



La société face au vieillissement

Le risque d'un « naufrage social »

Série « Analyses »
Février 2014

Ce rapport a été préparé par

Marion Falconnet
Documentaliste, chargée de mission

Lucas Morin
Coordonnateur

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

35 rue du Plateau – 75019 Paris
contact@onfv.org – 01 53 72 33 28

Février 2014 - Tous droits réservés.

Pour citer ce document :

Observatoire National de la Fin de Vie,
La société face au vieillissement. Le risque d'un naufrage social.
Paris, février 2014

Remerciements

Ce document d'analyse s'appuie en partie sur les réflexions d'un groupe de travail animé par Marion Falconnet (ONFV) et composé de :

- Lisa Burgade (CNSA)
- Gwenaëlle Thual (Proximologie, Novartis France)
- Fabrice Gzil (Fondation Médéric Alzheimer)

Ce document repose également sur des entretiens menés tout au long de l'année 2013 :

- Frédérique Balard, anthropologue
- Dr. Jean Maisondieu, psychiatre
- Serge Guérin, sociologue
- Dr. Bernard Azéma, psychiatre
- Etienne Hervieux, Association les petits frères des pauvres
- Laurent Escriva, directeur d'un ESAT
- Dr. Cécile Hanon, psychiatre
- Lydie Audureau, documentaliste (Fondation Nationale de Gériatrie)
- Michel Billé, sociologue

Qu'ils soient ici remerciés pour leur implication, leur énergie et les réflexions critiques qu'ils ont bien voulu apporter à l'Observatoire national de la fin de vie.

Sommaire

Introduction	4
Comment maintenir la participation sociale des personnes vieillissantes ?.....	6
- Le mirage des nouvelles technologies.....	6
- Faire le pari des solidarités locales ?.....	10
- Réinventer le bénévolat.....	15
Doit-on considérer la solitude et la dépression des personnes âgées malade ou handicapée comme des phénomènes normaux et acceptables ?.....	17
- Une solitude de plus en plus fréquente	17
- La dépression chez les personnes âgées fragiles : une réalité mal connue et sous-évaluée	19
- Le suicide des personnes âgées : en finir avec la vie pour ne plus vivre avec soi-même.....	22
Pourquoi répond-on mal aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?.....	26
- Une population invisible, aux besoins bien réels	26
- La fin de vie en établissement : quelle réalité ?.....	27
- Un système fragmenté, qui peine à apporter des réponses adaptées aux personnes handicapées vieillissantes	29
- Des professionnels en difficulté.....	31
- De l'échec des MDPH à l'espoir des MDA	32
Vieillir avec un handicap psychique.....	36
- Une population invisible parce qu'on ne la regarde pas	36
- Un enjeu pour l'organisation du système de santé.....	39
- Quel(s) « lieu(x) de fin de vie » ?.....	41
- Des initiatives locales innovantes	45
Conclusion.....	46
Bibliographie	48

Introduction

Au-delà de sa réalité démographique, le vieillissement de la population a aussi une réalité sociale : celle de la place occupée par les personnes âgées dans la vie en société, mais aussi (et peut-être surtout) celle de la place que la société est prête à faire aux personnes âgées.

Mais posons la question franchement : pourquoi le vieillissement devrait-il être au cœur de la réflexion, alors que la crise économique continue de bousculer la vie quotidienne de millions de personnes et que la réalité la plus visible de l'exclusion sociale concerne les plus jeunes ?

Parce que la place faite aux plus vieux d'entre nous renvoie au cœur même du fonctionnement démocratique de la société dans laquelle nous vivons.

Elle renvoie d'abord à la démocratie entendue comme une « *façon de gouverner* » : comment les politiques de la vieillesse sont-elles définies, débattues, décidées puis mises en place sur le terrain ?

Elle interroge ensuite les « *rouages civiques* » de la démocratie, c'est-à-dire la manière dont une société organise la participation de ses membres au débat public. Avons-nous aujourd'hui l'assurance que toutes les personnes âgées ont les moyens d'exercer leurs droits de citoyens ? Quelle importance sommes-nous prêts à donner aux souhaits exprimés par ces personnes ? Quel espace sommes-nous prêts à accorder pour qu'elles puissent s'exprimer ?

Le vieillissement renvoie enfin à la démocratie en tant que « *forme de société* » : cela se traduit à la fois par l'existence de droits fondamentaux et par

la recherche permanente de l'équité sociale. Cette troisième facette de la démocratie pose évidemment les questions les plus sensibles : notre société respecte-t-elle effectivement l'égalité des conditions entre les personnes âgées et le reste du corps social ? Existe-t-il réellement une équité d'accès aux services publics, quel que soit son âge, son handicap et/ou sa maladie ? Quelles solidarités se créent et se transforment pour relever le défi de la perte d'autonomie ?

C'est sur cette dernière dimension de la réflexion que l'Observatoire National de la Fin de Vie a choisi de se concentrer.

Certaines réalités mises en évidence dans le rapport « *Fin de vie des personnes âgées* » (2014) font en effet craindre une forme de naufrage social autour du vieillissement.

Les naufragés, ce sont bien sûr les personnes âgées elles-mêmes, laissées sur le rivage lorsque leur niveau de dépendance ne leur permet plus de suivre le rythme effréné de la société : l'isolement, le sentiment de solitude, la dépression, voire le suicide témoignent de cet « *abandon social* » des personnes âgées.

Le naufrage, c'est aussi celui d'un système de santé noyé sous sa propre complexité, perdu au milieu d'un océan d'établissements, de services, de plateformes, de réseaux, de groupements, de pôles et de maisons de santé. Un système de santé au sein duquel les pouvoirs publics, les professionnels, les aidants et les patients ont souvent bien du mal à naviguer.

Mais les naufragés, c'est surtout nous. Nous qui ne voyons plus dans le vieillissement qu'une source de coûts et de problèmes, nous qui avons fait le choix de créer 600 000 places d'EHPAD plutôt que de nous donner les moyens de faire vivre les personnes âgées chez elles. Nous, enfin, qui prenons à peine conscience de l'existence de personnes handicapées vieillissantes et de la fragilité sociale (voire de la précarité) dans laquelle se trouvent de nombreuses personnes âgées.

Pourtant, une société qui organise l'oubli, qui efface progressivement les réalités les moins flatteuses du vieillissement pour ne pas avoir à regarder en face les changements sociaux qui s'imposent, c'est

une société qui n'a plus de mémoire, et donc plus d'histoire.

Ce document d'analyse a un objectif modeste : faire émerger les principaux enjeux de société autour du vieillissement, et rendre visible des réalités qui souvent ne le sont pas. Il faut le lire comme un complément au rapport « *Fin de vie des personnes âgées* » publié en janvier 2014.

Son but est aussi de mettre en lumière des initiatives locales intéressantes, en espérant que certain(e)s oseront se les approprier pour les adapter et les expérimenter sur leur propre territoire.

Lucas Morin

Comment maintenir la participation sociale des personnes vieillissantes ?

► Le mirage des nouvelles technologies

La technologie pourrait être un moyen de répondre (au moins en partie) à l'isolement des personnes âgées lorsqu'elles sont atteintes d'un handicap ou d'une maladie grave.

L'inadaptation du domicile est en effet l'un des facteurs aggravant de la perte d'autonomie des plus âgés : un domicile inadapté à l'affaiblissement des plus âgés est souvent l'une des causes de leur entrée en établissement. Ce facteur est d'ailleurs amplifié par la situation d'isolement dans laquelle se trouve un nombre important de personnes âgées.

La *Silver Economy* serait l'une des solutions à cette problématique. Annoncée comme l'une des sept ambitions pour l'innovation par Anne Lauvergeon, présidente de la Commission « Innovation 2030 » [LAUVERGEON, 2013], la filière *Silver Economy* a été progressivement installée au cours de l'année 2013 sous l'égide du Ministère du Redressement Productif et du Ministère des Personnes Âgées.

La structuration de cette nouvelle filière industrielle est présentée comme l'innovation au service de la longévité, au croisement des réalités démographiques et économiques.

D'un point de vue économique, le vieillissement de la population soulève plusieurs questions de fond : la place des personnes âgées sur le marché du travail, le développement de comportement d'épargne et de consommation spécifiques, l'adaptation du secteur des nouvelles technologies aux besoins des personnes vieillissantes, la possible augmentation des dépenses de santé, etc.

Chiffres-clés

En 2013, 15 millions de français ont plus de 60 ans.

En 2030 ils seront 20 millions.

En 2050, il y aura 4 fois plus de personnes âgées de plus de 85 ans qu'aujourd'hui.

En effet, selon les données du Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC) en 2015 les seniors (+ de 50 ans) représenteront 34% des dépenses de santé, 60% des dépenses liées à l'alimentation et 58% des dépenses dues aux équipements et autres services (assurance, soins de beauté, soins personnels, services financiers). [CREDOC,2010]

Potentiel gisement de croissance et d'emploi, la *Silver Economy* pourrait, selon le service statistique du Ministère du Travail (DARES), créer 300 000 emplois d'ici à 2020.

Mais au-delà de cette dimension économique, la Silver Economy vise à permettre « *une participation sociale accrue, une amélioration de la qualité et du confort de vie, une augmentation de l'espérance de vie sans incapacité* ». [FILIERE SILVER ECONOMY, 2013]

Les enjeux de la téléassistance

Au sein de la Silver Economy, les technologies de communication occupent une place centrale, notamment dans la perspective d'un déploiement massif des services de « téléassistance » pour les personnes âgées à domicile.

La téléassistance se définit comme « *un service à la personne qui permet à toute personne fragilisée, vulnérable, âgée ou handicapée de pouvoir être mise en contact et en relation dans le cadre de son maintien à domicile avec des prestataires de téléassistance 24h/24, 7 jours sur 7, et de bénéficier d'un soutien et d'une assistance en situation de difficulté et/ou de besoin* » (AFNOR).

L'AFNOR a également publié, le 2 octobre 2013, la **norme NF X50-520** « *Qualité de service en téléassistance* », qui devrait garantir la qualité des prestations de téléassistance destinées aux personnes âgées. Les questions relatives au respect de la vie privée et à l'utilisation des données personnelles y sont largement abordées.

En outre, un groupe de réflexion stratégique a récemment été mis en place pour étudier les besoins de normalisation dans les secteurs concernés par le vieillissement de la population. L'objectif sera d'identifier de façon précise les besoins de la *Silver Economie* et d'établir des recommandations pour orienter le développement de cette filière.

En choisissant de développer la *gérontechnologie*, l'objectif annoncé est d'allonger la durée de vie « *en autonomie* » des personnes âgées, dans un environnement confortable et sécurisé. Il s'agit d'un champ d'activité relativement récent, dont une grande partie est encore au stade expérimental.

Définition

« La gérontechnologie a pour but d'apporter aux citoyens âgés et fragilisés, dans un esprit d'humanisme, les bénéfices des avancées techniques. Ces applications concernent leur vie quotidienne pour le maintien de l'autonomie, le soutien et la compensation des diminutions fonctionnelles, le soin, l'aide aux aidants et aux soignants, la recherche appliquée et fondamentale, développée dans le respect d'une évaluation éthique des moyens comme des fins. »

Source : Société Française de Gériatrie et Gérontologie

Equiper son domicile est une action qui n'est pas encore intégrée dans la culture des plus âgés.

Pour Frédéric Balard, anthropologue, l'intérêt et l'adoption par les personnes âgées de ces technologies ne va pas de soi car elle n'est pas inhérente à leur culture et à leurs habitudes de vie.

Son étude menée auprès d'une population de personnes très âgées montre bien qu'ils acceptent de nouveaux objets lorsqu'ils leur trouvent rapidement une utilité, ou lorsque ceux-ci sont semblables à d'autres qu'ils ont connus. En revanche ces objets sont

rapidement rejetés s'ils comportent une connotation trop liée au handicap ou à l'âge. [BALARD, 2010]

L'exemple de la téléalarme est frappant : bien que le principe paraisse relativement simple et que le matériel mis à disposition soit souvent très facile d'utilisation, il s'avère que ce service n'est pas toujours bien utilisé par les plus âgés. Ces objets d'équipement qui s'inscrivent dans une optique de sécurité et d'accessibilité demandent un apprentissage de la part des personnes âgées afin que leur utilisation dans leur lieu de vie devienne évidente et systématique.

Y'a-t-il des « personnes âgées » ?

Chaque catégorie d'âge parmi les seniors a des modes de vie, des valeurs sociales et des habitudes de consommation qui ouvrent des perspectives économiques différentes.

Il n'existe donc pas une catégorie « personne âgée » uniforme : on peut ici, pour comprendre le public à qui seront destinées les futurs bénéfices issus de la Silver Economy, distinguer 3 classes d'âges : les 60-75 ans, les 75-90 ans et les 90 ans et plus.

Ces trois profils correspondent à trois générations bien distinctes, qui n'ont ni les mêmes besoins ni les mêmes attentes face aux nouvelles technologies.

Toutefois, contrairement à une idée reçue, la culture des plus âgés n'est pas figée : elle est évolutive et perméable aux innovations.

Elle connaît ainsi une acculturation progressive des nouvelles technologies, qui font entrer dans le quotidien divers objets que les plus âgés apprennent à utiliser.

Comme le souligne la sociologue Françoise

Bouchayer, les personnes âgées s'intéressent à ce qu'elles estiment avoir du sens pour elles. Les « *plus âgés des âgés* » sont par ailleurs issus d'une génération pour laquelle le « vrai » contact, celui de la personne, reste primordial [BALARD, 2010]. Cela implique de développer des technologies qui, plutôt que d'induire des relations virtuelles et à distance, favorisent le maintien ou la reconstruction de liens sociaux de proximité.

C'est notamment le parti-pris du projet **Plus Longue la Vie** initié par la Fondation Internet Nouvelle Génération. La mobilité citoyenne, les réseaux de soins et de proximité, les nouveaux modèles d'espaces collectifs intergénérationnels, l'emploi et l'organisation du travail tout au long de la vie sont autant de questions clés posées par ce projet.

Des enjeux mis en avant par les auteurs de l'ouvrage **Bien vieillir grâce au numérique** : la technologie doit être au service du lien social, celle-ci ne doit pas infantiliser et isoler les plus les plus âgés elle doit faire du lien.

A travers le prisme du numérique, c'est l'esquisse d'une société où, grâce aux technologies d'équipement et de communication, le vieillissement peut se vivre avec une plus grande autonomie et dans de meilleures conditions qui apparaît.

Les auteurs laissent en partie de côté les questions de santé, de dépendance et de maintien à domicile pour centrer leur propos sur l'expérimentation d'autres formes d'activités, de relations, de services, de jeux et de projets collectifs qui s'adressent aux plus de 60 ans comme à l'ensemble de la population. [RIVIERE, 2010]

De nombreuses questions peuvent se poser lorsque l'intérêt du vieillissement démographique est d'abord vu comme source importante de croissance alors qu'il s'agit en priorité de venir en aide aux personnes fragiles, âgées et en perte d'autonomie.

La Silver Economy a-t-elle vraiment pris la mesure des priorités que posent les questions de la dépendance et du grand âge ? Quelle dimension sociale, quelles actions spécifiques va-t-elle mettre en place en faveur de l'isolement des personnes âgées atteintes de maladies et/ou de handicap ?

