponible notamment sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

Ensuite, ces personnes ont souvent eu un **faible suivi de leur santé somatique tout au long de leur vie**. Là aussi, différents facteurs interviennent. Les personnes présentant des troubles psychiques peuvent avoir tendance à **négliger leur santé somatique**, à ne pas se rendre aux rendez-vous « *par peur ou par oubli* », comme le signale un professionnel ; cette négligence est **renforcée par la stigmatisation** dont elles sont victimes de par leurs troubles, et **leurs relations avec les professionnels de santé peuvent être difficiles**. L'étude de l'IRDES précédemment citée indique que les personnes suivies pour des troubles psychiques sont nettement plus nombreuses que la population générale à ne pas avoir de médecin traitant, et que le moindre accès aux soins somatiques croît avec la sévérité des troubles (IRDES, 2018, op.cit., p. 6). Des familles expliquent également que leurs proches ont souvent vécu de **longues hospitalisations en services de psychiatrie**, à une époque où le suivi de santé somatique n'y était pas très développé. Se pose aussi la question de la globalité et de la **coordination des soins**. Mme B. s'occupe beaucoup de son père, âgé de 70 ans, avec lequel elle n'avait plus de relations depuis de nombreuses années. Ils ont repris contact lorsqu'il a fait un AVC (accident vasculaire cérébral) et a été hospitalisé ; il était alors âgé de plus de 60 ans. Infirmière de formation, Mme B. s'est beaucoup investie dans le suivi de santé de son père et a pris en charge la coordination des soins. Elle explique que les professionnels de santé ont tendance à sous-estimer les problèmes de santé somatique : « *quand il y a des troubles psy ils ne voient que ça et ne voient pas les autres problèmes comme les problèmes rénaux ou le diabète, et les personnes qui ont un handicap psychique ne formulent pas, elles ne savent pas dire* ». Grâce au suivi de santé qu'elle a mis en place, elle explique que, finalement, cet AVC a probablement permis un gain d'espérance de vie pour son père. Après « *cinq ans de bagarre* » pendant lesquels elle a emmené son père à différentes consultations, ce dernier a enfin reçu, il y a quelques semaines, un diagnostic de maladie rare : il est atteint de fièvre méditerranéenne⁸. Le diagnostic a été annoncé « *sans aucune information* » mais, grâce à sa formation d'infirmière, Mme B. a pu trouver des informations et mettre en place un suivi de santé adapté, notamment un régime alimentaire qui a considérablement amélioré l'état de santé de son père et diminué ses problèmes d'agressivité. Mais elle explique devoir être particulièrement vigilante lors des hospitalisations : « *quand il est hospitalisé il y a beaucoup d'erreurs, ils ne respectent pas son régime alimentaire, il faut toujours répéter* ». Le directeur d'un SAVA explique également que l'état de santé somatique des personnes accompagnées se dégrade souvent fortement au moment de l'avancée en âge, notamment en raison de **maladies chroniques** (comme le diabète) qui n'ont pas été traitées ; l'équipe du SAMSAH (service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés) fait alors intervenir un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) ou des infirmiers libéraux pour veiller à la prise du traitement, surveiller la glycémie et assurer certains soins.

Ces personnes ont aussi souvent des **habitudes de vie néfastes pour la santé** (tabagie, alimentation peu équilibrée, ...). Elles peuvent aussi être dans des situations de **précarité sociale**.

Les effets secondaires des traitements et un moindre accès aux soins somatiques tout au long de la vie, associés à des parcours de vie souvent chaotiques et au processus de vieillissement,

⁸ Voir sur Ophanet, le portail des maladies rares et des médicaments orphelins : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=342

contribuent fortement à une **dégradation de l'état de santé lors de l'avancée en âge**. L'étude de l'IRDES cite également, parmi les déterminants de la surmortalité des individus souffrant de troubles psychiques, « *le rôle réel mais limité du risque plus élevé de suicide, le rôle des maladies endocriniennes et cardiovasculaires qui peut être lié aux effets secondaires des médicaments psychotropes ou le rôle des comportements de santé à risque* » (ibid., p. 6). Ainsi, l'ensemble des acteurs sollicités témoigne d'une **inflation très forte des besoins de soins somatiques**.

1.2 Un phénomène de ralentissement et de lassitude

L'ensemble des acteurs concertés fait également le constat d'une forme de **ralentissement** au cours du vieillissement. Les adhérents de GEM l'associent à leur traitement : ils expliquent que ce dernier provoque un ralentissement physique et psychique, un manque d'endurance et de résistance, comme l'indique cette dame : « *on n'a plus la capacité d'aller vite, une chose à la fois sinon je craque nerveusement* ». Mais ils affirment le besoin, en dépit de ce ralentissement, de préserver une vie sociale : « *être encore capable, c'est important* ».

Les professionnels constatent aussi largement ce phénomène, qui se traduit par une plus **forte fatigabilité**, une baisse de motivation, de concentration et de patience, davantage de moments d'« absence », une perte de coordination dans certains gestes, de plus grandes difficultés à se déplacer. Ces professionnels perçoivent, chez les personnes accompagnées, une plus grande **lassitude**, qui peut aussi être mise en lien avec les effets secondaires des traitements et une diminution des fonctions exécutives.

Cette idée de « laisser aller » est redondante aussi dans les réponses des mandataires et apparaît sous différentes formes : une « *envie d'être tranquille* », une « *perte de sens des actes quotidiens nécessaires : problème d'hygiène, négligences dans le suivi des traitements médicaux* », une « *lassitude des soins* » qui peut aller jusqu'à **une rupture des soins**. Un mandataire relève des problèmes de déplacements, qu'il met en lien avec un « *laisser aller* » sur le plan alimentaire et, parfois, à des séquelles de tentatives de suicide.

Ce constat se retrouve également dans une étude américaine réalisée auprès de personnes atteintes de troubles psychiques sévères âgées de plus de 55 ans (Cummings et Kimberly Mc Clure, 2008). Cette étude établit que la symptomatologie psychiatrique et la souffrance que l'on trouve couramment chez des sujets jeunes atteints de troubles psychiques sévères perdurent avec l'avancée en âge, mais que l'on peut observer souvent une **augmentation, au cours du vieillissement, de symptômes tels que la dépression, la léthargie, le retrait**. Les auteures soulignent que ce type de symptômes retient moins l'attention des professionnels de santé mentale, plus attentifs aux symptômes psychotiques, et est **souvent négligé**.

1.3 Avec le vieillissement, un cumul et une intrication des troubles

Certains troubles sont avancés, dont on ne peut cerner l'origine. Plusieurs adhérents de GEM font ainsi le constat de **pertes de mémoire**, et une dame précise que « *c'est de pire en pire* ». Une autre explique qu'elle a mis en œuvre une stratégie : elle note tout ce qu'elle ne doit pas oublier sur des post-it ; elle est très investie dans le GEM et a peur, du fait de ses problèmes de mémoire, de ne pas pouvoir maintenir cet engagement, pourtant essentiel à ses yeux. Une autre personne explique qu'elle a maintenant une meilleure mémoire à long terme, ce qu'elle associe à la disparition d'un problème de migraine récurrent et ancien : « *trente ans de migraines résorbés !* ». Elle a accès maintenant à des souvenirs d'enfance, mais elle constate une diminution très forte de sa mémoire à court terme : « *c'est l'effet de la maladie, des traitements, ça rappelle la maladie d'Alzheimer* ». Une autre personne évoque un traitement par électrochocs qui a provoqué des pertes de mémoire qu'elle ne parvient pas à récupérer, elle se compare à une « *coquille vide* ». Ces personnes expliquent ainsi qu'il est important pour elles de fêter les anniversaires (même si elles déplorent que tous les adhérents n'y participent pas), d'avoir des repères visuels, des photographies, des écrits. La salle du GEM est décorée d'un immense tableau sur lequel sont accrochées de nombreuses photographies de fêtes, d'événements divers, d'adhérents participant à des activités ; une dame nous explique : « *c'est très important de se revoir avoir fait des choses* ». Des adhérents nous ont ainsi expliqué qu'il serait intéressant de leur proposer des activités comme des « quizz », qui permettent d'entretenir la mémoire. Ils préconisent également de stimuler au maximum la vie sociale, d'éviter l'isolement : « *c'est très important pour la mémoire, il faut écouter, etc.* », « *ça fait travailler les connexions* ».

Ces personnes se plaignent également de **problèmes dentaires**, d'une **baisse de l'acuité auditive et /ou visuelle** et se demandent si c'est lié aux traitements ou au vieillissement. Elles constatent aussi que les problèmes de santé qu'elles rencontrent en vieillissant les amènent à **prendre des traitements (par exemple pour l'ostéoporose) qui se cumulent à ceux qu'elles prennent déjà**.

Plusieurs personnes indiquent qu'elles n'arrivent plus à lire alors qu'elles lisaient beaucoup. Elles expliquent que cette **perte de la lecture** trouve elle aussi son origine dans différents facteurs : les traitements, les pertes de mémoire, les migraines, les problèmes de concentration provoqués par la maladie, et le fait que « *les connexions ne se font plus* » à cause du vieillissement et de la maladie.

Ainsi, les adhérents de GEM que nous avons rencontrés se disent conscients de vieillir, comme l'exprime cette personne : « *on récupérera jamais ce qu'on avait quand on avait 20 ans* ». S'ils reconnaissent avoir besoin de leur traitement, ils s'inquiètent des conséquences à long terme de cette médication : « *comment on va devenir quand on va vieillir ? C'est une grosse question* », « *on n'aura pas Alzheimer mais presque* ». Ils font ainsi, eux aussi, le constat d'un **vieillissement difficile qui résulte du cumul de différents facteurs** : les effets de la maladie, des traitements, du vieillissement, et des parcours de vie souvent difficiles. **Les problèmes de santé énoncés sont multiples et sont très souvent associés à des interrogations quant à leur origine : est-ce dû à la maladie, aux traitements, au vieillissement ?**

Des professionnels évoquent aussi l'apparition de **problèmes neurologiques** dont l'origine précise est souvent difficile à cerner ; cette **difficulté de diagnostic** complique également l'orientation vers une structure adaptée. Comme le signale un mandataire, **le manque de suivi peut engendrer une majoration des troubles, auxquels vont s'ajouter des difficultés liées à l'avancée en âge** comme la « *perte d'autonomie* ». Un mandataire constate une « *altération très rapide des facultés* », un problème d'isolement, d'agressivité, et pointe que « *les structures ne sont pas toujours adaptées pour accueillir ces personnes* ».

Si certaines familles considèrent que les troubles psychiques ont tendance à se stabiliser avec l'avancée en âge, toutes ne partagent pas ce constat, comme l'indique cette mère : « *on nous avait dit qu'en vieillissant ça s'apaiserait, mais nous c'est pire* ». Ces familles évoquent elles aussi **une réelle difficulté à distinguer les troubles relatifs au handicap psychique, au vieillissement, aux conséquences des traitements**. Ainsi, lorsque l'état de santé (somatique et/ou psychique) de leur proche se dégrade, elles se posent de multiples questions : « *est-ce qu'il s'agit de troubles associés de la vieillesse ? Est-ce la dépression de la personne âgée qui exacerbe les symptômes ?* », « *les effets des traitements sont très présents sur leur corps, mais sans doute aussi sur leur cerveau ?* ». Elles constatent également une difficulté à repérer d'éventuels troubles cognitifs liés à l'avancée en âge : « *les médecins ne savent pas s'il y a une maladie psychiatrique et des troubles apparentés liés à l'âge, ils sont démunis, les bilans neurologiques sont très difficiles* ». Signalons que Mme B. a pu, grâce au médecin traitant de son père, rencontrer **un gériatre** avec lequel ils font désormais un bilan de santé annuel. Ce dernier les a notamment mis en contact avec une ergothérapeute qui est venue au domicile afin d'apporter des conseils sur l'adaptation du logement et d'éventuelles aides techniques.

Différents facteurs aboutissent donc, 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. Comme nous l'avons vu, les différents acteurs rencontrés énoncent des difficultés à repérer l'origine des troubles, à comprendre ce qui relève des conséquences des traitements, de la maladie mentale, des parcours de vie, du vieillissement. Face à ce cumul et à cette incompréhension, **les familles et les adhérents de GEM expriment de fortes inquiétudes, et un besoin de recevoir des informations** qui leur permettraient de mieux comprendre l'origine des différents troubles et d'anticiper les éventuelles difficultés à venir.

Il faut également souligner les conséquences propres au processus de vieillissement. L'étude américaine précédemment citée souligne que plus des trois quarts des personnes investies dans l'étude font part de difficultés à maintenir la vie à leur domicile et que la moitié évoque des difficultés de mémoire et des **déficits moteurs**. Enfin, la moitié déplore des **pertes visuelles et auditives**, et un quart rencontre des **problèmes d'incontinence**. Sur ce point, les auteures insistent sur le rôle délétère des troubles sensoriels et d'incontinence sur les capacités qu'ont les personnes à vivre de façon autonome (pour maintenir des activités quotidiennes telles que payer ses factures, prendre ses médicaments, prendre les transports en commun) et à engager des relations sociales. Les problèmes d'incontinence provoquent aussi des lésions cutanées et des problèmes de salubrité dans les logements ; elles signalent qu'une étude en cours montre que près de la moitié des personnes atteintes de troubles psychiques sévères

âgées a rencontré des problèmes d'incontinence et n'a reçu aucune assistance. Les auteures constatent également que **les troubles sensoriels et les problèmes d'incontinence sont sous-estimés par les professionnels de santé mentale**. Nous rejoignons leur préconisation, qui est que les professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de troubles psychiques sévères âgées soient sensibilisés aux difficultés que rencontrent ces personnes dans leur avancée en âge, afin qu'ils veillent à les intégrer à leurs protocoles d'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement.

1.4 Un besoin accru d'accompagnement, un développement des partenariats

Face à ces difficultés multiples, les personnes présentant des troubles psychiques ont un besoin croissant d'accompagnement aux soins lorsqu'elles vieillissent. Les professionnels interrogés indiquent que **les difficultés somatiques peuvent survenir de façon précoce** et l'accroissement des besoins de soins se révèle notamment par un **besoin accru d'accompagnement dans des consultations médicales**.

Parmi les professionnels répondants au questionnaire, plusieurs déclarent avoir mis en œuvre **un accompagnement à la santé spécifique à destination de ce public**, même si cet accompagnement n'est pas toujours formalisé.

Il peut s'agir :

- D'un accompagnement aux bilans de santé gratuits délivrés par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (un ESAT⁹),
- D'une coordination des soins plus soutenue et / ou de la mobilisation d'un réseau de partenaires adapté à la question du vieillissement (SAMSAH, SAJ, SAVS)¹⁰,
- D'accompagnements chez les spécialistes avec une action de « relais » entre le médecin et la personne (une résidence service),
- D'une attention plus soutenue et, si nécessaire, d'une adaptation des rythmes ainsi que d'une sensibilisation des autres partenaires tels que tuteurs, curateurs, SAVS, etc. (un ESAT).

L'accompagnement à la santé passe donc principalement par **le recours à des partenariats** adaptés. Douze structures déclarent avoir mis en place un partenariat spécifique autour de l'accès aux soins de ce public. Les partenaires cités relèvent du champ gérontologique (EHPAD¹¹, résidences autonomie), sanitaire (services ou centres de santé, SSIAD, infirmiers libéraux) ou psychiatrique (EPSM, dont CMP, CATTP, hôpitaux de jour, équipes infirmières)¹². Un EHPAD précise qu'il dispose d'un psychiatre présent sur la structure. Sont également cités les GEM, la MDPH (maison départementale des personnes handicapées), la maison de l'autonomie et plus spécifiquement un gestionnaire de cas complexes, les CLIC (centres locaux d'information et de coordination) et MAIA (méthode d'action pour

⁹ Etablissement et service d'aide par le travail

¹⁰ SAJ : service d'accueil de jour, SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale

¹¹ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

¹² EPSM : établissement public de santé mentale. CMP : centre médico psychologique. CATTP : centre d'activité thérapeutique à temps partiel.

l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), les services d'aide à domicile, les dispositifs proposant de l'accueil temporaire. Certaines structures mobilisent des ressources spécifiques présentes sur leur territoire : une médiatrice santé, un groupe de travail en psychogériatrie, l'association ADIS¹³.

Ce vaste développement des partenariats a un double impact. En premier lieu, il permet **une approche pluriprofessionnelle pour une prise en charge globale** de la personne : l'idée est de mettre en place autour de la personne un réseau de professionnels apportant des regards différents et des compétences diversifiées. Ensuite, il permet une **meilleure interconnaissance des différents acteurs amenés à intervenir auprès de la personne**. Cette interconnaissance va permettre d'une part de **faciliter le partage d'informations**, et d'autre part de **développer un travail de sensibilisation de l'ensemble des partenaires aux troubles psychiques**. Le directeur d'un SAVA explique ainsi que le personnel soignant du SAMSAH a plus de facilités à échanger des informations avec les professionnels de santé que des personnels éducatifs exerçant en SAVS, et va également à la rencontre des professionnels de santé du territoire pour les sensibiliser au handicap psychique. Ce développement des partenariats pour une approche globale nécessite toutefois un **travail de coordination des soins**. Dans ce SAMSAH, dont l'équipe est renforcée par la présence d'un psychiatre, l'équipe propose un suivi individuel direct auprès des personnes mais elle veille aussi à mettre en place un réseau de partenaires (SSIAD ou infirmiers libéraux, médecins spécialistes, aides à domicile, etc.) et assure la coordination des différentes interventions. Un EPSM signale également le développement **d'équipes mobiles de gérontopsychiatrie**, construites en partenariat entre des services de santé mentale et des centres gériatriques hospitaliers, mais précise que ce type de ressources n'est développé que sur certains pôles. Il insiste sur le rôle essentiel des **réseaux** et des **CLSM**¹⁴ (conseils locaux de santé mentale) qui permettent, par une meilleure interconnaissance des différents acteurs, de construire des réponses adaptées à la diversité des besoins des personnes, notamment lorsqu'elles sont en situation complexe, et d'agir de façon préventive, évitant ainsi parfois des hospitalisations.

