

Santé du vieillissement et action communautaire

Marie-Christine Closon,
université catholique de
Louvain,
**Cathy Marcus, Rosaria
Cammarata**, commune de
Saint-Gilles,
Marguerite Mormal, présidente
d'Alzheimer Belgique,
Jean-Philippe Praet, gériatre,
centre hospitalier universitaire
Saint-Pierre.

La majorité des personnes âgées souhaitent vieillir et mourir chez elles : comment soutenir concrètement ce désir ? Pour identifier des pistes de réponse, les auteurs de cet article ont mené une recherche action dans deux communes bruxelloises sur base d'une étude qualitative réalisée auprès de personnes âgées. Où il s'agit de soutenir la personne dans son rôle d'acteur, de mobiliser les ressources locales, de prendre le temps... dans un contexte qui impose une tenace créativité.

Synthèse d'un article paru dans la revue *Ethica Clinica* n° 73, 2014 : « En maison de repos comme chez soi ? », rédigée par Marianne Prévost avec l'accord des auteurs.

Un espace, une histoire

La majorité des personnes âgées souhaitent vieillir et mourir chez elles : elles ont le sentiment de pouvoir y garder un chez soi, un espace, leur histoire. Il ne s'agit pas que des murs, mais bien de poursuivre un projet de vie, de ne pas en être dépossédé : bref, de rester acteur de sa vie dans toutes les circonstances.

Le vieillissement peut bien sûr entraîner une perte d'indépendance, des problèmes cognitifs, une obligation d'institutionnalisation sur lesquels nous avons parfois peu de prise. Mais la manière dont nous nous situons par rapport au vieillissement, dont nous le préparons, dont nous le vivons, peut avoir un impact important sur le sentiment de garder un « chez soi », un « à soi » ; il en va de même des choix mis en œuvre tout au long du vieillissement. Ainsi, bien que le risque d'entrée en maison de repos médicalisée soit lié à de nombreux facteurs « objectifs » - l'âge, le sexe, la présence d'un conjoint, d'un réseau social, l'isolement, la précarité, le niveau de santé, le type et la localisation du logement... - aucun de ces facteurs n'a un rôle mécanique : il s'agit dès lors de comprendre ce qui, au-delà de ces aspects, favorise ou non le maintien à domicile.

C'est dans ce but que nous avons rencontré, et écouté l'histoire, de personnes de même niveau de dépendance, vivant à Bruxelles à domicile ou en institution et soignées par le même médecin généraliste. A partir de ces entretiens riches d'enseignements, trois éléments clés sont apparus : le phénomène de déprise, le rôle joué par la personne dans son processus de vieillissement, l'anticipation des besoins d'aides liés à la dépendance.

Devenir vieux, ou être vieux ?

La déprise est liée au principe d'économie des forces : les personnes âgées ont tendance à prendre distance par rapport au monde, à restreindre leur territoire aux lieux dans lesquels elles gardent une capacité d'action et de maîtrise (depuis la chambre jusqu'à la commune)¹.

Deux trajectoires se dessinent ainsi dans la manière de vivre le vieillissement :

- le « devenir vieux » : la personne (et /ou son entourage) reste acteur, elle s'organise et s'adapte

1. Clément, S. & Membrado, M. « Expérience du vieillir : généalogie de la notion de déprise », In *Penser les vieillesse*, Paris, Séli Arslan, 2010, pp.109-128.

progressivement aux problèmes de dépendances qui surviennent. Elle aménage son logement ou déménage, maintient son réseau social, se construit un réseau d'aide formelle et informelle ;

- le « être vieux » : la personne subit son vieillissement sans exploiter les ressources mobilisables, jusqu'au moment où un événement précipite l'institutionnalisation (chute, hospitalisation, épuisement de l'entourage).

C'est très clairement la première attitude qui a permis à certaines des personnes rencontrées de rester à domicile, de rester actives dans un environnement maîtrisé et de trouver des solutions lorsque les problèmes de dépendance se sont posés.

Bien sûr, rester actif dans son vieillissement, avoir un projet de vie, tenter de le réaliser, cela ne se décrète pas. Et ce n'est pas quand elle devient fragile, quand elle perd son autonomie, qu'une personne devient subitement acteur de sa vie... C'est un long apprentissage et chaque personne a un trajet personnel à cet égard ; les intervenants peuvent toutefois soutenir un « bien

quant à ce qu'elles peuvent faire, être ; nous pouvons ainsi les aider à définir leurs choix, leur 'plan de vie' librement, et construire, mettre en œuvre avec elles, un 'plan de vie' dont elles restent les acteurs centraux – qu'elles soient encore valides, dépendantes ou en voie de l'être.

Pour accroître les possibilités d'être et de faire, il faut valoriser le rôle actif, l'utilité sociale des personnes concernées. Il faut aussi que l'environnement le permette : il s'agit donc aussi de développer des stratégies préventives portant par exemple sur l'état des trottoirs, la disponibilité de bancs, de logements adaptés, de magasins et services de soins de proximité, de transports, d'activités créatives, ludiques et sociales... sans oublier les services de soutien aux aidants (centre de jour, de répit, de crise).