Outre l'effet d'annonce marketing et les critiques qui voient ici l'utilisation de la vieillesse comme un « filon » ou une manne financière, quel sens réel ces technologies vont-elles avoir pour les personnes âgées et leurs proches ? Quelle part de la Silver Economy va réellement être consacrée aux enjeux quotidiens du grand âge et de la dépendance ? Comment les pouvoirs publics vont-ils s'assurer de l'équité d'accès aux services issus de cette filière ?

Serge Guérin, sociologue spécialiste des questions liées au vieillissement, met en garde contre certaines dérives possibles.

Entretien avec Serge Guérin, sociologue

« La *Silver Economy*... Effets d'annonce, gisement d'emploi et d'activité économique, qu'est-ce qu'on y met derrière, ce vocabulaire anglo-saxon ?

On peine à voir ce que c'est la démarche, au-delà de l'habillage. Pour l'instant ça fait plus gadget qu'autre chose : le mot même renvoie à l'idée de gadget... On aurait préféré « économie de la convivialité » ou « économie du care », qui reposent plus sur l'accompagnement de ces personnes.

Derrière des questions d'image il faudrait que cela soit plus solide. On pallie les incapacités du corps, mais ça ne donne pas un rôle social à la personne. Attention à la manne financière, aux dérives possibles. On fonctionne dans une logique où on a de la technologie et on cherche à la mettre dans le secteur des personnes âgées. Il faut prendre le problème dans l'autre sens : est-ce que la technologie peut apporter quelque chose aux personnes âgées, et si oui quoi ? »



► Faire le pari des solidarités locales ?

La politique du maintien à domicile et la lutte contre l'isolement des personnes âgées s'inscrivent dans une stratégie *globale* de l'adaptation de la société au vieillissement.

Or Il est intéressant ici d'envisager cette problématique du maintien à domicile pour les personnes âgées isolées n'ayant pas (ou plus) de conjoint, souffrant de problèmes de santé invalidants, et sortant de fait peu de chez elles. Ces personnes âgées qui ne fréquentent en particulier jamais ou presque un lieu de rassemblement, et qui ont une vie relationnelle réduite.

Chiffre-clé

Entre 2010 et 2013, l'isolement des personnes de plus de 75 ans a progressé de 8 points, passant de 16 % à 24 %.

Source : Fondation de France, 2013

La mise en place d'un groupe de travail par la Ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, puis la sortie en juillet 2013 du **rapport MONALISA** a affirmé la volonté du gouvernement d'appeler à une mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées.

Ce rapport insiste sur la nécessité de renouer les liens de voisinage et de proximité, indispensables à la cohésion sociale. Il préconise notamment la mise en place de missions destinées aux jeunes du service civique auprès des âgés.

Le **projet Unis-Cité** vise par exemple à faire intervenir des équipes de « passeurs de mémoires » dans les maisons de retraite ou à domicile pour recueillir la mémoire des personnes âgées, valoriser leurs savoirs et leur mémoire, voire proposer des animations autour du numérique.

Il existe, à côté de ces solidarités « formelles », une diversité d'initiatives de solidarité de proximités, de soutien et de services mutuels.

Ces initiatives ouvrent la possibilité de mieux prendre en compte les attentes et les souffrances des personnes fragilisées par la vieillesse, les maladies chroniques et/ou les situations de handicap. Comme le montrent les travaux de Frédéric Balard « *les plus âgés n'ont pas une vision professionnalisée et marchande de l'aide. Pour eux l'aide s'inscrit dans l'optique de l'entraide désintéressée que l'on retrouve dans le cadre familial ou amical* » [BALARD, 2010].

Le psychosociologue Philippe Pitaud a dressé une cartographie du réseau social des personnes âgées. Celle-ci qui peut rassembler les commerçants, le voisinage, les bénévoles et les professionnels, les amis, la famille [PITAUD, 2004]. Les personnes susceptibles d'être des aidants locaux pour les personnes âgées sont donc très diverses. Leur identité dépend souvent du lieu de vie et de l'intégration du plus âgé dans sa communauté.

Certaines personnes, bien qu'elles n'apportent pas une aide formelle et identifiée comme telle aux plus âgés, constituent des figures incontournables des solidarités locales : elles constituent une forme profane d'organisation.

Frédéric Balard met ainsi en avant, dans son étude auprès des plus âgés, le rôle primordial du facteur ou de la gardienne d'immeuble qui contribuent à rompre la solitude et peuvent faire office de premier secours en cas de problème.

La présence de ces « aidants locaux potentiels » s'avère souvent plus forte en milieu rural et plus encore dans les petits villages où le niveau d'interconnaissance est élevé : au-delà de l'aide qu'apportent ces individus, c'est surtout leur présence rassurante qui font d'eux des aidants. [BALARD, 2010]

Les relations de voisinage sont les premiers vecteurs de lien social.

Selon les résultats du dernier **baromètre de la Fondation de France** dressant l'état des solitudes en France publié en juin 2013: « *sur l'ensemble de la population, on peut estimer à 44% la part des individus ayant des liens réguliers et soutenus avec leur voisinage (discussions ou échanges hebdomadaires). Ces relations restent plus développées en zones rurales que dans les grandes villes. Celles-ci progressent avec l'âge et connaissent leur intensité la plus forte après 60 ans : 71% des 60-74ans et 70% des 75 ans et plus ont des relations soutenues avec leurs voisins.* » [FONDATION DE FRANCE, 2013]

Le collectif "Combattre la solitude des personnes âgées", qui réunit depuis 2004 douze associations de lutte contre l'exclusion⁶, a mené en 2006 une **enquête auprès de 5000 personnes âgées de plus de 60 ans**. Principale recommandation : amplifier les relations de voisinage pour lutter contre l'isolement social. [BENSADON, 2006]

Il distinguait ainsi deux formes de relation de voisinage perçues et vécues par les personnes interrogées :

- un type de relation où le voisin apparaît plutôt comme un contact superficiel à qui on peut éventuellement demander un service.
- un type de relation conduisant à présenter plutôt le voisin comme interlocuteur potentiel, facile à rencontrer du fait de la proximité mais avec qui, finalement, aucune relation n'est établie.

Un avenir pour la veille collective ?

Le lien social est ancré sur un territoire et les relations sociales sont spatialisées. Dès 2006, le collectif « Combattre la solitude des personnes âgées » insistait sur le recours aux différents modes de voisinage comme potentiel objet de mécanismes catalyseurs. Il insistait également sur le rôle à jouer par les collectivités territoriales, conseils généraux et mairies du fait de leur légitimité et de la confiance qu'ils suscitent, favorisant ainsi la participation à ce type de rencontre.

⁶ Association des cités du Secours catholique, la Croix-Rouge française, la Fédération de l'Entraide protestante, la Fédération des Familles rurales, la Fondation de l'Armée du salut, le Fonds social juif unifié, le Mouvement chrétien des retraités, les Petits Frères des pauvres, les Petites Sœurs des pauvres, les Religieuses présentes dans le monde de la santé (REPSA), le Secours catholique/Caritas France, la Fédération de la société Saint-Vincent-de-Paul.

L'initiative « pharmaciens solidaires » mise en place par l'**Association voisins solidaires** en 2011 en est un parfait exemple. Il s'agit d'un programme d'actions *clé-en-main* pour renforcer les solidarités de proximité : en matière de santé, la pharmacie constitue en effet le premier lieu de solidarité. L'objectif est de faire du pharmacien une porte d'entrée privilégiée sur la dépendance et la fragilité, en favorisant notamment la (re-)création de liens de voisinage. Avec le conseil du pharmacien, cette initiative met en avant trois gestes simples à l'attention d'un voisin malade, handicapé et/ou âgé :

- ◆ proposer d'aller chercher ses médicaments ou organiser un portage à domicile,
- ◆ réduire son isolement en lui rendant simplement visite,
- ◆ essayer de repérer les signes qui indiquent que la situation n'est pas normale (volets fermés, pas de réponse au téléphone, etc.). Ces gestes doivent permettre de détecter les situations inhabituelles et d'alerter les services compétents en cas de problème.

Ce principe de veille collective est particulièrement bien développé dans certains pays d'Europe (Italie, Belgique, Allemagne, Royaume-Uni, Bulgarie, Portugal, Autriche) pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile.

Initiative européenne : l'appel à projet EFID

En 2012, quatre Fondations européennes (The Atlantic Philanthropies, la Fondation Roi Baudouin, la Fondation Robert Bosch, et la Fondation Médéric Alzheimer) ont uni leurs forces pour lancer un appel à projet européen intitulé EFID (European Foundations' Initiative on Dementia).

L'EFID souhaite ainsi encourager les meilleures initiatives de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer adaptées à leur contexte local et culturel. Sont primés les meilleurs projets concrétisant cette promotion de l'inclusion sociale des personnes concernées. Une catégorie d'âge parmi les seniors a des modes de vie, des valeurs sociales et des habitudes de consommation qui ouvrent des perspectives économiques différentes.

Ces fondations plaident pour que les conséquences de la maladie d'Alzheimer ne soit pas à la charge des seuls aidants familiaux et professionnels : le soutien des acteurs locaux (commerçants, secteur sportif, et culturel, écoles et lycées, services municipaux...) est un élément déterminant de l'intégration sociale et de la participation à la vie de la Cité des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

L'un des 10 projets ayant remporté le prix EFID en 2012 (« Together for a dementia-friendly Bruges ! »), est un programme de sensibilisation qui entend lutter contre la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, en impliquant l'ensemble de la société civile en encourageant le respect et la tolérance pour les personnes atteintes de cette maladie.

Pour en savoir plus : [Le site internet de la Fondation Médéric Alzheimer](#)

Il faut aujourd'hui penser une nouvelle politique des solidarités, assise à la fois sur la puissance des services publics et sur le tissu social du monde associatif.

Le sociologue Serge Guérin insiste sur la complémentarité des solidarités publiques et des solidarités familiales et de voisinage : le développement des premières ne justifie pas le renoncement aux secondes, mais peut au contraire contribuer à leur évolution [GUERIN, 2010].

Avec les moyens d'action de la puissance publique, les collectivités territoriales qui relayent l'action sur les territoires sont devenues, y compris à leur corps défendant, le premier acteur et interlocuteur des bénéficiaires, aussi bien dans les quartiers fortement urbanisés que dans les espaces profondément ruralisés. [CNSA, 2010]

Le monde associatif, d'abord inscrit dans le domaine des activités de services, est aussi bien le partenaire des bailleurs sociaux que de l'école ou des acteurs publics. Il intervient principalement sur des terrains de proximité et pour des actions précises, et affirme sa légitimité grâce à son implication et sa reconnaissance sur le terrain.

Une alternative à l'institutionnalisation des personnes âgées : l'accueil familial

Dans son dernier état des lieux des différentes composantes de l'aide sociale à destination des personnes âgées, la DREES insistait sur une alternative à l'hébergement en institution des personnes âgées dépendantes proposée par les conseils généraux : l'accueil familial par des particuliers. [DREES, 2013]

Les accueillants familiaux sont rémunérés et ne doivent pas appartenir à la famille de la personne accueillie, jusqu'au 4ème degré inclus. Ils sont agréés par le conseil général pour un nombre fixé de personnes pouvant être accueillies, dans la limite de 3 personnes.

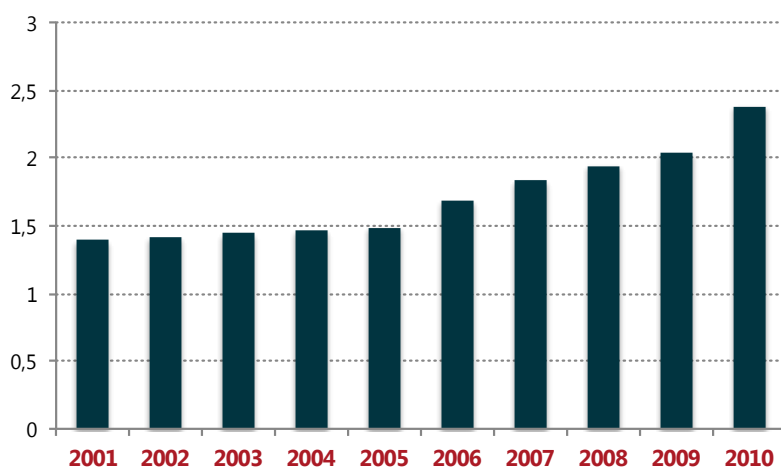
La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a permis un renforcement de cette modalité d'accueil de personnes âgées par des particuliers, notamment en revalorisant la rémunération minimale (fixée par décret en référence au SMIC) et en instituant un contrat de travail type défini à l'échelle nationale.

Par la suite, la loi du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable (dite « loi Dalo ») a permis une nouvelle extension de l'accueil en milieu familial : celui-ci peut être désormais assuré par des personnes salariées d'organismes, et non plus uniquement par des personnes à leur propre compte.

Entre 2001 et 2005, le nombre de personnes âgées dépendantes accueillies par des particuliers a augmenté de moins de 2% par an, passant de 1 400 à 1 500 personnes environ sur la période (voir graphique ci-dessous).

Les chiffres de la DREES montrent que le taux de personnes âgées accueillies par des particuliers à titre onéreux a fortement augmenté en 2006 (+13%). Depuis, cette progression reste relativement soutenue (entre 5% et +17% par an en moyenne), mais les effectifs de personnes prises en charge restent limités.

Graphique : Evolution du nombre de personnes âgées dépendantes accueillies par des particuliers entre 2001 et 2010 (en milliers)



Source : DREES, Enquête « Aide sociale des conseils généraux », 2013

Chiffre-clé

2400

personnes âgées
sont accueillies
par des particuliers
à titre onéreux.

Soit...

0,2%

des personnes âgées
dépendantes en France.

Source : DREES, 2013

En 2010, 2400 personnes âgées sont accueillies par des particuliers à titre onéreux, soit 0.2 % des personnes âgées dépendantes. A titre de comparaison, 563 836 personnes âgées sont accueillies en EHPAD. [DREES, 2013 – DGOS, 2013]

Toutefois, l'accueil de personnes âgées dépendantes par des particulier pose des questions complexes quant au cahier des charges auquel les « accueillants » doivent se soumettre, aux conditions d'accueil qu'ils peuvent offrir, à leur formation et aux compétences attendues, et au soutien qui doit leur être apporté en cas de difficulté.

Dans ce dispositif, la question de la fin de vie est particulièrement délicate : comment accompagner les personnes âgées et leurs accueillants familiaux lorsque la situation se dégrade ? La mise en place d'un accompagnement de fin de vie par ces familles est-elle possible ? Comment les professionnels de santé doivent-ils intervenir dans ce cas ?

En savoir plus :

- ◆ Dossier « Accueillant familial » sur le site www.service-public.fr
- ◆ Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale (article 51 : Accueillants familiaux et modalités d'agrément)
- ◆ Décret n° 2004-1538 du 30 décembre 2004 relatif aux particuliers accueillant à titre onéreux des personnes âgées ou handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles
- ◆ Décret n° 2004-1541 du 30 décembre 2004 fixant les montants minimum et maximum des rémunérations et indemnités visées aux 1°, 2° et 3° de l'article L. 442-1 du code de l'action sociale et des familles
- ◆ Décret n° 2004-1542 du 30 décembre 2004 relatif au contrat type prévu à l'article L. 442-1 du code de l'action sociale et des familles
- ◆ Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007, (Article 57 : Accueillants familiaux employés par des personnes morales)

► Réinventer le bénévolat

Le collectif inter associatif « Combattre la solitude des personnes âgées » a récemment confié au CREDOC une étude qualitative visant à apprécier l'impact des interventions bénévoles sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées.

