
Soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles

Unir les forces locales

Soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles

Unir les forces locales

COLOPHON

Soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles - Unir les forces locales

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:
Kwetsbare ouderen thuis ondersteunen - Lokale krachten bundelen

Une édition de la Fondation Roi Baudouin
Rue Brederode 21
1000 Bruxelles

AUTEURS

Peter Raeymaekers - Lyragen
Alain Denis, Lut Mergaert - Yellow Window
Caroline Guffens - Le Bien Vieillir

TRADUCTION

Geneviève Debauche

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIIN

Gerrit Rauws, Directeur
Tinne Vandensande, Coordinateur de programme senior
Yves Dario, Coordinateur de projet senior
Pascale Prête, Project and knowledge manager

CONCEPTION GRAPHIQUE

Salutpublic

MISE EN PAGE

TiltFactory

COPYRIGHTS PHOTO

Photo page 24 et 40 Vlaamse Ouderenraad
Photo page 34 et 46, Tony Marsh

PRINT ON DEMAND

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté. Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be
Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site

DÉPÔT LÉGAL

D/2848/2017/02

NUMÉRO DE COMMANDE

3469
Mai 2017
Avec le soutien de la Loterie Nationale

**TABLE
DES MATIÈRES**

Avant-propos	9
Résumé	10
Introduction	13
Contexte.....	13
Points névralgiques et problèmes.....	14
Accent sur l'union des forces locales à de nombreux niveaux.....	16
À propos de cette exploration.....	20
 CHAPITRE 1. AUTOGESTION ET AUTONOMIE, LA FORCE DES PERSONNES ÂGÉES	 23
Prendre par la main	25
Régisseur de sa propre vie, avant toute chose	26
Coordinateur de ses soins	29
Forces propres et autonomie	31
Indispensable filet de sécurité	32
 CHAPITRE 2. L'AUTONOMIE COLLECTIVE, LE RÔLE INDISPENSABLE DES AIDANTS PROCHES	 33
Partenaires et enfants	35
Sursollicités physiquement et psychiquement	37
 CHAPITRE 3. AUTONOMIE COLLECTIVE, AVEC LE SOUTIEN DE PROFESSIONNELS	 39
Partenaires dans les soins	41
Coordination des soins	43
La Fondation renforce les réseaux	44
 CHAPITRE 4. AUTONOMIE COLLECTIVE, À PARTIR D'UN QUARTIER ATTENTIF	 45
Le quartier en tant que filet de sécurité	47
Le concept de quartier	47
Dynamique et cohésion du quartier	48
Typologie des projets pilotes 'réseaux de quartier'	50
1. Vivre 'chez soi' toute sa vie / Adaptations aux logements existants.....	50
2. Co-housing intergénérationnel & co-housing entre personnes âgées.....	53
Des résidences-services innovantes.....	54
Des centres de soins résidentiels découvrent leur quartier.....	54
Réfléchir aujourd'hui au logement de demain.....	55
3. Un habitat adapté.....	55
Les villes amies des aînés/Age friendly cities.....	57
4. Les communes Alzheimer admis.....	57
Projets pilotes 'Vieillir dans son quartier'.....	58
5. Des quartiers attentifs et chaleureux.....	59
Renforcement des réseaux.....	59
Empowerment.....	59
Réciprocité.....	59
Les petits coups de main.....	60
Une patiente construction.....	61
Loin du 'penser soins'.....	62
Bas seuil.....	63

Coordination par les professionnels	63
Tout le quartier participe	64
Innovation à partir de la base	64
Diversité	64
6. Information et fonction de signalement	66
7. Mobilité.....	67
8. Collaboration et coordination.....	67
CHAPITRE 5. LEVIERS POUR RENFORCER L'AUTONOMIE	
INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE	69
1. L'autogestion, cela commence par planifier l'avenir à temps	70
2. Mieux connaître les soins mis à disposition	71
3. Son propre budget de soins	72
4. (Re)valoriser les volontaires.....	73
Définition étroite ou large?.....	74
Volontaires ou relations de voisinage?	74
Comment renforcer?.....	75
Malgré tout une opportunité pour beaucoup	76
5. Économie collaborative et 'communautés'	77
Initiatives citoyennes et médias sociaux	77
'Communautés' et services dans l'économie circulaire	77
6. Avec le soutien d'une technologie adaptée.....	78
Soutien.....	78
Qu'est-ce qui est réellement nécessaire et qui paie ?	79
Vers une co-création plutôt qu'un bêta-test.....	80
7. Chaque professionnel un généraliste?.....	81
Attitude fondamentale et fonction.....	81
De nouvelles fonctions de coordination?	81
8. Outreach (ou sortir des limites habituelles de son champ d'action classique pour aller	
à la rencontre des populations qui ont un accès plus difficile aux soins ou aux services)	83
Intervenir ou non.....	83
Eropaf!	83
Amener les services près du citoyen - Les centres de services locaux	84
CHAPITRE 6. VERS UNE ORGANISATION HORIZONTALE	
ET INTÉGRÉE DES SOINS ET DU BIEN-ÊTRE ?	85
Richesse ou inefficience ?	86
De nouveaux modèles	86
... ou une meilleure collaboration.....	90
D'avantage d'intégration entre les soins de santé et le travail social	91
Point d'information	92
CONCLUSIONS.....	95
Pourquoi le quartier?.....	96
<i>Analyse SWOT: le niveau du quartier comme maillon central dans le soutien</i>	
<i>aux personnes âgées fragilisées vivant chez elles</i>	<i>97</i>
Une grande diversité d'acteurs et de projets.....	98
Manque de connaissances et points névralgiques.....	99
Mobilité.....	99

Smart city et internet of things	99
Mécanismes de financement	100
Politique d'incitation	100
Une vieillesse active dans une perspective sociale.....	100
Qui joue le rôle de coordinateur pour le quartier?	101
Le financement doit mettre les acteurs en mouvement	102
ANNEXE 1. Liste des personnes consultées	103
RÉFÉRENCES.....	104

AVANT-PROPOS

Cette publication a pour thème le renforcement de l'autogestion et de l'autonomie individuelle et collective des personnes âgées fragilisées vivant chez elles. La plupart des personnes âgées souhaitent en effet continuer à habiter dans leur environnement familial, à y vivre et à y participer le plus longtemps possible. Répondre à ce souhait n'est pas toujours simple. Les personnes âgées n'ont pas toujours conscience des moyens qui sont à leur disposition pour y arriver. Elles hésitent à se tourner vers leur propre réseau – membres de la famille, amis, connaissances et voisins – pour demander de l'aide. Elles ne savent pas très bien comment elles doivent formuler leur demande d'aide ou à qui elles peuvent s'adresser. Les aidants proches semblent, eux aussi, souvent se heurter aux mêmes obstacles.

Si nous voulons mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes âgées fragilisées, l'intégration de l'aide et des soins formels et informels est nécessaire. Et cette intégration entre le formel et l'informel, cette union des forces doit se faire à un niveau 'proche des gens', au niveau local, au niveau du voisinage et du quartier.

Le niveau du quartier occupe aujourd'hui une place de premier plan dans les documents stratégiques des autorités, des organisations de la société civile et des entreprises. Il est vu comme un maillon crucial dans la désinstitutionnalisation de l'aide et des soins. C'est le niveau où on peut faire plus avec ce que l'on a déjà et créer ensemble de la valeur ajoutée.

On observe une énorme diversité d'acteurs et de projets qui concrétisent les soins orientés 'quartier' – de petites initiatives de quartier informelles à des initiatives de plus grande envergure, bien encadrées. Les nouveaux acteurs et les acteurs traditionnels ont découvert ou redécouvert le quartier.

Un levier important, pour des soins orientés 'quartier', est l'évolution vers une organisation plus horizontale de l'offre d'aide et de soins afin d'offrir une prestation de services cohérente. Des modèles organisationnels, classiques ou plus innovants, existent. Mais, il y a surtout encore beaucoup d'incertitudes quant à la possibilité de transposer ces modèles à d'autres quartiers et l'élargissement de ce qui est, par essence, un travail sur mesure.

Pour permettre la transition vers de véritables soins orientés 'quartier', nous devons aujourd'hui encourager, documenter et évaluer les expériences à long terme ou, mieux encore, les initiatives durables. C'est ainsi que nous pourrions générer une masse critique de projets de soins de quartier et les réunir dans des communautés d'apprentissage. C'est ainsi que nous pourrions aussi donner toutes ses chances au développement de quartiers adaptés aux besoins de leurs habitants.