Les mandataires font également état d'un développement des partenariats pour accompagner les personnes dans leur suivi de santé. Les partenaires cités peuvent relever du champ de l'aide à domicile, de la psychiatrie (CMP, ...), des soins notamment dans le secteur libéral (kinésithérapeutes, psychologues, psychomotriciens, réseau Handident). Sont également citées les MAIA.

Les familles s'efforcent aussi d'accompagner l'accès aux soins de leur proche. Elles jouent très souvent un rôle d'interface entre leur proche et les professionnels de santé, et déplorent largement un **manque d'adaptation des structures et de sensibilisation des professionnels de santé aux troubles psychiques**. Une mère explique ainsi que son fils doit être opéré du dos mais que l'opération est reportée car il devra ensuite faire de la rééducation, or aucun établissement ne semble en capacité de proposer un séjour de rééducation à une personne atteinte de troubles psychiques : *« personne ne veut le prendre en rééducation à cause de ses problèmes psy, et dans les services de psy ils ne veulent pas le prendre parce qu'il a besoin de*

¹³ Association pour le développement des initiatives en santé : <http://asso-adis.com/index.php>

¹⁴ Pour en savoir plus sur les CLSM : <http://clsm-ccoms.org/les-conseils-locaux-de-sante-mentale/>

rééducation ! ». Une autre mère constate : « *Ils sont pénalisés* ». Une dame nous explique que son fils est en conflit avec son pneumologue qui lui reproche de ne pas porter assez régulièrement son appareillage pour un problème d'apnée du sommeil, et elle doit donc trouver un nouveau pneumologue qui accepte de le suivre. Ces familles se trouvent ainsi en position d'interface entre leur proche et les professionnels de santé, elles s'efforcent d'apaiser les tensions, d'éviter les conflits, de trouver sans cesse de nouvelles solutions. **Cette situation n'est pas spécifique à l'avancée en âge, mais elle prend une acuité particulière lorsque le vieillissement s'accompagne d'une dégradation de l'état de santé et donc d'un plus grand besoin de soins**, comme le résume cette mère : « *tout est compliqué, et avec l'âge, il y a de plus en plus de problèmes* » ou encore cette autre dame : « *Avec le vieillissement rien n'est stabilisé, ni la pathologie ni l'accompagnement* ». Face à la multiplication des problèmes de santé, les familles doivent parfois aussi effectuer un travail de coordination des soins. Comme nous l'avons déjà évoqué, Mme B., infirmière de formation, mène un travail conséquent de suivi et de coordination des soins pour son père. Mais ces familles soulignent qu'elles sont souvent tenues à l'écart des plans de soins : « *il faut qu'on fasse partie du plan* », « *il n'y a pas assez de coordination* ». Mme B. plaide également pour une meilleure prise en compte du rôle essentiel des familles « *dans la prise thérapeutique et le maintien de la stabilité* ». Elle déplore que sa parole, en tant que membre de la famille, ne soit pas suffisamment prise en compte alors qu'elle a exercé le métier d'infirmière : « *les professionnels de santé c'est « nous les sachant, et vous rien », c'est violent de passer de l'autre côté quand on est soignante* ».

Des adhérents de GEM font part de leur souhait d'être **mieux informés sur les pathologies somatiques, les conduites à tenir en cas d'urgence** (dont les numéros spéciaux auxquels on peut avoir recours). Ils se posent de nombreuses questions. Un adhérent se demande notamment : « *est-ce qu'il est vrai qu'il y a de plus en plus de cancers et autres pathologies foudroyantes ?* » ; il s'interroge aussi sur le constat d'une espérance de vie moindre pour les personnes présentant des troubles psychiques, argumentant que les chiffres peuvent être faussés par le nombre de personnes atteintes de troubles psychiques sans domicile fixe (et donc plus exposées) ; il pense qu'il serait utile de **faire une étude sur le ressenti du vieillissement afin d'évaluer si les personnes atteintes de troubles psychiques ont un sentiment de vieillir plus fort**. Face à l'augmentation de leurs besoins en santé, ces personnes expriment aussi le souhait d'être **mieux informées sur l'offre médicale** : « *comment se repérer parmi la multiplicité des spécialistes ?* » mais aussi sur « *les bonnes astuces* » à connaître pour **limiter le coût des soins** : elles indiquent qu'il y a de fortes fluctuations de prix dans les devis selon les différents dentistes ou opticiens, les produits vendus en pharmacie, etc., et aimeraient disposer **d'informations sur les droits et aides financières possibles** (par la sécurité sociale ou les mutuelles) pour les soins dentaires, ophtalmiques, les prothèses dentaires, etc.

La santé somatique et psychique est donc une préoccupation forte pour l'ensemble des personnes sollicitées dans le cadre de cette étude. Le constat se fait de **difficultés somatiques qui surviennent de façon précoce et se multiplient avec l'avancée en âge**. Ce besoin de soins accru s'explique notamment par un **faible accès aux soins somatiques tout au long de**

la vie. En dépit de besoins croissants, cet accès reste difficile lors de l'avancée en âge. Les personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes sont ainsi prises dans une sorte de spirale : elles souffrent de problèmes de santé dus à un manque d'accès aux soins tout au long de leur vie, et **la persistance de cette carence de soins, associée aux effets du vieillissement et des traitements, contribue à la dégradation rapide de leur état de santé.** Il apparaît également que **les troubles psychiques ne diminuent pas forcément avec le vieillissement,** et des **troubles cognitifs** peuvent s'ajouter aux troubles psychiques. Deux préoccupations apparaissent très fortement :

- Pouvoir **mieux évaluer les effets de la prise de traitements** à long terme sur la santé ;
- Pouvoir **distinguer ce qui relève de la pathologie mentale, des effets des traitements et du vieillissement.** Cette préoccupation apparaît notamment à travers le constat de **pertes de mémoire**, associé à une crainte concernant l'apparition d'une maladie de type Alzheimer.

Il est aussi important de souligner le constat partagé d'un **phénomène de ralentissement, de « lassitude »**, qui se retrouve également dans la littérature internationale et dont il est souligné qu'il est **souvent négligé** par les professionnels de santé. A ces difficultés viennent s'ajouter les effets du vieillissement : **déficits moteurs et sensoriels, problèmes d'incontinence,** également peu pris en compte par les professionnels de santé et donc probablement sous-évalués.

Les besoins de soins croissants appellent forcément un besoin d'accompagnement également croissant, et donc une **charge croissante pour les accompagnants.** Professionnels, mandataires, familles s'efforcent d'accompagner au mieux les personnes dans leur accès aux soins. Cet accompagnement passe par un **développement des partenariats** (entre secteur du handicap et de la gériatrie, secteur social, sanitaire). Les professionnels d'établissements doivent multiplier les accompagnements en consultations, les professionnels de services doivent accentuer leur soutien à domicile. Les familles s'efforcent de jouer un rôle d'interface entre leur proche et les **professionnels de santé, peu sensibilisés à la question des troubles psychiques.** Il faut préciser, mais nous y reviendrons par la suite, que **ces familles sont elles-mêmes vieillissantes et confrontées à davantage de difficultés de santé.** Enfin, il faut souligner un constat largement partagé : les professionnels de santé mentale sous-estiment les problèmes somatiques, les professionnels de santé somatique connaissent mal les troubles psychiques, et l'ensemble des professionnels de santé a tendance à sous-estimer les problèmes liés à l'avancée en âge. **Les personnes atteintes de troubles psychiques vieillissantes se trouvent ainsi à l'articulation de trois champs cloisonnés : la santé mentale, la santé somatique et la gériatrie.**

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

Le maintien ou le développement d'une vie sociale et l'accès aux loisirs figurent également parmi les préoccupations soulevées par les différents acteurs interrogés. Deux constats s'opèrent : celui d'un isolement de plus en plus fort des personnes présentant des troubles psychiques lors de leur avancée en âge, et celui d'un manque d'offre de loisirs adaptés. Il faut néanmoins souligner le rôle prépondérant des GEM en matière de lutte contre l'isolement.

2.1 Un isolement croissant

L'ensemble des acteurs interrogés fait le constat d'un isolement croissant des personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes. Différentes raisons sont évoquées. En premier lieu, **la fatigabilité et le phénomène de lassitude** que nous avons souligné précédemment participent à un mouvement de **repli sur soi**. Ensuite, ces personnes sont victimes de **stigmatisation** : un adhérent de GEM parle des représentations négatives concernant « *les fous* », « *les fous qui prennent l'argent de l'Etat* » et il déplore une accumulation de la maladie et de la stigmatisation qui lui est liée. Les personnes présentant des troubles psychiques ont aussi souvent des **difficultés à aller vers les autres**, à fréquenter des dispositifs de droit commun, et cette stigmatisation y participe. Là aussi, les familles s'efforcent de jouer un rôle d'intermédiaire, d'apaiser les éventuelles tensions. Une mère nous explique s'être récemment réjouie car son fils a accepté de l'accompagner faire des courses dans un magasin, mais elle a dû faire face à un conflit entre son fils et le vigile du magasin qui voulait fouiller son sac à l'entrée ; elle s'est efforcée de faire comprendre au vigile qu'il ne fallait pas insister, que son fils ne pouvait pas supporter cette intrusion : « *je m'abaissais bêtement, mais on fait comme on peut* ». *A contrario*, le directeur d'un ESAT nous explique que certaines familles « surprotègent » leur proche et bloquent toute tentative d'émancipation : les personnes n'ont alors pas la possibilité de développer des liens en-dehors du cadre familial.

D'autres facteurs interviennent : **des situations économiques souvent précaires**, des **difficultés pour se déplacer**. Une adhérente de GEM explique qu'elle vit à la campagne et qu'elle a souvent des difficultés pour se déplacer : elle ne peut pas prendre sa voiture lorsqu'elle est « *en crise* » et doit augmenter son traitement, et le réseau de transports en commun est peu développé ; ainsi elle ne peut pas, lors de ces périodes de « *crise* », se rendre au GEM situé en ville, alors que c'est là qu'elle en aurait le plus besoin : « *faut pas rester enfermé, et être hors de la ville ça pèse beaucoup* ». Des adhérents de GEM nous ont ainsi expliqué qu'il faudrait mettre en œuvre des actions visant à favoriser les déplacements. Ils déplorent que les transports publics ne soient gratuits qu'à partir de l'âge de 70 ans : « *c'est*

une injustice ! », et expliquent que les transports en commun comme le bus constituent une aide réelle pour les personnes qui ont du mal à se repérer dans l'espace et n'arrivent plus à se déplacer de façon autonome. Ils aimeraient aussi être informés des différents tarifs et modes d'utilisation des transports mis à disposition selon les agglomérations (métro, vélo urbain type V'Lille, etc.).

Si l'isolement social dont sont victimes les personnes porteuses de troubles psychiques est un phénomène déjà connu, il s'avère qu'il prend **une acuité particulière lors du vieillissement**, quand les problèmes de santé et de fatigue s'ajoutent aux difficultés déjà existantes. Certaines transitions, comme le **passage à la retraite**, sont également **propices à une accentuation de l'isolement** : comme le signale un professionnel d'ESAT, l'absence d'une offre de loisirs accessible amène souvent les travailleurs d'ESAT à ne pas avoir d'activités en-dehors de l'ESAT et à considérer leurs collègues comme leurs amis, ce qui rend la transition de la retraite d'autant plus délicate. **Les personnes ayant des troubles psychiques vieillissantes ont donc d'autant plus besoin d'être accompagnées, stimulées et soutenues dans leur vie sociale.** Mais, comme nous allons le voir, ces personnes et leurs accompagnants se trouvent confrontés à une pénurie de dispositifs adaptés. Certains territoires souffrent aussi d'un manque de places en services d'accueil de jour, et 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.**

2.2 Une offre de loisirs adaptés peu développée

Si le besoin de soutenir davantage les personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes afin de lutter contre leur isolement est largement énoncé par les différents acteurs rencontrés, il se heurte à un autre constat : celui d'un **manque de loisirs adaptés**. Un mandataire à la protection juridique explique ainsi : *« Les majeurs protégés aimeraient un service de proximité adapté à leur âge et à leurs besoins. Ce sont souvent des personnes isolées, n'ayant plus de famille autour d'eux, sans activité extérieure. Leur journée est bien souvent rythmée par la télévision et les visites des intervenants »*. En effet, **les professionnels des services intervenant à domicile deviennent souvent les seuls interlocuteurs, la seule source de sociabilité des personnes accompagnées**, et leurs visites prennent une importance particulière. Certaines personnes sont suivies depuis de nombreuses années et le suivi se limite parfois à une visite de temps en temps, mais cette visite reste essentielle pour que la personne ne se trouve pas totalement isolée.

Les mandataires s'efforcent d'inciter les personnes à participer à des activités, notamment dans des GEM et, bien que plus rarement, dans des centres sociaux. Ils expliquent que les personnes vivant à domicile ont souvent la possibilité de participer à des activités dans le cadre de leur suivi par les services de psychiatrie (notamment les hôpitaux de jour et les CATTP), parfois aussi dans le cadre d'un suivi par un SAVS, mais un mandataire précise que l'accès aux SAVS est soumis à la condition d'avoir moins de 60 ans. D'autres structures sont

citées par des mandataires : les services d'aide à domicile, l'APSA¹⁵, les Petits frères des pauvres. Les professionnels d'un SAVA s'efforcent parfois d'accompagner les personnes dans des structures de loisirs de droit commun pour une première séance mais ils pensent qu'il faudrait *« le faire à plus long terme pour créer le lien »* : il faut agir en direction de la structure de loisirs pour la sensibiliser au handicap psychique, mais aussi en direction de la personne qui, du fait de ses troubles, a des difficultés à aller vers les autres. Ce SAVA pointe également que l'offre de loisirs sur son territoire est très éclatée et qu'il faudrait, au préalable, faire un **travail conséquent de repérage de cette offre**.

Les professionnels des structures interrogées témoignent **d'initiatives diversifiées**. Dans un EHPAD, deux AMP (aides médico psychologiques) sont dédié(e)s à cet accompagnement. Il occupe aussi une place centrale dans certains établissements, comme l'indique ce foyer de vie : *« c'est le principe même du projet de notre foyer »*. Certaines structures, comme un SAJ, proposent des activités adaptées aux besoins spécifiques des personnes vieillissantes, notamment en termes de fatigabilité. Un SAVA mentionne que les personnes accompagnées peuvent bénéficier d'activités adaptées proposées par un SAAD (service d'aide à domicile). Enfin, un EPSM peut proposer, sur chaque secteur, une offre d'activité diversifiée : elle peut s'inscrire au sein de structures du secteur (CATTP, hôpitaux de jour), dans des structures de droit commun avec lesquelles des partenariats ont été développés (CCAS¹⁶, ...) ou dans des établissements comme des EHPAD ou des résidences autonomie dans lesquels des activités sont externalisées. Certaines structures, dont l'EPSM préalablement cité, ont ainsi **développé des partenariats spécifiques visant l'accès aux loisirs et le développement de la vie sociale des personnes accompagnées**. Les partenaires cités sont l'UNAFAM, les GEM, les CLIC, certains centres sociaux et associations pour les loisirs.

Si les professionnels s'efforcent donc 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. Un mandataire l'exprime ainsi : *« de par les restrictions budgétaires, le personnel n'a plus le temps de prendre le temps. Les bénévoles des structures ne sont pas assez nombreuses pour s'occuper d'une seule personne, donc, souvent tout le monde est convié à l'activité du jour, sans trop faire de distinction »*.

Par ailleurs, il faut souligner que **différentes associations mettent en œuvre des actions visant à proposer des espaces de convivialité aux personnes porteuses de troubles psychiques**. Nous pouvons citer, à titre d'exemples, l'association Etoile Bipolaire, qui a pour but *« d'aider les malades souffrant de troubles bipolaires et les proches par tous les moyens en sa possession »*¹⁷, ou encore l'association Fraternatives¹⁸ qui propose des activités dans le cadre d'un accueil de jour sur la ville de Tourcoing. Mais ces initiatives, si pertinentes soient-elles, ont deux limites : d'une part, il s'agit d'initiatives locales qui ne sont pas accessibles sur l'ensemble du territoire ; d'autre part, elles ne sont pas toujours connues des personnes. Il serait nécessaire (sur cette question comme sur d'autres, nous le verrons par la suite) de

¹⁵ Association pour la solidarité active : <http://apsa62.fr/>

¹⁶ Centre communal d'action sociale

¹⁷ <http://etoilebipolaire.nordblogs.com/>

¹⁸ <http://fraternative.org/pour-vivre-ensemble-avec-ses-differences/fraternative/>

recenser l'offre de loisirs adaptés disponible et de communiquer largement sur ce recensement.

2.3 Les GEM : une alternative fortement plébiscitée

Face à cette situation d'isolement croissant, les GEM semblent présenter une alternative tout à fait pertinente. Ils ont été fortement plébiscités par les adhérents que nous avons rencontrés et sont présentés comme une arme **efficace pour lutter contre l'isolement**. Trois dimensions ont été plus particulièrement soulignées.

Tout d'abord, ils permettent aux personnes de **s'investir dans des activités variées**, comme nous le dit cette adhérente : *« j'ai jamais fait autant de choses »*.

Ensuite, et il s'agit là d'un point essentiel, ils apportent une forte **valorisation**, d'autant plus appréciée que ces personnes nous expliquent que, par la stigmatisation dont elles font l'objet, elles ont intériorisé le fait qu'elles sont *« mauvaises »*. Une adhérente nous explique sa réaction face aux compliments reçus pour son action au sein du GEM : *« je savais pas ce que c'était, j'en ai jamais eus auparavant »*, et elle conclut en souriant : *« Merde à ceux qui m'ont dévalorisée toute ma vie ! »*. Le GEM permet ainsi, par son action valorisante, de *« prendre une revanche sur la vie »*, il *« rapporte le sourire »*, permet de *« retrouver confiance »*. Des personnes nous expliquent qu'elles ont l'impression, *« par rapport à la société, de devoir toujours faire plus »*, et qu'il est important pour elles d'avoir des activités basées sur le manuel, le toucher, de participer à quelque chose de concret et de montrer ce qu'elles savent faire, comme l'exprime cette adhérente : *« leur proposer quelque chose, même de petit, et leur montrer ce qu'ils savent faire »*.