Cette **étude inédite** permet une compréhension approfondie des parcours et des conditions de vie de personnes âgées en situation d'isolement qui bénéficient d'un accompagnement bénévole. Elle repose sur deux vagues d'entretiens (à 6 mois d'intervalle) auprès des personnes âgées, de leur entourage, des bénévoles, et des professionnels des soins à domicile. Sur les 15 personnes âgées interrogées, 10 avaient plus de 85 au moment de l'étude (dont 5 plus de 90ans), un suivi médical lourd et un diagnostic avéré de maladie d'Alzheimer. [COLLECTIF COMBATTRE LA SOLITUDE, 2013]

Quatre types de fonctions bénévoles ont pu être identifiées au travers des relations vécues avec ces personnes (celles-ci elles peuvent coexister au sein d'une même situation relationnelle ou bien se combiner dans la durée) :

- ◆ une fonction de « visiteur de courtoisie »
- ◆ une fonction d'aide, de service et de conseil
- ◆ une fonction « récréative », faite de divertissement
- ◆ une fonction de réconfort, dans le cadre d'une relation empathique, voire amicale

Cette étude insiste sur le fait que la place et le rôle du bénévole dépendent très fortement du contexte relationnel plus ou moins « étanche » ou contraire « perméable » de la personne accompagnée.

Elle met également en avant l'importance pour les bénévoles d'être capables d'identifier des besoins ou des difficultés non exprimées, mais qui appellent pourtant des réponses concrètes : c'est dans cette double fonction « *de vigie et de courroie de transmission que l'action bénévole prend tout son sens.* » [COLLECTIF COMBATTRE LA SOLITUDE, 2013].

Quel rôle pour les associations de bénévoles ?

Si la place et le rôle des bénévoles sont au cœur de nombreuses réflexions depuis plusieurs années, le rôle des associations qui les encadrent doit lui aussi être (re)pensé. Trois éléments apparaissent particulièrement déterminants :

- ◆ La capacité des associations à transmettre la notion de « plaisir » (voire de « reconnaissance ») attachée au bénévolat, afin d'attirer et de recruter de nouveaux intervenants.
- ◆ L'attention portée à l'accompagnement des bénévoles dans l'apprentissage de leur rôle, non seulement à travers la formation mais aussi par l'intermédiaire d'une forme de « compagnonnage »
- ◆ L'inscription de ces associations dans le tissu local, c'est-à-dire leur reconnaissance par les autres acteurs du territoire (professionnels, mairies, directeurs d'EHPAD, etc.) comme des intervenants à part entière dans l'accompagnement des personnes fragiles.

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par des bénévoles

Si l'accompagnement de personnes âgées fragiles par des bénévoles pose de nombreuses questions pratiques et éthiques, l'existence (et la progression) de troubles cognitifs représente un facteur de complexité supplémentaire.

Pour illustrer cet enjeu de façon concrète, l'Observatoire National de la Fin de Vie a choisi d'interroger M. Etienne HERVIEUX, directeur de l'accompagnement des personnes malades à l'association « les Petits frères des pauvres ».

Entretien avec Etienne Hervieux

Pourquoi avoir ciblé le champ de la maladie d'Alzheimer ?

De fait, les *Petits Frères des Pauvres* accompagnent dans la durée des personnes âgées isolées dont certaines sont atteintes par la maladie d'Alzheimer (ou vont être atteintes et diagnostiquées durant leur accompagnement). Nous avons fait le choix de centrer ces accompagnements sur une équipe spécialisée pour adapter au mieux les accompagnants bénévoles aux types de situation qu'ils allaient rencontrer. Par exemple, nous avons un recrutement et une formation spécifiques.

Nous avons expérimenté, fin 2007- début 2008, une action spécifique dans le cadre de « *Tout Sous un Même Toit* » (TSMT), qui était la plateforme spécialisée de l'association Notre Dame de Bon Secours (Paris 14^{ème}). Aujourd'hui, c'est devenu le « *Service de gestionnaires de cas* » de la MAIA Paris sud .

Combien de personnes sont actuellement aidées ?

Actuellement, 33 personnes. Mais nous avons une réelle croissance des demandes : rien qu'entre janvier et juin 2013, sur 6 mois, nous avons eu une trentaine de signalements des partenaires et des réseaux du domicile.

Quelles sont vos principales actions auprès de ce public ?

D'abord, restaurer un lien social individuel (visites à domicile régulières), et un lien social collectif (organisations de sorties collectives, de week-end, de vacances, d'un déjeuner de Noël, etc.).

Ensuite, réinscrire les personnes dans leur quartier : l'exemple le plus fréquent, c'est celui des sorties avec le bénévole, qui ne sont souvent plus possibles lorsque les personnes sont seules chez elles.

Et évidemment, renforcer le dispositif d'aide au maintien à domicile des personnes malades isolées, en misant sur la dimension du lien social : grâce à la confiance qui s'instaure au fil de la relation entre la personne âgée et le bénévole, ce dernier peut notamment alerter et témoigner auprès des partenaires qui interviennent auprès de la personne.

Doit-on considérer la solitude et la dépression des personnes âgées malades ou handicapées comme des phénomènes normaux et acceptables ?

► Une solitude de plus en plus fréquente

Le baromètre « **Les solitudes en France** » permet de dresser l'état de l'isolement relationnel des français de 60 ans et plus depuis 2010. La troisième vague de cette enquête a été conduite en 2013 par téléphone auprès de 5 000 français âgés de 18 ans et plus.

En tendance, la part de la population française en situation d'isolement relationnel progresse de manière quasi linéaire depuis 2010, gagnant depuis 2010 un point chaque année.

La part des personnes âgées isolées augmente de façon aigüe : « la population des personnes en situation d'isolement relationnel est composée pour moitié (47%) d'individus de 60 ans et plus, et pour près d'un quart (23%) de personnes âgées de plus de 75 ans », soit environ 1,2 million de personnes.

Définition

« Sont considérées comme étant en situation d'isolement relationnel les personnes qui n'ont pas ou peu pas de relations sociales au sein des 5 réseaux sociaux suivants : réseau familial, professionnel, amical, affinitaire et territorial. Le calcul de la part de la population en situation d'isolement relationnel ne prend pas en compte, les relations au sein du ménage (relations entre conjoints et relations avec les enfants vivant au domicile) ».

Chiffres-clés

23%

des personnes en isolement relationnel ont plus de 75 ans

Soit...

1,2 millions

des personnes âgées

Source : Fondation de France

L'écart se creuse entre les plus de 75 ans et le reste de la population : « La part de la population âgée de 75 ans et plus en situation d'isolement relationnel est passée de 16% en 2010 à 24% en 2013 »

Chez les 75 ans et plus, l'étude met en évidence une diminution des opportunités de contacts liée à l'éclatement du réseau familial et amical : « 17% des 75 ans et plus n'ont pas de contacts soutenus avec les membres de leur famille et 33% n'ont pas ou peu de relations amicales de visu » [FONDATION DE FRANCE, 2013].

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) a mené en 2013 une enquête nationale auprès des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC). **Un CLIC sur quatre estime qu'au moins 40% des personnes âgées qu'ils suivent sont en situation d'isolement social et/ou familial.**

Ces chiffres viennent éclairer une des conclusions du dernier baromètre les solitudes en France qui place le handicap comme le principal facteur d'isolement chez la personne âgée.

Il existe peu de données concernant la fin de vie des personnes âgées particulièrement isolées. Toutefois, l'Observatoire National de la Fin de Vie a mené une **enquête nationale** auprès des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), qui permet d'éclairer certaines zones d'ombre concernant les dernières semaines de vie des personnes âgées dans ces établissements.

Les résultats montrent que, durant la dernière semaine avant le décès, 75,2% des résidents en fin de vie sont entourés par leurs proches et que 75% reçoivent la visite d'au moins un proche dans la journée qui précède leur décès. Une lecture en creux de ces données met donc en évidence que plus d'un quart des résidents meurent sans avoir été entouré par leurs proches...

Les grandes enquêtes récentes menées sur l'isolement relationnel et la solitude montrent la diversité des situations qui peuvent créer de l'isolement chez les personnes âgées. Outre les problèmes de santé et l'éloignement familial et amical, d'autres facteurs interviennent : l'avancée en âge, le décès d'un proche, le manque d'estime de soi, le fait de ne pas pouvoir compter sur quelqu'un en cas de besoin, le fait de disposer d'un faible niveau de ressources, et surtout l'impossibilité de pouvoir sortir de son domicile.

La Fondation de France (2013) observe par ailleurs une stabilité de l'isolement en zones rurales et une augmentation de l'isolement en zones urbaines.

La densité des services de proximité n'a a priori que peu d'incidences sur l'isolement relationnel. L'étude insiste en revanche sur l'importance des actions consistant à aller au-devant des populations en situation d'isolement, et stratégies territoriales favorisant l'échange et la rencontre de personnes isolées socialement.

Chiffre-clé

1/4

des résidents d'EHPAD meurent sans avoir été entourés par leurs proches

Source : ONFV, 2013

La solitude n'est pas toujours synonyme d'isolement

La solitude peut être une réalité physique et géographique (« être seul »), mais elle est aussi une réalité subjective, un vécu (« se sentir seul »). C'est cette seconde dimension de la solitude qu'a exploré le psychosociologue Philippe Pitaud [PITAUD, 2004].

« En sciences sociales, l'isolement est un phénomène mesurable, renvoyant à une situation concrète alors que la « solitude » renvoie à un vécu qui peut s'éprouver dans une situation d'isolement, mais pas exclusivement.

La solitude est avant tout vécue comme une expérience subjective, souvent perçue comme une expérience négative pénible à vivre, qui s'accompagne d'affects négatifs. Elle apparaît quand le réseau social de la personne est déficient ou perçu comme tel, tant du point de vue quantitatif que qualitatif. »

Chiffre-clé

21%

des personnes âgées de plus de 75 ans éprouvent un sentiment de solitude

dans

49%

des cas, ce sentiment de solitude est éprouvé depuis plus de 5 ans

Source : Fondation de France

Au delà de l'isolement, le sentiment de solitude concerne plus d'une personne âgée sur cinq

Ainsi, 21% des 75 ans et plus disent éprouver un sentiment de solitude. Dans 49% des cas ce sentiment est éprouvé depuis plus de 5 ans. Plus alarmant encore, pour 81% des 75 ans et plus ce sentiment de solitude ne peut que perdurer.

Dans près de la moitié des cas (41%), ce sentiment est lié au décès du conjoint. Viennent ensuite le décès de personnes proches (amis, connaissances) et le désintérêt de l'entourage à leur égard. En revanche, La perte d'autonomie ou le handicap n'ont été cités que par 9% des personnes interrogées.

Tableau - Les sources du « sentiment de solitude » des personnes âgées

	60-74 ans	75 ans et plus
Divorce ou séparation	18%	0
Décès du conjoint	36%	41%
Perte d'autonomie, handicap	11%	9%
Décès de personnes proches (amis, connaissances)	9%	33%
Désintérêt de votre entourage à votre égard	5%	11%

Source : Fondation de France, *Les solitudes en France. Juin 2013, 28p*

Les situations d'isolement relationnel, mêlées ou non au sentiment de solitude, peuvent amplifier les facteurs déclenchant d'un état dépressif. Les raisons de la survenue d'une dépression chez la personne âgée sont nombreuses, associant des problématiques organiques, psychologiques et sociales, mais l'isolement relationnel joue un rôle important dans l'apparition et la progression de cette maladie.

► La dépression chez les personnes âgées fragiles : une réalité mal connue et sous-évaluée

Problème majeur de santé publique, la dépression des personnes âgées demeure sous-diagnostiquée du fait de la variabilité de ses formes cliniques (somatiques, cognitives, etc.) et de son image de « réalité inévitablement liée au vieillissement ».

Au contraire, comme le rappellent les psycho-gériatres Philippe Thomas et Cyril Hazif-Thomas, auteurs de nombreuses publications sur la dépression du sujet âgé, « *il s'agit d'une pathologie et en aucun cas des conséquences d'un vieillissement normal* » [THOMAS, 2008].

Selon les chiffres issus du rapport « *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société* » présenté par le Docteur Jean-Pierre Aquino en février 2013, la dépression concerne 15 à 20% des plus de 65 ans et 40% des personnes âgées en institution [AQUINO, 2013].

Le lien entre dépression et entrée en établissement a été questionné dans une enquête nationale menée par l'ONFV auprès de 1062 familles de résidents accueillis en EHPAD.

Ainsi, 36% des familles interrogées ont déclaré chez leur proche un état de mal-être, une perte du moral: 24% ont signalé un comportement plutôt déprimé chez le résident, et 12% ont rapporté une « perte totale du goût de vivre » de leur proche âgé.

Le ressenti des familles concernant leur proche est donc très similaire aux résultats obtenus dans le rapport Aquino précédemment cité. Dans les deux cas il s'agit d'une réalité connue qui ne doit pas être banalisée.

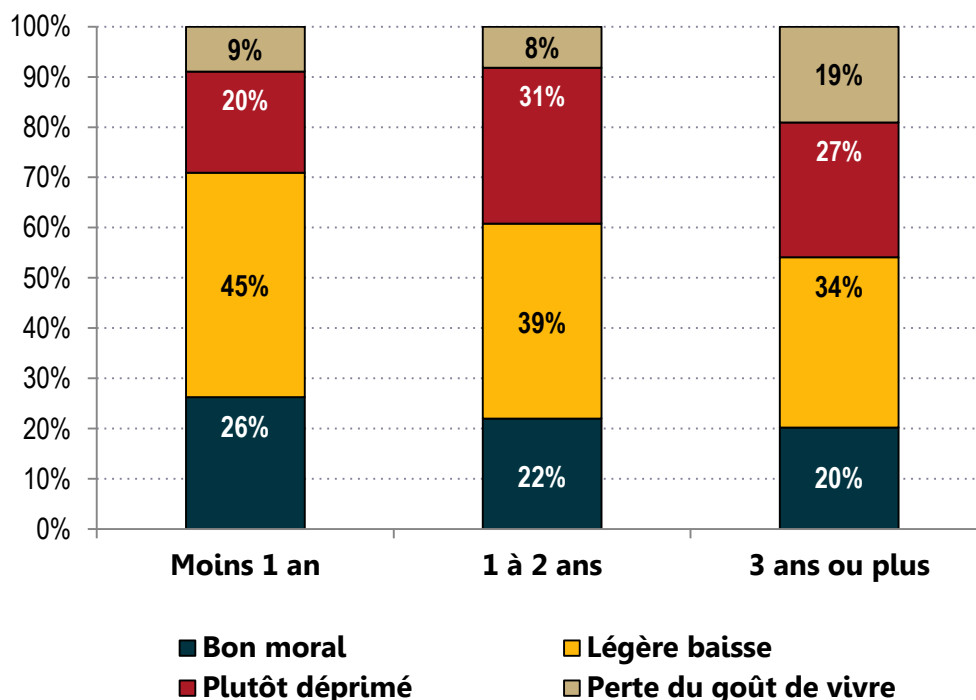
Le graphique ci-après montre par ailleurs que la prévalence (perçue par les proches) des troubles dépressifs chez les personnes âgées hébergées en EHPAD augmente avec la durée de séjour dans l'établissement : plus les personnes vivent longtemps en institution, plus leurs proches rapportent une « perte du goût de vivre ».