L'attitude des soignants ou acteurs sociaux qui accompagnent la personne âgée est un élément fondamental dans une telle approche. Tronto³ parle ainsi de « *care* capabilisant » : une manière d'être qui, excluant tout discours paternaliste, reconnaît et soutient l'autonomie

La personne âgée reste acteur de sa vie en étant à l'initiative de la création d'un réseau d'accompagnement autour d'elle, en fonction de son projet personnel.

vieillir », et les projets évoqués ci-dessous tracent sans aucun doute des pistes porteuses d'avenir.

Acteur ou actif ?

Pour répondre au phénomène de déprise, la question de l'accompagnement devient : « *Comment favoriser le rôle actif et le projet de vie de la personne tout au long de son vieillissement, dans son environnement proche ?* ».

Actuellement, on parle beaucoup d'Etat social actif, de programmes d'activation à l'égard des jeunes, des chômeurs, des malades, des personnes âgées... Mais ce concept renvoie souvent à la responsabilisation des gens par rapport à leurs fragilités - qui « pèsent » sur la société - et à leur volonté de les retarder ou de les diminuer. En ce qui concerne les personnes âgées, on encourage un départ plus tardif à la retraite, un vieillissement plus sain, plus actif et donc moins coûteux². Notre propos est bien différent : il consiste à accompagner les personnes dans leur réflexion, à écouter leur demande, leur désir quant à ce qu'elles souhaitent vivre,

de volonté et de choix de la personne, quel que soit son niveau de dépendance.

Etterbeek : une expérience pilote de 'care capabilisant'

Ces réflexions ont guidé le projet pilote que nous avons développé et testé à petite échelle dans la commune d'Etterbeek. Il consistait à soutenir, dans une démarche de co-construction, le maintien à domicile de 20 personnes inscrites sur une liste d'attente pour entrer en maison de repos. La commune a soutenu ce projet en offrant la collaboration d'un de ses assistants sociaux bien au fait des ressources locales (associations, activités, service de bénévolat, transports, services sociaux,...).

2. Voir l'article sur l'Europe et le vieillissement actif dans ce dossier.
3. Tronto Joan, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care* (préface inédite de l'auteure), Paris, La Découverte, 2009 [1993].

Nous avons rencontré chaque personne à domicile avec son médecin généraliste, ses aidants proches et l'assistant social de la commune afin d'écouter ses besoins et les difficultés qu'elle rencontrait concrètement pour pouvoir rester chez elle. Nous cherchions ensuite avec elle des solutions pragmatiques - si possible dans son environnement proche, son quartier, sa commune - pour qu'elle puisse rester active. La rencontre se concluait par un document reprenant, pour chaque journée, une liste des interventions, des contacts et des activités souhaitées, avec indication de la personne responsable. Un proche était choisi par la personne afin d'assurer un suivi. Le but de ce dialogue était d'éviter la prescription de solutions standardisées déposant la personne de son pouvoir d'interagir.

18 personnes sur 20 ont pu rester à domicile⁴, à la satisfaction de tous. Les personnes elles-mêmes ont eu le sentiment d'être entendues, de rester acteurs tout en éprouvant un plus grand sentiment de sécurité et une meilleure qualité de vie. Les familles ont été rassurées et soulagées grâce à la mise au point d'un plan d'accompagnement pour l'ensemble des besoins liés à la vie quotidienne (médicaux, sociaux, dépendance) ainsi qu'à la désignation d'un contact proche. Quant au médecin généraliste, il a apprécié le respect des souhaits de ses patients et de son rôle de médecin, ainsi que la meilleure circulation de l'information entre les acteurs proches et la mise en relation concrète des divers acteurs impliqués⁵.

Saint-Gilles : une stratégie en trois axes

Différents freins nous ont malheureusement empêché de reproduire ce projet : nous n'avions sans doute pas assez tenu compte du contexte général de l'accompagnement des personnes âgées en Belgique, ainsi que des réalités vécues par les acteurs professionnels et institutionnels⁶.

Un retour vers eux nous a permis de mieux comprendre les obstacles rencontrés ; forts de cette analyse, nous sommes retournés sur le terrain, cette fois dans la commune de Saint-Gilles. Nous voulions trouver avec les acteurs sociaux et médicaux une manière concrète de renforcer les capacités des personnes âgées à vivre

dans leur environnement. Et nous avons construit ensemble un projet comportant trois axes : prévention/information, cohésion sociale, collaboration concrète entre acteurs médicaux et sociaux pour l'accompagnement des personnes âgées souffrant de problèmes cognitifs débutants.

Information générale, cohésion sociale, prévention

Différentes actions ont été mises en place pour informer les gens, dès l'âge de 60 ans, sur les conditions du « bien vieillir » permettant de se garder un « chez soi » le plus longtemps possible. Les activités pour les personnes âgées développées dans la commune ont été diffusées, ainsi que des dépliants présentant des recommandations en cas de problèmes de mémoire et/ou d'orientation, des informations sur la maladie d'Alzheimer et sur les ressources disponibles dans la commune, chez les médecins, les pharmaciens.

