

VERS UN NOUVEAU MODÈLE DE L'AIDE À DOMICILE

Dans les quartiers défavorisés bruxellois, les seniors font peu appel aux services d'aide et de soins à domicile, risquant leur santé et le surmenage de leur entourage. Un consortium de recherche incluant une maison médicale et les seniors eux-mêmes s'est intéressé au phénomène.

Alexis Creten, chercheur à la Vrije Universiteit Brussel, et Héroïse Nève, chargée de projet à la maison médicale Santé & Bien-être, au nom du consortium et de l'ensemble des co-chercheurs.

Tout est parti d'un double constat. À la maison médicale Santé & Bien-être, dans le quartier d'Helmet, à Schaerbeek, le personnel observait la présence régulière de plusieurs seniors en salle d'attente. Un phénomène habituel, si ce n'est que ces personnes ne venaient pas pour une consultation ou un rendez-vous, mais pour se revoir et papoter. Quelques échanges ont suffi pour comprendre leur besoin de sociabilité et le manque d'espaces dans le quartier pour les accueillir. Parallèlement, la maison médicale, comme beaucoup d'acteurs, constate depuis longtemps que les seniors font peu appel aux services d'aide et de soins à domicile. Ceci est particulièrement le cas dans les quartiers défavorisés où vit une importante population issue de l'immigration.

« Je suis régulièrement confrontée à des demandes d'aide à domicile et d'orientation, explique une assistante sociale¹. Il y a tout un travail à faire pour convaincre la personne qu'elle a besoin d'aide, plus encore quand c'est une personne d'origine étrangère, c'est un séisme dans sa vie. Il y a tout ce travail à faire et quand on y parvient, après plusieurs mois, parfois plusieurs années, elle accepte et ça ne dure pas, car elle se rend compte que les services ne sont pas adaptés à ses besoins. » Ces observations ont poussé la maison médicale Santé & Bien-Être à rejoindre un projet de recherche scientifique et d'innovation sociale sur les questions du vieillissement, qui s'est déroulé entre 2018 et 2023 à l'initiative du développeur de projet Eva BXL dans le cadre du programme Co-Création d'Innoviris². Il s'agit d'un projet réunissant plusieurs acteurs de la société civile, dont les seniors eux-mêmes et leurs aidants, des acteurs du monde

associatif et du monde académique.

Les résultats de cette étude montrent un manque de confiance envers ces services. En cause : leur logique économique basée sur la prestation et la rentabilité. Pour contrer

le phénomène, plusieurs changements sont nécessaires, tant au niveau de l'organisation des soins que des représentations du bien-être et de la place des seniors dans la société. Joignant le geste à la parole, le consortium a décidé d'ouvrir la réflexion sur d'autres façons de prendre soin. « Ce projet me tient beaucoup à cœur, dit un senior. J'aime bien participer, c'est le sujet du siècle, actuellement on ne parle que de ça. Que ce soit dans le domaine de santé, de la mobilité, que ce soit dans le domaine de l'alimentation. Les gens, ils ont besoin d'aide. Il y a quelque chose à améliorer. »

Obstacles d'accès et services inadaptés

L'étude met en évidence plusieurs obstacles, comme la barrière linguistique et culturelle, la préférence pour une aide provenant des proches, le manque de connaissance et de lisibilité de l'offre de services à domicile, etc. Ces obstacles font écho à ceux observés pour l'accès aux soins de première ligne par les publics dits vulnérables³, qui viennent s'ajouter à des conditions de vie néfastes pour la santé : « Les publics vulnérables ont une santé plus précaire. D'un côté, ils cumulent les facteurs défavorables de na-

Les seniors font peu appel aux services d'aide et de soins à domicile.

1. L'ensemble des données a été traité de façon anonyme.

2. Ont participé au consortium : CPAS 1030, ESA Saint-Luc Bruxelles, EVA bxl, Feza, Le Figuier, Maison Biloba Huis, Maison médicale Santé & Bien-Être, Métiss'Âges, Université Saint-Louis-Bruxelles, Vrije Universiteit Brussel.