Chiffre-clé

15 à 20%

des personnes âgées
sont concernées par la
dépression

Graphique - Perception du moral des personnes âgées en EHPAD selon leurs proches, en fonction de la durée de leur séjour au sein de l'institution (n=1062)



Source : ONFV, Enquête auprès des proches de résidents d'EHPAD, 2013

Les troubles dépressifs sont parfois difficiles à déceler chez les sujets âgés

La dépression a une traduction clinique particulière avec l'âge, prenant des formes « atypiques » qui rendent le diagnostic difficile : expression moindre de la tristesse, superposition avec les troubles cognitifs etc. Elle rentre également dans une démarche de diagnostic différentiel : elle est souvent ignorée en raison de symptômes évoquant une pathologie physique différente.

Ainsi, la dépression ne serait pas repérée chez plus de 40% des sujets âgés de 75 ans et plus, certaines publications estiment à 60-70% la méconnaissance, la négligence ou le non traitement des états dépressifs chez les personnes très âgées [CLEMENT, 1996 – THOMAS, 2008]. La dépression, est en effet souvent masquée et peu prise en compte, du fait d'un processus de banalisation sociale, qui l'identifie à une sorte « *de tristesse légitime du vieillard* ». [SAADIA, 2006]

Non ou mal accompagnés, les troubles dépressifs ont des conséquences graves.

Ils peuvent diminuer la durée de vie, augmenter le risque du suicide (y compris en EHPAD), augmenter le recours aux soins (dénutrition, aggravation des comorbidités etc.), aggraver la perte d'autonomie et l'isolement relationnel.

Signalée comme l'un des quatre facteurs identifiés d'hospitalisation évitable des personnes âgées par l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France dans son Schéma d'Organisation des Soins (SROS), elle est l'une des thématique-phares du rapport Aquino (Fiche N°15 : « *Dépression et prévention du risque suicidaire chez la personne âgée* »).

La forte proportion d'états dépressifs méconnus souligne donc la nécessité non seulement d'améliorer la prévention et l'identification des troubles, mais aussi la prise en soins de la dépression - et plus largement de la souffrance psychique - chez la personne âgée.

Sur le terrain, du côté des professionnels à domicile et en établissement, de nombreux outils existent afin de repérer chez le sujet âgé un état dépressif. A titre d'exemple, la GDS (« *Geriatric Depression Scale* ») est une échelle de dépression présentée sous forme de questionnaire : 30 items sont proposés et, en fonction des réponses (questions fermées), et du score qui se dégage, la probabilité ou non d'une dépression peut être évoquée. Elle est largement utilisée dans le cadre de l'évaluation gériatrique standardisée et dans les travaux de recherche clinique portant sur la dépression ou les troubles cognitifs.

Plus récemment, l'**outil MobiQual Dépression/prévention suicide** (SFGG) a vu le jour en juillet 2013. Décliné en deux versions : une pour le domicile et une destinée aux établissements l'outil a pour objectif de sensibiliser, aider au repérage et à la prise en soins de la dépression du sujet âgé. Ils concernent les directeurs, médecins coordonnateurs et traitants, cadres de santé et infirmières coordinatrices, et plus largement l'ensemble des professionnels du soin et de l'aide aux personnes âgées.

Ces outils ont pour objectif de sensibiliser, d'aider au repérage et à la prise en soins de la dépression chez la personne âgée, participant de la stratégie permettant de réduire la prévalence du suicide. Elle est en effet associée à un risque important de passage à l'acte suicidaire, y compris en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

► Le suicide des personnes âgées : en finir avec la vie pour ne plus vivre avec soi-même

Chiffre-clé

3000

**personnes âgées
se suicident chaque
année en France**

Le suicide est l'une des trois principales causes de décès de la personne âgée, avec le cancer et les maladies cardio-vasculaires.

En France, chaque année, 3 000 personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours. C'est près de 30 % du total des suicides en France, alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française (CépiDC, 2012). Au-delà de 85 ans, le taux de suicide est le plus élevé de la population : en effet, chez les plus de 85 ans la prévalence du suicide est deux fois supérieure à celle des 25-44 ans. Pour la sociologue Florence Douguet, contrairement à une idée reçue « *la probabilité de se suicider à 20 ans est environ cinq fois moins élevée qu'à 75 ans, pour les hommes comme pour les femmes* » [DOUGUET, 2004]. Plus encore, l'Inserm estime que les hommes de plus de 95 ans se suicident en moyenne dix fois plus que la population générale [SALIOU, 2009].

Tableau - Nombre de suicides des personnes âgées de 65 ans et plus

	65-74 ans	75-84 ans	75-94 ans	95 ans et +	Ensemble de la population
1990	1337	1495		607	11403
2000	1426	1172	626	23	10957
2010	1072	1198	591	35	10509

Source Inserm-CépiDC (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès)

D'un point de vue méthodologique le recueil de ces données pose quelques limites puisque ce chiffre est vraisemblablement sous-estimé et ce, pour plusieurs raisons. L'une d'elle est que dans de nombreux cas, en particulier dans les établissements pour personnes âgées, la cause médicale de décès n'est pas renseignée comme un « suicide ».

Dans cette tranche d'âge la mort par suicide a plus de chances d'être imputée, à tort, à une cause naturelle ou accidentelle (erreurs dans la prise de traitement, chutes...). En outre, dans certains cas, la nature suicidaire de certains décès peut passer inaperçue : c'est en particulier le cas lorsqu'il existe un syndrome de glissement⁷. [SAADIA, 2006]

Selon les travaux du sociologue Arnaud Campéon, les principaux facteurs de risque suicidaire sont le sentiment de solitude, la dépression (parfois associée à des conduites addictives à l'alcool) et le désespoir, ou encore la mauvaise condition physique. Les

⁷ « Le syndrome de glissement correspond, chez la personne âgée, à une perte de l'élan vital avec refus d'alimentation, dégradation très rapide de l'état général pouvant conduire en très peu de temps au décès », DREES, Ministère de l'emploi et de la Solidarité, avril 2001

situations de rupture (déménagement, deuil, etc.) favorisent le risque suicidaire. [CAMPEON, 20012]

Pour lui, le taux de suicide chez les personnes âgées s'explique par le succès fréquent du passage à l'acte : cela se traduit notamment par la radicalité et par la violence des méthodes utilisées : pendaison, arme à feu, défénéstration, intoxication volontaire, noyade, etc.

Une classification des suicides spécifiques aux personnes âgées a été proposée par le psychiatre Yves Pelicier [SAADIA, 2006]. Servant de références pour de nombreuses études sur le sujet elle distingue :

- ◆ le suicide pour éviter de mourir : qui traduit essentiellement la peur de mourir vivant, par petits morceaux, en subissant la dégradation, la déchéance, la dépendance.
- ◆ le suicide de constatation : résultant de l'évaluation que fait le sujet âgé de sa situation dans le milieu et de son interprétation des messages qu'il reçoit de son milieu.
- ◆ le suicide d'effroi : qui est une réaction de fuite devant une situation de menace directe, ou impulsion anxieuse par débordement des capacités de contrôle de l'individu.
- ◆ le suicide de deuil : en relation avec l'ensemble des deuils à effectuer et des renoncements nécessaires.

Les lieux de décès par suicide des personnes âgées comportent eux aussi des spécificités. D'après les données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales décès, 68% des suicides ont lieu au domicile privé de la personne.

Tableau - Lieux de décès des personnes âgées de 75 ans et plus (1990-2010)

Année	Domicile	Hôpital	Clinique	Maison de retraite	Autre	Voie publique
1990	1270	333	27	141	138	131
2000	1222	247	22	77	158	90
2010	1239	253	19	55	154	96

Source : CépiDC 2012, exploitation ONFV 2013

Ces chiffres méritent encore une fois d'être nuancés on observe en effet une chute du nombre de suicide en maison de retraite : 55 pour l'année 2010. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'en établissement, les décès par suicide ne sont pas toujours identifiés (« étiquetés ») comme tels, ce type de décès pouvant entraîner des procédures médico-légales lourdes administrativement pour l'établissement (notamment au moment de la levée du corps).

L'étude française de référence qui compare les taux de suicide à domicile et en maison de retraite, montre bien une plus grande fréquence des morts par suicide en maison de retraite [CASADEBAIG, 2003].

Les auteurs se sont intéressés à l'analyse des données obtenues auprès de l'INSERM via les certificats de décès (cause et lieu du décès), et celles de l'INSEE (sexe, âge) et ont suivi

l'évolution des décès par suicide de 1973 à 1997 en comparant les résultats entre maisons de retraite et domicile. Pour les hommes, les taux de suicide en maison de retraite sont du même ordre que les taux enregistrés pour les personnes isolées vivant à domicile. Au contraire, pour les femmes, la maison de retraite apparaît comme un risque spécifique en soi avec des taux de suicide qui se détachent nettement des autres situations étudiées. En maison de retraite, contrairement aux hommes, ce sont les femmes les plus jeunes (65-74 ans) qui ont les taux de suicide les plus élevés. La différence très significative des taux entre établissement et domicile montre qu'il existerait bien un risque particulier en EHPAD.

L'enquête fin de vie en EHPAD menée par L'ONFV à destination des médecins coordonnateurs a cherché à savoir si le suicide, lorsque celui a été évoqué par le résident, était un sujet de discussion abordé par le médecin coordonnateur avec lui et ses proches.

Tableau - « Lorsqu'un résident est concerné, discutez-vous avec lui et/ou avec ses proches des idées suicidaires ? »

	Avec le résident	Avec les proches
Jamais	3%	4%
Rarement	15%	15%
Parfois	36%	39%
Toujours	46%	42%
Total général	100%	100%

Source : ONFV, Etude « Fin de vie en EHPAD », 2013

Les idées suicidaires du résident sont pour plus de 40% toujours évoquées par le médecin coordonnateur de l'EHPAD avec le résident lui-même et/ou ses proches. En revanche, dans 18% des cas, elles ne sont « jamais » ou seulement « rarement » évoquées avec le résident : pourtant, le risque suicidaire doit toujours être évalué et la plainte suicidaire prise en considération, qu'elle soit formulée directement par la personne âgée ou transmise par son entourage.

Il est intéressant de constater que, dans les établissements ayant mis en place des actions de sensibilisation à l'accompagnement de la fin de vie auprès des médecins traitants, la proportion de situations à risque pour lesquelles le médecin coordonnateur aborde la question du suicide est plus élevée.

La prévention et la sensibilisation de l'ensemble des professionnels travaillant auprès des personnes âgées autour de ces questions est donc essentielle afin de mieux repérer les situations à risques.

Publié en octobre 2013, le [**rapport du Comité pour la Bienveillance et les Droits des Personnes Agées et des Personnes Handicapées**](#) (CNBD) sur la prévention du suicide chez les personnes âgées rappelle que le Conseil Economique et Social avait, dès 1993, mis en lumière l'absence d'une véritable politique de prévention sur ce sujet. Celui-ci a été reconnu comme l'une des priorités de santé publique lors des deux conférences nationales de santé en 1996 et 1997.

Ce rapport insiste sur le fait que « bien que plusieurs plans nationaux de prévention du suicide aient été mis en place, la place consacrée au suicide des personnes âgées est

restée modeste. Les contributions apportées par certains travaux (Comité Avancée en Age) et la mise en place récente de nouveaux dispositifs (dispositif d'alerte pour améliorer le circuit d'alerte des situations de maltraitance, déploiement du programme MonaLisa, Observatoire du Suicide) permettent d'espérer une amélioration de la prévention du suicide des personnes âgées ».

Les propositions faites par le CNDB rejoignent celles proposées 13 ans auparavant, en 2000, par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans une conférence de consensus sur « *La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge* ». Elles concernaient essentiellement la formation des professionnels, la sensibilisation des personnes âgées elles-mêmes, de leur entourage et plus largement du grand public autour de cette question et la mise en œuvre d'une politique active de programme de recherche. [HAS, 2000]

Plus concrètement, au niveau des professionnels du soin les recommandations portent sur une mobilisation de l'ensemble des acteurs intervenants aussi bien à domicile, en EHPAD et en établissements de santé (y compris les libéraux) en insistant sur la nécessité de renforcer les liens de coopération afin d'optimiser le parcours de soin du patient.

Sur ce thème, le 14 mars 2013 un appel à contributions a été adressé aux professionnels de l'accompagnement des personnes âgées par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico sociaux (ANESM). Cette action a pour objectif de préparer une recommandation de bonnes pratiques professionnelles relative au repérage et à l'accompagnement des situations de souffrance psychique et la prévention du passage à l'acte suicidaire des personnes âgées accompagnées par des services d'aide et de soins à domicile ou par des professionnels d'établissement d'hébergement. (Repérage, prévention, accompagnement, coordination des professionnels)

Concernant la recherche, un **Observatoire spécifique à la question du suicide** a été lancé auprès du ministre chargé de la Santé le 10 septembre 2013. Parmi les missions qui lui sont confiées, l'Observatoire du Suicide est chargé de coordonner et d'améliorer les connaissances sur le suicide et les tentatives de suicide mais aussi de produire des recommandations, notamment en matière de prévention. Il est composé à la fois d'experts, de professionnels de santé, de parlementaires, de représentants d'administrations centrales et de représentants d'associations de familles et d'usagers.

Pourquoi répond-on mal aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?

► Une population invisible, aux besoins bien réels

Les personnes âgées de 50 à 64 ans représentaient en 2007 57% de l'ensemble de la population handicapée. (DARES, 2007)

	Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative ¹		Population handicapée définie au sens large ²		Ensemble de la population de 15 à 64 ans	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
15-24 ans	3%	4%	9%	9%	19%	18%
25-39 ans	20%	17%	29%	27%	31%	31%
40-49 ans	27%	30%	25%	26%	22%	22%
50-64 ans	50%	49%	37%	38%	28%	29%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Effectifs	998 000	815 000	4 415 000	5 180 000	19 470 000	19 920 000

1. Personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap.

2. Personne ayant une reconnaissance administrative ou déclarant un problème de santé de plus de 6 mois et connaissant des difficultés importantes dans le déplacement, dans les activités quotidiennes, vis-à-vis du travail ou ayant eu un ou plusieurs accidents du travail au cours de la dernière année.

Champ : population âgée de 15 à 64 ans en France métropolitaine vivant en ménage ordinaire (collectivités exclues).

Source : Dares, enquête complémentaire à l'enquête Emploi 2007.

Pourtant, jusqu'à la mission Gohet sur le vieillissement des personnes handicapées (lancée le 6 février 2013), l'avancée en âge des personnes handicapées n'a jamais été traitée dans sa globalité au niveau national.

Comment vieillissent les personnes handicapées ? Quelles solutions leur sont proposées lorsqu'elles avancent en âge ? L'avancée en âge leur permet-elle d'être véritablement actrices de leur propre projet de vie, comme il est précisé dans la **loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ?

Le vieillissement, et plus précisément la fin de vie, des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé.