La Fondation Roi Baudouin

RÉSUMÉ

Dans ce rapport, la Fondation Roi Baudouin présente les observations d'une étude exploratoire des forces et des tendances visant à renforcer l'autonomie individuelle et collective des personnes âgées fragilisées vivant chez elles. L'accent de cette exploration est mis sur le rôle potentiel du 'quartier' en tant que complément ou pont dans la triade personne âgée, aidants proches et intervenant professionnel. Les résultats sont basés sur des entretiens avec 30 personnes directement concernées. D'autres points de vue ont été recueillis lors d'une journée d'échange et d'apprentissage organisée par la Fondation en octobre 2016, à laquelle 120 personnes avaient participé (professionnels des soins et du bien-être, volontaires, aidants proches et personnes âgées). En outre, quelque 80 projets concrets ont été analysés. 25 d'entre eux sont brièvement évoqués dans cette publication.

L'autogestion, c'est avant tout une affaire d'orientation de sa propre vie, même s'il faut faire appel à d'autres personnes. Cela signifie que ce sont en premier lieu les personnes âgées qui déterminent elles-mêmes ce dont elles ont besoin, en fonction des objectifs de vie qu'elles se sont fixés. Pour permettre cette autogestion, nous devons partir des forces et des compétences propres de la personne âgée. Parce que les personnes âgées fragilisées qui présentent des limitations ont aussi des talents et des capacités pour résoudre leurs problèmes, en faisant éventuellement appel à l'aide de leur réseau informel de membres de la famille, voisins, amis et connaissances. Simultanément, une société solidaire garantit une offre suffisamment large de soutien, d'aide et de soins pour assurer la qualité de vie des personnes âgées fragilisées (Chapitre 1).

L'autonomie collective se situe dans le prolongement de l'autonomie individuelle. Elles sont indissociables. De nombreuses personnes âgées fragilisées comptent en effet sur l'intervention d'aidants proches (Chapitre 2) et de professionnels (Chapitre 3) pour les soutenir dans la vie quotidienne. Des études montrent que l'aide de proximité a pratiquement atteint ses limites: les aidants proches, qu'ils vivent ou non sous le même toit, courent un risque croissant de sursollicitation et d'épuisement. C'est pourquoi l'aide de proximité doit aller main dans la main avec les soins professionnels à domicile. Trois aidants proches sur quatre font appel à des soins médicaux à domicile, à une aide familiale, à une aide ménagère ou à une autre forme d'aide professionnelle. Mais pour 15% au moins des personnes atteintes d'une limitation sévère ou d'une maladie grave, l'aidant proche est le seul intervenant. Ce rapport plaide dès lors en faveur d'un partenariat renforcé entre les personnes âgées, les aidants proches et les professionnels. Il y a beaucoup à gagner en décloisonnant l'offre professionnelle de soins et de bien-être et en la faisant mieux correspondre aux besoins du patient/client, en préservant l'accessibilité financière des soins à domicile pour les personnes fortement dépendantes et en coordonnant mieux la prestation de soins et de services autour du patient/client.

Cette étude exploratoire s'est beaucoup intéressée au quartier en tant que nouveau point d'ancrage pour renforcer l'autonomie individuelle et collective des personnes âgées fragilisées (Chapitre 4). Il y est question d'une approche cohérente, orientée 'quartier', de l'habitat, du bien-être et des soins. Il y a, dans toute la Belgique, des centaines d'initiatives qui vont dans ce sens. Une grande diversité d'acteurs y sont impliqués. Un certain nombre de ces initiatives sont axées sur le maintien 'à domicile' (logements évolutifs,

co-housing, résidences-services innovantes, etc.) ou sur l'adaptation de l'habitat. D'autres veulent créer des quartiers chaleureux et attentifs. Ces initiatives sont centrées sur la cohésion sociale, le renforcement des réseaux, l'empowerment, la réciprocité de l'aide, les 'petits coups de main' et/ou une prestation de services à bas seuil via des fonctions locales d'information, de signalement et de coordination. Il est frappant qu'un certain nombre d'initiatives n'ont pas pour point de départ un contexte d'aide et de soins mais plutôt une approche participative: jardiner ensemble, bouger ensemble, apprendre quelque chose de nouveau (par exemple, comment se servir d'une tablette ou d'un smartphone - y compris comment utiliser les médias sociaux) ou tout simplement se livrer ensemble à une activité agréable dans le voisinage.

Huit leviers susceptibles d'améliorer l'autonomie individuelle et collective des personnes âgées fragilisées vivant chez elles ont été identifiés (Chapitre 5). Ces leviers sont les suivants : planification de son avenir en temps utile; meilleure connaissance des soins à disposition pour les personnes âgées et les aidants proches; augmentation du pouvoir décisionnel grâce à un budget de soins personnel; revalorisation du travail des volontaires; mise à profit des opportunités offertes par l'économie collaborative et les 'communes'; soutien d'une technologie adaptée; davantage de généralisme dans les soins et l'aide sociale et travail d'outreaching. Certains leviers sont axés sur la personne âgée elle-même, son/ses aidant(s) proche(s) principal (aux), le professionnel des soins et du bien-être ou les voisins, amis et connaissances. La plupart des leviers ont cependant un impact sur plusieurs acteurs et sur plusieurs niveaux.

Par ailleurs, un certain nombre de modèles et d'accords de collaboration ont été examinés pour une meilleure organisation des soins et du bien-être au niveau local (Chapitre 6). Les acteurs de terrain plaident très certainement en faveur du passage d'une offre fragmentée et cloisonnée à des formes d'organisation plus horizontales à l'intérieur du voisinage ou du quartier. Une question majeure subsiste cependant, à savoir qui doit assurer la coordination centrale pour créer et soutenir des quartiers chaleureux et attentifs ? La commune, le CPAS, les mutuelles, les organisations prestataires de services dans le secteur de l'aide familiale ou des soins à domicile, de nouveaux acteurs... ? Un soutien sera indispensable à partir de plusieurs niveaux. On ne sait pas encore très bien quels incitants seront nécessaires pour cela.

Les conclusions citent de nombreuses raisons de valoriser le quartier en tant qu'échelon significatif pour renforcer l'autonomie individuelle et collective des personnes âgées fragilisées. Même s'il y a aussi des facteurs limitants et des seuils. 'Le quartier' est un concept difficile à définir. Des éléments géographiques et administratifs interviennent. Mais, des facteurs affectifs et l'identification personnelle sont peut-être encore plus importants. En outre, il n'est que trop facile d'avoir une vision romantique du quartier, de le voir comme le village d'autrefois. De nombreux quartiers ne correspondent pas à l'image idéale d'un quartier chaleureux et attentif parce qu'ils manquent de cohésion sociale.

Et pourtant... Il y a mille et une raisons d'unir les forces au niveau du quartier. Le quartier est proche des gens. C'est l'endroit où ils se sentent chez eux. Et où - surtout pour les personnes âgées moins mobiles - leur vie se déroule. L'aide des voisins, des connaissances et des amis représente une solution à une multitude de petits besoins:

balayer la neige, sortir les poubelles, faire les courses ou s'assurer que tout va bien. Le soutien, l'aide et les soins professionnels peuvent être organisés de manière plus efficace et être mieux coordonnés à partir du quartier. Les facteurs environnementaux qui déterminent en grande partie la qualité de l'habitat se situent au niveau du logement et du quartier. Etc.

Et pour terminer, peut-être l'argument le plus important: nous rêvons tous de vivre dans un quartier chaleureux et attentif. Où nous nous entraisons et où nous sommes solidaires les uns des autres. Et dans lequel nous pouvons nous sentir chez nous, et ce pendant longtemps.

INTRODUCTION

Contexte

Continuer à habiter dans leur environnement familial, c'est le souhait de la plupart des personnes âgées. Dans leur propre logement, si c'est encore possible. Au besoin, dans une maison de repos ou une résidence-services dans le quartier. À proximité des membres de leur famille, de leurs amis et de leurs connaissances. Dans un milieu où elles se sentent à l'aise et où elles sont appréciées et respectées. Dans un environnement qui stimule leur autonomie et où un partenariat d'aidants proches, d'aidants informels et de professionnels les soutient. Dans un quartier qui prend soin des personnes âgées, qui les fait participer et dans lequel elles se sentent utiles. Car, même si elles ressentent des limitations ou si elles sont malades, les personnes âgées peuvent toujours contribuer significativement à la vie de leur famille, de leurs amis, du quartier et de la société.

Le fait que les personnes âgées vivent/souhaitent vivre plus longtemps chez elles, de manière indépendante est en soi une évolution positive. Cela n'empêche pas que beaucoup d'ainés se heurtent, avec l'âge, à des limitations et se retrouvent fragilisés. Que, suite à une accumulation de problèmes divers, ils peuvent éprouver des difficultés à continuer à vivre dans leur propre logement ou leur quartier. Et qu'ils ont plus souvent besoin d'aide pour affronter la vie quotidienne.