3. S. Thunus et al., *Situations de vulnérabilité, accès et recours aux soins de première ligne en Région de Bruxelles-Capitale*, Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, 2023.

ture économique, culturelle, liés au cadre de vie, etc. De l'autre, ils font face à des obstacles dans leur relation de soins, tant au niveau de la communication que de la distance sociale, culturelle et symbolique qui les sépare des soignants. »⁴

Cependant, ce ne sont pas tant les obstacles d'accès qui semblent être décisifs dans ce cas, mais plutôt la volonté de faire appel aux services d'aide et de soins. Un manque de volonté qui trouve sa source dans un manque de confiance dans ces services et dans le système de santé de façon générale. Quatre raisons sont avancées :

- Une approche du soin réduite aux aspects (bio)médicaux plutôt qu'à la qualité de vie prise dans son ensemble (incluant notamment les relations sociales, les loisirs, les besoins administratifs, etc.).
- La rotation constante du personnel d'aide et de soin, empêchant de tisser une relation de confiance, mais aussi de connaître et tenir compte des préférences et habitudes de la personne aidée.
- Le manque d'interconnaissance et de coopération entre aidants professionnels et aidants proches, au risque de susciter des méfiances voire des conflits.
- La vision du senior comme un fardeau, un récepteur passif d'aide, représentation qui nie sa place dans la société. Alors que, au contraire, il dispose de ressources qui peuvent être mobilisées pour lui comme pour d'autres personnes, dans le cadre d'un réseau d'entraide par exemple.

Un phénomène aux conséquences multiples

Les tendances actuelles rendent un changement plus nécessaire que jamais. D'une part, à travers toute l'Europe de l'Ouest et au-delà, on assiste à un vieillissement de la population et à un étirement de la pyramide des âges. Autrement dit, le nombre de travailleurs par personnes pensionnées diminue. D'autre part, les services publics sont confrontés à des réductions budgétaires alors qu'ils peinent déjà à satisfaire les demandes actuelles. À cela s'ajoute la multidiversité croissante, en ce y compris parmi la population âgée, qui rend nécessaire d'adapter l'aide et le soin aux différences de chacun : « Alors que dans les années septante, les plus de

65 ans formaient encore un groupe de population relativement homogène et étaient majoritairement nés en Belgique, aujourd'hui, une partie croissante des personnes âgées bruxelloises sont des retraités, anciennement travailleurs immigrés », ce qui « pose [la question] de savoir si la dimension interculturelle ne devrait pas faire l'objet de davantage d'attention, par exemple en développant des maisons de repos ou autres structures d'hébergement spécifiques, en organisant les soins en restant attentifs aux spécificités et au vécu culturel différent de cette future population âgée. »⁵

Pourtant, il n'est en aucun cas souhaitable de renoncer à offrir des aides et soins accessibles et adaptés à l'ensemble de nos aînés. En plus de la violence que cela représenterait pour ces personnes et leurs proches, cela aurait des effets sociaux et économiques désastreux. Prendre soin des aînés incomberait aux familles, accroissant les inégalités entre celles capables d'engager des travailleurs et celles devant diminuer leur temps de travail (et leurs revenus) pour le faire, responsabilité incombant le plus souvent aux femmes⁶. Cela augmenterait en outre le report de soins ; or, celui-ci mène à une dégradation de l'état de santé⁷ qui entraîne une prise en charge médicale plus lourde et plus coûteuse, et mène aussi à une baisse de l'autonomie rendant nécessaire le placement en maison de repos.

Un changement d'approche inévitable

Aujourd'hui déjà, les signes d'un besoin de changement ne manquent pas : les familles sont surmenées et s'appauvrissent, les vocations professionnelles se tarissent⁸ et la mort sociale des seniors entraîne leur dépérissement, voire leur glissement. Ce syndrome décrit la perte du goût de vivre chez la personne âgée qui se laisse « glisser » vers la mort, entraînant un déclin rapide de son état de santé. « Si tu restes tout seul à l'écart et si tu ne cherches pas et que tu ne rencontres pas les gens, ça ne sert à rien, tu n'existes même pas. C'est la monotonie, c'est la solitude, c'est le suicide », témoigne un senior.

Sur base de notre recherche, nous proposons un triple renversement :

- Ne plus considérer les soins et les aides comme des coûts, mais comme des investissements qui, en gardant les personnes en meilleure santé et autonomes, permettront des économies.

4. A. Creten et S. Thunus, « L'accès et le recours aux soins de première ligne par les publics vulnérables à Bruxelles », *Les cahiers du colloque de la première ligne*, Be.Hive, Academie Voor de Eerste Lijn.
5. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, *Les personnes âgées en Région bruxelloise : Aperçu de leur situation socio-sanitaire et de l'offre d'accueil et d'hébergements*, Commission communautaire commune, novembre 2022.
6. N. Keating et al., "Sustainable care: theorising the wellbeing of caregivers to older persons", *International Journal of Care and Caring*, 5(4), 2021.
7. P. Dourgnon et al., « Payer nuit gravement à la santé : Une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé », *Économie publique/Public economics*, 28-29, 2012.
8. J. Meyer, « Ces pénuries touchent autant les professions médicales, comme les infirmiers, que les aides à domicile », www.rtbfb.be, 12 juin 2022.