En effet, « bien que l'espérance de vie des personnes handicapées augmente, phénomène se traduisant par l'avancée en âge de personnes présentant un grand déficit d'autonomie lié au (poly)handicap, auquel viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies », on ne sait rien de cette question. [ONFV, 2013]

Une étude a récemment pointé ce phénomène à partir du constat suivant : « les données statistiques sur les personnes handicapées sont difficiles à obtenir en raison du polymorphisme de cette population, qui a souvent des déficiences multiples et qui, par ailleurs, n'est pas figée.⁸ »

Plusieurs travaux ont tenté de mettre en évidence les conséquences du vieillissement des personnes en situation de handicap sur leur santé et leur autonomie. Ces études permettent d'affirmer le fait que l'espérance de vie des personnes handicapées tend à se rapprocher de celle de la population générale. [AZEMA, 2003]

En dehors de cas particuliers, l'avancée en âge des personnes handicapées se présente habituellement de façon semblable à celle de la population générale. Cependant cette population souffre d'un nombre d'incapacités supérieur à la population du même âge.

Le problème majeur auquel sont confrontées les personnes handicapées vieillissantes est le cumul des conséquences du handicap et celles du vieillissement avec ses comorbidités et complications.

Les conséquences sont aussi sensibles sur leurs parcours de vie et ceux de leur entourage. Elles engendrent en effet souvent « *des ruptures dans la vie de ces personnes, pour qui la stabilité affective et relationnelle est pourtant plus importante que chez les personnes ne présentant pas de handicap particulier*⁹ ».

► La fin de vie en établissement : quelle réalité ?

Dans le cadre des préconisations la mission Jacob sur l'accès aux soins des personnes handicapées l'ONFV a interrogé les acteurs de terrains à propos des réalités de fin de vie dans les établissements médicosociaux accueillant des personnes adultes handicapées¹⁰.

C'est la première fois qu'un tel état des lieux a été réalisé en France. Il est par ailleurs important de préciser qu'aucune étude n'a été réalisée sur le domicile, qui accueille pourtant la majorité des personnes handicapées de notre pays. Cette mission avait également évoqué les questions du repérage et de l'accompagnement des situations de fin de vie à domicile en précisant que celles-ci relèvent « des missions des professionnels de premier recours, les médecins généralistes en particulier, ainsi que des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et des établissements d'Hospitalisation à Domicile (HAD) ». [JACOB, 2013]

Chiffre-clé

1400

personnes handicapées meurent chaque année en MAS ou en FAM.

⁸ Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif. Vieillesse des personnes handicapées : la Branche face à cet enjeu, août 2012, 80p.

⁹ Loc. cit.

¹⁰ Pour en savoir plus sur la méthode et l'ensemble des résultats : www.onfv.org/handicap

Les résultats de cette enquête nous permettent de disposer de données inédites sur la réalité de la fin de vie de ce public vieillissant en établissement. Ainsi, l'ensemble des Maisons d'Accueil Spécialisé¹¹ (MAS) et Foyers d'Accueil Médicalisé¹² (FAM) enregistrent 1400 décès chaque année, soit près de 4 décès par jour.

Chiffre-clé

47%

des décès de résidents hébergés en MAS/FAM surviennent à l'hôpital.

La survenue de décès au sein des établissements est donc une réalité qui, sans être fréquente (et donc sans constituer le « cœur de métier » des professionnels), est relativement régulière, d'autant que ce nombre de décès doit être mis en rapport avec le nombre de résidents accueillis dans ces établissements (44 en moyenne).

Autre réalité mise en lumière dans cette enquête : si 49,8% des résidents décèdent au sein de l'établissement (ici considéré comme « lieu de vie habituel ») près de la moitié des décès (46,7%) surviennent à l'hôpital ou dans une clinique.

En savoir plus



Ces constats ont conduit l'Observatoire National de la Fin de Vie à faire quatre recommandations aux pouvoirs publics :

1. Faire de la question de la fin de vie l'une des priorités de la future politique nationale du Handicap
2. Faciliter l'intervention des équipes mobiles, et mettre en place des « stages croisés » pour permettre une réelle acculturation des professionnels
3. Mettre en place, de façon mutualisée sur deux ou trois établissements, des postes d'infirmier de nuit
4. Faire de l'accompagnement de la fin de vie une priorité nationale en matière de formation continue pour les professionnels des MAS et des FAM

¹¹ Les MAS reçoivent des adultes handicapés dont l'autonomie est extrêmement limitée et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Ces structures sont financées par l'Assurance Maladie et relèvent, à ce titre, des Agences Régionales de Santé.

¹² Les FAM sont destinés à recevoir des personnes handicapées inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation, sans toutefois justifier d'une prise en charge complète par l'Assurance Maladie. Elles bénéficient d'un double financement (Assurance Maladie pour les soins et le personnel médical, Conseils Généraux pour l'hébergement et l'animation)

► Un système fragmenté, qui peine à apporter des réponses adaptées aux personnes handicapées vieillissantes



La réponse première à apporter à une personne handicapée, quel que soit son âge mais notamment lorsqu'elle est âgée, c'est un accompagnement adapté. Un accompagnement qui doit solliciter le sanitaire, le médico-social le social. Il faut sortir de la sectorisation des réponses. Il faut créer du lien entre les différents acteurs qui apportent une réponse, une réponse cohérente, homogène, et durable. »

Patrick Gohet

Le système de santé français, comme d'autres modèles d'organisation en Europe et en Amérique du Nord, se trouve aujourd'hui dans l'incapacité d'offrir une prise en charge cohérente aux personnes qui cumulent à la fois handicap et vieillissement.

Le premier obstacle à cette cohérence tient de la structuration en deux dispositifs distincts du système français en matière d'aides aux personnes en perte d'autonomie : un système dédié aux personnes handicapées et un autre dédié aux personnes âgées.

Ainsi le système de prise en charge de la personne handicapée repose sur un critère d'âge. A 60 ans, la personne handicapée devient une « *personne âgée dépendante* ». Suivant la même logique, une personne âgée qui souffre de handicap secondaire n'est pas une personne handicapée mais une « *personne âgée dépendante* ». La pertinence de ce critère d'âge est largement (et régulièrement) remise en cause : compte tenu de l'augmentation considérable du nombre de personnes à la fois âgées et handicapées, il semble en effet étonnant de maintenir une telle barrière d'accès aux dispositifs de compensation de la perte d'autonomie.

Mais à ce premier fractionnement vient s'ajouter celui existant entre le secteur social et le champ médico-social, principal obstacle à la fluidité des parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes.

Le rapport d'activité 2012 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) faisait en 2012 le constat suivant : « *loin d'être linéaires, les parcours des usagers les amènent à avoir recours à plusieurs composantes de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale de façon parfois simultanée, parfois successive et itérative* ». Autrement dit « l'accompagnement sanitaire et l'accompagnement social se superposent, et plus encore : se commandent mutuellement ». [CNSA, 2012]

Le système de santé français est en effet fragmenté et répond essentiellement à la prise en charge des maladies aiguës et peu (ou en tous cas mal) aux besoins des personnes présentant des maladies chroniques.

Quel regard porte le Conseil de la CNSA ?



Le Conseil de la CNSA, dans son rapport adopté en avril 2013, a largement rejoint les constats qu'avaient portés tour à tour le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, le Conseil national consultatif des personnes handicapées, la Conférence nationale de santé, et qu'ont étayés par la suite les « sages » chargés d'éclairer la stratégie nationale de santé. Ce sont des constats qui doivent pousser à agir, ensemble et selon une stratégie concertée et cohérente.

Respecter les choix de vie de chacun doit d'abord passer par une diversification accrue de l'offre d'accompagnement, notamment à domicile. Aujourd'hui le secteur de l'aide à domicile est fragilisé. Le Conseil de la CNSA a regretté en outre que la recherche de formules souples, combinant différentes formes de soutien, ou proposant des lieux de vie diversifiés, se heurte trop souvent à des règles de fonctionnement des établissements obsolètes et inadaptées aux aspirations de la population âgée ou en situation de handicap. La répartition de l'offre sur les territoires est encore inégale, si bien qu'elle contraint bien souvent les personnes dans leurs choix.

Au-delà de la disponibilité de différents services d'accompagnement et d'accueil, c'est aussi et surtout la façon dont est organisée l'offre d'accompagnement et de soins que le Conseil de la CNSA juge largement perfectible. Face à l'augmentation des maladies chroniques, qui déplacent le curseur des soins aigus et des établissements vers l'accompagnement au long cours et le domicile, la coopération entre les acteurs professionnels est insuffisante. L'organisation cloisonnée de nos politiques publiques entre en contradiction avec le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter, la complexité des situations des personnes. Ceci engendre non seulement des difficultés pour les usagers (parcours du combattant pour trouver le bon interlocuteur, ruptures...) mais aussi des surcoûts pour la collectivité.

De nombreuses initiatives ont été prises pour coordonner les interventions, de nombreux professionnels revendiquent ce rôle de coordination. Mais on n'est pas allé assez loin : les dispositifs comme les CLIC ou les réseaux sont intéressants mais ils sont limités à un champ d'action (social et médico-social ou sanitaire) et n'ont bien souvent pas de réelle légitimité pour faire bouger les lignes au-delà. Si l'on veut faire évoluer en profondeur l'organisation, rapprocher les pratiques professionnelles, amener les acteurs à une responsabilité et un engagement partagé au service de la population, il faut compléter actions de coordination par un effort d'intégration comme nous le faisons avec le dispositif MAIA dans le champ gérontologique. Parvenir à une plus grande intégration des différents éléments de notre système de santé et d'accompagnement suppose d'adopter une vision systémique et de lever les nombreux obstacles à la continuité des accompagnements : articulation des stratégies des différents financeurs, difficultés d'interopérabilité des systèmes d'information qui ne communiquent pas entre eux, modalités de tarification qui n'encouragent pas la coopération... Le Conseil de la CNSA a formulé des préconisations dans ce sens.

Lise Burgade

*Conseillère technique en charge de la stratégie et de la prospective
auprès du directeur de la CNSA*

► Des professionnels en difficulté

Les acteurs intervenant au cours du parcours de vie des personnes en situation de handicap ne sont pas toujours les mêmes que ceux qui accompagnent les personnes âgées dépendantes.

Ils incluent les professionnels de l'emploi, de l'éducation, de la formation, etc. Cette situation complexe est difficilement gérable pour le monde médical qui a une faible connaissance du handicap et réciproquement.

Pour Claude Dias, directeur d'établissement de l'ADAPEI Gironde, interrogé dans le cadre du rapport Jacob en avril 2013, les personnes âgées handicapées en fin de vie représentent « *à la fois de nombreux motifs d'espoir et de craintes dans les établissements au niveau des personnels et de l'encadrement.* »

Des motifs d'espoir d'abord, car leur prise en charge permet la mise en place de dispositifs et de partenariats efficaces (Hospitalisation à domicile, réseaux de soins palliatifs ...). Mais aussi de craintes, car les professionnels ne se sentent pas suffisamment préparés au phénomène d'avancée en âge de cette population. Une bonne connaissance de ce public permettrait pour les professionnels du soin ou de l'accompagnement une meilleure compréhension du sujet afin d'établir une relation de coopération que la personne handicapée comprenne et accepte.

Sur le terrain, les professionnels adaptent leurs comportements aux caractéristiques des personnes avec lesquelles ils travaillent, mais il faut développer la formation.

L'adaptation spontanée, solution mise en place à domicile et en établissements en réponse aux situations complexes rencontrées au cas par cas ne permet pas une implication en amont afin d'accompagner au mieux les personnes handicapées âgées.

Les métiers et leurs contextes d'exercice doivent par conséquent évoluer. Face à la complexité des handicaps concernés, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNPH) souligne la nécessité d'un travail d'équipe multidimensionnel et polyvalent. Ainsi, « *la multiplicité d'interventions hyperspécialisées ne constitue pas la solution la plus adéquate* ».

Selon la CNSA, les notions de parcours et de continuité mettent au premier plan l'enjeu de l'évolution des pratiques professionnelles et la place de la coopération au sein de celles-ci. C'est pour cette raison que la Caisse souligne l'urgence d'une évolution importante des pratiques professionnelles vers un travail plus interdisciplinaire et intersectoriel. Cette évolution devra se faire par la formation, mais elle demande en amont un important travail de clarification et de repositionnement. [CNSA, 2012]

Les conclusions des différents rapports publiés récemment insistent également fortement sur ce point en faisant à la formation et à l'analyse de pratique une place importante dans leurs préconisations : évaluation de la douleur, apprentissage ciblés fin de vie, stages échanges de compétences entre professionnels des soins destinés aux personnes handicapées et les professionnels fin de vie. etc.

La sectorisation des approches est donc un obstacle au maintien et à l'accompagnement des personnes handicapées âgées et/ou en fin de vie.

Pour faire évoluer les prises en charge tout en évitant un accroissement des dépenses et une complexification d'un système de santé déjà complexe, il faut se concentrer sur ce qui existe déjà, ce qui peut être applicable à tous : il ne s'agit pas de créer des dispositifs spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes, mais de leur donner accès – comme tout le monde – à un accompagnement de fin de vie de bonne qualité.

Pour optimiser les parcours de santé, il faudra d'abord porter une attention accrue à la prévention et à l'anticipation des moments charnières (les risques de ruptures et de dégradation soudaine de l'état de santé), et à l'agencement des différents dispositifs entre eux au cours du temps de vie des personnes.

► De l'échec des MDPH à l'espoir des MDA

La notion « *d'intégration* » a fait figure d'enjeu pour répondre de façon adaptée aux défis épidémiologiques et démographiques.

Pour la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), elle offre une réponse possible aux problèmes posés à la segmentation entre secteur social et médico-social. Son objectif central est de diminuer les fragmentations et d'améliorer la lisibilité du système avec des conséquences directes sur la continuité des interventions pour les personnes âgées handicapées du territoire. [SOMME, 2013]

Définition

« L'intégration des services peut se définir comme une ensemble de techniques et de modèles d'organisation conçus pour assurer la transmission de l'information, la coordination et la collaboration à l'intérieur et entre les services de santé et sociaux, les services administratifs et les services financiers ».

Dennis Kodner, 2000

La création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) a en partie simplifié le paysage.

La loi du 11 janvier 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a confié à ces structures un rôle au service du parcours de vie de la personne : aide à la formulation du projet de vie, accès à l'information, évaluation globale et multidimensionnelle de chaque situation en fonction des besoins, aide et accompagnement à la mise en œuvre des décisions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), organisation d'actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux etc.

Mais pour la CNSA, « *malgré certaines attentes pouvant peser sur elles dans ce sens, elles ne constituent pas en soi une solution de coordination des multiples acteurs du soin, de l'insertion professionnelle, de l'accompagnement, etc.* ». Elles disposent en effet d'un périmètre d'action limité : leurs compétences ne s'étendent pas au-delà de leurs portes, et elles ne peuvent à elles seules garantir la continuité du parcours de la personne handicapée

vieillissante. Plusieurs obstacles structurels, techniques et juridiques ont ainsi été pointés par la CNSA. [CNSA,2012].

Sur les territoires, les champs de compétence respectifs des conseils généraux et des ARS ne permettent ni à l'un, ni à l'autre de maîtriser l'ensemble des services nécessaires à la continuité des parcours. Or si de nombreux outils de coopération entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social ont successivement vu le jour, ils n'ont pas été accompagnés d'une impulsion suffisamment cohérente et lisible de la part des pouvoirs publics. En cause également, la faiblesse des organes de gouvernance communs ARS/CG.