Le souhait de continuer à vivre le plus longtemps possible dans son environnement familial nécessite un habitat avec des logements évolutifs. Il s'agit de logements qui sont adaptés ou qui peuvent évoluer de manière flexible en fonction des besoins changeants de leur(s) occupant(s) vieillissant(s).

Le quartier dans lequel la personne âgée vit doit être sûr, accueillir des lieux de rencontre à bas seuil et des structures d'aide et de soutien de proximité. En outre, les rues, les places, les parcs et les équipements doivent être intégralement accessibles et l'espace public local doit inviter les habitants à participer à la vie publique. L'accessibilité n'est pas seulement une affaire d'élimination d'obstacles sur les trottoirs et de suppression des marches mais aussi une question de services rapides, de signalisation logique, d'accueil empathique de la clientèle et d'information sur mesure.

Pour lutter contre la fragilisation, nous devons stimuler l'autonomie des personnes âgées et augmenter l'autonomie collective de leurs réseaux, sans surcharger ces derniers. Aidants proches, réseaux informels et volontaires sont un maillon indispensable pour permettre aux personnes âgées de bien vieillir dans leur environnement familial. Il s'agit d'un groupe très varié de personnes qui apportent un soutien aux personnes âgées vivant à domicile, souvent à des plans très différents. Mais, elles aussi ont besoin d'un soutien spécifique. Pour éviter qu'elles assument des tâches pour lesquelles elles n'ont pas les compétences ou qui les surchargent.

Pour la plupart des professionnels des soins et des travailleurs sociaux, travailler à partir de l'autogestion, de l'autonomie individuelle et collective n'est pas une révolution. Ce sont des éléments centraux dans leur formation professionnelle. De nombreux

professionnels perçoivent l'attention qui y est accordée comme un retour aux fondements, au cœur de leur discipline, à un véritable partenariat de soins entre le demandeur, les aidants proches, les amis, les voisins et eux-mêmes. Ce retour signifie également que les professionnels doivent de temps en temps mettre un frein à leur action. Ils doivent fixer une limite à leur aide, parce qu'un excès d'aide crée une dépendance inutile ou parce que ce n'est plus faisable financièrement. Ils doivent être attentifs à ce que la personne âgée peut encore faire elle-même et à ce qui peut être assumé par son entourage. Et surtout, ils doivent, autant que possible, laisser la gestion à la personne qui demande de l'aide, tant qu'elle le peut et le souhaite encore.

Points névralgiques et problèmes

Pour la plupart des personnes âgées fragilisées, bien vieillir dans son environnement familial est cependant loin d'être évident. Aujourd'hui, les personnes âgées doivent souvent quitter leur "chez soi" parce que leur logement ne leur permet plus d'y vivre une vie de qualité, en toute sécurité. Elles ne peuvent pas y entrer avec une chaise roulante ou un déambulateur ou elles sont bloquées par des escaliers ou d'autres obstacles. Parfois, de petites interventions peuvent faire tout un monde de différence. Mais, souvent, les problèmes sont plus fondamentaux. C'est pourquoi, à l'avenir, des constructions évolutives doivent devenir la norme.

Les personnes âgées et leurs aidants proches ne sont souvent pas suffisamment au courant des possibilités en matière d'aide et de soins pour pouvoir continuer à gérer leur vie et leurs soins. Parfois, ils ne comprennent pas suffisamment la nature de leurs besoins. Mais, plus souvent encore, ils ne savent pas qui peut les aider. Des études montrent que beaucoup de personnes âgées et aidants proches ne font pas suffisamment appel à l'aide et au soutien auxquels ils ont droit. Par ailleurs, il leur est souvent difficile de savoir, dans l'offre de services d'aide et de soins, qui peut quoi pour eux. En outre, l'offre locale n'est pas toujours adaptée aux besoins spécifiques d'une personne et les possibilités de choix sont réduites.

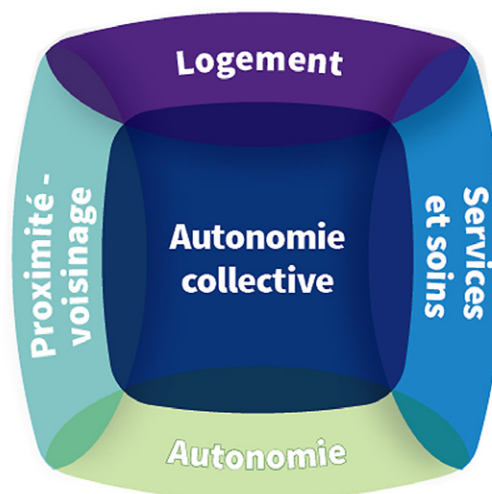
Beaucoup de personnes âgées vivent dans un quartier où elles ont habité pendant des années, où elles connaissent la plupart de leurs voisins, où les gens s'entraident pour résoudre les petits problèmes de la vie quotidienne. Mais, pour d'autres personnes âgées, ce n'est pas le cas. Elles connaissent à peine leurs voisins, le quartier s'effrite et/ou se paupérise, la vie sociale dans le quartier est inexistante, leur réseau informel est insuffisant ou elles sont isolées et invisibles, tant pour les aidants informels que pour les travailleurs sociaux et les professionnels des soins.

À cela s'ajoute le problème que nous pensons trop souvent en termes de déficit, de détérioration et de dépendance chez les personnes âgées alors qu'elles peuvent encore parfaitement jouer leur rôle dans la société. Tant au plan politique qu'au plan social, il faut changer la façon de penser à propos des personnes âgées.

À une époque où les moyens financiers sont limités et les besoins sont en hausse, nous devons faire preuve d'une bonne dose de créativité pour trouver des solutions adéquates. Soutenir les personnes âgées fragilisées pour qu'elles puissent continuer à vivre le plus longtemps possible dans leur environnement familial nécessite d'unir les forces locales:

- La force de la personne âgée elle-même pour, dans la mesure de ses possibilités, être autonome, s'affirmer, continuer à participer à la société et se sentir encore utile.
- La force des aidants proches et du réseau informel autour de la personne âgée (connaissances, amis, voisins, volontaires,...) pour préserver la résilience de la personne âgée, favoriser l'autonomie collective, pour soutenir et prendre soin de la personne âgée au cours de sa fragilisation croissante éventuelle.
- La force des professionnels pour offrir une aide appropriée, un soutien et des soins sur mesure dès que c'est nécessaire et que la personne âgée et ses aidants informels le souhaitent. Parce qu'ils ne disposent pas, par exemple, des connaissances, des compétences, du temps ou des moyens nécessaires, parce qu'une expertise particulière est nécessaire ou parce que les soins deviennent trop lourds ou trop complexes.
- La force de la société (locale) pour donner un autre contenu à l'environnement de façon à ce qu'il devienne possible de continuer à vivre plus longtemps chez soi. Un milieu de vie local où toutes les générations cohabitent et sont attentives l'une à l'autre, où des équipements sont accessibles, où la formation d'une communauté n'est pas une notion creuse et où les innovations technologiques d'appui ont la place nécessaire.

Pouvoir bien vieillir dans son environnement familial requiert un réseau local de solidarité dans lesquels de nombreux acteurs interviennent. Un réseau pour et avec la personne âgée, avec ses aidants proches et sa famille, avec les voisins, les connaissances et les volontaires, avec les commerçants locaux et les fournisseurs de services de base, avec un soutien adapté des professionnels de l'aide et du bien-être, avec les autorités locales, les sociétés de logement, etc. Un réseau dont les caractéristiques sont appropriation, solidarité mutuelle et prise de responsabilités.



Accent sur l'union des forces locales à de nombreux niveaux

Aux différents niveaux politiques et dans la pratique quotidienne, on s'intéresse à la problématique de l'intégration des personnes âgées fragilisées dans la société locale et aux actions qui sont pour cela nécessaires, en mettant ou non l'accent sur le niveau local.

L'Europe

La Commission Européenne a lancé, en 2010, l'European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP on AHA) sous l'égide de l'Europe 2020 Flagship Initiative Innovation Unit. Le partenariat réunit des acteurs publics et privés d'origines diverses pour accélérer l'implémentation de l'innovation dans tous les secteurs des soins et de la santé.

L'un des fers de lance de l'EIP on AHA est 'l'innovation pour des bâtiments, des villes et des environnements conviviaux pour les aînés' (Innovation for Age-Friendly Buildings, Cities & Environments)¹. Les objectifs de cette initiative sont d'encourager le développement, l'adoption et l'implémentation d'environnements physiques et sociaux de soutien dans le cadre de l'active and healthy ageing et de favoriser une plus grande participation des personnes âgées à la société (locale).