Enfin, même si la fréquentation du GEM peut provoquer une charge de fatigue (notamment dans le fait, rapporté par deux adhérentes, de devoir *« supporter les caractères »* des uns et des autres), il permet d'**entraîner différentes habiletés**. Les activités *« boostent »* les personnes et permettent d'**entraîner la mémoire**. Elles **participent aussi à l'équilibre alimentaire** : des personnes nous expliquent qu'à la maison, elles *« mangent n'importe quoi »* mais apprécient, quand elles sont au GEM, de préparer le repas ensemble et d'établir des menus équilibrés. Ce dernier point représente une importance particulière car ces personnes expliquent que leurs traitements les font grossir et, comme l'indique cette adhérente : *« quand on mange mal, on est mal »*.

Citons en conclusion quelques autres termes utilisés par leurs adhérents pour évoquer les GEM : *« formidable »*, *« authenticité »*, *« ça fait un bien énorme »*.

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

La question du maintien dans l'emploi et de la cessation d'activité était peu représentée dans les discours des différentes catégories d'acteurs que nous avons sollicités : les personnes présentant des troubles psychiques ont rarement la possibilité d'accéder à un emploi et de s'y maintenir. Toutefois, pour celles qui ont pu accéder à une activité professionnelle (notamment en milieu de travail protégé), il s'avère que le maintien dans l'emploi devient de plus en plus difficile au cours du processus de vieillissement.

3.1 Une situation finalement peu représentée

Il faut donc tout d'abord indiquer que la question du maintien dans l'emploi ou du passage à la retraite apparaît peu dans les discours des différents acteurs que nous avons sollicités. En effet, **les personnes ayant un handicap psychique, du fait de la nature et de la fluctuation de leurs troubles, ont rarement la possibilité d'exercer un emploi, surtout à long terme. Et les difficultés qui surgissent dans le processus de vieillissement, principalement en matière de santé, ne font bien sûr qu'éloigner encore plus ces personnes d'une éventuelle (ré)insertion professionnelle.**

Ainsi, la plupart des personnes présentant des troubles psychiques concernées par cette étude n'était pas en situation d'emploi et n'avait pas ou peu travaillé. La question est davantage représentée dans les questionnaires adressés aux professionnels, même si elle a été abordée par certaines familles. Elle n'a pas été évoquée par les adhérents de GEM. Elle l'a été fort peu par les mandataires, qui évoquaient plutôt des difficultés administratives liées au passage à la retraite, difficultés que nous reprendrons dans la partie concernant la gestion administrative et financière.

3.2 Un maintien dans l'emploi désiré, mais complexe

Les familles que nous avons rencontrées ont souvent évoqué, dans les parcours de leurs proches ayant des troubles psychiques, des tentatives d'accéder à un emploi et de s'y maintenir difficiles et rapidement avortées. Ces familles nous ont expliqué que les personnes qui ont un handicap psychique et vieillissent ont **de plus en plus de mal à aller travailler, en raison de leur vieillissement et des effets de leurs traitements**. Pourtant, **l'accès à l'emploi peut permettre de rompre l'isolement** : le père d'une personne âgée de 32 ans nous explique que son fils est suivi par Cap Emploi et a une volonté forte de travailler car il souffre beaucoup de la solitude.

Sept structures témoignent de difficultés spécifiques concernant le maintien dans l'emploi : trois ESAT, un EPSM, un SAMSAH, un répondant représentant un SAMSAH, un SAVS et

une résidence services, et un répondant représentant un SAVS, un foyer d'hébergement et un foyer d'accompagnement. Les dix-sept autres répondants ont précisé qu'ils n'étaient pas concernés par cette question.

Nous avons demandé aux professionnels si les difficultés repérées relevaient plutôt d'une **fatigue croissante**, de **problèmes de santé** ou de **difficultés croissantes à tenir les rythmes**. Les trois items ont été sélectionnés à part quasi égale : six pour les problèmes de fatigue croissante, six pour les difficultés à tenir les rythmes et cinq pour les problèmes de santé. Quatre structures ont sélectionné les trois options, et trois en ont sélectionné deux. Un SAMSAH met ces difficultés en lien avec le **traitement médicamenteux** et des **difficultés de déplacement**.

Les structures s'efforcent donc d'accompagner ces difficultés croissantes. Un foyer d'hébergement mentionne un **recours fréquent au passage à temps partiel**. Deux ESAT ont mis en place un accompagnement spécifique. L'un d'entre eux précise qu'une **attention plus particulière** est opérée par l'ensemble de l'équipe éducative et que **les plannings peuvent être adaptés en fonction de l'activité pour éviter de mettre les personnes en difficulté**. Il précise toutefois que la faible capacité de sa structure et la constitution de petites équipes sont facilitatrices. Un foyer d'hébergement signale avoir développé le partenariat avec les ESAT et entreprises adaptées.

En ce qui concerne le passage à la retraite, un ESAT souligne la **difficulté de pouvoir maintenir les personnes dans une dynamique d'activité quotidienne** et donc de pouvoir « **trouver des relais pour maintenir un niveau de sollicitation de la personne à mener une vie active et sociale après sa sortie du monde du travail** ». Un autre ESAT souligne que **certains usagers souhaitent continuer à travailler en dépit de problèmes de santé parce qu'ils redoutent l'inactivité**. Le directeur d'un ESAT évoque la situation d'un travailleur qui souhaitait partir en préretraite mais a demandé sa réintégration au bout de quinze jours d'absence car il ne supportait plus de rester seul chez lui. Le départ en retraite n'étant pas encore acté sur le plan administratif, il a pu reprendre son activité. Toutefois, il semblait peu motivé par son travail et montrait beaucoup de fatigue : c'est la dimension sociale, le fait de voir du monde et de pouvoir parler qui lui avaient manqué. Il a finalement été orienté vers un autre ESAT, situé sur le même secteur géographique, dans lequel il va pouvoir avoir une activité plus adaptée à ses besoins actuels.

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 est donc essentiel de pouvoir **offrir des espaces de sociabilité et de soutien aux personnes retraitées**.

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

Le maintien dans un logement adapté ou l'orientation dans un établissement médicosocial représentent des enjeux importants. Les difficultés croissantes de santé que nous avons soulignées dans la première partie de ce dossier entraînent une perte progressive d'autonomie, un besoin accru de soutien et, parfois, une remise en question du maintien à domicile. 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. En effet, 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. Cette carence de l'offre institutionnelle constitue une angoisse majeure pour les parents, qui se trouvent dans l'impossibilité d'anticiper l'avenir de leur proche atteint de troubles psychiques quand ils seront décédés ou ne seront plus, du fait de leur propre vieillissement, en capacité de maintenir leur aide. Nous rendrons compte dans un premier temps des difficultés spécifiques qui se posent concernant la vie à domicile puis, dans un second temps, nous aborderons la question de l'hébergement en établissement.

4.1 Une vie à domicile de plus en plus difficile

Les conditions de vie à domicile deviennent, avec l'avancée en âge, **de plus en plus difficiles**. 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**.

- Des difficultés croissantes et multiples

En ce qui concerne les professionnels ayant répondu au questionnaire, quinze structures déclarent avoir repéré des besoins spécifiques liés à l'habitat. Nous leur avons demandé si ces besoins étaient plutôt liés à : un besoin d'aide pour l'entretien du logement ; un besoin d'adaptation du logement ; un besoin de changer de logement ; un besoin de partir en hébergement (établissement médicosocial, etc.) ; un autre type de besoin. **Le besoin le plus fortement évoqué est celui d'aide pour l'entretien du logement** (11). Vient ensuite le besoin de partir en hébergement (8) puis, de façon équivalente, le besoin d'adaptation / de changement de logement (7). Il faut toutefois souligner que seuls deux répondants ne mentionnent qu'une seule catégorie de besoins. Cinq structures en mentionnent deux, deux structures en mentionnent trois et quatre structures en mentionnent quatre.

Les mandataires repèrent également des difficultés liées à l'habitat. Ces dernières relèvent majoritairement d'un besoin d'aide pour l'entretien du logement (7 citations), puis à égale

mesure d'un besoin d'adaptation du logement actuel (5) et d'un besoin de quitter le logement pour un hébergement en établissement (5). Vient ensuite le besoin de changer de logement (4). Toutefois, aucun mandataire ne cite un seul besoin. Ils en ciblent majoritairement trois, voire quatre. Un mandataire précise qu'il est souvent nécessaire de privilégier la demande de la personne de continuer à vivre à domicile, mais en sachant que les difficultés vont en s'amplifiant, et aussi que certaines personnes très isolées, sans relations familiales, sont confrontées à une **forte solitude**. Un autre point est que les besoins peuvent être liés aux troubles psychiques et / ou à mettre en relation avec l'avancée en âge.

Mme B. explique que, lorsqu'elle a repris contact avec son père, ce dernier vivait dans un logement insalubre. Elle a instruit pour lui un dossier dans le cadre de la procédure DALO (droit au logement opposable¹⁹) mais il a dû passer près d'un an dans un CHRS (centre d'hébergement et de réinsertion sociale) avant de pouvoir enfin disposer d'un logement. L'accès à ce logement a permis de « *poser les choses* » et de mettre en place un accompagnement global (aides à domicile, suivi de santé, etc.).

Cette question a globalement peu été abordée par les adhérents de GEM : âgés pour la plupart de moins de 60 ans, ils vivent à leur domicile et disent qu'ils ne se projettent pas encore dans une éventuelle vie en maison de retraite. L'inquiétude exprimée concerne plus les ressources financières, qui pourraient diminuer au moment de l'arrivée à l'âge de la retraite et rendre le paiement d'un loyer difficile. Une dame nous explique qu'elle a commencé à regarder autour d'elle, à se renseigner sur les structures existantes afin d'en trouver une qui soit abordable financièrement si elle a besoin de partir vivre dans un établissement quand elle sera plus âgée. Des adhérents indiquent qu'ils aimeraient **être informés des aides financières possibles pour l'adaptation des logements ou du véhicule**, pointant que le coût de ce type d'aménagements est souvent prohibitif pour les personnes qui ont de bas revenus.

- Un maintien dans le logement qui nécessite un étayage dense

Le maintien dans le logement est considéré comme possible par les professionnels à la condition de pouvoir **mobiliser un réseau d'accompagnement autour de la personne** (SAAD, SAVS, SAMSAH, etc.). Mais un SSIAD précise être confronté parfois à des personnes en rupture de soins, vivant dans des conditions d'hygiène précaires, voire dans des logements insalubres, et ayant besoin d'une aide quotidienne. **Les logements sont parfois aussi inadaptés** : l'exemple est donné de personnes qui ne peuvent plus sortir de leur logement car elles ne peuvent pas prendre les escaliers et leur immeuble n'est pas équipé d'un d'ascenseur. Les principaux partenaires cités en termes d'accompagnement à l'habitat sont les bailleurs sociaux, les maisons de retraite et les familles d'accueil.

Un EPSM précise que l'accompagnement est ciblé sur le maintien dans le logement jusqu'à l'âge de 60 ans, puis sur une orientation en établissement si l'état de dépendance de la personne le nécessite.

Trois mandataires ont développé **des partenariats** spécifiques sur cette question. Les principaux partenaires cités sont la maison de l'aide à domicile, les maisons de retraite et la

¹⁹ <http://www.cohesion-territoires.gouv.fr/le-droit-au-logement-opposable-dalo>

fédération SOLIHA²⁰, qui œuvre à l'amélioration de l'habitat par l'accompagnement à l'accès ou au maintien dans le logement, l'amélioration du logement et la gestion de logements sociaux. Un mandataire souligne également le **besoin de développer une aide à domicile « sur le volet psy »**, afin d'amener les personnes vers les soins ou pour les soutenir « *en cas de crise* ». Enfin, un mandataire signale les **difficultés d'adaptation du logement locatif social** et l'illustre par la situation d'une personne vieillissante qui aurait besoin d'adaptations (rampes d'accès, ascenseur) pour pouvoir continuer à vivre dans le logement qu'elle occupe depuis une quarantaine d'années et qu'elle ne veut pas quitter. Les mandataires sont en effet confrontés à des situations où les personnes ne veulent pas quitter leur domicile, et il faut alors mobiliser un ensemble de ressources : téléalarme, portage de repas, SAAD, infirmiers libéraux, CMP, médecin traitant, famille quand elle est présente. Le suivi par un SAAD peut parfois être compliqué car les personnes n'ouvrent pas toujours leur porte, comme l'explique un mandataire « *il ne faut pas rater le lien de départ* ».

- Des pratiques diversifiées et des ressources inégalement distribuées

Le maintien au domicile, souvent désiré par les personnes, nécessite donc avec l'avancée en âge un étayage de plus en plus conséquent et pluriprofessionnel. Toutefois, **les ressources et les pratiques semblent fortement varier selon les situations et les territoires**. Une mère dont le fils vit seul en appartement deux jours et demi par semaine (il est hospitalisé le reste du temps) s'inquiète du manque de suivi dont il dispose lorsqu'il est chez lui : il ne reçoit aucune visite à domicile et ne dispose d'aucune aide. Elle aimerait qu'il soit plus encadré, elle pense qu'il serait plus encouragé à faire des choses s'il vivait dans un établissement. Cette dame vieillit, elle a de plus en plus de problèmes de santé et elle voudrait que son fils soit accueilli dans un foyer : « *je serais plus tranquille si je savais qu'il est dans une structure plus stable* ». Des parents nous expliquent également que leur fils a vécu seul en appartement avec un suivi CMP mais sans aucune visite à domicile en 25 ans. Il a récemment changé de CMP et bénéficie maintenant de visites. Mme B., quant à elle, constate que les professionnels de CMP sont débordés par des situations de jeunes présentant de gros troubles psychiques et que « *les personnes âgées ne sont pas une priorité, ils en sont à 1000 kilomètres* ». Le CMP, « *overbooké* », ne constitue donc pas à ses yeux une grande aide : « *il faut six mois pour avoir un RDV avec le psychiatre donc en cas de crise...* ». Ces familles déplorent ainsi une diversité des pratiques et une **inégalité des possibilités de suivi** : « *il y a des suivis, il existe des choses, mais c'est pas généralisé, ça dépend des psychiatres* ».

Il arrive également que **des services ou des formules de soutien soient considérées comme performantes, mais que leur accès soit malheureusement provisoire**. Un père nous explique que son fils vit actuellement en appartement thérapeutique, ce qui représente une solution intéressante : dix personnes y cohabitent et bénéficient de la présence de professionnels en permanence. Mais il s'agit d'une « *solution transitoire* » pour amener les personnes à vivre seules en appartement, ce que ce père « *voit d'un mauvais œil* » car il ne pense pas que son fils soit capable de vivre seul. Une autre famille présente un nouveau dispositif dont dispose leur fille depuis environ six mois. Il s'agit d'une **UAS** (unité

²⁰ <https://www.soliha.fr/>

d'accompagnement et de soutien), qui propose un suivi à domicile par une psychologue, une éducatrice et une infirmière. Ces parents nous expliquent être fortement soulagés par l'intervention de ce service qui a vocation à intervenir auprès des personnes présentant des troubles psychiques mais a aussi une mission de soutien envers les aidants. Ils disent avoir trouvé des professionnelles sur lesquelles ils peuvent compter : *« quand elles disent qu'elles vont venir elles viennent, et elles répondent toujours au téléphone, on peut compter sur elles »*. Le suivi proposé par ce service est global, il y a notamment un suivi social et un travail de lien *« entre la personne, la famille et le CMP »*. Ils ont eu connaissance de l'existence de ce service par l'UNAFAM et expliquent qu'ils ont dû remplir un dossier très conséquent (*« 20 à 30 pages ! »*) mais ils sont très heureux que leur fille puisse en bénéficier, d'autant plus qu'il faut avoir moins de 60 ans pour en faire la demande et que leur fille est âgée de 55 ans. Néanmoins, au fil de la discussion, d'autres parents ayant entendu parler des UAS disent qu'à leur connaissance, ce service ne peut intervenir que 6 mois renouvelables une fois. Cette nouvelle est très angoissante pour ces parents : *« si ça s'arrête, c'est la catastrophe ! »*.