La lisibilité pour les usagers (« à qui m'adresser ? ») et les citoyens (« qui est responsable des résultats ? ») est mise à mal par cette complexité institutionnelle

CNSA, rapport d'activité 2012

La coopération est-elle possible à une large échelle ?

Du fait de la multiplication des dispositifs depuis 2001, deux dispositifs co-existent aux côtés des MDPH: les équipes médico-sociales des conseils généraux (EMS), et les Centres Locaux d'Information et de coordination (CLIC). Ces derniers peuvent avoir plusieurs statuts, et sont sous la responsabilité des conseils généraux.

La clé réside donc, au moins *a priori*, dans une forme de reconnaissance mutuelle et de coopération, au-delà des cloisons des secteurs d'activité. Or c'est précisément ce qui a pu manquer aux dispositifs comme les CLIC ou les réseaux : c'est d'ailleurs, aujourd'hui encore, l'un des obstacles à la continuité des parcours des personnes en situation de handicap.

Exemple le plus flagrant : le manque d'interopérabilité entre les systèmes d'information des différents acteurs et le sous-équipement dans certains champs. Cela entraîne une perte d'information importante, pouvant causer une perte de chance pour les personnes, des redondances (plusieurs évaluations d'une même situation faute de partage des données), et surtout... une perte de temps pour les professionnels et les collectivités territoriales.

Un autre type de frein limitant la coopération inter-sectorielle a été mis en avant par la CNSA : les obstacles juridiques au partage d'information entre professionnels. Contrairement aux échanges et au partage de données entre professionnels de santé, régis par le Code de la santé publique qui instaure un « *secret partagé* », il n'existe pas de cadre législatif général (uniquement des règles pour des cas précis) permettant et encadrant l'échange de données personnelles dans le secteur médico-social et entre professionnels autres que professionnels de santé. [CNSA, 2012]

Pour atteindre cet objectif de décloisonnement, l'intégration des services d'aide et de soins doit s'appuyer sur une gouvernance conjointe ARS / Conseils Généraux, les décideurs et financeurs (niveau de concertation stratégique) s'accordant pour impulser et en quelque sorte « institutionnaliser » sur chaque territoire une dynamique de coopération.

Les M.A.I.A : expérimenter la notion d'intégration à l'échelle d'un territoire

Dans le cas des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), l'ARS et le conseil général concerné missionnent ainsi un « pilote », employé par le futur porteur de la MAIA et chargé de mener le processus d'intégration au niveau du territoire.

Initialement mis en place sous la forme d'une expérimentation, puis généralisé dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le dispositif MAIA est désormais en cours de déploiement (148 MAIA existaient fin 2012, 50 nouvelles ont été créées en 2013).

Il s'agit d'une nouvelle méthodologie de travail sur les territoires, qui vise à simplifier les parcours, à réduire les doublons en matière d'évaluation, à éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et à améliorer la lisibilité du système pour ses acteurs. Lieux d'orientation de la prise en charge, avec le conseil des médecins et des assistants sociaux, les MAIA ont été conçues comme une véritable *porte d'entrée unique*.

Dans les faits, comme le souligne le rapport élaboré par Pascal Jacob, ces dispositifs remettent en question certaines organisations et pratiques professionnelles habituelles et sont, par conséquent confrontés à des difficultés pratiques d'implantation. La logique de coordination souvent prégnante dans les partenariats préexistants peut, comme le rapporte la DGS, ralentir la réorganisation des services voulus dans les MAIA. [DE STAMPA, 2012]

Une évaluation de ce dispositif par la CNSA a également pointé de nombreux obstacles et limites de leur développement et ce malgré l'émergence de changements réels observables sur le terrain.

L'absence de définition a priori de la population cible de la gestion de cas sur des critères objectifs a par exemple eu un impact freinant dans la mise en œuvre du guichet unique et dans une certaine mesure de la gestion de cas elle-même.

De plus, l'absence de système d'information partagée constitue actuellement une résistance majeure à la pleine implantation de ce dispositif MAIA (ralentissement de la continuité informationnelle, de l'utilisation des données dans le pilotage etc.).



Deux ans après la mise en place des MAIA, l'intégration a complètement disparu du discours politique et cette politique publique même si elle se poursuit est progressivement en train de se vider complètement de son rapport à l'intégration.

Dr Dominique Somme (2013)

Le rapport Aquino est lui-aussi revenu sur la nécessité d'harmoniser les dispositifs d'accompagnement, de soins et d'aides des personnes âgées en perte d'autonomie (Fiche Action n°22) autour d'une méthodologie et de territoires d'intervention communs. Il suggère

de dissocier fondamentalement les MAIA de l'image d'un service dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en proposant par exemple de conserver l'acronyme MAIA en en modifiant la signification l'étendant ainsi à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie.

Le passage de la MDPH à la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) est évoquée depuis un certain temps dans de nombreux rapports¹³ et des expériences sont menées qui, pour certaines d'entre elles, sont en cours d'évaluation par la CNSA.

L'émergence des MDA constitue un point d'appui important, à la fois pour organiser un travail local proche des usagers et pour préparer et accompagner la mutualisation des procédures entre les secteurs du handicap et de la perte d'autonomie.

Il est important de préciser que la notion de *Maison Départementale de l'Autonomie* recouvre des projets différents d'un département à l'autre : mutualisation d'une partie des services des conseils généraux et des MDPH, structure nouvelle ayant sa propre gouvernance etc. Les premières expérimentations des MDA montrent un succès du dispositif.

20% des départements ont un projet en cours ou une MDA ouverte au public, et 60 % des départements témoignent d'une dynamique sur ce sujet.

Il s'agit d'un processus graduel qui demande un réel travail sur le long terme afin de veiller à ne pas recréer des cloisonnements et aboutir à l'égalité de service à l'échelle du département [DAOVANNARY, 2013].

En complément des MDA, le rapport Gohet évoque l'opportunité qu'il « *y aurait de mettre également en place un conseil départemental de l'autonomie qui comporterait deux sections : l'une pour les personnes handicapées (équivalent de l'actuel conseil départemental consultatif des personnes handicapées – CDCPH) et l'autre pour les personnes âgées (cette dernière pourrait être l'actuel comité départemental des retraités et personnes âgées – CODERPA)* », et qui se réuniraient en formation plénière plusieurs fois par an. [GOHET,2013]

¹³ Rapports Broussy (mars 2013), Aquino (mars 2013), Gohet (novembre 2013)

Vieillir avec un handicap psychique

Le handicap psychique a été reconnu pour la première fois par la loi du 11 février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Cette loi a en effet introduit une distinction entre le handicap mental et le handicap psychique, comme le demandaient depuis 2001 les associations d'usagers et de professionnels du secteur. Si ces deux notions sont souvent confondues¹⁴, elles recouvrent des réalités très différentes et correspondent à des besoins de santé spécifiques.

Quatre catégories de troubles peuvent affecter le fonctionnement psychique : les psychoses (notamment la schizophrénie), les troubles dépressifs et maniaco-dépressifs, les troubles obsessionnels compulsifs et troubles bipolaires.

Nous n'aborderons pas ici le cas des patients psychotiques vieillissants séjournant en milieu pénitentiaire ou les personnes psychotiques en rupture de soins vivant dans la rue : ces deux problématiques, très particulières, seront au cœur des réflexions de l'Observatoire national de la fin de vie en 2014.

Définition

« Le handicap psychique est une limitation ou une restriction de participation subie par une personne en raison d'une altération substantielle de ses fonctions psychiques, par le fait d'une affection psychiatrique survenue à un moment antérieur de sa vie. Cette altération des fonctions psychiques, qui entraîne une situation de handicap pour la personne ».

UNAFAM

► Une population invisible parce qu'on ne la regarde pas

S'agissant du handicap psychique, la quasi-inexistence de statistiques nationales et les difficultés pour obtenir des données scientifiques robustes ne permettent pas d'avoir une vue globale du handicap psychique et de ses conséquences sur la fin de la vie. [AZEMA, 2005]

Chiffre-clé

600 000

familles seraient concernées par le handicap psychique en France.

Le handicap psychique concerne au moins 600 000 familles en France, soit environ 1% de la population [CREAI RHONE-ALPES, 2007].

Ce chiffre est toutefois à nuancer : la population réellement touchée par le handicap psychique est vraisemblablement sous-estimée. Pour le psychiatre Bernard Azéma, « une part des d'adultes handicapés vieillissants sont invisibles ou réduits à l'invisibilité,

¹⁴ L'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire sociale et médico-sociale privée à but non lucratif. Vieillesse des personnes handicapées, la Branche face à cet enjeu. Août 2012, 80p.

ignorés du dispositif social et médico-social, vivant au domicile de parents âgés. Ils sont difficiles à évaluer numériquement ». [AZEMA, 2005]

En effet, du fait de la réorganisation de la psychiatrie en France « *la grande majorité des personnes concernées vivent désormais dans la cité (c'est-à-dire hors de l'hôpital)* » [UNAFAM, 2001]: seuls 33% des patients sont pris en charge à temps complet dans une institution. [EHESP, 2010]

Cela étant, parmi les pathologies à l'origine des situations de handicap psychique, certaines sont mieux renseignées que d'autre. On sait par exemple que 18 % des personnes souffrant de troubles mentaux sont âgées de 60 ans ou plus (12 % des hommes et 24 % des femmes). Autre indicateur : un patient schizophrène sur 7 a plus de 65 ans. [JOVELET, 2010]

Les problématiques liées au vieillissement des personnes atteintes de troubles autistiques sont elles aussi devenues de plus en plus prégnantes.

En Europe, plusieurs études ont été lancées au cours des dernières années : les résultats montrent que les autistes et leurs familles sont confrontés à de nombreux obstacles et sont victimes de discriminations, et que ces phénomènes ont tendance à s'accroître lorsqu'elles vieillissent.

Les recherches disponibles indiquent que les troubles autistiques sont aussi répandus chez les personnes âgées que parmi les groupes de population plus jeune : 1 personne âgée sur 150 est ainsi susceptible d'être affectée par l'autisme. [BARTHELEMY, 2009]

Les personnes handicapées psychiques vieillissantes ne constituent pas une population homogène, mais elles présentent une certaine unité quant à l'exigence de soins spécialisés : elles représentent en effet une « *population atypique* » pour le secteur de la gérontologie, ne serait-ce que qu'en raison d'une moyenne d'âge peu élevée en comparaison des personnes âgées suivies le plus souvent en gériatrie ou en EHPAD. Or les troubles psychique ne les protègent en rien sur le plan somatique : elles sont victimes, comme les autres personnes vieillissantes, des diverses formes de rhumatisme, du cancer, du diabète, etc. [DE BERRANGER, 2003]

Âge biologique et âge biographique

Il est important de réfléchir à la notion de « *personne âgée* » ou de « *vieillesse* » lorsqu'on l'applique aux personnes concernées par le handicap psychique : l'âge biographique et l'âge biologique ne coïncident pas nécessairement.

Il est par conséquent difficile d'associer « *la vieillesse* » à une catégorie d'âge spécifique : l'état de santé, les capacités, le niveau d'interaction sociale, etc., peuvent varier énormément, y compris au sein d'un même groupe d'âge.

Les signes de vieillissement varient en effet selon les personnes en lien avec « *la ou les pathologies, la façon dont la personne vit son avancée en âge liée à son histoire, son parcours, des traitements médicaux parfois lourds, la consommation d'alcool ou de tabac...* » [CREAI Région Centre, 2012].

Le vieillissement des personnes handicapées est indissociable de celui de leurs parents.

Cette double longévité finit par aboutir « à un accompagnement difficile, voire impossible. Les aidants, marqués par le sceau de leur propre vieillesse et les difficultés d'ordre physique et/ou psychologique afférentes, présentent des pathologies du vieillissement, des pertes d'autonomie et une entrée dans la dépendance qui égalent ou dépassent celles de leur descendant ». [AZEMA, 2005]

Avant la loi du 11 février 2005 les aidants des personnes souffrant de troubles psychiatriques avaient peu de soutien de la part des professionnels et des pouvoirs publics et s'étaient donc organisés de façon à répondre à des besoins spécifiques en créant des associations. La loi de 2005 leur a apporté une reconnaissance, notamment pour les associations soutenant les personnes avec des troubles psychiques ainsi que leur famille. [EHESP, 2010]

Ce phénomène de dépendance partagée (de « *sur-dépendance* ») chez ces parents conduit à s'interroger sur l'évolution des aides nécessaires lorsque le proche aidant n'est plus en capacité d'assumer ce rôle.

Entretien avec le Dr Bernard Azéma, psychiatre

Quelles sont les conséquences du vieillissement des aidants sur l'accompagnement des personnes handicapées psychiques vieillissantes ?

Les aidants de ces personnes arrivent à ces âges dans un état qui peut aller de l'épuisement à des sortes d'états fusionnels où les parents, le plus souvent la mère seule, ont développé une tolérance, une accoutumance, à des conduites parfois totalement atypiques ou déviantes.

La famille « survivante » après un long parcours émaillé d'angoisse, de souffrances (et de violences très souvent sur la personne de l'aidant) a souvent pour unique projet de survivre à son malade afin de ne pas le laisser seul. C'est ainsi que l'on observe parfois des mères qui contre toute attente et tout pronostic atteignent des âges canoniques avec leur « vieux » psychotique à la maison. Les suicides « altruistes » (meurtre suivi d'un suicide), plus ou moins déguisés, sont vraisemblablement moins rares que l'on ne le croit.

Comment prévoir et anticiper ce phénomène de "dépendance partagée" chez ces aidants ?

Il est difficile de faire accepter aux aidants l'idée du « placement » anticipé de leur enfant malade pour préparer leur propre fin de vie. Dans le cas du double vieillissement de l'aidant et de l'aidé, une solution qui rencontre souvent l'assentiment des aidants est la double entrée en EHPAD du parent et de l'enfant vieillissant.

La mise en place d'accueils de répit réguliers avec ou sans l'aidant est de nature à préparer à ces ruptures de cadres de vie. Enfin il faut prévoir la possibilité d'interventions d'équipes de SSIAD ou de SAMSAH intervenant sur ces problématiques doubles et complexes.

Bernard Azéma est médecin psychiatre, géographe de la santé et conseiller technique au CREAI du Languedoc Roussillon. Il a co-fondé l'initiative ONCO-DEFI.

► Un enjeu pour l'organisation du système de santé

La question du handicap psychique est jusqu'à présent restée pratiquement exclue des dispositifs mis en place ou expérimentés par les pouvoirs publics en direction des personnes handicapées vieillissantes.

Absente du dernier rapport du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées cette question est pourtant décrite comme « *un enjeu majeur de santé public* » dans le plan Psychiatrie & Santé Mentale 2011-2015. Celui-ci indique notamment que cette problématique doit être davantage « *coordonnée et développée dans ses modalités d'intervention et de formation de professionnels* ». [MINISTERE DE LA SANTE, 2012]

Pourtant, les personnes handicapées psychiques sont confrontées à des différences de traitement importantes en fonction de leur âge.