Le volet consacré à l'«Integrated care and chronic disease management» réfléchit lui aussi à des formes d'organisation horizontale dans lesquelles les soins de santé, les soins sociaux et les soins «dans la communauté» vont ensemble, main dans la main².

En Wallonie

En Wallonie, le niveau du quartier n'est pas présent de manière prédominante dans la politique formulée mais les autorités encouragent fortement l'aide et les soins «proches du citoyen/patient/client». Elles créent les conditions pour des soins orientés «quartier».

Via différents leviers, elles veulent encourager le maintien à domicile. Par exemple, en soutenant les adaptations au logement et en renforçant la coordination des soins via le Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) et les Centres de Coordination. Cela doit mener à une meilleure intégration des soins médicaux et non-médicaux et un contenu plus cohérent de l'offre avec une couverture complète de toute la Wallonie.

En lien avec cela, il y a également le projet d'accorder davantage d'attention politique à la continuité des soins: stimuler l'offre de services entre la vie chez soi et le centre de soins résidentiels, rendre plus accessibles et plus populaires les soins de répit, soutenir les formes de co-housing etc. Ce dernier point est dans la ligne de la politique du logement qui est menée (voir ci-dessous).

La sixième Réforme de l'État et le transfert de compétences et de moyens ont également mené à la création de l'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité), à une meilleure intégration des services et de la politique et au lancement de l'«Allocation personnalisée d'autonomie» (APA), l'assurance soins évoquée ailleurs dans ce rapport.

Dans tout cela, l'accent est peut-être très peu mis sur le quartier mais les communes sont toutefois vues comme un levier important dans la nouvelle politique wallonne des soins qui a pour ambition de concrétiser l'«health in all policies». On attend des communes qu'elles formulent des plans stratégiques à ce sujet et 'la santé et les personnes âgées' doivent y avoir une place.

Un volet important de la politique wallonne est consacré à la cohésion sociale. Il n'est pas directement centré sur les personnes âgées mais une plus grande cohésion sociale est une condition pour créer des quartiers chaleureux et attentifs. Bien plus qu'en Flandre, les communes sont vues comme un maillon central dans l'implémentation de cette politique. L'innovation et la collaboration entre la vie associative et les communes retiennent également l'attention.

La politique wallonne du logement s'intéresse elle aussi à la problématique du vieillissement en stimulant les innovations afin d'adapter les quartiers et les logements à la réalité du vieillissement.

À Bruxelles

La déclaration de politique générale du Collège Réuni de la Commission Communautaire Commune (CoCom) stipule que les seniors bruxellois doivent avoir une véritable place dans la vie communale de la Région de Bruxelles-Capitale. C'est un défi qui requiert la mise à disposition des personnes âgées d'une offre intégrée de services d'accueil et d'accompagnement (maisons de repos, courts séjours, soins à domicile etc.) et une politique en matière de soins, de logement, de mobilité, d'urbanisme, de culture, ...³ C'est pour cela que la CoCom s'efforcera de diversifier les alternatives aux maisons de repos: introduction d'un centre de soins de jour par commune, service de télévigilance, nouvelles places pour courts séjours, habitat groupé, maisons communautaires, résidences-services et accueil des personnes démentes.

Le projet d'ordonnance contenant le budget général des dépenses de la CoCom pour l'année budgétaire 2017 montre comment cette vision est traduite en initiatives politiques concrètes⁴. En 2017, l'allocation de base pour les subsides pour la plateforme de soins à domicile est augmentée de 300.000 euros. Des projets pilotes seront par ailleurs lancés dans quelques quartiers bruxellois pour revoir l'organisation de l'offre d'aide et de soins afin de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées. L'objectif de ces projets pilotes est d'examiner de quelle manière il est possible d'organiser l'offre de soins et d'aide sociale au niveau du quartier.

Divers projets pilotes lancés dans ce but dans la Région de Bruxelles-Capitale seront abordés plus loin dans ce rapport.

En Flandre

L'approche stratégique flamande de prévention, traitement, prise en charge et soins palliatifs pour les personnes âgées s'appuie sur 15 perspectives dont plusieurs sont étroitement liées aux leviers évoqués plus loin dans ce document. Ces 15 perspectives sont ⁵:

- participation, implication active, développement personnel et autogestion
- inscription dans un réseau social
- vivre dans un milieu et un habitat sûrs et reconnaissables
- se sentir bien psychologiquement et socialement
- continuer à habiter chez soi, dans un logement adapté et sûr
- logement adapté avec soins
- bien vieillir et rester en bonne santé
- bien vivre avec une ou plusieurs maladies chroniques
- soutien en cas de comorbidité complexe et de fragilité (fragilité accrue)
- en cas de crise, des soins et un soutien accessibles et efficaces
- soins aigus, spécialisés, de qualité et personnalisés
- bonne planification de la sortie de l'hôpital et accompagnement
- après une hospitalisation, possibilité de convalescence et de revalidation
- soins de longue durée personnalisés, dans le respect de la dignité de la personne
- accompagnement et autodétermination en fin de vie.

Dans cette note conceptuelle sur la politique flamande en matière d'aide sociale et de soins aux personnes âgées, il est également expressément fait référence au modèle circulaire avec 5 systèmes de soutien: la personne dépendante (autogestion et autonomie), sa famille et ses amis, les contacts informels comme les voisins et les volontaires (autonomie collective), les soins et services généraux et les soins et services spécialisés. Chaque cercle représente une partie qui peut jouer un rôle dans l'aide, le soutien et les soins. Les autorités flamandes souhaitent utiliser ce modèle comme cadre de référence, entre autres pour les personnes avec un handicap, les malades chroniques (physiquement et psychologiquement) et les personnes dépendantes. Selon le principe de complémentarité, les différents systèmes de soutien s'appuient les uns sur les autres et le niveau de soutien augmente avec les besoins de la personne.

Dans d'autres documents stratégiques flamands, il est expressément fait référence au niveau du quartier comme maillon crucial dans la désinstitutionnalisation de l'aide et des soins: "la désinstitutionnalisation des soins est la responsabilité de l'ensemble de la société. Dans le contexte d'une société solidaire, la personne qui demande des soins, les soins informels, les initiatives orientées quartier ou voisinage, les associations et les soins professionnels ont tous un rôle important à jouer" et "un environnement solidaire vise à permettre aux personnes dépendantes de continuer à vivre de manière aussi autonome et confortable que possible dans leur logement ou dans leur environnement familial. Jeunes et vieux y cohabitent, les habitants s'entraident, les personnes dépendantes et leurs aidants proches y trouvent du soutien et il y a une garantie et une continuité de soins. Promouvoir des quartiers attentifs, où les personnes dépendantes et leurs aidants proches se sentent entourés et soutenus, contribue à un plus grand bien-être et à de meilleurs soins. C'est également l'essence de la désinstitutionnalisation des soins. La compréhension et l'aide du réseau sont perçues comme un véritable soutien et contribuent à plus de bien-être, de répit et de qualité de vie pour les aidants proches.

Les concepts innovants de soins de quartier informels dans lesquels la réciprocité, la solidarité et l'engagement volontaire vis-à-vis des personnes dépendantes dans la société sont soutenus et appréciés peuvent aider à répondre aux besoins d'aide et de soins, en complément de l'aide de proximité et des soins réguliers.²⁶

Au niveau fédéral

À l'occasion de la sixième Réforme de l'État, de nombreuses compétences et mesures fédérales ont été transférées vers les entités fédérées, entre autres au plan de la politique de la famille et de la santé. Les entités fédérées sont ainsi désormais compétentes pour les soins de santé préventifs, les soins aux personnes âgées, les soins de santé mentale, les soins à domicile, les maisons de repos etc.

La responsabilité de la première étape dans la reconnaissance des professions de santé a elle aussi été en partie transférée aux entités fédérées, même si le gouvernement fédéral conserve à ce niveau de nombreuses compétences. Font partie des professions de soins de santé réglementées les médecins (aussi bien les généralistes que les médecins spécialistes), les dentistes et les pharmaciens mais aussi les kinésithérapeutes, les infirmiers, les soignants et divers paramédicaux, entre autres les ergothérapeutes et les podologues. Depuis 2016, les entités fédérées délivrent aux prestataires de soins, la reconnaissance d'un titre professionnel sur base de la formation de base. Le SFP Santé publique délivre ensuite un visa, une sorte de 'licence to practice', qui est en principe valable 5 ans. La reconnaissance et le visa sont nécessaires pour exercer une profession de santé réglementée.