Parallèlement, toutes les initiatives développant l'insertion et les activités des personnes âgées ont été encouragées : le projet « Entre âges » qui favorise les relations intergénérationnelles par l'échange de lettres entre écoliers et personnes âgées, des projets d'habitats intergénérationnels, un service de volontariat et de bénévolat...

Une carte d'information pratique a été conçue ; elle est aujourd'hui devenue un outil de travail pour le service social, le service 'population' et le service 'pension' de la commune. Elle est aussi utilisée par les ergothérapeutes et les assistantes sociales suivant des personnes âgées de plus de 60 ans dans l'hôpital de la commune, ainsi que par les acteurs associatifs en contact avec les personnes âgées.

Rempli par la personne elle-même, ses aidants ou ses proches, cette carte indique les coordonnées de différents acteurs : celui qu'il faut contacter en cas de problème, le mandataire à qui la personne a confié ses volontés en cas d'incapacité d'exprimer ses choix, le médecin, l'infirmière, l'aide familiale, la famille. Dès lors, en cas d'incident (chute, perte d'orientation, hospitalisation d'urgence), les acteurs utiles choisis par la personne peuvent être rapidement contactés, la communication et la coordination de leurs interventions est facilitée puisque les informations nécessaires sont aisément accessibles ; ce qui leur évite de perdre un temps précieux et de mobiliser des acteurs nouveaux alors qu'il en existe déjà.

Cet outil répond au manque d'anticipation par la personne des problèmes liés à son vieillissement : en l'élaborant progressivement, elle prend conscience des

4. Les deux autres souffraient de problèmes médicaux trop lourds.

5. Jeanmart C., Baeyens J., Closon M. *Ville et santé publique. Analyse des besoins en aide et en soins des aînés résidant à Bruxelles. Etude de faisabilité d'implémentation de coordinations centrées sur la personne âgée et ses besoins. Case Study à Etterbeek, Prospective Research for Brussels, IRSIB – UCL, Bruxelles, 2008.*

6. L'analyse de ces obstacles est présentée dans l'article suivant.

problèmes potentiels et des moyens d'y faire face ; elle reste acteur parce qu'elle prend l'initiative de construire son réseau d'accompagnement en fonction de son projet personnel.

Collaboration entre acteurs médico-sociaux

La collaboration concrète entre les acteurs sociaux et médicaux qui accompagnent les personnes âgées souffrant de problèmes cognitifs débutants est essentielle. Ces personnes éprouvent des angoisses importantes (craintes de démence, de maladie d'Alzheimer) et sont souvent stigmatisées ; elles ont dès lors tendance à se replier chez elles avec leurs aidants proches ... jusqu'au moment où ceux-ci n'en peuvent plus et où une solution doit être trouvée dans la précipitation.

Plusieurs initiatives ont été développées à cet égard, notamment un « café Alzheimer », ouvert une après-midi par mois : c'est un lieu convivial où ces personnes et leurs aidants proches peuvent parler de leur ressenti, s'informer, partager les problèmes et les solutions.

Des formations ont également été organisées pour un large public (personnel communal en contact avec les personnes âgées, agents de quartier, policiers, associations) afin de les aider à mieux comprendre la maladie d'Alzheimer et les comportements associés : les médecins, infirmières, assistantes sociales ainsi que le personnel hospitalier et les associations ont reçu des fascicules pédagogiques contenant des informations sur la maladie d'Alzheimer, des propositions concrètes face aux problèmes cognitifs, une liste de personnes ressources au niveau social et médical ; le rôle important du médecin généraliste y est fortement souligné.

Le « care capabilisant » : une manière d'être qui, excluant tout discours paternaliste, reconnaît et soutient l'autonomie de volonté et de choix de la personne.

Les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs passent souvent par l'hôpital, pour une consultation en gériatrie, un épisode aigu ou encore en hospitalisation de jour pour un bilan cognitif. Dès lors, un programme de soutien a été mis en place conjointement par les services sociaux de la commune, les médecins généralistes, un hôpital de proximité de la commune, (l'hôpital Saint-Pierre) et la fondation Alzheimer Belgique.

La complémentarité s'organise de la manière suivante : l'hôpital propose à la personne atteinte de troubles

cognitifs un bilan identifiant de manière très pragmatique les problèmes qui peuvent survenir dans la vie à domicile (médicaux, dépendance, sécurité, solitude, épuisement des aidants proches). Si la personne le souhaite, un ergothérapeute de l'association Alzheimer Belgique et un assistant social de la commune vont à domicile pour trouver avec elle des solutions concrètes aux problèmes de la vie quotidienne identifiés lors du bilan et pour mobiliser les ressources locales.

En conclusion

Depuis plus d'un an, les acteurs sociaux et médicaux travaillent ainsi de manière conjointe autour de la personne âgée, et ils réalisent que l'accompagnement de personnes atteintes de troubles cognitifs est un travail de longue haleine. Il est indispensable, pour la personne elle-même et pour ses aidants proches, de pouvoir prendre le temps : celui de reconnaître la maladie, de l'accepter – et aussi d'accepter les aides nécessaires. ■