Les suivis par les professionnels et services de santé mentale sont également fortement différenciés selon les situations : comme nous venons de le voir, certains CMP assurent des visites à domicile, d'autres non. Se pose également la question des suivis par les psychiatres. Un père nous explique que son fils *« a été suivi par trois psychiatres différents en neuf mois car ce sont des internes »*. Ce **problème de démographie médicale** a également été souligné dans les diagnostics territoriaux partagés en santé mentale réalisés par la Fédération de recherche en santé mentale (F2RSM²¹), en partenariat avec le CREHPSY et l'ARS (Agence régionale de santé). Le diagnostic de Métropole-Flandres²² fait apparaître que la densité de psychiatres (salariés et libéraux) est égale à celle de la France métropolitaine, mais que *« les psychiatres libéraux sont particulièrement concentrés dans le territoire de proximité de Lille »*, le territoire du Dunkerquois est ainsi *« très faiblement doté »* et *« la démographie professionnelle sur le Littoral est très préoccupante »* (p. 6). Le diagnostic du Pas-de-Calais²³ établit quant à lui que la démographie professionnelle y est *« particulièrement déficitaire »*, avec un nombre de psychiatres *« deux fois plus faible qu'en France métropolitaine »* et un faible taux d'occupation des postes de praticiens hospitaliers par des titulaires (63% contre 73% en moyenne régionale). Il faut également souligner la **disparité en fonction des secteurs et des projets portés par les équipes** de ces secteurs. Ainsi, certains secteurs de psychiatrie ont fortement développé, ces dernières années, des dispositifs visant à éviter les hospitalisations à long terme et à permettre aux personnes accompagnées de vivre dans la cité. Ils ont ainsi développé l'accueil familial thérapeutique et les appartements thérapeutiques ou associatifs, et ont renforcé les partenariats avec le secteur social et médicosocial. Une professionnelle d'EPSM nous explique ainsi que les infirmier(è)s ou éducateur(trice)s de certains secteurs psychiatriques ont maintenant plus un rôle de coordination : après une phase d'observation et d'analyse des besoins de la personne, ils développent autour d'elle un réseau d'intervenants qu'ils sensibilisent au handicap psychique et dont ils assurent la coordination

²¹ <https://www.f2rsmpsy.fr>

²² Disponible sur <https://www.f2rsmpsy.fr/retrouvez-diagnostics-territoriaux.html>

²³ Disponible sur : <https://www.f2rsmpsy.fr/retrouvez-diagnostics-territoriaux.html>

des interventions. Toutefois, ce type d'initiative n'est pas généralisé. Un mandataire déplore un **manque de supervision** pour améliorer les pratiques auprès de ce public et le **manque de réunions et d'échanges avec les partenaires du secteur psychiatrique** pour améliorer les prises en charge, d'autant plus délicates que les rencontres avec les majeurs protégés restent ponctuelles et qu'il peut être difficile, pour les mandataires, d'établir une relation de confiance suffisante pour « *avancer dans les projets avec les personnes* ».

- [La nécessité de former les professionnels au handicap psychique](#)

Le besoin de formation des professionnels au handicap psychique est largement avancé, surtout par les familles. Elles nous expliquent que les professionnels, notamment de SAVS, ne sont pas formés et ne comprennent pas que les personnes ayant des troubles psychiques ne leur ouvrent pas toujours leur porte, aient des fluctuations de l'humeur ou du comportement. Mme B. déplore le manque de formation des professionnels des services d'aide à domicile mais aussi le constant « **turn-over** » : elle explique que son père a vécu le passage de 20 à 30 personnes différentes. Elle a contacté le service d'aide à domicile afin d'expliquer les difficultés de son père et insister sur son besoin de repères stables, et explique qu'il bénéficie maintenant de l'intervention de cinq personnes différentes, ce qui permet d'avoir un accompagnement plus structurant. Une dame nous explique que son fils vit en appartement avec un suivi par un CMP. Le CMP a mis en place l'intervention d'un SAAD (aide-ménagère et aide-soignante pour la toilette) et les professionnelles du SAAD « *sont épaulées par le CMP* », ce qui facilite grandement leur intervention : « *ils savent qu'il y a un handicap psychique et ils en tiennent compte, ils savent composer, ils travaillent en réseau* ». D'autres parents évoquent la situation de leur fils, qui bénéficie depuis quatre ou cinq ans de l'intervention d'un service d'aide au maintien à domicile, le SAMAD. Les professionnelles du SAMAD sont formées au handicap psychique, ce qui est présenté par ces parents comme une **ressource essentielle**, même s'ils constatent des difficultés à former tout le personnel en raison d'un fort turn-over. La professionnelle qui intervient chaque semaine chez leur fils a réussi à construire une relation de confiance avec lui, elle l'amène à faire de plus en plus de choses (faire les courses, le repas). Il arrive qu'il ne soit pas là quand elle se présente : elle appelle alors son père qui vient ouvrir l'appartement puis va à la recherche de son fils qui « *court la ville sans but* ». Enfin, certaines familles soulignent le caractère fluctuant des maladies et s'inquiètent de la capacité des professionnels à repérer les périodes critiques : « *les structures sont-elles assez habiles pour détecter les périodes de creux ?* ».

Les familles peuvent aussi jouer un rôle dans la formation des professionnels. Une dame explique ainsi être intervenue auprès d'un moniteur d'atelier de l'ESAT que fréquente son fils. Ce moniteur avait l'habitude de tapoter l'épaule de son fils, sans comprendre que ce contact physique lui était insupportable ; elle lui a amené un livre sur la schizophrénie et explique que l'équipe complète a été très intéressée par cette source d'information.

4.2 Changer de lieu de vie : des transitions souvent délicates

Lorsque la vie au domicile n'est plus possible, **les professionnels de service sont confrontés à la nécessité de devoir accompagner les personnes de façon soutenue**, dans l'attente - souvent longue - d'une place dans un établissement adapté, et se disent parfois démunis. Un professionnel de SAVS explique également que les personnes concernées (et parfois leur famille) sont souvent dans le déni de leur pathologie et n'acceptent une intervention que quand leur situation est devenue particulièrement difficile ; les professionnels doivent alors intervenir sur des situations en urgence, et le manque de places en accueil adapté est une difficulté supplémentaire.

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**. Un SSIAD pointe ainsi que, lors de ces périodes d'attente, *« le patient reste à domicile, avec tous les risques que cela implique, ou fait de nombreux allers retours entre l'hôpital et son domicile ! »*

Les transitions (d'un logement ou d'un établissement à l'autre, ou d'un logement à un établissement) sont donc compliquées, comme nous venons de le voir, du fait du manque de structures adaptées pour les personnes présentant un handicap psychique, et particulièrement, nous le verrons plus loin, lorsqu'elles sont âgées de plus de 50 ans. Et ces transitions sont d'autant plus délicates que, comme le soulève un SAVA (regroupant SAJ, SAMSAH et SAVS), les personnes présentant des troubles psychiques peuvent avoir **besoin de repères stables**, elles sont parfois très *« ritualisées »* et *« ne supportent aucun changement au risque de replonger dans la maladie »*. Il est donc **nécessaire que ces transitions, lorsqu'elles deviennent possibles, soient accompagnées**. Ce SAVA a eu la possibilité, récemment, de continuer à accompagner une personne qui a quitté son logement pour partir vivre en EHPAD, et souligne le double intérêt du maintien de ce suivi : il permet d'assurer une transition en douceur pour la personne, en maintenant certains repères, et permet aussi de rassurer l'équipe de l'établissement.

50 % des structures que nous avons interrogées avancent qu'elles ont mis en œuvre un accompagnement spécifique des transitions en cas de réorientation vers un autre service ou établissement. Ce travail passe principalement par un développement des partenariats (EHPAD, CARSAT²⁴ pour un ESAT, SAMO²⁵ dédié aux personnes vieillissantes) et un accompagnement, qui peut être pluriprofessionnel (professionnels soignants et éducatifs) ou dédié : un SAVS a créé un poste spécifique pour la gestion des parcours des personnes accompagnées et notamment leur orientation vers un établissement spécialisé.

Un SAVA souligne l'importance du travail de partenariat développé avec les **services sociaux des hôpitaux généraux** locaux. Il arrive parfois que des personnes accompagnées à domicile soient hospitalisées pour un problème de santé (exemple : diabète) et que leur retour à

²⁴ Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

²⁵ Service d'accompagnement en milieu ouvert

domicile s'avère impossible en raison de la détérioration de leur état de santé. L'équipe du SAVA et du service social de l'hôpital travaillent alors ensemble pour trouver une solution d'hébergement adaptée et il arrive que des personnes soient accueillies en service de suite le temps que l'accueil en établissement soit effectif.

Précisons que l'impossibilité de rester dans le domicile peut être considérée, sans pour autant qu'une solution semble envisageable. Comme nous allons le voir, l'absence de solutions d'hébergement adapté est une très forte préoccupation.

4.3 L'accueil en hébergement : un manque criant de dispositifs adaptés

L'accueil en établissement adapté aux personnes présentant des troubles psychiques est donc très compliqué, en raison d'une **forte carence de l'offre**. **Certaines initiatives émergent et semblent tout à fait pertinentes, mais elles restent trop rares**. La question se pose aussi, à nouveau, d'un **manque de formation des professionnels au handicap psychique, notamment dans le secteur gériatrique**. 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**.

- Une carence de dispositifs adaptés, des initiatives insuffisamment développées

Le **manque d'établissements adaptés pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique est largement dénoncé par l'ensemble des acteurs rencontrés**. La question du **coût des hébergements** est également souvent avancée : la recherche de places disponibles doit se faire au sein d'établissements agréés à l'aide sociale. Des mandataires témoignent aussi de la **diversité des possibilités selon les territoires**. Ainsi, dans le Pas-de-Calais, constitué de zones essentiellement rurales, il y a un développement très fort de **l'accueil familial**. Le contrat est mis en place par un travailleur social puis il peut y avoir un suivi, selon les situations, par des infirmiers libéraux, un SAAD, un CMP, le médecin traitant ; dans ce type de situations, les mandataires sont saisis plutôt en cas de problème, par exemple de maltraitance, mais de façon générale l'accueil se passe bien : les familles d'accueil sont de plus en plus professionnalisées, formées, et leurs logements sont plus adaptés, parfois les personnes peuvent disposer de l'équivalent d'un studio. Les mandataires signalent également la création récente, dans le département du Pas-de-Calais, **d'EHPA-H** (établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées), qui peuvent constituer une réponse adaptée pour ce public. Dans le Nord, par contre, milieu plus urbain, il n'y a pas d'EHPA-H et très peu de familles d'accueil. Le recours se fait alors principalement en direction des EHPAD, et plus particulièrement des EHPAD publiques, moins onéreux mais aussi moins « *regardants sur les pathologies* ». Les mandataires expliquent que le secteur privé est beaucoup plus **sélectif**, même si les personnes ont les moyens financiers nécessaires pour payer leur hébergement : « *si le certificat médical est rempli par un médecin psychiatre, ou s'il fait état de « troubles du comportement* », il y a fin de non-recevoir avant même toute

rencontre, idem si la personne est sortante d'EPSM ». L'accès à un accueil de jour est tout aussi compliqué. Ainsi, lorsqu'une visite d'établissement est prévue, les mandataires s'efforcent de préparer la personne au maximum, quand il y a une aide à domicile ils lui demandent d'aider la personne à se préparer, de prévoir des vêtements neufs, pour « *donner bonne impression* ». Un mandataire souligne que, parfois, la réponse de l'établissement après une visite est « *on va essayer* », ce qui témoigne bien des résistances à l'œuvre. Il y a par contre peu d'accueil en résidences autonomie : en raison de leur coût d'une part, et du niveau d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne requis d'autre part.

Certaines initiatives existent donc : un EHPAD a ouvert une **UVP**HA (unité de vie pour personnes handicapées âgées) et pointe que ce type d'unité peut permettre un accompagnement plus médicalisé quand l'autonomie n'est plus suffisante. Un autre EHPAD dispose d'une **unité de gériopsychiatrie**. Mais **ces établissements restent trop peu nombreux**. De plus, ils accueillent des personnes âgées de plus de 60 ans et les professionnels insistent particulièrement sur **l'absence de solution adaptée pour les personnes ayant entre 50 et 60 ans**. Une professionnelle d'EPSM explique que l'accueil en MAS (maison d'accueil spécialisée) est compliqué après l'âge de 50 ans, mais que l'accueil en EHPAD est souvent impossible avant 60 ans, certains départements refusant toute dérogation d'âge. Lorsque le maintien à domicile d'une personne âgée de 57 ou 58 ans devient très difficile, il faut souvent renforcer au maximum l'étayage au domicile pour essayer de « tenir » jusqu'à ses 60 ans.

Il existe aussi des formes **d'habitat intermédiaire**, comme par exemple un dispositif « **familles gouvernantes** » à Valenciennes où plusieurs personnes vivent en colocation avec mutualisation de leur PCH (prestation de compensation du handicap). Ce dispositif est proposé aux personnes de moins de 60 ans, mais il est encore fort peu développé. Signalons également les **résidences services** et les **formules d'habitat partagé** développées notamment par le GAPAS ou l'AFEJI : spécialisées dans l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques, elles leur permettent de vivre dans un environnement sécurisé tout en exerçant un maximum d'autonomie. Ce type de dispositif se développe actuellement, mais le nombre de places est limité et **l'offre reste donc insuffisante**. De plus, ces projets sont souvent négociés sur la base de transformation de places de foyer, or les foyers ont des listes d'attente conséquentes et n'ont pas forcément la possibilité de transformer des places.

Les familles rencontrées à Dunkerque nous ont abondamment parlé du projet de **résidence accueil** de 22 places porté par l'UNAFAM et l'AFEJI. Pour l'immense majorité des parents présents, ce serait « La » solution pour que leur proche soit en sécurité, et elles fondent énormément d'espoir dans ce projet. Elles nous expliquent qu'il est le résultat d'une lutte des familles pendant plus de 20 ans. Il devrait normalement voir le jour d'ici trois ans mais il a déjà été annulé une fois faute de financement, ces familles restent donc prudentes : « *on a eu tellement de déceptions, on attend la pose de la première pierre* ». Elles espèrent, si ce projet aboutit, qu'il sera ciblé uniquement sur l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques, pour lesquelles il existe si peu de solutions adaptées, et qu'il n'y ait pas de limites à l'accueil : « *qu'ils puissent y rester jusqu'à la fin de leurs jours* ». L'avantage majeur de ce projet, tel qu'il nous est présenté par ces familles, est que les personnes y seront logées dans des studios individuels, ce qui leur permet de préserver une certaine autonomie : « *ils pourraient être chez eux* », mais elles seront entourées de professionnels.

- A nouveau, un manque de formation des professionnels au handicap psychique

Comme nous l'avons vu précédemment, l'accueil en établissement gérontologique est compliqué en raison des représentations négatives à l'égard des personnes porteuses de troubles psychiques. Ainsi, selon les mandataires, **l'intégration en EHPAD dépend du comportement de la personne mais surtout des représentations des professionnels par rapport au handicap psychique**. La formation des professionnels d'EHPAD au handicap psychique constitue à leurs yeux un axe prioritaire. Ils expliquent qu'il y a parfois des ruptures de contrat et que la situation est alors très compliquée : il faut trouver un nouveau logement puis réorganiser tout le dispositif d'aide à domicile. Les mandataires ont donc tendance à orienter les personnes sur des établissements pour lesquels ils savent qu'il y a « *une connaissance du handicap psychique* ». Les personnes y entrent généralement vers l'âge de 60 ou 62 ans, voire moins sur dérogation. Un mandataire explique que, depuis peu, le département du Nord ne demande plus de dérogation d'âge pour les personnes de moins de 60 ans reconnues en situation de handicap et ayant un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80% assorti d'une incapacité à se procurer un emploi. Il expose ainsi la situation d'une dame récemment entrée en EHPAD à l'âge de 57 ans car le maintien à domicile n'était plus possible.

L'idée que leur proche puisse finalement être accueilli dans un EHPAD, sans présence de professionnels formés, est une vive inquiétude pour les familles, comme l'exprime cette dame : « *alors là c'est la catastrophe, on va dans la maltraitance* ». Les familles font aussi le constat d'un manque de formation des professionnels médicosociaux au handicap psychique en France. Elles évoquent des situations de personnes qui « *se sont fait jeter d'établissement pourtant ciblés handicap psychique !* ». Elles posent aussi la question d'établissements médicosociaux français qui accueillent des personnes avec handicap psychique sans être spécialisés. Une dame nous fait part ainsi de la détresse de son fils, qui a fréquenté un ESAT qui accueillait principalement des personnes présentant une déficience intellectuelle.

- Des orientations en Belgique

En raison de ces difficultés d'orientation et des **listes d'attente extrêmement conséquentes en France**, les mandataires expliquent que les personnes sortantes d'EPSM sont le plus souvent **orientées vers des établissements en Belgique**. Mais ces établissements peuvent être très éloignés de la frontière française, parfois à trois ou quatre heures de route, et « *les personnes sont déracinées* ». Plusieurs familles ont aussi fait état de l'accueil de leur proche en Belgique, par défaut de solution adaptée en France, comme elles l'indiquent : « *en France il n'y a rien* ». Les structures belges semblent d'ailleurs souvent appréciées par les familles, en dépit de leur éloignement. Elles expliquent que ces établissements sont plus adaptés à l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques. Une mère explique avoir tenté, avec son fils, plusieurs tentatives de vie en appartement qui se sont chaque fois soldées par un échec. Quand il est arrivé à l'âge de 30 ans, elle a commencé à s'inquiéter pour son avenir, « *quand il sera seul* ». Ils ont trouvé une place dans un établissement belge frontalier, et son fils y vit depuis maintenant une quinzaine d'années. Il vient passer le week-end chez elle une fois par mois. A l'âge de 50 ans, il a changé d'unité de vie pour une nouvelle unité où les

rythmes sont adaptés aux personnes vieillissantes. Elle apprécie qu'ils « *le poussent à faire des choses* ».

- Des ruptures de suivi, une inquiétude forte pour l'avenir

Cette carence de l'offre engendre des ruptures de suivi. Une mère évoque la période où son fils est sorti d'ESAT sans aucun accompagnement : « *on était au fond du trou, complètement* ». **Le maintien d'un accompagnement, quelle que soit sa forme, est un enjeu important**, comme l'expliquent ces familles : « *au plus ils sont isolés, au plus ils se marginalisent* ».

La question de la possibilité du maintien de l'accueil sans limite d'âge est également une forte préoccupation pour les familles. Lorsque leur proche a – enfin - réussi à trouver un établissement qui lui convient, elles s'inquiètent souvent de savoir s'il pourra y rester, comme l'expriment ces deux mères : « *apparemment, de ce que j'ai compris, il pourrait rester* », « *en principe ils les gardent jusqu'à la fin* ».

Enfin, cette carence de l'offre engendre de **fortes inquiétudes concernant l'avenir**. Une mère nous dit que son fils âgé de 44 ans, qui vit actuellement avec ses parents, leur a dit qu'il ne voulait pas, quand ses parents seront décédés, être une charge pour ses sœurs. Il veut donc aller vivre dans une structure quand ses parents seront trop âgés pour maintenir la cohabitation, mais la question qui se pose est : « *laquelle ?* ». Citons aussi l'exemple de cette mère, veuve, qui vit avec son fils âgé de 48 ans. La cohabitation se passe bien. Elle explique que son fils sait qu'il ne pourra pas rester dans la maison quand elle ne sera plus là et que la question « *revient sur le tapis quand il ne va pas bien* ». Elle a essayé pendant un temps de l'amener à chercher un logement mais « *il ne veut pas en entendre parler* ». L'avenir de son fils est une forte inquiétude pour cette mère : « *j'aurais voulu savoir avant de partir où il va être* ».