Cette reconnaissance en deux étapes s'inscrit dans le cadre de la réforme de l'Arrêté Royal 78 du 10 novembre 1967 concernant l'exercice des professions de soins de santé⁷. Cette réforme procède à une adaptation des profils professionnels et des profils de compétences mais souligne également qu'en plus d'être 'compétente' pour exercer une profession de santé - en d'autres termes, détenir le diplôme adéquat - une personne doit également en être 'capable' et pouvoir démontrer cette capacité. Cette réforme a incontestablement un impact sur les soins à domicile et les soins de première ligne.

Et puis il y a également, la loi du 12 mai 2014 sur la reconnaissance légale de l'aidant proche, elle aussi une compétence fédérale⁸. Cette loi définit les conditions qui doivent être remplies avant de pouvoir être reconnu comme aidant proche par une mutuelle. Avant cette loi, il n'existait aucun statut pour les personnes qui se consacrent à soutenir et soigner une personne atteinte d'une limitation en situation de grande dépendance. Le statut légal du volontaire est lui aussi réglementé au niveau fédéral (voir plus loin, dans le chapitre consacré aux leviers)⁹.

Enfin, il y a également des points de convergence avec les projets-pilotes 'Soins intégrés' mis sur pied dans le cadre du 'Plan conjoint en faveur des malades chroniques' émanant de la Conférence Interministérielle des ministres de la Santé publique du gouvernement fédéral et des entités fédérées. Dans ce plan global, une modification de paradigme est annoncée dans la politique de santé en faveur des personnes atteintes d'une maladie chronique - dont beaucoup de personnes âgées fragilisées. La nouvelle politique doit prévenir la fragmentation et les soins doivent avoir pour point de départ les capacités et les objectifs du patient.

Dans la vision proposée des soins intégrés, l'accent est en premier lieu mis sur la qualité de vie perçue de la personne dépendante, tout comme sur la satisfaction et le bien-être général des patients, de leur entourage et de tous les prestataires d'aide et de soins impliqués. L'empowerment du patient, le soutien des aidants proches, le case management, la réinsertion dans la collectivité (locale), la concertation et la coordination, et la continuité des soins sont des composantes des soins intégrés¹⁰.

De la société civile aux communes et aux citoyens individuels en passant par les organisations avec et sans but lucratif ...

L'intérêt pour l'union des forces locales dans le but de permettre aux personnes âgées de vivre plus longtemps dans leur environnement familial est grand. En témoignent les dizaines d'initiatives déployées à ce sujet dans notre pays. Elles seront abordées en détail plus loin dans ce rapport. Un certain nombre d'entre elles sont portées par des acteurs 'centraux' comme l'Union des Entreprises à Profit Social (UNIPSO), Zorgnet-Icuro, la Vlaamse Vereniging van Steden en Gemeenten (VVSG, via leur réseau d'apprentissage), FlandersCare et imec (Zorgproeftuinen), Samenlevingsopbouw Vlaanderen, le Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg, les organisations d'aide à domicile comme Familiehulp, het Wit-Gele Kruis Vlaanderen, Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR), des associations de personnes âgées (Eneo, OKRA,...), diverses mutualités etc.

D'autres projets sont soutenus par des administrations communales et/ou des CPAS. D'autres encore ont vu le jour à l'initiative de maisons de quartier et de centres communautaires, d'un groupe local de professionnels des soins et/ou du bien-être ou de citoyens individuels qui se sentaient appelés à soutenir les personnes âgées fragilisées à partir de réseaux locaux.

À propos de cette exploration

Cette publication est un rapport d'une étude exploratoire des forces et des tendances visant à augmenter le soutien local aux personnes âgées fragilisées vivant à leur domicile. Comment, aujourd'hui, les forces s'unissent-elles pour soutenir et stimuler l'autogestion, l'autonomie individuelle et collective des personnes âgées qui vivent chez elles dans le but de leur permettre de vivre une vie de qualité et d'habiter plus longtemps dans leur environnement familial?

Quelles actions sont concrètement déployées sur le terrain? Qui est impliqué dans quel type d'initiative? Avec quelle motivation et quel objectif? Comment collabore-t-on et selon quel modèle? Quels projets ont mené au succès? Sont-ils à même de s'inscrire dans la durée ou de s'étendre? Etc.

L'accent, lors de cette exploration, a été incontestablement mis sur la manière dont le 'quartier' en tant que traduction concrète du concept 'local' peut ici jouer un rôle. Mais, nous avons aussi tenté de déterminer les obstacles auxquels on se heurte.

Nous avons interrogé 29 personnes directement concernées par la thématique et reconnues pour leur expertise (voir annexe 1), à savoir des représentants d'organisations d'ainés ; d'organisations du secteur de l'aide, des soins et du bien-être ; des mutualités ; des services communaux ; des innovateurs en matière de soins, des centres de connaissances et d'expertise ; des décideurs politiques,

D'autres points de vue ont également été recueillis lors d'une journée d'inspiration et d'apprentissage qui a été organisée le 11 octobre 2016 à la Bibliothèque Royale de Belgique et à laquelle ont participé 120 personnes, des professionnels des soins et du bien-être mais aussi des volontaires, des aidants proches et des personnes âgées. Lors de cette journée, les besoins des personnes âgées fragilisées vivant chez elles ont été examinés en détail et nous avons tenté de déterminer où se trouvaient les problèmes afin de les résoudre. Par ailleurs, quelques questions difficiles ont été abordées: comment l'économie collaborative peut-elle aider à éliminer les points névralgiques actuels? Comment pouvons-nous obtenir de meilleurs résultats avec moins de moyens? Comment pouvons-nous réellement travailler à l'autonomie et l'appropriation de sa vie et de ses soins? Chaque professionnel des soins est-il capable et peut-il travailler de manière suffisamment généraliste et transdisciplinaire? Les discussions ont également laissé de la place à l'exploration de (nouvelles) formes de collaboration et petits et grands innovateurs ont eu l'opportunité de discuter leurs initiatives avec leurs pairs.

Enfin, quelques centaines de projets concrets ont été examinés, dont 80 projets "belges" de manière plus détaillée. Il s'agit de projets axés sur le maintien à domicile des personnes âgées fragilisées. On s'est particulièrement intéressé aux projets qui étaient orientés sur le renforcement de l'autonomie individuelle et/ou de l'autonomie collective mais aussi l'adaptation de l'habitat et du milieu de vie et la création d'un quartier solidaire.

Cette approche combinée avait principalement pour but d'explorer le terrain et de dresser un premier tableau de ce qui se passe, de qui y est impliqué. Quelles sont les nouvelles tendances et les innovations? Quelles sont les attitudes des différentes parties prenantes à ce sujet? Cette exploration n'a nullement la prétention d'être complète et exhaustive.

Chapitre 1.

Autogestion et autonomie, la force des personnes âgées

André a 78 ans. Il vit avec sa femme dans un village de taille moyenne, dans la rue principale. Ils ont eu 3 enfants et ont de nombreux petits enfants, de grands adolescents dont ils s'occupent encore beaucoup, mais plus autant qu'avant.

André était cordonnier et a exercé ce métier toute sa vie. Il n'a d'ailleurs pas vraiment arrêté. Ses anciens clients et tout le voisinage le savent. Ils connaissent aussi son rythme ; juste quelques paires de chaussures par semaine ; pour le plaisir, pour s'occuper, rester actif ; pour le plaisir de la rencontre, de papoter du village ; mais aussi pour mettre un peu de beurre dans les épinards.

André et sa femme font les courses au magasin du village et participent aux activités du club de 3X20 de temps en temps. Ils préfèrent jouer aux cartes ou boire un coup avec les copains. Depuis le traitement de son cancer de la prostate, une infirmière vient tous les jours faire sa toilette et une aide ménagère les soulage dans l'entretien domestique.

André se sent bien entouré et occupé. Certes il regrette le temps où il courait aux champignons, faisait son jardin et jouait avec ses petits-enfants. Mais, le temps passe agréablement. Il se sent toujours membre de la communauté et de sa famille, utile et estimé.



PRENDRE PAR LA MAIN

L'État-providence tel qu'il existe aujourd'hui en Europe Occidentale peut être considéré comme une forme de civilisation et un fondement de la solidarité. Cette constatation ne peut cependant pas nous faire perdre de vue que cette réalisation est également synonyme d'une forme de pensée 'pour' et 'au sujet' des individus, affirment Nico de Boer et Jos van der Lans dans leur essai intitulé 'Burgerkracht'¹¹. Aussi orientés « demande » et « client » que nous nous disions, nous prenons surtout les individus dépendants par la main. Ils sont clients ou patients et rarement acteurs ou partenaires¹².