- Ne plus limiter le soin à son aspect technique, mais l'élargir au bien-être pris dans sa globalité⁹.
- Considérer la personne âgée comme partie intégrante de la société, qui dispose d'objectifs de vie, du pouvoir de prendre des décisions la concernant, et qui peut aider les autres dans une perspective de réciprocité. Ce maintien de la place du senior dans la société a d'ailleurs un impact significatif sur l'évolution de son autonomie.

Ce changement radical d'approche est souhaitable et nécessaire. Cependant, sa mise en œuvre nécessite des transformations profondes de la façon dont les soins et aides à domicile sont organisés et financés, mais aussi de notre façon de concevoir le soin et les personnes âgées (voire toutes les personnes receveuses de soins).

Imaginer d'autres façons de « prendre soin »

Des solutions existent. Aux Pays-Bas, par exemple, le concept de *buurtzorg* (ou soins de quartier) montre qu'une organisation différente des soins infirmiers à domicile peut offrir une satisfaction beaucoup plus élevée tout en permettant des économies financières de l'ordre de 40 %¹⁰. Ce modèle de soins s'appuie sur des petites équipes composées d'infirmières et d'aides-soignants actives dans une zone géographique restreinte. Buurtzorg adopte une approche holistique, dont le patient, considéré dans sa globalité, est au centre. Le soignant développe et dispense des soins fondés sur les principes de liberté, d'égalité et de solidarité. Buurtzorg s'efforce d'assurer une bonne coopération avec les soins informels et de les soutenir, mais recherche également d'autres possibilités dans l'environnement du patient afin de ne pas surcharger l'aide informel. Le choix de Buurtzorg d'une approche axée sur le voisinage a tout à voir avec l'activation et le renforcement du soutien potentiel de l'environnement du patient.

S'inspirant d'autres projets, tels que Buurtzorg, CitiSen, Zoom Seniors ou encore Senior Solidarité¹¹, et perpétuant les idéaux et le caractère innovant au fondement des maisons médicales¹², la maison médicale Santé & Bien-Être et ses partenaires du consortium ont imaginé les « quatuors ». Il s'agit d'un réseau de quatre personnes autour du senior aidé, constitué de deux

bénévoles (dont préférablement un senior bénévole) et de deux professionnels de l'aide et du soin, chacun aidant selon ses spécialités. En offrant un accompagnement par des personnes connues et avec qui un lien de confiance se crée, le quatuor ambitionne de faciliter la communication et la demande d'aide, notamment grâce à la position d'intermédiaire que les membres du quatuor peuvent occuper. Mais surtout, le dispositif vise à rendre au senior le pouvoir de décision sur sa propre vie en faisant de lui un acteur au sein du système plutôt qu'un récepteur passif d'aides et de soins. Enfin, le quatuor tente de considérer les personnes et leur bien-être dans leur globalité. C'est-à-dire de prendre chaque personne avec toutes ses spécificités (cultures, préférences, besoins, situation de vie, etc.) pour lui offrir les aides et les soins les plus en accord avec celles-ci, et ce également pour les aidants proches et professionnels.

Cette idée n'est qu'une possibilité parmi d'autres. Couplée aux résultats de la recherche et à un jeu de cartes créé pour favoriser l'imagination, elle permet d'ouvrir de nouvelles perspectives et de poser des questions essentielles pour cette remise en question. Ce que nous avons pu vérifier lors de premières sessions organisées pour la clôture du projet avec diverses associations de l'aide et du soin présentes dans le quartier d'Helmet. Au niveau opérationnel, une infirmière de la maison médicale Santé & Bien-Être a organisé plusieurs rencontres entre bénévoles et seniors patients de la maison médicale pour évaluer leur degré d'affinité. Cependant, le cadre légal et organisationnel (assurance pour les volontaires, définition des modalités de collaboration formelle et informelle, disponibilité de ressources humaines de la maison médicale) ne permet pas encore le suivi du projet. Il n'a donc pas pu être testé à ce stade sur le terrain. Mais nous espérons qu'en facilitant la discussion et en invitant chacun à la réflexion, les quatuors puissent contribuer à transformer le « prendre soin ». ■

**Une organisation
différente des soins
infirmiers à domicile peut
offrir une satisfaction
beaucoup plus élevée
tout en permettant des
économies financières.**

9. La santé est définie par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

D'autres approches élargissent encore la notion de santé en y incluant des éléments systémiques et environnementaux (voir par exemple le concept de One Health).

10. www.buurtzorg.com.

11. Plus d'informations sur ces trois derniers projets et leurs impacts :

www.ccc-ggc.brussels.

12. R. Pirard, « 40 années d'innovations », *Santé conjugulée* n° 98, mars 2022.