5. La 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. Elle peut s'avérer particulièrement délicate lors de certaines étapes de l'avancée en âge, comme l'arrivée à l'âge de la retraite. Pour les familles qui assurent un travail de veille et de protection de leur proche, cette gestion 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 ; et elles font souvent part d'une profonde défiance envers le système de protection juridique.

5.1 La connaissance des droits, la maîtrise des pratiques

Les professionnels ayant répondu aux questionnaires ont souligné l'importance pour les personnes de **connaître leurs droits**, connaissance nécessaire notamment pour **pouvoir se projeter dans l'avenir et l'anticiper**. Il peut s'agir aussi d'un **besoin d'aide pour la constitution des dossiers et la réalisation des démarches administratives** ; sur ce point, un SAMSAH souligne un gros besoin, pour les personnes, de pouvoir **bénéficier d'explications répétées et d'être rassurées**. Face à ces besoins, certaines structures mettent en place des **accompagnements particuliers**. Il peut s'agir parfois d'une demande de protection juridique « *quand les capacités cognitives ne sont plus suffisantes* » (un EHPAD), ou d'un rapprochement avec certains **partenaires** comme par exemple la CARSAT pour un ESAT, la Maison de l'autonomie pour une « feuille d'orientation départementale » et la MAIA pour un SSIAD. Des adhérents de GEM ont indiqué qu'ils aimeraient être davantage **aidés pour les démarches administratives, qui se font de plus en plus par Internet**, et **bénéficier également d'informations** sur les « *bons filons* » et « *bonnes astuces* » à connaître pour se repérer dans les différents coûts pratiqués par les banques (frais de gestion, etc.).

5.2 L'âge de la retraite : la « bascule » administrative

Un SSIAD souligne la situation parfois dramatique dans laquelle peuvent se trouver certaines personnes au moment de leur soixantième anniversaire : « *le patient devient alors personne âgée et non plus handicapée, mais le relais de la retraite peut parfois prendre du temps pendant lequel il ne perçoit plus d'argent !* » Certains mandataires ont également présenté des situations où il y a eu **absence de revenus lors du basculement dans le régime retraite**, précisant que les situations avaient été particulièrement nombreuses il y a quelques années, alors que la CARSAT avait pris beaucoup de retard dans la gestion des dossiers. Dans ce type de situations, les mandataires se voient contraints de « *puiser dans les économies quand il y en a* », et / ou de négocier des « *facilités de caisse* » avec les banques. Un mandataire souligne

également la **difficulté de constitution des dossiers de retraite**, car bien souvent les personnes n'ont plus de documents, ne savent plus où et combien de temps elles ont travaillé et ne connaissent parfois pas les dates et lieux de naissance de leurs enfants. Un autre souligne des difficultés « *en termes d'aides spécifiques* » (PCH, ASPA²⁶).

Le **besoin d'informations sur les droits à la retraite et les conséquences sur le plan financier est une préoccupation fortement exprimée par les adhérents de GEM** : « *Où on va financièrement ? C'est une grosse question* ». La perspective d'arriver à l'âge de la retraite s'accompagne d'une forte **peur de l'endettement**. Une dame de 59 ans nous explique ainsi qu'elle appréhende l'âge de 62 ans et son passage à la retraite car elle a peur que ses filles soient alors « *obligées de payer* » pour elle. Elle se pose beaucoup de questions et l'absence de réponse génère une forte angoisse : « *est-ce que la MDPH va continuer à verser l'AAH²⁷ jusqu'à l'ouverture des droits à la retraite ? (...) ça fait peur (...), j'ai peur que mes enfants paient pour moi, que je sois une charge pour eux* ». Elle nous explique s'être « *sacrifiée toute sa vie pour ne pas être une charge* », ne s'autorisant aucune dépense superflue : « *jamais un resto* » ; la perspective d'une baisse de ses revenus l'afflige : « *il faudra se sacrifier toute sa vie* ». Une mère nous explique aussi que son fils ne travaille plus depuis un an et la « *harcèle* » pour savoir quand il va passer à la retraite ; il a travaillé 16 ans et s'inquiète des revenus qu'il percevra au moment de sa retraite, mais elle ne sait pas répondre à ses questions : « *j'ai cru comprendre que s'il était à 80 % il pourrait continuer à avoir l'AAH (...), il y a beaucoup de questions sans réponse* ». Une autre mère exprime son angoisse face au projet de convergence entre le champ du handicap et le champ du vieillissement, craignant une diminution des ressources attribuées aux personnes présentant un handicap psychique : « *les troubles psy ne sont pas bien identifiés ni évalués, si tous les handicaps sont mélangés avec les personnes âgées...* ».

5.3 Une forte préoccupation et une lourde charge pour les familles

La gestion administrative et financière représente une **charge lourde pour les familles**, d'autant plus qu'elles sont confrontées à différentes difficultés. En premier lieu, et plus souvent lorsque leur proche est sous mesure de protection juridique, **elles ne sont pas informées des démarches en cours**. Ensuite, elles ne disposent pas toujours des **informations nécessaires sur les démarches à effectuer** et se perdent parfois dans les méandres administratifs. Enfin, elles sont confrontées à des questions spécifiques à l'avancée en âge, et plus particulièrement à leur propre avancée en âge : elles se posent en effet de nombreuses questions sur la façon dont elles doivent – et peuvent – **assurer la sécurité financière de leur proche après leur disparition**.

²⁶ PCH : prestation de compensation du handicap. ASPA : allocation de solidarité aux personnes âgées

²⁷ Allocation adulte handicapé

- [Un devoir de protection](#)

Les familles exercent une vigilance forte en vue de protéger leur proche qui, bien souvent, a des difficultés à gérer seul ses revenus ou à accomplir ses démarches administratives. Leur protection s'exerce à différents niveaux. Tout d'abord, elles s'efforcent d'assurer **une surveillance sur le plan administratif** : elles savent que leur proche aura souvent tendance à négliger les courriers qu'il reçoit et elles essaient donc d'y avoir accès afin de s'assurer qu'il n'y a pas de problème, de démarche en suspens. De nombreuses situations nous ont été rapportées d'erreurs administratives que des familles ont dû s'efforcer de corriger (trop perçu de la CAF, oubli de demande de renouvellement des droits par les services sociaux, etc.). Parallèlement, elles indiquent qu'elles ont parfois du mal à se repérer dans les méandres administratifs, à savoir quelles démarches engager. Elles sont particulièrement **démunies dans les démarches, souvent complexes, à effectuer auprès de la MDPH**, comme l'indique cette dame : « *la MDPH fait ce qu'elle veut* ». Plusieurs pointent le fait que, lorsque leur proche est placé sous mesure de protection juridique, elles ne sont pas informées des décisions et des démarches en cours, alors qu'elles apportent une aide réelle, notamment en gérant le courrier qui n'a pas été ouvert. Et, en l'absence d'une mesure de protection juridique, **elles gèrent elles-mêmes les démarches administratives**. Elles se plaignent largement de la complexité des dossiers qu'il faut instruire, comme l'exprime cette mère : « *il faut remplir et s'il y a un tout petit quelque chose qui va pas, vous rentrez pas dans les cases* ».

Ensuite, elles essaient de le **prémunir de toute forme d'abus**. Un couple de parents explique que leur fils, âgé de 48 ans et n'ayant aucune mesure de protection juridique, « *se fait arnaquer au moins une fois par an* » ; il ne sait pas dire non aux démarcheurs et fait des achats inconsidérés : « *ils ne savent pas dire non, surtout quand on est gentil avec eux* ». Ses parents l'accompagnent alors pour déposer plainte, faire opposition sur les chèques. Ils ont récemment, grâce à leur conseiller bancaire, trouvé une nouvelle formule de carte bancaire qui limite les risques (impossibilité de découvert) et leur fils a accepté de rendre son chéquier. Ils lui donnent de l'argent chaque semaine.

Enfin, ces familles s'inquiètent de l'avenir de leur proche et de sa sécurité financière, elles s'interrogent donc sur la façon dont elles doivent anticiper et gérer leur succession. Elles cherchent des conseils, notamment auprès des banques ou des notaires, mais sont confrontées à des avis différents et souvent contradictoires : untel leur conseille de léguer leurs biens à leur proche, et tel autre leur dit : « *ne donnez rien, l'Etat va lui reprendre* ». Ainsi, elles ont **besoin de conseils éclairés sur les différentes façons d'assurer leur succession** (assurances vie, épargne handicap, etc.).

- [La protection juridique : une protection nécessaire mais redoutée](#)

La gestion administrative et financière représente donc une **charge lourde pour les familles**. Pour autant, nombreuses sont celles qui affirment **ne pas vouloir recourir au dispositif de protection juridique** : d'une part, elles n'en voient pas l'intérêt car elles assurent déjà un travail de protection et, d'autre part, elles ont souvent des **représentations très négatives du système de protection juridique**. Ces représentations alimentent leurs craintes concernant

l'avenir, comme l'indique cette dame : « *comment ça se passera quand on ne sera plus là ? Il sera sous tutelle ? Quid des documents ?* ».

Des parents nous expliquent que leur fils leur dit parfois : « *vous vieillissez, il faudrait me mettre sous tutelle* ». Son père dit qu'il pourrait prendre la tutelle, mais le couple appréhende la « *lourde charge* » liée à l'exercice de ce type de mesure. De plus, ces parents n'en voient pas l'intérêt dans l'immédiat car ils assurent déjà un rôle de protection envers leur fils. Ils savent toutefois qu'il faudra, quand ils ne « *seront plus là* », qu'il soit placé sous mesure de protection. Ils envisagent cette solution à contre-cœur, indiquant qu'il « *faudra bien* », car ils considèrent notamment que, contrairement à eux, un mandataire professionnel ne pourra pas réagir assez rapidement : « *quand il y a un problème, il n'y a pas de solution du jour au lendemain* ». **L'idée d'un manque de disponibilité et de réactivité des mandataires professionnels, associée au nombre important de mesures qu'ils doivent exercer, est partagée assez largement par les familles** : « *il faut quand même quelqu'un derrière* », « *il faut recadrer* », « *on ne peut pas les jeter dans la société comme ça* », « *c'est pas comme nous parents, ils ont trop de dossiers* ». **Les représentations de la protection juridique en elle-même sont également négatives**, comme l'exprime cette mère : « *une tutelle c'est une privation de liberté, ce sont des êtres humains, l'être humain a besoin de liberté* ». Cette appréhension de la protection juridique est partagée par certains adhérents de GEM que nous avons rencontrés. Une personne nous fait part de la situation d'une adhérente de 64 ans qui, placée sous tutelle, aurait très peu d'argent pour vivre, elle n'aurait pas les moyens de s'alimenter correctement ni même parfois de payer les 3 euros requis au GEM pour un repas. Un père s'interroge aussi sur le moment où il faudra mettre une procédure en route : « *à partir de quand envisager la protection juridique ? Et qui va le faire ? Ses frères et sœurs sont prêts à aider* ».

Lors de l'entretien collectif avec un groupe de familles, une mère indique la possibilité de distinguer la tutelle aux biens de la tutelle à la personne, information qui est accueillie par les autres parents présents avec beaucoup d'intérêt. Il s'avère que, sur ce point également, **les familles souffrent d'un manque d'information**. Elles n'avaient connaissance ni de l'existence du site d'informations sur la protection juridique des Hauts-de-France²⁸, ni des permanences du service régional d'information et de soutien aux tuteurs familiaux²⁹.

²⁸ <http://protection-juridique.creaihdf.fr/>

²⁹ <http://protection-juridique.creaihdf.fr/rubriques-de-lespace-familles/service-r%C3%A9gional-dinformation>

6. La place des familles

Nous avons fait le choix, pour ce chapitre, de distinguer la parole des professionnels et des mandataires de celle des adhérents de GEM et des familles elles-mêmes. L'objectif n'est pas de confronter les points de vue afin d'en dégager les oppositions, voire les contradictions. Ces dernières s'expliquent très simplement par le fait que les personnes en situation de handicap psychique accompagnées par des professionnels ou des mandataires ont souvent vécu des ruptures sur le plan familial, alors que les familles que nous avons rencontrées, adhérentes de l'UNAFAM, sont fortement investies dans l'accompagnement de leur proche. Il s'agit donc ici plutôt de révéler la diversité des situations et, ainsi, des besoins. Nous envisagerons donc dans un premier temps le point de vue des professionnels et des mandataires, puis celui des adhérents de GEM et enfin, dans une troisième et dernière partie, celui des familles.

6.1 Le point de vue des professionnels et des mandataires

Trois dimensions ont été appréhendées de façon plus spécifique : les relations qu'entretiennent les personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes avec leur famille ; les modes de collaboration avec les familles ; les besoins des familles.

- Les relations familiales

Huit structures ont repéré des besoins spécifiques concernant les relations familiales des personnes présentant des troubles psychiques avançant en âge. Le principal est la **nécessité d'anticiper l'avenir pour les personnes qui vivent au domicile de leurs parents devenus âgés**. Il peut aussi s'agir de la **confrontation au deuil**, plus fréquente et fortement perturbante pour les personnes. Un SAVS explique que les personnes accompagnées ont globalement peu de relations avec leur famille mais que le constat s'opère généralement, avec l'avancée en âge, d'un rapprochement avec la famille « *qui (re)devient un repère et est plus soutenance* ». Un EHPAD témoigne également d'une volonté de maintenir les liens et de pouvoir organiser des rencontres régulières au sein et en-dehors de la structure. Un SAJ fait toutefois le constat d'une « *incompréhension du handicap par la famille* ».

Il est à souligner toutefois que quinze structures déclarent que certaines personnes, parmi celles qu'elles accompagnent, sont totalement isolées sur le plan familial, dont douze précisent que **les personnes isolées sur le plan familial représentent une part importante des personnes vieillissantes accompagnées**. Ce constat est partagé par les mandataires : dix mandataires sur douze font part d'un isolement fort des personnes sur le plan familial, et cinq précisent que les personnes handicapées psychiques vieillissantes sont particulièrement touchées par cette forme d'isolement.

Les mandataires font globalement le constat d'une faiblesse des relations familiales : les personnes suivies ont souvent vécu des ruptures sur ce plan au cours de leur vie et ont parfois été marginalisées par leurs familles. Lorsque des relations existent, il s'agit le plus souvent de

descendants : neveux, nièces ou enfants. Les situations de reprise de mesures de tutelle familiale exercées par des parents devenus trop âgés sont relativement rares. Les mandataires expliquent que des recherches sont effectuées sur les familles lorsqu'il y a dépôt de dossiers d'aide sociale, afin de retrouver d'éventuels obligés alimentaires ; il arrive, dans ce cas, qu'ils retrouvent des conjoints ou des enfants et la reprise de contact est alors très violente. Ce type de situation peut aussi survenir lors de décès dans la famille, quand se pose la question de la succession.

- Les modes de collaboration avec les familles

Treize structures déclarent collaborer régulièrement avec des membres de la famille des personnes accompagnées. Il s'agit principalement des parents ou des fratries et, le plus souvent, des deux. Une structure indique collaborer également avec les enfants des personnes accueillies, une autre mentionne les parents et les fratries mais également les amis. Ces collaborations peuvent se faire de façons variées et plus ou moins formalisées : rencontres au domicile ou dans l'établissement, entretiens téléphoniques, réunions, dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé et / ou en lien avec la mesure de tutelle. Un ESAT précise que ces rencontres ne sont pas systématiques et ne se font qu'à la demande de l'utilisateur.

Les mandataires sont majoritairement amenés à collaborer avec les familles. Il peut s'agir de la fratrie (5 citations), et / ou des parents (4 citations) et / ou des enfants (2 citations). Ces collaborations peuvent se faire sous différentes formes : rencontres, appels téléphoniques pour s'informer mutuellement de la situation de la personne. Un mandataire signale la situation d'un fils qui a fait le choix de vivre avec son père pour s'occuper de lui. Les familles sont ainsi plus ou moins impliquées dans l'accompagnement de la personne : certaines « *appellent de temps à autre pour avoir des nouvelles mais sans s'impliquer réellement* », d'autres aident la personne sur des actes concrets (courses ou accompagnement pour certaines démarches par exemple) ou apportent un « *soutien sur le choix du lieu de vie* ». Un mandataire explique avoir mis en place un transport pour qu'une personne puisse rendre visite à sa famille qui n'est pas en mesure de se déplacer. Un autre mandataire fait part de la nécessité de développer des dispositifs d'aide aux aidants « *adaptés pour ces pathologies* ».

- Les besoins des familles

Des besoins sont constatés du côté des familles dont, en premier lieu, un **travail d'accompagnement autour de la question de l'avenir de leur proche**. Un ESAT a mis en place, en lien avec certains partenaires et des familles, un travail visant à s'assurer du suivi de la personne après sa sortie de l'ESAT ; ainsi, il a été proposé à une personne devant prochainement passer à la retraite de poursuivre avec l'équipe une activité de pratique de percussion « *dans le but, entre autres, qu'il garde le lien social avec la structure et ses anciens collègues* ». Une MAS souligne la difficulté, pour certaines familles, d'accepter le vieillissement de leur proche en situation de handicap. Enfin, un SAMSAH pointe la difficulté pour certaines familles de mener les démarches administratives et leur méconnaissance des outils informatiques.