Ces réflexes de compassion et d'inclusion ont pénétré profondément dans les gènes des systèmes de soins et d'aide sociale. Ils se sont nichés dans les routines, dans les attitudes, dans le financement, dans l'économie des soins et du bien-être. C'est si évident qu'il est très difficile d'y échapper. La question est de savoir si les citoyens fragilisés s'en trouvent mieux. L'aide qui leur est apportée est fragmentée entre de nombreuses instances et organisations. L'offre prime sur les besoins. Il faut parfois chercher loin l'efficacité et l'efficience.

En réaction, le 'positionnement central' de la personne dépendante et 'l'aide sur mesure' sont devenus des mantras dans toutes les stratégies qui ont trait aux soins (de santé) et au bien-être et à tous les niveaux d'exécution, du micro- au macro- en passant par le méso-niveau. Pourtant, la pratique ose peu être différente. N'est-il pas temps que toutes les personnes concernées dans le secteur des soins et du bien-être balaient devant leur porte et osent dépasser leurs intérêts personnels?

“On parle beaucoup du rôle central du patient/client mais quand je vois les batailles territoriales que se livrent les organismes d'aide et les groupes professionnels... Tout cela n'a plus grand-chose à voir avec l'intérêt du patient”.

Nous avons conscience que trop de personnes – en particulier les personnes âgées fragilisées – restent sur la touche, surtout lorsqu'elles ont plus d'un problème. Car, la fragilisation concerne bien plus de domaines que la fragilisation physique, comme on le pense souvent. Les personnes âgées peuvent également faire face à une fragilisation psychologique ou émotionnelle, telle qu'une anxiété, un abattement, des sentiments négatifs, une dépression, etc. Mais aussi, une fragilisation sociale (absence de relations émotionnellement satisfaisantes, ce qui peut mener à la solitude), une fragilisation cognitive (déficit sur le plan de la pensée, de la mémoire, du raisonnement, de la planification, ...) et une fragilisation environnementale (mauvaise qualité du logement et du milieu de vie immédiat)^{13 14}. Combattre cette fragilisation demande dès lors une approche multidimensionnelle.

Beaucoup de professionnels des soins et du bien-être expriment le souhait d'un retour aux sources: travailler près des gens, aller à la rencontre de tous leurs besoins, pas seulement le soutien et les soins physiques ou traditionnels avec entre autres les soins médicaux, les soins personnels et les tâches ménagères. Il faudrait surtout laisser les individus déterminer eux-mêmes ce dont ils ont besoin, selon les objectifs de vie qu'ils se

sont fixés. De plus, les tendances sociétales en vogue dans d'autres branches des soins de santé au cours des précédentes décennies – accent sur les droits des patients, la 'décision partagée' et 'l'autogestion' – doivent également prendre une forme concrète dans les soins aux personnes âgées¹⁵.

RÉGISSEUR DE SA PROPRE VIE, AVANT TOUTE CHOSE

L'autogestion, c'est donner une orientation à sa propre vie, même s'il faut faire appel à d'autres personnes pour obtenir une aide à l'autonomie et à la participation. Il s'agit donc de déterminer soi-même, pas nécessairement de faire soi-même. Cela signifie que, dans les limites de ce qui est possible, les individus restent maîtres de leur vie. Les autres, autour d'eux, s'adaptent autant que possible à ce qui est important pour la personne qu'ils soutiennent.

Un certain nombre de problèmes se posent cependant; nous les résumons brièvement ci-dessous.

- **Les représentations au sujet des personnes âgées se focalisent sur les soins et la dépendance**

Dans les discussions sur les personnes âgées, il y a habituellement un risque de se focaliser sur 'les soins', au lieu de mettre l'accent sur les compétences propres et la participation la plus longue possible à la société. Cette focalisation sur 'les soins' résulte en partie de l'image négative qu'a la société des personnes âgées. Une image qui freine toute évolution vers l'autogestion.

Il suffit de regarder les descriptions que nous utilisons souvent pour les personnes âgées¹⁵. Elles sont perçues comme non actives, dépendantes, malades, décaties, peu amusantes, rigides de corps et d'esprit, avec une mémoire défaillante, inutiles, dépassées, une charge pour autrui ... et le lien avec la solitude est très rapidement fait (voir encadré 'La vieillesse, antichambre de l'ennui ou âge d'or?').

Les personnes âgées doivent avant tout être reconnues comme des citoyens à part entière qui, comme tout un chacun, veulent mener une vie satisfaisante, de la manière qui leur convient. Pour cela, elles doivent être respectées en tant que régisseur et coordinateur de leur propre vie. Les dimensions de soins, de résolution des problèmes, de soulagement des plaintes physiques et autres, de gestion de la fragilisation ne viennent qu'au second plan.

‘La vieillesse, antichambre de l’ennui ou âge d’or ?’

Souvent, on pense et on communique à propos des personnes âgées en termes très stéréotypés. Les personnes âgées seraient lentes, vieux jeu, pédantes, solitaires, naïves et auraient besoin d’aide. Fait remarquable, de nombreuses études montrent que les personnes âgées gèrent remarquablement bien ces représentations négatives. Le bien-être et le sentiment de sa propre valeur ne diminuent pas avec l’âge chez les seniors¹⁶. Pourtant, deux problèmes se posent: les stéréotypes négatifs sont à la base d’une discrimination fondée sur l’âge et font qu’il est plus difficile d’aborder les thèmes liés au vieillissement.

Frames ¹⁷

La Fondation Roi Baudouin a identifié, en collaboration avec Baldwin Van Gorp, chercheur à la KU Leuven, 5 clichés dominants qui problématifient, d’une manière ou d’une autre, le vieillissement:

- l’utilité moindre - Les personnes âgées sont vues comme ‘inutiles’ parce que leur utilité sociale et surtout économique diminue systématiquement.
- la victime innocente - En supposant que les personnes âgées sont naïves, distraites et physiquement faibles, on en arrive inévitablement à l’idée qu’elles doivent être protégées et traitées avec condescendance.
- le conflit de générations - Ce cliché problématifie la relation entre anciennes et jeunes générations et souligne que structurellement, leurs rapports sont tendus.
- la vieillesse, une maladie incurable - L’accent est mis sur la vieillesse en tant que principale caractéristique de la personne. La personne âgée est réduite à son âge avancé, qui est considéré comme une sorte de maladie incurable. Une prise en charge intensive ne mène donc finalement à rien, si ce n’est à la mort inévitable.
- la peur du déclin et de la perte d’autonomie - Les peurs, profondément enracinées chez l’être humain, de la perte d’autonomie, du déclin et de la mort constituent la base d’un cliché où le vieillissement est défini comme un arsenal de risques majeurs. Elles font du vieillissement un enfer. C’est dans ce cliché que se cachent les plus grands tabous. La personne âgée ne veut pas être une charge pour autrui et préfère s’étioiler doucement. Au niveau social, une des conséquences est que l’on préfère ignorer les personnes âgées ou qu’on les place dans des maisons de repos. La résignation semble être la seule solution imaginable pour la personne âgée.

Counter-frames

Face à chaque frame problématifiant, on peut au moins placer un counter-frame pour démontrer que l’accent problématifiant peut être déplacé. Cela peut se faire de manière subtile mais procéder de la sorte peut déjà se solder par un regard radicalement différent.

- les cheveux blancs qui valent de l’or - L’image de la personne âgée inutile est inversée en mettant l’accent sur ses connaissances et son expérience. Elles constituent une opportunité et un potentiel de bénéfices qui n’est souvent pas exploité.
- le héros/l’ange salvateur - L’attention est focalisée sur les prestations particulières des personnes âgées (par ex. leur rôle en tant que bénévole ou de garde d’enfants), sur les services qu’elles rendent souvent de manière peu visible à la société.

- la solidarité – Ce contre-cliché a pour point de départ les relations amicales entre générations, où la personne âgée attache de l'importance à l'approfondissement de ces relations et est une personne qui accompagne les autres mais ne juge pas d'emblée. La relation entre grands-parents et petits-enfants est un exemple de contenu positif des relations entre générations.
- la vieillesse, un processus naturel – Le vieillissement est réévalué. Vieillir fait partie de la vie et ne doit pas nécessairement être problématique.
- l'éternelle jeunesse – Le vieillissement, et plus spécialement le départ à la retraite, signifie que l'on récupère de la liberté et de l'indépendance. Le charme, la vitalité et l'insouciance de la jeunesse sont utilisés comme cliché en attribuant précisément ces caractéristiques aux personnes âgées, avec, en résultat, une image hyper-romancée de la vieillesse.
- l'épanouissement personnel – Le processus de développement et d'épanouissement personnel d'un individu tout au long de sa vie est étendu à la vieillesse. La personne âgée peut poursuivre son développement personnel et y trouver de la satisfaction.