Le système français opérant une distinction entre « *accompagnement des personnes handicapées* » et « *accompagnement des personnes âgées* ». On l'a vu, les personnes qui sont reconnues handicapées après l'âge de 60 ans sont considérées comme des personnes âgées et les allocations dont elles peuvent bénéficier sont largement inférieures à celles dont bénéficient les moins de 60 ans : elles doivent contribuer elles-mêmes à « *couvrir jusqu'à 90% des frais de leur prise en charge de long terme* ». [AUTISME EUROPE, 2013]

Cette distinction institutionnelle se retrouve dans l'organisation du système de santé à l'échelon régional. Les personnes en situation de handicap psychique relèvent ainsi des 3 schémas prévus par la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) : prévention, soins et accompagnement médico-social.

Mais elles relèvent aussi de l'action des collectivités territoriales (Conseil Régional, Conseil Général et Ville) en matière de logement, de transport et d'éducation.

L'organisation de la santé en matière de handicap

La loi du 6 janvier 2002 a mis en place des schémas d'organisation sociale et médico-sociale (SOSMS), établis pour 5 ans ils sont départementaux mais aussi régionaux et nationaux.

Suite à une définition des besoins sociaux et médico-sociaux du territoire et à un bilan des structures existantes des objectifs de développement sont établis. Les SOSMS sont censés être élaborés en cohérence avec les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS).

L'ordonnance du 4 septembre 2003 réorganise d'ailleurs la planification sanitaire sur le modèle mis en place par le secteur social et médico-social : la carte sanitaire est supprimée au profit du document unique qu'est le SROS.

Les schémas régionaux de psychiatrie sont annexés au SROS.

Une évolution importante de l'organisation du système de santé autour de la question du handicap psychique

La circulaire n°2002-207 du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrique et santé mentale des SROS 3 définit comme prioritaire la prise en charge psychiatrique des personnes âgées. Ses principes sont repris dans le Plan de Santé Mentale 2005-2008 (partie 4.4.2) qui insiste sur la nécessaire articulation entre les secteurs, sans pour autant en fixer les modalités.

La loi du 11 février 2005, qui reconnaît explicitement le handicap psychique, a confirmé la nécessaire complémentarité des deux champs (professionnel et institutionnel), aux cultures et pratiques différentes :

- ◆ Le secteur médico-social, qui se voit confronté à ses propres limites: si la loi de 2005 a induit un développement de l'offre médico-sociale en faveur du handicap psychique et de l'autisme, nombreux sont les établissements et service médico-sociaux à observer une part croissante de personnes présentant des troubles psychiques accueillies en établissement sans adaptation du dispositif d'accompagnement ;
- ◆ Le secteur de la santé mentale, qui doit désormais mettre en place de nouveaux modes d'accompagnement et de partenariat.

La création des Agences Régionales de Santé visait à réduire le cloisonnement et à rendre la planification plus lisible. Le plan stratégique régional de santé établi par l'ARS doit en théorie permettre une approche commune et une gestion transversale des exercices de planification en matière hospitalière, ambulatoire et médico-sociale centrée sur les besoins des personnes. Dans la loi HSPT les personnes souffrant de troubles psychiatriques ne font pas l'objet cependant d'un traitement particulier.

Pour le sociologue Jean-Yves Barreyre, articuler les trois schémas du Plan Régional de Santé, les schémas des conseils généraux et les politiques communales en faveur des personnes en situation de handicap psychique suppose « *une réorganisation globale des pratiques professionnelles, des réglementations et des financements, dans le cadre du Plan National de Santé Mentale* ». [BARREYRE, 2012]

La filière géronto-psychiatrique souffre par ailleurs, selon le psychiatre Bernard Azéma, « *d'un manque d'identification* » [AZEMA, 2005]. Pour lui, la réalisation d'un lieu pour les personnes handicapées psychiques avançant en âge impose :

- qu'il n'y ait pas de coupure brusque dans le lien social que la personne a tissé
- qu'il n'y ait pas de coupure brusque avec sa famille
- qu'il n'y ait pas de coupure brusque dans le processus de soin

Le vieillissement engendre souvent des ruptures dans le parcours de vie de ces personnes, pour qui la stabilité affective et relationnelle est pourtant plus importante que chez les personnes ne présentant pas de handicap particulier.

► Quel(s) « lieu(x) de fin de vie » ?

L'inadaptation structurelle des établissements médicosociaux à la fin de vie des personnes en situation de handicap psychique

Le problème de l'adaptation des structures existantes pour les personnes en situation de handicap psychique se pose dès l'arrivée des troubles liés au vieillissement, tant au niveau de l'accompagnement que de l'hébergement [CANNEVA, 2008].

Comment assurer le passage du domicile à l'institution ? Comment permettre le passage d'une institution à une autre ? Comment et à quelles conditions peut-on faire évoluer les institutions dès lors que l'on souhaite garantir le maintien des personnes vieillissantes dans leur établissement d'origine ?

Le problème est particulièrement crucial entre 40 et 60 ans : trop âgés pour aller en foyer de vie et trop jeunes pour aller en maison de retraite, ces malades ont en outre à faire face au vieillissement de leurs parents appelés à mourir avant eux.

Selon le psychiatre Patrick Frémont, auteur d'une étude intitulée « *schizophrénie et vieillissement* », bien que les données sur les lieux de vie des personnes schizophrènes ou bipolaires en France soient rares, on constate de fait « les grands mouvements de transferts de schizophrènes âgés, le plus souvent après 55 ans, des services de psychiatrie vers les maisons de retraite ou les longs séjours ».

De fait, le risque d'isolement social est sans doute plus grand encore pour les psychotiques que pour l'ensemble des personnes âgées. [FREMONT, 2004]

L'analyse de l'enquête Handicaps-invalidités-dépendance (HID) menée par la DRESS en 2004 indique que le nombre de personnes de 60 ans et plus en institution qui présentent uniquement un handicap psychique (problèmes d'orientation ou troubles du comportement) est de 216 000 personnes. Un tiers de ces personnes a moins de 70 ans. [COLIN, 2003]

Une convention relative aux droits des personnes handicapées¹⁵ a été ratifiée en décembre 2010. Ses articles 19 et 23 portaient respectivement sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société et sur le respect du domicile et de la famille.

Le rapport du sénateur Paul Blanc publié en juillet 2006 faisait état de la mauvaise qualité de prise en charge des personnes handicapées psychiques âgées, liée principalement à l'inadaptation des services où elles sont accueillies. [BLANC, 2006]

Reprises en 2007 dans le rapport remis par Philippe Bas sur les perspectives financières de la dépendance des personnes âgées, ces conclusions rapportaient également la réalité des trajectoires chaotiques pour ces patients qui « peuvent se rencontrer dans différents établissements et services médico-sociaux, notamment en foyer occupationnel, en FAM, en maison de retraite, peu préparées à traiter des comportements déroutants et souvent perturbants pour le personnel et l'ensemble des résidents. » [BAS, 2007]

¹⁵ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Les maisons relais et les foyers de vie devraient pouvoir apporter des réponses au problème d'hébergement de cette population vieillissante à condition qu'ils soient dotés de personnels spécialement formés à ce type de handicap. Les foyers logements pourraient, eux aussi, répondre à ces problèmes à condition que les personnes malades psychiques puissent y entrer avant 60 ans et bénéficier d'un accompagnement spécifique.

Certaines associations dénoncent le manque de places réservées à cette population en maison de retraite.

Selon ces associations, même si certaines ont diversifié leurs services, *« la crainte de nombreuses directions, et des personnels, est que cette population déstabilise les autres résidents déjà fragilisés par un handicap lié à la vieillesse. Les handicapés psychiques font peur, alors on ne les accueille qu'en très petit nombre. »* [DE BERRANGER, 2003]

Enfin, certains EHPAD tendent à se spécialiser pour accueillir au mieux les personnes âgées souffrant de troubles psychiques : selon une étude menée en 2010 « le pourcentage de patients psychotiques séjournant en Ehpads serait de 28%, il est indiqué ailleurs le chiffre de 12 %. Ce pourcentage, à l'instar de celui des patients psychotiques présents en prison, est sujet à caution du fait de sa délimitation floue et de son utilisation politique pour solliciter un accroissement des moyens ». [JOVELET, 2010]

Autre donnée qui a son importance selon Jean-Pierre Clément, psychiatre spécialiste du sujet âgé, 36% des EHPAD refuserait d'accueillir ce type de patient. Pour lui, les raisons sont le manque de formation du personnel, la lourdeur de la prise en charge et la cohabitation qui peut s'avérer difficile entre les résidents. Ces difficultés sont liées à l'écart d'âge entre ces deux populations (66 et 85 ans en moyenne) et à la manifestation différente de leurs symptômes. [CLEMENT, 2010]

Ainsi, faute de structures d'aval et malgré la limite d'âge fixée à 60 ans certaines structures médico-sociales (MAS, FAM) continuent à prendre en charge des personnes vieillissantes souffrant de troubles psychiques et de plus en plus de foyers de vie pour personnes handicapées vieillissantes voient le jour.

L'hébergement en institution reste minoritaire puisque une proportion importante des personnes âgées avec des troubles psychiatriques vit à domicile.

L'enjeu du maintien à domicile

Très sensibles à l'insécurité psychologique, beaucoup de malades vivent dans leur famille, faute de structures pouvant les accueillir.

Le maintien à domicile est une des priorités de la politique vieillesse en France, essentiellement supportée par les conseils généraux depuis la mise en place de l'allocation personnalisée d'Autonomie en 2002. Ce maintien à domicile a été renforcé par la loi du 26 juillet 2005 en faveur du développement des services à la personne. Il a également été fortement incité par les plans Alzheimer et maladies apparentées.

Depuis la reconnaissance du handicap psychique par la loi du 11 février 2005 les demandes de services à domicile se sont accrues. Les personnes âgées souffrant de troubles

psychiques sont souvent en situation de précarité et sont isolées à leur domicile, ne recevant parfois plus la visite de leurs proches. Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et les services d'aide à domicile gérés par les Conseils généraux et les Agences Régionales de Santé permettent non seulement de rompre l'isolement de la personne dépendante mais également d'avoir un suivi régulier de celle-ci. [EHESP, 2010]

Face à la difficulté des interventions des aides à domicile auprès de personnes en situation de handicap psychique certaines initiatives locales voient le jour.

Ainsi, le Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP) de Lorraine s'est par exemple allié avec l'association Espoir 54, dans le cadre d'une convention de mise à disposition de personnel, pour mettre en place un nouveau service adapté à ce profil, GE-Psy, expérimenté depuis un peu plus de trois mois.

Le maintien à domicile peut également être rendu possible par un accompagnement de la personne via les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ou les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMASH). Il s'agit d'un enjeu médico-social important qui exige de répondre, au moindre coût, au désir des individus de rester le plus longtemps chez eux, tout en palliant parfois des handicaps importants nécessitant des aides médico-sociales conséquentes.

Les associations impulsent également la mise en place de Groupements d'Entraide Mutuelle (GEM) où les malades peuvent acquérir une plus grande autonomie. L'enjeu est donc ici d'anticiper l'avancée en âge pour garantir cette autonomie primordiale pour « préserver leur maintien à domicile, éviter les situations de trop grande dépendance, diminuer la souffrance des aidants et anticiper les conséquences liées au vieillissement puis la disparition de l'entourage familial ». [EHESP, 2010]

L'hospitalisation : la réponse d'un système de santé et d'une société qui ne se sont pas donné les moyens d'organiser des parcours respectueux du choix des personnes.

Un médecin psychiatre entendu dans le cadre d'une recherche action menée par trois Centres régionaux pour l'étude et l'action en faveur de l'insertion (CREAI) indiquait que « *faute de solution en termes d'hébergement, ces personnes ne relevant plus de soins aigus restent hospitalisées au long cours.* »

D'une façon générale, ce psychiatre considère que « *la limitation des durées de séjour à l'hôpital favorise les projets d'insertion. Mais il s'agit de personnes dépendantes qui ont besoin à la fois de solutions d'hébergement et de soins* » [CREAI Alsace, 2010].

Le problème ici pointé est le manque de possibilité pour les professionnels de permettre à la population qui ne relève plus d'une hospitalisation de quitter l'hôpital. Faute de solution d'accompagnement et de logement adaptés à la sortie, un nombre élevé des personnes handicapées psychiques vieillissantes sont maintenues en hospitalisation.

Le SAMSAH est cité comme ressource pour accompagner les situations les plus complexes et proposer des logements adaptés. Mais ces services, inégalement répartis sur le territoire, ne peuvent pas répondre à toutes les demandes, et en outre les professionnels restent peu formés à l'accompagnement de la fin de vie.

Le cas particulier des handicapés « travailleurs »

Selon la DRESS, pour 71 % des personnes ayant une activité en Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) fin décembre 2006, 19 %, étaient en situation de handicap psychique, contre 14 % au 31 décembre 2001. [DREES, 2008]

Le processus de passage à la retraite chez ce type de population est primordial. La question qui se pose alors est celle du devenir des personnes après l'arrêt définitif du travail : comment combler le vide dans l'encadrement et l'accompagnement. Alors que « *la cellule familiale n'existe pas ou plus, les parents aidants étant décédés, la fratrie qui ne veut pas toujours s'investir en relais ayant pris ses distances ?* ». [CREAI Région Centre, 2012]

De nombreux témoignages font état de l'inquiétude, de la peur du vide et de l'ennui ressentie par ces personnes à l'approche de ce moment particulier. La prise en compte du vieillissement des travailleurs handicapés par les ESAT et leurs gestionnaires est donc capitale. Pourtant de nombreux établissements ne font pas d'état d'une réflexion sur ce thème.

Entretien avec Laurent Escriva, directeur d'un ESAT (78)

Quels problèmes pose le vieillissement des personnes atteintes de handicap psychiques ?

D'abord, une fatigabilité due au traitement et à la maladie. Ensuite, le manque d'établissement pour ces personnes qui sont à la recherche de foyer et d'occupations (résidence style Foyer de Vie Occupationnel, avec des appartements indépendants rattachés à la structure). La préparation de la retraite, et en particulier la partie financière, nécessite aussi un travail de fond avec des assistantes sociales. Enfin, de notre côté, admettre le vieillissement et rebondir sur des activités plus ludiques, artistiques...

Quelles sont les solutions mises en œuvre au sein de votre établissement ?

Dans ces situations, nous mettons en place un temps partiel et nous essayons de leur faire connaître d'autres structures pouvant répondre à leurs besoins sur le département. Enfin, le passage à la Section d'Adaptation Spécialisée (SAS), permet une réorientation de la personne.

Quelles sont les difficultés « pratiques » que vous rencontrez aujourd'hui ?

La Section d'Adaptation Spécialisée (SAS) n'accueille les personnes que pendant 2 ans. Or pour certaines personnes, nous avons besoin de plus de flexibilité.

Nous devons conserver un doublon entre la SAS et l'ESAT, afin permettre à l'utilisateur de garder sa place au foyer (car si il perd sa place à l'ESAT, il perd aussi sa place au foyer) : dans ces situations, cela peut être vécu comme une « double punition » par les personnes handicapées...

Il existe donc de véritables enjeux autour du processus de passage à la retraite. Les pouvoirs publics et les associations de professionnels pourraient développer des outils propres à cette transition, amorcer une réflexion sur l'accompagnement de ces personnes. Cela permettrait de mieux évaluer les effets à long terme de l'exposition professionnelle sur la qualité du vieillissement.