Quatre mandataires relèvent des besoins spécifiques de la part des familles. Il s'agit en premier lieu d'une **forte inquiétude concernant l'habitat, le fait de pouvoir trouver un établissement adapté** quand le maintien au domicile familial ne sera plus possible, la crainte pour l'avenir de la personne si elle se retrouve seule. La question de l'avenir se pose aussi pour certaines familles dont le proche vit pourtant en établissement : un mandataire évoque ainsi la situation de familles dont le proche vit en maison d'accueil spécialisée et pensent qu'il ne pourra y rester au-delà de l'âge de 60 ans. Est également pointé le **besoin de relais et de soutien**, en cas de « crise » ou sur certains actes que la famille ne peut pas (ou plus) prendre en charge comme les courses, l'entretien du logement, la conduite. Enfin, un mandataire souligne le **besoin d'écoute et d'information des familles**.

6.2 Pour les adhérents de GEM : des situations familiales fortement différenciées

La question des relations familiales n'a pas été spécialement approfondie par les adhérents de GEM que nous avons rencontrés. Les quelques situations évoquées sont fortement différenciées : les relations familiales actuelles sont issues d'un parcours de vie souvent difficile, nourri de tensions, de conflits. Une personne, en situation de rupture familiale déjà ancienne, nous dit qu'elle a peur, en cas de décès d'un membre de sa famille, de se trouver dans **l'obligation de participer aux frais d'obsèques**, alors qu'elle n'a pas de gros moyens financiers et n'a pas bénéficié de soutien de la part de sa famille. **Quand les relations familiales sont maintenues, la famille peut être un soutien important** ; une dame nous explique par exemple que son père lui apporte des légumes frais de son jardin, et cette aide lui est précieuse pour alléger son budget alimentaire et préserver une alimentation équilibrée. Une autre personne évoque par contre sa **crainte, en vieillissant, de devenir une charge pour ses enfants** : « *Moi je me prépare à aller dans un foyer où on s'occupe de moi pour pas embêter mes filles* ». Elle a visité une résidence autonomie et elle veut y déposer un dossier quand elle aura 60 ans, « *au cas où, pour mes enfants et pour me protéger* ». Son choix s'est porté sur cette résidence car elle est située en ville, ce qui représente un avantage majeur aux yeux de cette dame.

6.3 La parole des familles : « il faut nous aider ! »

Comme nous avons pu le voir tout au long de ce rapport, les familles peuvent assurer un soutien très intense à leur proche. Leur aide porte sur de multiples dimensions, et elle a souvent tendance à s'accroître au fil du temps, alors que leur proche vieillissant a besoin de plus d'aide en termes de soins ou d'activités quotidiennes, comme l'entretien de son logement. 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 plus en capacité de l'aider. En dépit de ces situations délicates, et de plus en plus sensibles au fil de l'avancée en âge, elles souffrent d'un manque d'informations sur les ressources existantes et d'un important besoin de soutien, et notamment d'écoute.

- Des familles « multi tâches »

Le registre de l'aide apportée par les familles est très large. Elles apportent une **aide concrète pour l'entretien du logement**. Citons l'exemple de Mr et Mme D, dont le fils de 48 ans vit en appartement et qui nous expliquent qu'ils s'occupent de l'entretien de son linge car il n'a pas la place pour mettre une machine à laver dans son studio. Un autre père nous indique que son fils vit seul en appartement et arrive à assurer la gestion quotidienne, mais qu'il faut « *passer derrière pour le ménage* ».

Comme nous l'avons déjà souligné, elles assurent **une protection et une gestion souvent conséquente sur le plan administratif et financier**.

Elles veillent aussi au **suivi des soins**, comme l'explique cette mère : « *ils ont une espérance de vie plus courte, il faut toujours être derrière eux pour le suivi de santé* ». Pour autant elles ont souvent du mal à faire accepter leur présence lors de soins ; Mme B. explique ainsi qu'elle doit « *se battre pour rester avec lui* » lorsque son père est hospitalisé en service d'urgences.

Les familles exercent également un travail visant à **faciliter l'intervention des professionnels**. Une mère indique ainsi qu'elle va faire le ménage chez sa fille, qui n'entretient pas du tout son logement ; sa fille bénéficie maintenant d'une aide à domicile pour le ménage, mais l'état du logement est tel que cette mère a peur que la professionnelle ne veuille plus intervenir et elle vient donc pour aider. Un père explique aussi que son fils a eu besoin, pendant un temps, de l'intervention quotidienne d'une infirmière pour des pansements, et il devait venir chez son fils chaque jour pour qu'il accepte l'intervention de l'infirmière.

Les familles exercent en fait un **constant travail d'interface** : avec les professionnels, avec le reste de la famille, avec le voisinage, dans la vie de tous les jours (commerçants, administrations, etc.). Elles constatent un manque de connaissances en France sur le handicap psychique, « *un handicap mal connu et mal reconnu* », et elles s'efforcent donc de le compenser.

- Des familles qui vieillissent

La charge de ces familles est donc lourde, et elle tend à s'accroître avec l'avancée en âge de leur proche, alors qu'elles-mêmes vieillissent également. De plus, l'aide intense apportée depuis de nombreuses années contribue aussi à une **forme d'usure**, largement exprimée : « *il a toujours fallu l'épauler* », « *ça nous mine* », « *ça nous use* », « *c'est depuis l'annonce de la maladie* », « *au début on ne vit plus* », « *notre jeune souffre en permanence* ». Le caractère fluctuant de la maladie est aussi source de tension et de fatigue : « *on ne peut jamais prévoir* ». Une mère explique ainsi, en souriant : « *je n'ose pas dire qu'il est stabilisé, mais on arrive en fin d'année sans qu'il y ait eu d'épisode, j'espère qu'il est stabilisé* ». De plus, l'aide apportée est quotidienne, et nécessaire aussi parfois la nuit : Mr et Mme D expliquent que leur fils leur téléphone souvent la nuit. Ces familles peuvent ainsi se trouver dans un véritable **état d'épuisement**. Mr et Mme D nous expliquent que leur fils refusait l'intervention d'un service d'aide à domicile et que son psychiatre n'en voyait pas non plus l'intérêt, jusqu'à une rencontre où ils ont « *craqué, pleuré* » parce qu'ils étaient « *épuisés* », et

c'est alors que leur fils a accepté l'intervention du service et que le psychiatre « *a accepté de signer* » pour qu'ils puissent instruire une demande. Ainsi, un père nous dit : « *le premier besoin c'est le vieillissement de ceux qui les encadrent, quand les parents ne seront plus capables de s'en occuper* ». Un autre père nous explique qu'il a commencé à s'inquiéter de l'avenir de sa fille quand il avait 67 ans ; il en a 88 aujourd'hui, et n'a toujours pas de réponse. La situation de Mme B. est emblématique de la diversité et de la lourdeur de la charge qui incombe aux familles. Grâce à sa formation d'infirmière et à ses connaissances sur le plan médical, elle a pu mettre en œuvre un suivi de santé adapté pour son père. Elle l'accompagne à chaque consultation. Elle a également été bénévole dans des associations du secteur social, ce qui lui permet d'avoir une certaine connaissance des dispositifs. Elle a ainsi aussi accompagné son père pour qu'il puisse bénéficier d'un logement adapté (son ancien appartement étant insalubre) et a mis en place l'intervention d'aides à domicile, qu'elle coordonne grâce à un « cahier de suivi » qu'elle a instauré. Elle est en contact téléphonique quotidien avec les aides à domicile. Elle a également fait des fiches contenant toutes les informations à savoir (habitudes de vie, régimes, suivi de santé, numéros de téléphone importants) et les a affichées sur les murs ou le réfrigérateur. Quand elle ne peut pas venir voir son père, elle l'appelle trois fois par jour car « *ça le rassure et ça stabilise sa maladie* ». Elle l'emmène en sorties, à la Maison des aidants ou dans le cadre de sorties qu'ils font à deux ; elle l'accompagne pour faire ses courses, pour faire des ballades dans des jardins publics et précise, avec le sourire, que grâce à elle il a pu assister à un spectacle et aller au cinéma pour la première fois de sa vie. Elle a pris la tutelle de son père, et gère donc également tout ce qui est d'ordre administratif et financier. Elle l'a aussi aidé à reprendre contact avec d'autres membres de leur famille. Mais Mme B. souffre de problèmes de santé qui provoquent des douleurs et une forte fatigue. Elle a dû arrêter de travailler mais consacre beaucoup de temps et d'énergie à son père. Elle explique que sa propre maladie a beaucoup évolué depuis qu'elle a repris contact avec son père, et d'autant plus qu'elle s'occupe également, bien que de façon moins soutenue, de l'un de ses frères, lui-même atteint de troubles psychiques. Elle sait qu'elle ne prend pas suffisamment soin d'elle et précise qu'elle n'atteindra probablement pas 70 ans, l'âge de son père. Elle se remémore l'unique fois où elle s'est autorisée à couper son portable pendant deux heures, pour aller chez le coiffeur : lorsqu'elle a rallumé son portable, elle avait sept appels en absence, tous concernant son père. Face aux nombreuses erreurs médicales dont son père a fait l'objet et au fait que la maladie rare dont il est atteint n'ait été diagnostiquée que très tardivement et nécessite une surveillance continue, elle explique qu'elle doit maintenir une « *lutte constante* » malgré la dégradation de son propre état de santé : « *je me bats pour lui, si je baisse les bras il y aura des erreurs* ».

Les familles ont donc une charge lourde et de plus en plus de difficultés à y faire face avec leur propre avancée en âge. Surtout, elles expriment de **très fortes inquiétudes concernant l'avenir** de leur proche, comme le dit cette mère : « *Après nous, qu'est-ce qui va se passer ?* ». Elles s'inquiètent, comme nous l'avons déjà souligné, des possibilités de relais en termes d'aide à domicile, de possibilités d'hébergement, de protection juridique. Elles veulent aussi souvent **protéger leurs autres enfants**, comme l'exprime cette mère : « *comment épargner la fratrie ?* ». Elles soulignent que leurs enfants doivent de plus en plus

s'occuper de leur frère ou sœur atteint de troubles psychiques, tout en gérant aussi parfois des difficultés liées au vieillissement de leurs parents, alors qu'ils ont eux-mêmes des enfants. Mme G. a deux fils atteints de handicap psychique et son ex-mari vient d'être hospitalisé pour une décompensation ; elle s'inquiète pour ses filles : *« mes filles ont déjà leurs frères, et maintenant elles découvrent qu'elles ont un père qu'on ne peut pas soigner »*. Mme A. nous indique que sa fille lui a dit qu'elle *« fera ce qu'elle pourra »*. Mme V., quant à elle, pense qu'elle peut maintenant solliciter ses filles, qu'elle a jusqu'ici préservées : *« j'ai essayé de ne pas les embêter quand elles étaient jeunes, maintenant leurs enfants sont de jeunes adultes et elles peuvent gérer, elles ont vécu »*. **Ce souci de protection de la fratrie est aussi parfois partagé par les personnes présentant des troubles psychiques** : rappelons la situation de cette mère dont le fils, qui vit actuellement au domicile familial, a fait part de son souhait de partir vivre dans une structure quand ses parents seraient trop âgés pour maintenir la cohabitation, afin de ne pas *« devenir une charge pour sa sœur »*.

Plusieurs familles ont également exprimé **une inquiétude très forte pour les personnes qui vivent seules en appartement et ne sont pas suivies** par des professionnels car elles refusent les soins et/ou sont dans un *« déni de la maladie »* : *« qu'est-ce qui va se passer ? Tant que la famille est là elle peut veiller, mais après ? »*. Des familles constatent qu'il y a beaucoup de couples qui divorcent quand un enfant est atteint de troubles psychiques et que, souvent, ce sont les pères qui s'en vont, les mères se trouvent alors seules et sans fratrie pour prendre le relais : *« il y a beaucoup de femmes seules avec un seul enfant atteint de troubles psychiques »*.

- Des familles trop peu informées et insuffisamment soutenues

Face à cette charge de plus en plus écrasante et à cette inquiétude vive pour l'avenir, **les familles se sentent majoritairement peu soutenues. Les collaborations avec les professionnels et les médecins sont plus en moins effectives** selon les situations. Mme A. explique que son fils était suivi par des professionnels médicosociaux et par une psychiatre, et que c'est elle qui a proposé d'organiser des rencontres communes : *« pourquoi pas se réunir tous ensemble ? »*. Une réunion de synthèse est maintenant organisée tous les trois mois et elle y est invitée. Outre l'amélioration de la coordination des interventions, ces réunions permettent aussi à cette mère de s'exprimer, ce qui lui est bénéfique : *« ça fait du bien d'être autour d'une table, vous pouvez dire, en tant que parent, que vous n'en pouvez plus, ça ne change rien mais au moins vous pouvez l'exprimer »*. Les familles font ainsi part d'un **fort besoin de parler, d'exprimer leurs difficultés, leurs inquiétudes, d'être écoutées**. Les trois entretiens que nous avons menés auprès de familles (deux entretiens collectifs et un entretien individuel) ont tous duré entre deux heures trente et trois heures. Certaines familles s'en excusaient parfois, expliquant *« c'est qu'on a tant à dire ! »* Elles nous ont très souvent remerciée pour avoir simplement pris le temps de les écouter, ce qui est révélateur de l'**isolement** dans lequel elles se trouvent. Mme B. explique que c'est à l'UNAFAM qu'elle a pu, pour la première fois, recevoir une aide et une écoute véritables ; elle explique qu'il y a un effet *« miroir »* : les personnes vivent les mêmes choses et se comprennent. Elle insiste également sur le rôle très bénéfique de la Maison des aidants de Lille, où les professionnels

connaissent bien le vieillissement mais aussi les troubles psychiques. Grâce à ce dispositif, elle peut assister à des conférences, mener des activités, des sorties avec son père et d'autres aidants ou uniquement entre aidants ; elle peut aussi être reçue par une psychologue pendant que son père est invité à prendre le café avec une professionnelle. La Maison des aidants offre ainsi des activités et un soutien tant aux aidants qu'aux personnes qu'ils accompagnent, elle propose également un étayage sur le plan des démarches administratives et une coordination des accompagnements.

Il faut souligner aussi la **situation particulière des fratries**. Mme M., qui intervient en support de son frère atteint de troubles psychiques, nous explique que les fratries les plus âgées peuvent se sentir **en décalage dans les groupes de soutien** organisés en direction des fratries, qui accueillent souvent des personnes assez jeunes. Elle se sent plus à l'aise dans les groupes de parents et explique que les échanges entre parents et fratries sont très riches, ils « *apprennent les uns des autres* », même s'il peut, là aussi, y avoir un décalage en termes d'âge mais aussi d'expérience. Elle indique également que **la fratrie a parfois plus de mal encore que les parents à se faire entendre des professionnels** : « *ça m'a pris quinze ans pour être entendue* ». Enfin, les familles expriment que les fratries ont **souvent souffert de la maladie** de leur frère ou sœur car « *l'attention des parents était centrée sur l'enfant malade* ».

Un point important à souligner est **la forte méconnaissance de l'offre dans laquelle ces familles sont laissées**. L'information circule souvent par les réseaux informels : « *Il faut avoir une famille, et qu'un membre de la famille ait quelqu'un dans son réseau à qui parler* ». Nous avons pu déjà souligner la **méconnaissance des dispositifs relatifs à la protection juridique**. Il en va de même de **l'offre médicosociale** : lors d'un entretien collectif, un père découvre au fil de la conversation l'existence des SAVS et des SAMSAH. Il exprime sa difficulté à se repérer dans les dispositifs : « *pour moi c'est du chinois* ». Mme B. souligne également : « *il y a plein d'organismes mais tout est éclaté !* ». Précisons que la **difficulté à se repérer dans l'offre** (sanitaire, médicosociale et associative) a également été soulignée par des professionnels dans les diagnostics territoriaux partagés en santé mentale. Ainsi, beaucoup de questions sont formulées au cours des entretiens, les familles se renseignent mutuellement. Par exemple, une mère demande si l'AAH est maintenue en cas d'accueil dans un établissement, elle explique qu'elle pensait que l'intégralité était versée directement à l'établissement. Beaucoup s'interrogent sur les durées des suivis, sur les limites d'accueil en établissement.

Face à ces nombreuses difficultés, **les familles formulent très clairement un fort besoin d'aide** : « *Il faut nous aider* », « *on n'a pas d'aide* », « *il faut que nos jeunes aient plus d'aide* », « *on n'est pas entendus* », « *on a besoin d'être plus entendus* », « *il faut nous épauler* ».

PRECONISATIONS

A l'issue de cette étude, différentes pistes d'action peuvent être ciblées.

Nous en développerons dix :

- Améliorer la lisibilité de l'offre,
- Communiquer sur l'offre,
- Soutenir les dynamiques de réseau,
- Améliorer l'accès aux soins,
- Accompagner vers les loisirs,
- Accompagner la transition de la retraite,
- Accompagner la vie à domicile et les transitions entre lieux de vie,
- Développer une offre d'habitat adapté,
- Accompagner les personnes présentant des troubles psychiques dans leur expérience du vieillissement,
- Soutenir les familles.

Pour chacune, nous présenterons tout d'abord les constats et besoins repérés, puis les actions et leviers qui peuvent être développés ou mobilisés.

1. AMELIORER LA LISIBILITE DE L'OFFRE

Constats / besoins repérés :

- Les personnes présentant des troubles psychiques et leurs familles ont des difficultés à se repérer dans l'offre existante, et notamment dans l'organisation de l'offre médicosociale.
- De nombreuses initiatives sont mises en œuvre, sur des axes diversifiés (accompagnement à la santé, développement de l'offre de loisirs, de l'offre de soutien aux aidants, etc.) mais il s'agit d'initiatives locales, mises en œuvre parfois à l'échelle d'une commune, il est donc difficile de les repérer. Avoir une meilleure connaissance de cette offre en faciliterait l'accès d'une part, et permettrait d'autre part d'inspirer des projets et de les diffuser sur d'autres territoires.
- Quelle que soit la thématique abordée dans cette étude (santé, loisirs, habitat, ...), il apparaît que l'accompagnement des personnes passe d'abord par un déploiement des partenariats, un décloisonnement des secteurs d'intervention (médicosocial, social, sanitaire, ...) permettant un accompagnement pluriprofessionnel. Mais les professionnels peuvent eux-mêmes avoir du mal à se repérer dans l'offre existante sur leur territoire. Une meilleure connaissance des ressources en présence facilitera la dynamique de partenariat et de décloisonnement.