- **Accepter la vie telle qu'elle est**

La société doit pouvoir accepter le vieillissement et la fin de vie comme des phases de vie à part entière. À ce sujet, il subsiste toujours un tabou. Souvent, l'active ageing (donner aux personnes âgées la chance de prendre pleinement part à la société ; permettre aux personnes âgées de vivre en toute autonomie grâce à des logements, des infrastructures, des applications informatiques et des transports adaptés ; permettre aux personnes âgées d'apporter une contribution active par le travail bénévole ; ...) est mis en avant pour lever le tabou autour du vieillissement^{18 19}. En soi, ce n'est pas un problème, si ce n'est qu'on utilise à plusieurs reprises le cliché de la 'jeunesse éternelle'. Dans cette représentation, la personne âgée donne l'impression d'avoir une vitalité remarquable. C'est comme s'il était possible d'empêcher le vieillissement et plus grave encore, qu'on choisissait de 'rouiller dans son fauteuil'. Ici aussi, l'impact sur la personne âgée est à l'avenant car c'est une image idéale qui est en grande partie inaccessible.

Il est cependant impossible de nier la réalité du vieillissement. En tant qu'individus et en tant que société, nous devons oser regarder en face cette réalité du vieillissement, nous y préparer et faire les justes choix en temps opportun, en tenant compte de la finalité de la vie.

- **Forcées à ne rien faire**

Les autorités et la société non plus ne contribuent pas toujours à maximaliser l'autogestion et l'autonomie des personnes âgées. La société et la politique forcent souvent les personnes âgées à ne rien faire. Pour les retraités, il y a trop peu de possibilités de se rendre utiles. La personne retraitée doit combler elle-même le trou noir. Il n'y a pas d'incitants à l'engagement social de la part des personnes âgées et des citoyens. Les autorités locales ne sont pas toujours disposées à développer une action de volontariat structurée dans laquelle les personnes âgées trouvent une place. Il n'y a en outre, au niveau des autorités, aucune vision d'avenir sur le travail et le concept de flexibilité du travail est implémenté top-down.

“À partir des différents niveaux de gouvernance, nous devons inciter les personnes âgées à rester actives le plus longtemps possible dans leur communauté, à devenir membres d’une association de seniors mais surtout à rester en contact avec les enfants et les jeunes. Nous devons à nouveau mélanger les catégories d’âge. Créer des liens entre les écoles et les associations de seniors. Pour, par exemple, faire des excursions ensemble. Les centres de soins résidentiels doivent sortir de leurs murs et établir des contacts avec les jeunes”...

- **Statuts fiscaux**

Au plan fiscal également, il y a encore beaucoup à faire. Les personnes âgées ne sont, par exemple, pas toujours disposées à cohabiter à nouveau – même dans des formes d’habitat alternatives – parce qu’elles redoutent que leur pension ou l’allocation du CPAS soit revue à la baisse ou supprimée. La rigidité de certains statuts sociaux fait obstacle aux solutions flexibles des réseaux informels, suite à quoi les personnes âgées sont forcées de faire appel à une aide formelle ou de déménager prématurément vers un centre de soins résidentiels. Un(e) partenaire cohabitant(e), par exemple, ou la cohabitation avec plusieurs autres personnes âgées pourrait nettement alléger les besoins d’aide et de soins alors qu’elle ferait barrage à l’isolement.

COORDINATEUR DE SES SOINS

Dans leur trajet de soins également, les personnes âgées doivent avoir une opportunité d’autogestion afin de définir, en concertation avec d’autres personnes, les niveaux de soutien qui sont nécessaires pour conserver une vie de qualité et lui donner un sens. Autogestion signifie, en d’autres termes, que les personnes âgées fragilisées peuvent participer à l’élaboration du compromis entre ce qui est souhaitable et ce qui est disponible, en tenant compte de leurs propres objectifs de vie.

Ici, le dialogue est essentiel pour que la personne âgée ne soit pas abandonnée à son sort ; que ses désirs, ses souhaits et ses besoins soient compris et que le résultat soit une décision partagée, portée par toutes les parties (personne âgée, famille, aidants proches et professionnels).

Garder la coordination en main offre également des possibilités d’aide et de soutien sur mesure et une meilleure adéquation entre l’offre et les besoins réels. En premier lieu, cela doit être bénéfique pour la qualité de vie des personnes âgées. Il se peut que cela combatte également la fragmentation de l’offre parce que le demandeur d’aide aura plutôt tendance à confier certaines tâches d’aide et de soins à la même organisation au lieu de travailler avec plusieurs services.

L’auto-coordination pourrait peut-être aussi augmenter la diversité et la flexibilité de l’offre. Les services professionnels développeraient plus facilement une offre sur mesure et vendraient leurs services de manière plus transparente. La liberté quasi totale lors du choix du prestataire de soins, telle que nous la connaissons aujourd’hui en Belgique, joue incontestablement en faveur des personnes qui souhaitent assurer elles-mêmes la

coordination de leurs soins. Les connaissances limitées des personnes âgées et de leurs aidants proches, la fragmentation de l'offre et le manque de transparence compliquent cependant l'auto-coordination du trajet de soins.

Besoins anciens et nouveaux

Traditionnellement, les besoins quotidiens des personnes âgées sont subdivisés en deux catégories: besoin d'aide lors des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL - faire les courses, cuisiner, faire le ménage, faire la vaisselle, se déplacer) et les activités basiques de la vie quotidiennes (ADL - s'habiller, se laver, manger, aller aux toilettes ...).

Lors de la journée du 11 octobre 2016, un tour de table sur les besoins anciens et nouveaux a cependant mis en évidence toute une gamme d'éléments complémentaires.

- *'La petite mobilité'*: à côté du transport pour se rendre à l'hôpital ou chez le médecin, les personnes âgées fragilisées souhaitent aussi de l'aide pour se rendre au supermarché, à des activités dans le voisinage, pour rendre visite à leurs frères et sœurs, à d'autres amis ou pour - comme tout un chacun - pouvoir parfois aller au théâtre, au musée ou à la bibliothèque.
- *'La solitude'*: l'impossibilité de rétablir cette petite mobilité peut favoriser la solitude et l'isolement social du fait de la disparition de relations et d'activités sociales significatives. C'est pourquoi 'tenir compagnie', 'lutter contre l'isolement', 'écouter et partager', 'être présent socialement' ... est considéré comme un point d'attention prioritaire tant pour les prestataires de soins informels que formels et les travailleurs sociaux.
- *'Les petits coups de main'*: pour les menues corvées ou les petits problèmes inattendus, il est parfois difficile de trouver l'aide adéquate: balayer les feuilles à l'automne, déblayer la neige, tondre la pelouse, tailler la haie, sortir les poubelles,... Avec l'âge, les personnes âgées ont de plus en plus besoin d'une main secourable.
- *'Informatique et internet'*: pour beaucoup de personnes âgées, l'absence de contact avec le monde de l'informatique et l'internet est perçue comme un 'nouveau manque'. Elles aimeraient pouvoir se débrouiller ou s'améliorer en informatique. Pour certaines, par pure curiosité; pour d'autres, par désir d'apprendre quelque chose de nouveau ou simplement de rester dans le mouvement. Mais souvent aussi par pure nécessité. Si on n'est pas au fait des nouvelles technologies, on ne sait pas régler son nouveau poste de télévision, on sait à peine se servir de son nouveau four à micro-ondes ou on se heurte à de nouveaux seuils dans sa routine quotidienne ; par exemple, lorsqu'il s'agit de retirer de l'argent, d'acheter un billet de train, de payer les factures de téléphone, de gaz, d'eau ou d'électricité lorsqu'elles ne sont plus envoyées que par e-mail.
- *'La complexité de la vie'*: de nombreuses personnes âgées fragilisées ont également besoin d'aide pour les guider à travers la complexité de la vie. Entre autres pour s'y retrouver dans les rouages de l'administration typiques de la société d'aujourd'hui : les documents pour la pension, les mutuelles, les impôts, la taxe de circulation et l'assurance auto, le pharmacien, les services bancaires, les services d'utilité publique, ...

- ‘L’information sur l’offre de soins’: et puis, il y a toujours le délicat point récurrent du manque d’information concernant les possibilités d’aide et de soins disponibles. En premier lieu, il reste extrêmement difficile pour les personnes âgées, leurs aidants proches et les membres de leur famille de se faire une idée de l’offre de soins très diverse mais souvent fortement éparpillée et cloisonnée. Qu’est-ce qui est possible, qui fait quoi et à quel prix?
- ‘La coordination de l’aide et des soins’: la coordination de l’aide, du soutien et des soins reste elle aussi un point névralgique. Les personnes âgées ont le sentiment que l’aide n’est pas toujours adaptée aux besoins réels. Qu’il y a trop peu de concertation entre les acteurs concernés, ce qui se solde par des ‘doublons’ ou des ‘lacunes’ manifestes dans les soins.
- L’attention aux groupes cibles spécifiques’: la proportion des minorités ethniques et culturelles est en rapide augmentation dans la population âgée, surtout dans les grandes villes. C’est une tendance qui requiert une approche adaptée.