► Des initiatives locales innovantes

La nécessité de faire du lien entre le secteur médico-social et le champ de la santé mentale est à l'origine d'initiatives locales qui se concrétisent dans la mise en place d'équipes et de structures de liaison.

Ces équipes mobiles connaissent des modalités d'organisation et de fonctionnement variables d'un territoire à l'autre.

Certaines associations ont fait le choix de développer par elles-mêmes leurs solutions d'accompagnement, « *parce que les solutions traditionnelles ne suffisent pas toujours, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. La prise de conscience des familles (Unafam) est à l'origine de réalisations ponctuelles ; il n'y a pas de politique publique menée dans l'ensemble du territoire mais des initiatives isolées, tributaires des Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS)* ». [JOVELET, 2010]

Les types d'interventions proposées aux personnes handicapées psychiques vieillissantes doivent associer aux projets de soins individuels les soins directs (accompagnement des familles), le soutien aux équipes ou la participation aux projets des structures.

Pour le Dr Georges Jolivet, psychiatre, la place du médecin traitant dans la prise en charge individuelle est centrale et doit être renforcée : selon lui, la solution passe aussi par la formation des gériatres et le développement des réseaux en santé mentale pour créer du lien entre les professionnels. [JOVELET, 2010]

Des petites unités dédiées ont été créés dans le cadre d'une inter-sectorialité de la psychiatrie publique.

On ainsi été mises en place des unités destinées aux patients présentant des pathologies psychiques résistantes non stabilisées, qui ne peuvent pas intégrer un EHPAD traditionnel. Certaines Unités de soins de Longue Durées (USLD) de grandes capacités (jusqu'à 50 places) accueillent des psychotiques vieillissant et des « unités pour handicapés psychiques vieillissants » ont été conçues à l'initiative de l'UNAFAM. Ces dernières restent cependant assez rares du fait de la difficulté du montage financier qu'elles supposent.

La prise en charge de patients handicapés psychiques avançant en âge constitue un défi pour l'ensemble des professionnels du secteur sanitaire et social.

Un Foyer d'Accueil Médicalisé du Rhône a par exemple mis en place une structure dédiée aux personnes autistes avançant en âge. Le **village de Sésame** propose ainsi un mode de vie alternatif, spécifiquement conçu pour répondre aux besoins d'adultes vieillissants avec autisme ayant vécu une grande partie de leur vie en institutions (capacité de 32 places permanentes et de 4 places pour les situations d'urgence et les séjours temporaires).

Il n'y a pas de limite d'âge et les personnes accueillies le sont jusqu'à la fin de leurs jours sauf pour les cas particuliers où le personnel n'est pas en mesure de répondre aux besoins spécifiques de soutien d'un résident.

Conclusion

Ce document d'analyse s'inscrit dans le cadre des divers travaux qui ont été menés en 2013 par l'Observatoire National de la Fin de Vie sur la question de la fin de vie des personnes âgées.

Nous avons voulu, en 2013, nous intéresser non pas à la fin de vie dans le cadre de maladies graves, mais à la fin de la vie *ordinaire* : cette fin de vie qui conduisait, comme le disait l'expression, à « *mourir de vieillesse* ». C'est la raison pour laquelle, en complément du rapport « *Fin de vie des personnes âgées* » publié par l'ONFV en janvier 2014, nous nous sommes intéressés dans ce document à la question du vieillissement et à sa rencontre avec les questions de la fin de la vie, plutôt qu'à la fin de la vie des personnes âgées elle-même.

En effet, finir sa vie en vieillissant est probablement ce qui peut apparaître de plus légitime. Pour autant, il ne faudrait pas confondre légitimité et facilité. Vieillir est d'abord *ralentir*, ou plus exactement *décélérer*. Hors cette décélération, normale, croise une culture de l'accélération permanente dans laquelle baignent la société : il faut donc aller toujours plus vite, avec en l'occurrence des personnes qui vont de plus en plus lentement du fait de leur âge.

Au final, cette analyse révèle que rien ne facilite le croisement et la rencontre des générations, aux temporalités tellement différentes. Si l'on ajoute à cela, une réalité contemporaine qui est celle de l'isolement croissant des personnes âgées (23% des personnes de plus de 75 ans présentent un isolement relationnel et 25% des résidents d'EHPAD meurent sans avoir été entourés par leurs

proches), c'est donc plus d'un million de personnes âgées qui sont seules et qui finissent leur vie seules.

On peut comprendre dans ce contexte de non rencontre que germe le sentiment d'inutilité, voire le sentiment « d'inexistence » chez certaines personnes âgées, surtout lorsqu'elles se retrouvent dans des lieux où elles n'ont pas souhaité être. C'est probablement pourquoi la dépression des personnes âgées est si fréquente. Il est possible aussi qu'une explication du suicide de certaines personnes âgées ne soit pas à rechercher *en elles*, mais *autour d'elles* : le regard que notre société porte sur le vieillissement n'est pas sans impact sur le taux de suicide des personnes âgées...

Ce document fait également une focale sur le vieillissement et la fin de la vie des personnes handicapées. Il montre combien notre société, qui a tant progressé dans le domaine de la santé, n'a pas pris en compte le fait que ces progrès s'accompagneraient de nouvelles figures de la fin de vie : on peut en effet vivre de plus en plus longtemps avec un handicap, et on peut même vivre plus longtemps avec un handicap *et* des maladies (parfois graves). Mais notre société n'a pas pensé à cela et n'a donc pas accompagné cette évolution corrélative au progrès. Cela met surtout en évidence combien l'organisation de notre système de santé n'est pas adapté à cette nouvelle donne qu'est le vieillissement.

Nous ne ferons pas l'économie de nouvelles organisations pour permettre un parcours de vie qui ait du sens pour les personnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes. Il faudra aussi

imaginer de nouvelles formes de solidarité dans un contexte d'économie contrainte. En somme, nous devons sortir de cette période de dénégation de la réalité du vieillissement de notre société, et nous devons regarder cette réalité en face pour trouver les moyens de l'accompagner en faisant honneur à la démocratie dans laquelle nous vivons.

Les vieux ne sont pas qu'un enjeu économique, comme on peut le penser en lisant tous les documents afférents à la « Silver économie » : ils sont d'abord ceux qui sont porteurs du sens de l'existence que nous souhaitons mener dans notre société.

Bibliographie

AQUINO Jean-Paul. Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société, février 2013, 132p.

ARS Ile de France. Schéma d'organisation des soins, volet hospitalier. 2012, 17p.

AUTISME EUROPE. Les droits des personnes âgées avec autisme. Vers une meilleure qualité de vie. Juin 2013.

AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie. Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, éléments pour une prospective : étude réalisée par le CREAL Languedoc Roussillon pour le DREES, 2003, 317p.

AZEMA Bernard MARTINEZ Nathalie. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature. RFAS, n°2, 2005, p. 297-333p.322

BALARD Frédéric. Les plus âgés des âgés, culture vivante aux portes de la mort. Analyse ethno anthropologique d'une population en devenir. Editions Universitaires européennes, 2010, 653p.

BARREYRE Jean-Yves. Pour une nouvelle économie politique de santé publique. L'exemple de la psychiatrie et la santé mentale. Bulletin d'information du CREAL Bourgogne, n°327, juillet 2012, p.7-15

BARTHELEMY C, Fuentes, J, Howlin, P & Van der Gaag, R (2009), Les Personnes atteintes d'Autisme : Identification, Compréhension, Intervention, Autisme-Europe, 2009, < <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf> >- [Consulté le 16 janvier 2014]

BAS Philippe. Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix, mars 2007, 182p

BENSADON Anne Carole, Collectif combattre la solitude des Personnes âgées. Enquête isolement et vie relationnelle, septembre 2006, 70p.

www.petitsfreres.asso.fr/mediastore/11/22064_1_FR_original.pdf

BLANC Paul, Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge, 11 juillet 2006, 99p.

CAMPEON Arnaud. Se suicider au grand âge : l'ultime recours à une vieillesse déchuée ?. Interrogations, n°14, juin 2012 (<http://www.revue-interrogations.org/Se-suicider-au-grand-age-l-ultime,194>)

CANNEVA Jean. Psychose et vieillissement : le point de vue de l'UNAFAM, Santé Mentale, n°131, 10/2008,2p.

CASADEBAIG, RUFFIN, PHILIPPE. Le suicide des personnes âgées à domicile ou en maison de retraite en France. Revue d'épidémiologie et de santé publique, n°1, février 2003, p. 55-64

CLEMENT Jean-Pierre, LEGER Jean-Marie. Clinique et épidémiologie de la dépression du sujet âgé in Les dépressions du sujet âgé. Paris : Acanthe, Masson, 1996;p. 19-26

CLEMENT Jean-Pierre. La psychiatrie de la personne âgée. Paris, Médecine Sciences Publications, 2010. p.524.

CNSA, La lettre d'information de la CNSA, juin 2010.

CNSA. « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé » in Rapport d'activité 2012.

COLIN Christel, "Que nous apprend l'enquête HID sur les personnes âgées dépendantes, aujourd'hui et demain ?" RFAS n°1-2 2003, Handicaps, incapacités, dépendance pp. 77- 101

COLLECTIF COMBATTRE LA SOLITUDE, Enquête isolement et vie relationnelle. 2006, 18p.

COLLECTIF COMBATTRE LA SOLITUDE, CREDOC. Etude qualitative des effets de l'intervention bénévole sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées. Rapport transversal. Octobre 2013, 54p.

Collectif UNAFAM/ FASM Croix Marine /FNAP Psy. Le livre blanc des partenaires de santé mentale, Editions de Santé, 2001.

CREAI Alsace, Aquitaine, Bretagne. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap psychique ? octobre 2010, 208p.

CREAI Région Centre, Héraud Nathalie, Praca Manon. La prise en compte du vieillissement des travailleurs handicapés en ESAT, 2012, 116p.

CREAI Rhône Alpes. Dossier : Handicap psychique. De la reconnaissance aux réponses de terrain. N°139, juin 2007

CREDOC, Etude de l'impact du vieillissement de la population sur l'offre et la demande de biens et de services de consommation, juin 2010, 90p. (<http://www.dgcis.gouv.fr/secteurs-professionnels/etudes-sur-seniors-juin-2010>)

DAOVANNARY Linda, Les MDPH vont-elles céder leur place aux maisons de l'autonomie ? TSA Quotidien, 18/02/2013

DE BERRANGER Soizick. Maladies psychiques et vieillissement. Vieillir, oui !... Mais où ?, Empan 2003/4 (no52)

DE STAMPA Matthieu, SOMME Dominique, DGS. Rapport d'expertise 2010-2011 sur la phase expérimentale des MAIA - Plan National Alzheimer, février 2012, 67p.

DOUGUEY Françoise. « Le suicide au grand âge : l'âge de raison pour une mort raisonnable ? » in Des vivants et des morts. Des constructions de la « bonne mort » (dir. S. Penneç), Brest, Atelier de Recherche Sociologique et Centre de Recherche Bretonne et Celtique (UBO),2004 pp. 121-129.

DREES, Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse Résultats provisoires de l'enquête ES 2006, Etudes et Résultats, N° 641, juin 2008, 8p.

DREES, Projection des populations âgées dépendantes : deux méthodes d'estimation, Dossiers Solidarité et Santé n° 43, septembre 2013

DREES, Une décennie d'aide sociale des départements aux personnes âgées dépendantes (2001 - 2010).Dossier Solidarité et Santé, n°39, avril 2013, 26p.

EHESP, Groupe 2. Quelles articulations entre les prises en charge psychiatrique et medico-sociale pour répondre aux besoins des personnes âgées présentant des troubles psychiatriques ? Module interprofessionnel de santé publique, 2010, 32p.

FILIERE SILVER ECONOMY. La Silver Economy. Une opportunité pour la France et ses territoires. Propositions de la filière Silver Economy à Arnaud Montebourg Ministre du redressement productif et Michèle Delaunay Ministre déléguée chargée des Personnes Agées et de l'Autonomie, le 24 avril 2013, 94p.

FONDATION DE FRANCE, Les solitudes en France. Juin 2013, 28p.

FREMONT P. Schizophrénie et vieillissement. NPG : neurologie-psychiatrie-gériatrie : la revue du vieillissement cérébral, 2004, n° 20, p. 8-12

GOHET, Patrick. L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion. Octobre 2013, 80p.

GUERIN Serge, Expérience du don et du care, société de service et personnes âgées. Gérontologie et société, 2010/4 ; n°135, p.167-186.

HAS. Conférence de consensus : La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge 19 et 20 octobre 2000.2000, 17p.

JACOB Pascal. Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement, 6 juin 2013, 233p.

JOVELET Georges. Psychose et vieillissement. L'Information Psychiatrique. Volume 86, Numéro 1, 39-47, janvier 2010.

KODNER Dennis, KYRIACOU Corinne. Fully integrated care for frail elderly : two American models. Int J Integr Care, 2000, 1:1-28

La Silver Economy. Une opportunité pour la France et ses territoires. Propositions de la filière Silver Economy à Arnaud Montebourg Ministre du redressement productif et Michèle Delaunay Ministre déléguée chargée des Personnes Agées et de l'Autonomie, le 24 avril 2013, 94p.

LAUVERGEON Anne, Un principe et sept ambitions pour l'innovation, 11 octobre 2013, 58p. (<http://www.redressement-productif.gouv.fr/rp/commission-innovation-sept-ambitions-pour-france-2025#xtor=RSS-11>)

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015, 2012, 42p.

Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif. Vieillesse des personnes handicapées : la Branche face à cet enjeu, août 2012, 80p.

ONFV. Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Rapport d'étude, septembre 2013, 73p. www.onfv.org/handicap

PITAUD Philippe, Solitude et isolement des personnes âgées. L'environnement solidaire, Pratiques du champ social, ERES, janvier 2004, 272p.

PIVETEAU Denis. « Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? », in *Revue hospitalière de France*, n°544, janvier-février 2012.

Rapport Jacob Suite DVD « Si tu savais ! ... si on voulait. Plus de 100 propositions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées.

RIVIERE Anne Carole, BRUGIERE Amandine. Bien vieillir grâce au numérique, La Fabrique des possibles, 2010, 160p.

SAADIA Nahli . « Le suicide chez la personne âgée », Mémoire de DIU de suicidologie, 2006, Service de Psychiatrie et de Psychologie médicale CHU Angers.

SALIOU – BERNARD-GRIFFITHS Gaëlle. Suicide des personnes âgées et EHPAD : facteurs de risque et prévention. DIU de Formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD, Université Paris 5, 2008-2009, 33p

SOMME Dominique. Prise de position de la Société Française de Gériatrie et Gériatrie sur le concept d'intégration : résumé. La revue de gériatrie, Tome 38, n°5, mai 2013

SOMME, Dominique. L'intégration est-elle une option pour la France ? « You may say I'm a dreamer ». La Revue de gériatrie, Tome 38, n°5, mai 2013.

THOMAS Philippe, HAZIF-THOMAS Cyril. Les nouvelles approches de la dépression de la personne âgée, Gériatrie et Société, n°126, mars 2008, p.141-155.

Observatoire National de la Fin de Vie

**35 rue du Plateau
75019 Paris
01 53 72 33 28
contact@onfv.org**



Observatoire
National de la Fin de Vie