Actions / leviers :

Les diagnostics territoriaux partagés en santé mentale ont permis d'avoir une meilleure visibilité des ressources, des insuffisances de l'offre d'accompagnement et des dynamiques de partenariat. Il serait pertinent :

- De poursuivre ce travail de diagnostic dans le temps, de façon régulière, l'offre étant dynamique ;
- D'envisager une analyse à une échelle infra départementale, pour avoir une vision plus fine de l'existant.

2. COMMUNIQUER SUR L'OFFRE

Constats / besoins repérés :

L'information sur l'offre doit se faire en direction des professionnels des différents secteurs d'intervention mais aussi des personnes accompagnées et des familles. Or, il apparaît que cette information, quand elle existe, ne circule qu'entre professionnels et au sein des dispositifs d'intervention sociale et médicosociale. Le besoin d'information des familles est un constat déjà ancien, récurrent dans bon nombre d'études. Il semble donc essentiel de diffuser l'information en-dehors des réseaux professionnels et spécialisés.

Actions / leviers :

- De nombreuses structures ont édité des plaquettes d'information. Il faudrait que ces plaquettes soient mises à disposition dans les mairies, les CCAS. Elles pourraient sans doute également être diffusées auprès de certains professionnels de santé *via* les URPS (unions régionales des professionnels de santé) pour mise à disposition dans les salles d'attente, comptoirs de pharmacie.
- Les médias sont trop peu utilisés comme outils de diffusion de l'information relative à l'action sociale et médicosociale. Des liens devraient être développés en direction des médias régionaux (presse écrite et web, télévision, radio) pour envisager les conditions de diffusion de l'information *via* leurs canaux.
- Les actions de communication (envoi postal de plaquettes, ...) ont un coût, qui devrait être pris en compte par les instances de tarification et de financement.

3. SOUTENIR LES DYNAMIQUES DE RESEAU

Constats / besoins repérés :

- L'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes passe par un développement des partenariats. Il doit surtout se construire à travers un décloisonnement des secteurs d'intervention : sanitaire (santé mentale, santé somatique, gériatrie), social et médicosocial.
- Si des dynamiques de réseau existent et ont pu démontrer leur pertinence, elles restent limitées à certains territoires et reposent, bien souvent, sur la volonté d'individus. Il est donc nécessaire d'impulser et de soutenir ces dynamiques pour qu'elles se renforcent et se déploient.

Actions / leviers :

- Soutenir le déploiement des CLSM (conseils locaux de santé mentale),
- Cartographier les réseaux de gérontopsychiatrie existants pour repérer les territoires pourvus / dépourvus.

4. AMELIORER L'ACCES AUX SOINS

Constats / besoins repérés :

- De nombreuses interrogations émanent des différents acteurs rencontrés dans le cadre de cette étude concernant l'évolution de l'état de santé des personnes présentant des troubles psychiques lorsqu'elles vieillissent, en lien avec l'évolution de la pathologie, les conséquences de la prise de traitements et les effets du vieillissement (baisse des capacités sensorielles, motrices, ...). Ainsi, lorsque des troubles cognitifs sont constatés, il est délicat d'en comprendre l'origine et, ainsi, d'orienter les personnes vers des soins adéquats. Ces interrogations constituent aussi une forte source d'angoisse pour les personnes présentant des troubles psychiques et pour leurs familles.
- Les personnes présentant des troubles psychiques vieillissantes sont à la croisée de trois champs d'intervention médicale : les soins psychiques, somatiques et gériatriques. Or, ces champs sont cloisonnés, ce qui aboutit, pour les personnes, à une carence de soins et de coordination des soins.
- Les personnes présentant des troubles psychiques ont des difficultés d'accès aux soins en raison notamment d'un manque de formation / sensibilisation des professionnels de santé aux troubles et handicap psychiques.
- L'état de santé des personnes présentant des troubles psychiques a tendance à se dégrader avec l'avancée en âge, elles présentent donc un besoin de soins accrus et, subséquemment, un besoin croissant d'accompagnement dans les soins.

Actions / leviers :

- Il est nécessaire d'améliorer la connaissance de l'évolution des besoins en santé des personnes présentant des troubles psychiques au cours de leur avancée en âge, en objectivant notamment la conséquence, sur le plan médical, de la prise de traitements psychotropes à long terme. Cette connaissance peut s'améliorer par :
 - Une revue de la littérature internationale sur le sujet,
 - Un soutien à la recherche médicale.
- Dans le cadre du Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap (PRAPS), l'Agence régionale de santé a confié au CREA et à l'URPS médecins libéraux l'organisation de soirées de sensibilisation au handicap à destination des professionnels de santé libéraux. Ces soirées ont lieu sur l'ensemble du territoire régional, et une partie est consacrée au handicap psychique. Cette initiative doit être poursuivie. Ces soirées pourraient aussi être un lieu de diffusion et d'actualisation des connaissances concernant la santé des personnes handicapées psychiques vieillissantes. Le PRAPS prévoit également l'élaboration - en cours actuellement - d'un site Internet dédié à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Cet espace constituera aussi un support de diffusion de l'information.
- Afin d'accroître la connaissance sur le sujet mais aussi d'améliorer l'interconnaissance entre les principaux professionnels concernés, des journées territoriales pourraient être organisées en direction des professionnels de santé mentale, somatique et de gériatrie.

- Les réseaux de gérontopsychiatrie constituent des espaces permettant d'améliorer l'interconnaissance des professionnels de différents champs mais aussi de proposer une prise en charge globale et coordonnée des personnes handicapées psychiques vieillissantes. Il serait intéressant d'analyser le fonctionnement des réseaux existants afin de favoriser leur déploiement sur l'ensemble du territoire régional.

5. ACCOMPAGNER VERS LES LOISIRS

Constats / besoins repérés :

- Les personnes présentant des troubles psychiques ont des difficultés à développer des relations sociales et sont fortement stigmatisées. Elles ont ainsi peu accès aux structures de loisirs de droit commun (associations, clubs, ...). Cet accès difficile participe grandement à l'isolement dont elles souffrent, isolement qui a de plus tendance à s'accroître au fil du vieillissement.
- L'accès des personnes présentant des troubles psychiques aux structures de loisirs de droit commun est grandement facilité quand elles sont accompagnées, dans la prise de contacts, par des professionnels qui vont alors jouer un rôle important d'interface.
- Il existe une offre de loisirs adaptés (via les SAVS, SAJ, ...) mais cette offre est insuffisamment développée, et elle n'est pas toujours accessible en raison de barrières d'âge.
- Les difficultés de déplacement et de transports sont également un frein à l'accès aux dispositifs de loisirs.
- Les GEM sont particulièrement plébiscités.
- Des opportunités d'accès à des loisirs adaptés émergent, portées le plus souvent par des associations, mais elles ne sont pas toujours connues des personnes ou de leurs familles.

Actions / leviers :

- Recenser (à une échelle de territoire qu'il convient de définir) l'offre de loisirs de droit commun ou spécialisée (cf. action 1).
- Cartographier l'offre d'accueil de jour afin d'en avoir une meilleure lisibilité.
- Développer une offre adaptée accessible après 60 ans. Ce développement peut passer, notamment, par un soutien à destination des services d'accueil de jour pour l'animation d'activités dédiées aux personnes vieillissantes.
- Reconnaître et soutenir le rôle essentiel des professionnels de services dans l'accompagnement des personnes vers les dispositifs de droit commun. Ce travail d'interface contribue efficacement à lutter contre la stigmatisation et participe, ainsi, à la construction d'une société plus inclusive.
- Faire un diagnostic territorial de l'offre de transports, qu'il s'agisse de transports en commun ou adaptés, incluant les tarifs, les différentes formules d'abonnement, les aides financières potentiellement mobilisables, et diffuser cette information (auprès des services intervenant à domicile, des associations, des GEM, ...).
- Soutenir le déploiement des GEM.

6. ACCOMPAGNER LA TRANSITION DE LA RETRAITE

Constat, besoins repérés :

- Les personnes présentant des troubles psychiques et leurs familles témoignent d'un besoin d'information concernant les droits à la retraite. Des personnes appréhendent une perte de leurs revenus et un risque de surendettement. Cette incertitude quant aux droits effectifs constitue donc une source d'angoisse importante, et empêche les personnes d'anticiper leur retraite et de se projeter dans cette future période de leur vie.
- En dépit de difficultés croissantes à maintenir les rythmes de travail, des personnes rejettent l'idée de prendre leur retraite car elles redoutent l'isolement, la solitude qui accompagnera leur cessation d'activité.
- Des ESAT mettent en œuvre des actions d'accompagnement spécifiques à destination des travailleurs vieillissants. Mais il s'agit, à nouveau, d'initiatives locales. Evaluer leur action et accroître leur lisibilité pourrait favoriser leur diffusion.

Actions / leviers :

- Diffuser l'information sur les droits à la retraite. Favoriser, par exemple, l'intervention de la CARSAT au sein des ESAT, des associations, des GEM. Les plaquettes d'information sur les droits à la retraite des travailleurs handicapés sont souvent complexes, difficiles à comprendre ; elles gagneraient à être simplifiées.
- Reconnaître et soutenir le rôle des ESAT dans l'accompagnement de la transition de la retraite.
- Faire une étude visant à mieux repérer les initiatives mises en œuvre par les ESAT (quel que soit le type de public accueilli) pour accompagner les travailleurs dans la transition de la retraite.
- Expérimenter un service d'accompagnement à la retraite qui pourrait intervenir dans différents ESAT et proposer aux travailleurs vieillissants travaillant à temps partiel :
 - Une information sur leurs droits à la retraite,
 - Un accompagnement sur l'occupation du temps libéré : découvrir l'offre d'activité (de loisirs ou de bénévolat), commencer à y établir des contacts, à construire des repères.

7. ACCOMPAGNER LA VIE A DOMICILE ET LES TRANSITIONS ENTRE LIEUX DE VIE

Constats / besoins repérés :

- Au cours de leur avancée en âge, les personnes présentant des troubles psychiques peuvent avoir des difficultés croissantes à vivre de façon autonome à leur domicile, en raison notamment de la dégradation de leur état de santé. Elles ont donc besoin d'un soutien adapté et de plus en plus dense.
- Ces difficultés croissantes peuvent entraîner une remise en question de la vie au domicile, et amener à un projet d'entrée en établissement. Toutefois, compte-tenu de la forte carence de places en établissements adaptés aux personnes présentant des troubles psychiques, les durées d'attente sont très longues.
- Des personnes doivent donc continuer à vivre seules chez elles, pendant de longues périodes, et ce maintien à domicile, en dépit d'un accompagnement professionnel et / ou familial plus soutenu, peut aboutir à des situations d'isolement fort et de mise en danger.
- Les personnes présentant des troubles psychiques ont particulièrement besoin de repères stables ; en cas de changement de lieu de vie, elles ont besoin d'être accompagnées dans ces transitions. Par ailleurs, l'entrée de ces personnes en établissement, notamment dans le secteur gériatrique, est entravée par une appréhension des professionnels concernant l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques. Ces professionnels ont donc également besoin d'être accompagnés.

Actions / leviers :

- Maintenir et développer la formation aux troubles psychiques des professionnels du secteur de l'aide à domicile.
- Améliorer la lisibilité de l'offre d'accompagnement à domicile et d'hébergement (cf. action 1.)
- Les situations de personnes maintenues à domicile par défaut de solutions plus adaptées représentent des situations complexes, qui doivent être traitées par des instances permettant un accompagnement soutenu et décloisonné. Ces situations devraient être remontées dans le cadre des PAG (plan d'accompagnement global, droit introduit par l'article 89 de la loi de modernisation du système de santé).
- Il faudrait également évaluer le rôle potentiel des CLSM dans l'accompagnement des situations complexes.
- Certains services sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes vieillissantes. Ils ont la possibilité d'intervenir tant à domicile qu'en établissement. Ils jouent donc un rôle majeur dans l'accompagnement des transitions, tant au niveau de l'intervention directe auprès des personnes qu'au niveau des établissements d'accueil, auprès desquels ils mènent une action de sensibilisation et de réassurance. Ce type de service doit être conforté et développé sur l'ensemble du territoire.

8. DEVELOPPER UNE OFFRE D'HABITAT ADAPTE

Constats / besoins repérés :

- Il existe une forte carence de places en hébergement pour les personnes présentant des troubles psychiques.
- La tranche d'âge des 50 – 60 ans est particulièrement touchée par ce problème.
- Les établissements du secteur gérontologique sont souvent peu ouverts à l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques, en raison de représentations négatives concernant ces troubles.
- Certains EHPAD ont développé des unités de vie spécialisées dans l'accueil de ce public (UVPHA). Elles représentent des solutions pertinentes, mais insuffisamment développées à l'échelle du territoire régional.
- L'accueil de personnes en établissement du secteur gérontologique (avec ou sans unité dédiée) est soumis à des limites d'âge (60 ans et plus). Certains départements peuvent accorder des dérogations, mais les règles concernant ces dérogations sont floues, et mal connues des professionnels médicosociaux.
- L'accueil en établissement du secteur gérontologique ne doit pas constituer une réponse unique, car il ne correspond pas aux besoins et attentes de l'ensemble des personnes présentant des troubles psychiques avançant en âge. Les dispositifs d'habitat intermédiaire (familles gouvernantes, habitat partagé, résidence accueil, ...) semblent particulièrement adaptés car ils permettent aux personnes de vivre de façon à la fois autonome et sécurisée.

Actions / leviers :

- Développer la formation aux troubles psychiques dans les établissements gérontologiques.
- Clarifier les règles de dérogation d'âge pour l'entrée en EHPAD, et communiquer sur ces règles.
- Soutenir le développement des UVPHA en leur accordant des moyens financiers dédiés permettant de recruter du personnel formé, de développer l'offre d'activités de loisirs, etc. afin de proposer un accompagnement adapté aux besoins de ce public.
- Soutenir le développement de l'offre d'habitat intermédiaire. Ce développement ne doit pas, cependant, se faire au détriment de l'offre d'hébergement, déjà fortement déficitaire.

9. ACCOMPAGNER LES PERSONNES PRESENTANT DES TROUBLES PSYCHIQUES DANS LEUR EXPERIENCE DU VIEILLISSEMENT

Constats / besoins repérés : les personnes adhérentes de GEM que nous avons rencontrées dans le cadre de cette étude ont fait part d'un besoin d'information concernant différents axes :

- Les droits à la retraite,
- La santé : quels sont les effets des traitements au fil du temps, comment entraîner sa mémoire, quelles sont les conduites à tenir en cas de problème de santé, quels sont les numéros d'urgence à connaître, comment se repérer dans l'offre de soins (les différents spécialistes), quelles sont les aides financières disponibles (pour les soins dentaires et ophtalmologiques notamment),
- Les aides financières et techniques pour l'adaptation du logement et du véhicule,
- Les transports : quels sont les différents modes de transports disponibles, leur coût, les modalités d'abonnement, etc.,
- La gestion financière : comment se repérer, par exemple, dans l'offre des différentes banques (quels sont les points de vigilance à avoir, etc.).

Actions / leviers :

L'information peut être diffusée par différents canaux :

- La mise en contact avec des interlocuteurs spécialisés (ex : Transpole pour les transports en commun sur la métropole lilloise, des associations de défense des consommateurs, la CARSAT, etc.)
- L'organisation de sessions d'informations dédiées : par exemple, proposer dans des associations, GEM, etc., d'assister à des sessions de présentation d'exercices permettant d'entretenir sa mémoire.

Une réflexion pourrait être engagée avec des GEM pour dégager les meilleures pistes d'accès à l'information.

10. SOUTENIR LES FAMILLES

Constats / besoins repérés :

Les familles ont également besoin d'informations sur différents axes :

- L'organisation des dispositifs médicosociaux (connaissance des établissements et services mais aussi des réglementations concernant par exemple les conditions d'âge, etc.),
- Les droits à la retraite,
- La protection juridique,
- Les droits de succession.

Au-delà, elles témoignent d'un fort besoin de soutien.

Actions / leviers :

- L'axe prioritaire est l'information sur l'organisation du secteur médicosocial et sur la protection juridique (cf. action 1). Si les familles maîtrisent mieux les ressources disponibles, elles pourront plus facilement passer des relais sur certains actes et anticiper l'avenir, qui reste une question très angoissante pour elles.
- Il est également possible d'organiser des sessions d'information à destination des associations de familles. Elles pourraient y disposer d'informations mais aussi poser des questions.
- L'offre de soutien aux aidants s'est fortement développée ces dernières années. La densité de cette offre permet d'apporter des réponses diversifiées, mais nuit à sa visibilité globale. Les aidants ont donc aussi besoin d'être informés sur l'offre de soutien disponible.

Bibliographie

Coldefy M, Gandré C., « Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée », *Question d'économie de la santé* n° 237, septembre 2018, accessible sur : <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/237-personnes-suivies-pour-des-troubles-psychiques-severes-une-esperance-de-vie-fortement-reduite.pdf>

Cummings S., Kimberly Mc Clure C., 2008, "Perceptions of biopsychological services need among older adults with severe mental illness: met and unmet needs", *Health & social work*, Juin 2008, 33(2):133-43.

DGS, *Vieillesse et santé mentale. Un état des lieux en 2007*, disponible sur <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Dgs/Publications/2008/ISO20020889.pdf>

F2RSM, CREHPSY, ARS, *Diagnostic territorial partagé en santé mentale de Métropole – Flandres*, disponible sur <https://www.f2rsm psy.fr/retrouvez-diagnostics-territoriaux.html>

F2RSM, CREHPSY, ARS, *Diagnostic territorial partagé en santé mentale de Pas-de-Calais*, disponible sur : <https://www.f2rsm psy.fr/retrouvez-diagnostics-territoriaux.html>

Jacob P., *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, rapport, avril 2013, disponible notamment sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

Liste des sigles

AAH : allocation adulte handicapé
ADIS : association pour le développement des initiatives en santé
AFEJI : association gestionnaire du champ social, sanitaire et médicosocial
AMP : aide médico psychologique
APSA : association pour la solidarité active
ARS : agence régionale de santé
ASPA : allocation de solidarité aux personnes âgées
CARSAT : caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
CATTP : centre d'activités thérapeutiques à temps partiel
CCAS : centre communal d'action sociale
CHRS : centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CLIC : centre local d'information et de coordination
CMP : centre médico psychologique
CREAI : centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CREHPSY : centre ressources handicap psychique
DGS : direction générale de la santé
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EHPA-H : établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées
EPSM : établissement public de santé mentale
F2RSM : fédération de recherche en santé mentale
GAPAS : groupement des associations partenaires d'action sociale
GEM : groupe d'entraide mutuelle
IRDES : institut de recherche et documentation en économie de la santé
MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.
PCH : prestation de compensation du handicap
SAAD : service d'aide à domicile
SAJ : service d'accueil de jour
SAMAD : service d'aide au maintien à domicile
SAMO : service d'accompagnement en milieu ouvert
SAMSAH : service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés
SAVA : service d'accompagnement à la vie autonome
SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale
SSIAD : service de soins infirmiers à domicile
UAS : unité d'accompagnement et de soutien
UNAFAM : union nationale des familles et amis de personnes malades et / ou handicapées psychiques
UVPHA : unité de vie pour personnes handicapées âgées

Annexe 1 : liste des membres du comité de pilotage

AGOSTINI	Ludivine	UVPHA Sallaumines
BATILLIOT	Isabelle	EPSM AL
BERTOUT	Caroline	CCAS de Roubaix
BRULANT	Maryline	Ehpad Bernard Devulder
CHARRUYER	Marion	Le Pain d'Alouette – UVPHA
COTTIGNIERS	Mélanie	Sallaumines
DAMBRE	Delphine	CH de Valenciennes et CHSA
DARRAS	Jennifer	Uriopps
DEBRIL	Samuel	UNIFAF
DENIS	Florence	UDAF 59
DUCROCQ	Laurence	Le cheval bleu
DUSPIRE	Christelle	Sauvegarde du Nord
GOGNEAU	Lucile	Le cheval bleu
HADDADI	Ludivine	CCAS de Roubaix
HOTOIS	Elia	Hellemmes
LAZZARI	Marina	CLSM Lille
LEBON		Service PA Ville de Lille
LELEU	Audrey	Chargée de mission addictions - santé mentale
MARIAGE	Laurence	UVPHA Sallaumines
MERLEVEDE	Marine	CREHPSY
NAIT-CHABANE	Lucie	CCAS de Bondues
NUTTIN	Valérie	CCAS de Tourcoing
SALINGUE		Service PA Ville de Lille
SCARWELL	Kim	résidence accueil ABEJ
SCHUTT	Céline	Interval/Gapas
TAVIAUX	Arnaud	CCAS Hellemmes
THELLIER	Margaux	Résidences du Douaisis – Afeji
VANHOUTTE	Marie-Laure	CCAS Beuvrages
VROLANT	Juliette	MAIA Littoral Flandres
WATERBELZ	Bérengère	Maison de l'aide à domicile
LECYK	Caroline	
ZKIRIM	Hatim	
DELPORTE	Muriel	CREAI
DELATTRE	Sabine	Pilote MAIA Lille Agglo
LAURENS	Cyrielle	
AUGUEZ	Caroline	Résidence du Douaisis

Annexe 2 : présentation des structures et des mandataires à la protection juridique ayant répondu au questionnaire

Présentation des structures :

20 structures ont répondu au questionnaire.

Catégories de structures représentées :

Le type de structures est diversifié :

ESAT : 4

EHPAD : 2

EPSM : 1

Service de psychiatrie au sein d'un hôpital général : 1

FAM : 1

MAS : 1

Foyer de vie : 1

Résidence services : 1

SAJ : 1

SAMSAH : 1

SAVS : 1

Certains professionnels ont apporté une réponse pour plusieurs catégories de structures :

- SAJ + SAMSAH + SAVS
- SAMSAH + SAVS + résidence services
- SAVS + foyer d'hébergement + foyer d'accompagnement
- SSIAD + centre de santé

Un répondant n'a pas précisé la catégorie de structure à laquelle il se rattache.

Parmi ces 20 structures, 15 sont spécialisées dans l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques, dont :

- 3 ESAT
- 1 SAMSAH
- 1 EPSM
- 1 FAM
- 1 résidence services
- 1 EHPAD
- 1 foyer de vie
- 1 SAVS
- 1 SAJ
- 1 service de psychiatrie en hôpital général
- Une structure combinant SAMSAH, SAVS et une résidence services.
- Un SAVA combinant SAJ, SAMSAH et SAVS
- Une structure dont l'agrément n'est pas précisé.

Dans leur immense majorité (18), ces structures accompagnent des personnes présentant un handicap psychique âgées de 50 ans et plus. Seule une (un ESAT non spécialisé dans l'accueil de personnes présentant des troubles psychiques) déclare ne pas en accompagner. Une autre structure (SSIAD et centre de santé) n'en accompagne pas actuellement mais l'a déjà fait.

Lieu d'implantation des structures :

Quatorze structures sont situées dans le Nord et six dans le Pas-de-Calais, et, plus précisément :

- 5 sont situées en Métropole Flandre Intérieure, sur les zones de proximité Métropole, Roubaix-Tourcoing et Flandre Intérieure,
- 3 sont situées en Hainaut Cambrésis, sur les zones de proximité Cambrésis, Valenciennois, Sambre Avesnois,
- 5 sont situées sur le Littoral, et sur les zones de proximité Calaisis, Dunkerquois, Boulonnais, Audomarois.
- Une est située en Artois Douaisis, sur les zones Béthune Bruay, Douaisis.
- Une structure (SAVA regroupant SAJ, SAMSAH, SAVS) intervient sur les territoires de santé de l'Artois Douaisis, du Hainaut Cambrésis et de la Métropole Flandre Intérieure.

Cinq répondants n'ont pas précisé leur situation géographique.

La plupart des structures interviennent sur des territoires urbains (13 contre 6 ruraux, une intervient sur les deux types de territoire).

Formation des équipes au handicap psychique et au vieillissement :

Concernant la formation des équipes de ces 20 structures :

- 12 ont reçu une formation sur le handicap psychique, 4 n'en ont pas reçu, et pour 4 une partie de l'équipe a été formée.
- 4 ont reçu une formation sur le vieillissement, 12 n'en ont pas reçu, et pour 4 une partie de l'équipe a été formée.

Présentation des mandataires à la protection juridique

12 mandataires ont répondu au questionnaire. Il s'agit de 4 mandataires individuels, 3 mandataires associatifs, 4 préposés. Un mandataire n'a pas apporté de précision.

9 sont installés dans le Nord, 2 dans le Pas-de-Calais et un intervient sur les 2 départements.

Les tribunaux représentés sont :

- Pour le Nord : Lille, Hazebrouck, Roubaix, Tourcoing, Maubeuge, Valenciennes, Dunkerque.
- Pour le Pas-de-Calais : Béthune, Lens, Boulogne / Mer, Montreuil / Mer.

4 mandataires exercent dans des zones plutôt rurales et 8 dans des zones plutôt urbaines.

Un mandataire exerce dans un service spécialisé dans l'accompagnement de personnes présentant des troubles psychiques. Toutefois, tous les mandataires répondants exercent actuellement une mesure de protection pour des personnes présentant un handicap psychique âgées de 50 ans ou plus.

8 ont bénéficié d'une formation sur le handicap psychique et 4 ont bénéficié d'une formation sur le vieillissement. 4 ont bénéficié des deux types de formation.

Annexe 3 : questionnaire adressé aux structures

Présentation de la structure

Votre structure est :

Un SAJ	Un SAAD	Un EHPAD
Un SAVA	Une MAS	Des habitats partagés
Un SAMSAH	Un FAM	Une maison d'accueil temporaire
Un SAVS	Un Foyer de vie	Un ESAT
Un SSIAD	Un foyer d'hébergement	Un EPSM
Un SPASAD	Une résidence services	Autre

Si 'Autre' précisez :

Votre structure est-elle située :

Dans le Nord

Dans le Pas-de-Calais

Sur le territoire de santé de :

Artois Douaisis

Littoral

Hainaut Cambrésis

Métropole Flandre Intérieure

Et sur la zone de proximité de :

Arrageois

Béthune Bruay

Douaisis

Lens Hénin

Et sur la zone de proximité de :

Sambre Avesnois

Valenciennois

Cambrésis

Et sur la zone de proximité de :

Berck Montreuil

Calaisis

Dunkerquois

Boulonnais

Audomarois

Et sur la zone de proximité de :

Flandre Intérieure

Métropole

Roubaix Tourcoing

Ce territoire est-il :

Plutôt rural

Plutôt urbain

Votre structure est-elle spécialisée dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique ?

Oui

Non

Accompagnez-vous des personnes en situation de handicap psychique âgées de 50 ans ou plus ?

Oui
Non

Pas actuellement, mais ça a déjà été le cas

Questions relatives à la santé

Les besoins

Avez-vous repéré, chez les personnes en situation de handicap psychique vieillissantes, des difficultés spécifiques concernant leur état de santé ?

Oui

Non

S'agit-il plutôt d'une évolution de l'état de santé

Sur le plan psychique

Sur le plan somatique

Pouvez-vous préciser :

L'accompagnement

Avez-vous mis en place un accompagnement spécifique concernant la santé des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous mis en place un partenariat spécifique concernant la santé des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions :

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives à l'habitat

Les besoins

Avez-vous repéré des besoins spécifiques concernant l'habitat des personnes handicapées psychiques vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, s'agit-il :

D'un besoin d'aide pour l'entretien du logement

D'un besoin d'adaptation du logement

D'un besoin de changer de logement

Autre

D'un besoin de partir vivre en hébergement
(établissement médicosocial, ...)

Pouvez-vous apporter quelques précisions ?

L'accompagnement

Avez-vous mis en place des modalités de travail spécifiques pour accompagner les transitions en cas de réorientation vers un autre service ou un autre établissement ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Avez-vous mis en place un accompagnement spécifique concernant l'habitat des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous mis en place un partenariat spécifique concernant l'habitat des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives à la vie sociale et aux loisirs

Les besoins

Avez-vous repéré des besoins spécifiques concernant la vie sociale (relations amicales, activités, etc.) des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

L'accompagnement

Avez-vous mis en place un accompagnement spécifique concernant la vie sociale et les loisirs des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous mis en place un partenariat spécifique concernant la vie sociale des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives au maintien dans l'emploi

Les besoins

Avez-vous repéré, auprès des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes et plus précisément celles qui travaillent, des besoins spécifiques concernant leur maintien dans l'emploi ?

Oui

Non

Non concerné

Si oui, s'agit-il de difficultés liées à :

Une fatigue croissante

Des problèmes de santé

Des difficultés croissantes à tenir les rythmes

Autre

Pouvez-vous apporter quelques précisions ?

L'accompagnement

Avez-vous mis en place un accompagnement spécifique concernant le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous mis en place un partenariat spécifique concernant le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives à la gestion administrative et financière

Les besoins

Avez-vous repéré des besoins spécifiques sur le plan administratif et financier (questionnements relatifs aux revenus, passage à la retraite, au minimum vieillesse, etc.) auprès des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

L'accompagnement

Avez-vous mis en place un accompagnement spécifique des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes concernant la gestion administrative et financière ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous mis en place un partenariat spécifique concernant la gestion administrative et financière des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives aux relations familiales

Les besoins

Avez-vous repéré, auprès des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes, des besoins spécifiques concernant leurs relations familiales ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Avez-vous repéré des besoins spécifiques de la part des familles de personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Les relations avec les familles

Collaborez-vous régulièrement avec des familles de personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, s'agit-il plutôt :

De parents

De fratries

Autre

Si 'Autre' précisez :

Quels sont les principaux modes de collaboration avec ces familles ?

Parmi les personnes en situation de handicap psychique vieillissantes que vous accompagnez, certaines sont-elles totalement isolées sur le plan familial ?

Oui

Non

Si oui, les personnes isolées sur le plan familial représentent-elles une part importante des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes que vous accompagnez ?

Oui

Non

Autres besoins

Avez-vous repéré d'autres types de besoins concernant les personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes

Rencontrez-vous des difficultés spécifiques dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser :

Les professionnels de votre structure ont-ils bénéficié d'une formation spécifique sur le handicap psychique ?

Oui

Non

Une partie d'entre eux

Les professionnels de votre structure ont-ils bénéficié d'une formation spécifique sur le vieillissement ?

Oui

Non

Une partie d'entre eux

Votre structure ou organisme gestionnaire a-t-il mis en place un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous nous en dire quelques mots ?

Votre structure ou organisme gestionnaire porte-t-il un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous en dire quelques mots ?

Avez-vous connaissance, dans votre environnement, d'actions ou de projets relatifs à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, s'agit-il :

D'une action déjà mise en œuvre

D'un projet en cours

Pouvez-vous en dire quelques mots ?

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Acceptez-vous d'être éventuellement recontacté(e) par téléphone pour préciser certains aspects du questionnaire ?

Oui

Non

Si oui, merci d'indiquer votre nom :

Le nom du dispositif pour lequel vous travaillez (établissement, service, ...) :
et votre numéro de téléphone :

Annexe 4 : questionnaire adressé aux mandataires à la protection juridique

Présentation

Vous êtes :

Mandataire individuel
Mandataire dans un service
Préposé

Vous intervenez sur le département :

Du Nord Du Pas-de-Calais

Et sur le périmètre du tribunal de :

Avesnes-sur-Helpe	Lille
Cambrai	Maubeuge
Douai	Roubaix
Dunkerque	Tourcoing
Hazebrouck	Valenciennes

Et sur le périmètre du tribunal de :

Arras	Lens
Béthune	Montreuil-sur-Mer
Boulogne/Mer	Saint-Omer
Calais	

Ce territoire est-il :

Plutôt rural Plutôt urbain

Votre service est-il spécialisé dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique ?

Oui Non

Accompagnez-vous des personnes en situation de handicap psychique âgées de 50 ans ou plus ?

Oui Pas actuellement, mais ça a déjà été le cas
Non

Questions relatives à la santé

Les besoins

Avez-vous repéré, chez les personnes en situation de handicap psychique vieillissantes, des difficultés spécifiques concernant leur état de santé ?

Oui Non

S'agit-il plutôt d'une évolution de l'état de santé

Sur le plan psychique Sur le plan somatique

Pouvez-vous préciser :

Les partenariats

Avez-vous des partenaires privilégiés concernant la santé des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions :

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives à l'habitat

Les besoins

Avez-vous repéré des besoins spécifiques concernant l'habitat des personnes handicapées psychiques vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, s'agit-il :

D'un besoin d'aide pour l'entretien du logement D'un besoin d'adaptation du logement

D'un besoin de changer de logement Autre

D'un besoin de partir vivre en hébergement
(établissement médicosocial, ...)

Pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous des partenaires privilégiés concernant l'habitat des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives à la vie sociale et aux loisirs

Les besoins

Avez-vous repéré des besoins spécifiques concernant la vie sociale (relations amicales, activités, etc.) des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous des partenaires privilégiés concernant la vie sociale des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives au maintien dans l'emploi

Les besoins

Avez-vous repéré, auprès des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes et plus précisément celles qui travaillent, des besoins spécifiques concernant leur maintien dans l'emploi ?

Oui

Non

Non concerné

Si oui, s'agit-il de difficultés liées à :

Une fatigue croissante

Des problèmes de santé

Des difficultés croissantes à tenir les rythmes

Autre

Pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Les partenariats

Avez-vous des partenaires privilégiés concernant le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives à la gestion administrative et financière

Les besoins

Avez-vous repéré des besoins spécifiques sur le plan administratif et financier (questionnements relatifs aux revenus, passage à la retraite, au minimum vieillesse, etc.) auprès des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Les partenariats

Avez-vous des partenaires privilégiés concernant la gestion administrative et financière pour les personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous apporter quelques précisions ?

Si oui, quel est votre principal partenaire ?

Questions relatives aux relations familiales

Les besoins

Avez-vous repéré, auprès des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes, des besoins spécifiques concernant leurs relations familiales ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Avez-vous repéré des besoins spécifiques de la part des familles de personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Les relations avec les familles

Collaborez-vous régulièrement avec des familles de personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, s'agit-il plutôt :

De parents

De fratries

Autre

Si 'Autre' précisez :

Quels sont les principaux modes de collaboration avec ces familles ?

Parmi les personnes en situation de handicap psychique vieillissantes que vous accompagnez, certaines sont-elles totalement isolées sur le plan familial ?

Oui

Non

Si oui, les personnes isolées sur le plan familial représentent-elles une part importante des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes que vous accompagnez ?

Oui

Non

Autres besoins

Avez-vous repéré d'autres types de besoins concernant les personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes

Rencontrez-vous des difficultés spécifiques dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous préciser :

Avez-vous bénéficié d'une formation sur le handicap psychique ?

Oui

Non

Avez-vous bénéficié d'une formation sur le vieillissement ?

Oui

Non

Votre service a-t-il mis en place un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous nous en dire quelques mots ?

Votre service porte-t-il un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, pouvez-vous en dire quelques mots ?

Avez-vous connaissance, dans votre environnement, d'actions ou de projets relatifs à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vieillissantes ?

Oui

Non

Si oui, s'agit-il :

D'une action déjà mise en œuvre

D'un projet en cours

Pouvez-vous en dire quelques mots ?

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Acceptez-vous d'être éventuellement recontacté(e) par téléphone pour préciser certains aspects du questionnaire ?

Oui

Non

Si oui, merci d'indiquer votre nom :

Le cas échéant, le nom du service dans lequel vous travaillez :

et votre numéro de téléphone :