FORCES PROPRES ET AUTONOMIE

Pour implémenter l'autogestion, nous devons partir des forces propres, des compétences et des possibilités dont dispose encore la personne âgée. Les personnes fragilisées qui ont des limitations et des problèmes ont des talents et des capacités, peuvent imaginer des solutions et les mettre partiellement en œuvre elles-mêmes, avec l'aide ou non de leur propre réseau.

L'autogestion et les forces propres sont des aspects importants de l'autonomie. Elles signifient que non seulement les personnes veulent garder le contrôle de leur vie mais aussi conserver autant que possible leur indépendance lors de la réalisation d'actes pratiques et dans leur fonctionnement quotidien. Le maintien de cette autonomie fonctionnelle demande chez les prestataires de soins et les travailleurs sociaux une attitude orientée « demande » afin d'inciter les personnes âgées à mettre en œuvre leurs capacités, à les entretenir et, si possible, à de nouveau les accroître.

“En tant que prestataires de soins, nous adhérons totalement au concept de maximalisation des capacités, de l'autonomie, de l'auto-prise en charge et de l'autogestion du client. Notre aide et nos soins visent en premier lieu à rétablir l'auto-prise en charge et à inciter le client à utiliser au maximum les soins informels disponibles. Beaucoup de nos interventions ne durent dès lors que quelques semaines ou quelques mois, par exemple lorsqu'une personne rentre chez elle après une hospitalisation. Il est cependant évident que pour de nombreuses personnes âgées fragilisées, qui sont confrontées à une accumulation de problèmes de santé et/ou autres, notre présence est souvent de plus longue durée”.

En pratique: 'Zilver aan zet' - Flandre et Bruxelles

Cera apporte, pendant 3 ans, son soutien à 8 organisations en Flandre et à Bruxelles pour leurs projets novateurs autour des personnes âgées fragilisées. Dans ces projets, l'amélioration de la santé, de la résilience et de la qualité de vie des personnes âgées fragilisées occupe une place centrale. En d'autres termes, ils partent des forces des personnes âgées, en dépit du fait qu'elles ressentent des limitations sur les plans physique, psychique et/ou social.

Le centre d'expertise interdisciplinaire en matière de soins et de santé LUCAS de la KU Leuven, garantit le fondement scientifique des concepts proposés ainsi qu'un accompagnement et un coaching professionnels.

www.cera.be

INDISPENSABLE FILET DE SÉCURITÉ

Il y a cependant aussi des limites à l'autocoordination de tous les aspects de la vie et du soutien offert. Parfois, les souhaits des personnes âgées sont irréalistes. Il se peut également que leur état de santé ou leurs capacités cognitives ne permettent pas cette autocoordination. Parfois, les personnes âgées ne sont plus motivées à prendre ou garder leur vie en main – et certainement pas la coordination de leurs aides et de leurs soins. Elles préfèrent en confier la responsabilité et l'organisation à un aidant proche, un membre de la famille ou un professionnel.

Il faut en outre tenir compte du fait que les personnes âgées sont souvent confrontées à de mauvaises nouvelles concernant la santé ou la perte de capacités/compétences, qu'il s'agisse des leurs ou de celles d'autres personnes de leur entourage. Cela peut (temporairement) avoir un impact majeur sur leur propre résilience. Que la personne âgée assure elle-même, en permanence et en toutes circonstances, la coordination de sa vie et de ses soins n'est certainement pas un 'must'. Il doit y avoir des alternatives pour les personnes qui, temporairement ou non, ne le peuvent pas ou ne le souhaitent pas. C'est la personne âgée qui décide, qui détermine et qui assure la coordination de ses soins.

Chapitre 2.

L'autonomie collective, le rôle indispensable des aidants proches

Elisabeth et Michel, mariés depuis 55 ans, vivent tous les deux à la maison. Depuis son AVC, Michel est très affaibli et a besoin d'aide tous les jours pour sa toilette car il est devenu hémiparétique.

Au cours de son hospitalisation, l'assistante sociale de l'hôpital les avait orientés vers les services d'aide à domicile du CPAS de leur ville. Ils connaissaient déjà la coordinatrice. Ils l'avaient rencontrée lors des après-midis thé-dansant organisés par le CPAS et lors de la fête organisée en leur honneur par la commune pour leurs 50 ans de mariage. Cela fait du bien de voir une tête connue !

Mais Elisabeth n'est pas soulagée de toutes les tâches. C'est elle qui aide Michel à se mobiliser, à se déshabiller le soir et à se coucher. C'est son mari et elle tient à être là pour lui, même si elle est fatiguée et que cela lui pèse parfois. Elle n'a plus 20 ans ... Elle se demande parfois si elle fait bien d'en faire autant et aimerait parler avec quelqu'un qui vit la même situation qu'elle. Comment savoir si cela existe ?



PARTENAIRES ET ENFANTS

De nombreuses personnes âgées fragilisées comptent, pour l'aide au quotidien, sur l'intervention d'aidants proches²⁰. Dans une minorité de cas (4 sur 10), cette aide de proximité est fournie par une personne qui habite sous le même toit. Dans ce cas, il s'agit pratiquement toujours du/de la partenaire ou de l'un des enfants, comme le montre une récente étude de l'UCL, réalisée à la demande de la Fondation Roi Baudouin^{21 22}. Si les aidants proches et les personnes âgées dépendantes ne vivent pas sous le même toit, l'aide de proximité est le plus souvent apportée par les enfants, parfois par un autre membre de la famille et plutôt rarement par des amis ou des voisins (voir également encadré 'Aidants proches: qui sont-ils et quelle est leur plus-value?').

Les aidants proches offrent différents types d'aide. Le plus souvent, ils tiennent compagnie ; aident lors des déplacements ; s'occupent des documents administratifs, des finances et du ménage. Mais, ils sont également importants pour la coordination des soins et la prise des médicaments. Les aidants proches non-cohabitants sont moins souvent impliqués dans les soins personnels ou passent moins fréquemment la nuit, voire jamais, auprès de la personne dépendante.

Pour les aidants proches, l'ampleur du paquet de soins est fortement influencée par le niveau de dépendance de la personne dont ils s'occupent. Il en découle que les aidants proches assument de plus en plus de tâches au fur et à mesure qu'ils vieillissent, parce que la personne dont ils s'occupent vieillit elle aussi et a besoin de davantage d'aide^{21 22}.

Selon une récente étude réalisée en Flandre à la demande des Mutualités Socialistes, une personne sur cinq, entre 45 et 75 ans, apporte une aide de proximité²³. Il ne s'agit pas d'un engagement de courte durée: en moyenne, les aidants proches s'occupent de la personne dépendante depuis plus de 6 ans déjà et 22% le font depuis plus de 10 ans.

Aidants proches: qui sont-ils et quelle est leur plus-value ?

Les aidants proches apportent une aide et une assistance continue ou régulière à une personne reconnue fortement dépendante²⁴.

Qui sont-ils?

- La majorité des aidants proches – 6 sur 10 – ne vivent pas sous le même toit que la personne dépendante.
- Les aidants proches cohabitants sont principalement les partenaires (73%) et les enfants (23%).
- Les aidants proches non cohabitants sont principalement les enfants (78%); dans 22% des cas, il s'agit d'autres membres de la famille, d'amis ou de voisins.
- Les aidants proches non cohabitants sont principalement des femmes (71%).
- En ce qui concerne les aidants proches cohabitants, il y a davantage d'équilibre entre femmes (54%) et hommes (46%).

Que font-ils?

- Les aidants proches consacrent en moyenne 4,2 heures par jour à l'aide et aux soins. Concrètement, cela signifie aider la personne à s'habiller, à manger, à aller aux toilettes ('Activités de la vie quotidienne' - ADL), et/ou faire les courses, cuisiner, faire le ménage, faire la vaisselle ou assurer les transports ('Activités instrumentales de la vie quotidienne' - IADL).
- Le temps varie fortement en fonction du profil de la personne dépendante. Pour les aidants proches cohabitants, le temps consacré va de 3,2 à 10,6 heures; pour les non-cohabitants, il va de 54 minutes à 2,7 heures.
- Les aidants proches cohabitants se consacrent, en premier lieu, aux tâches liées à l'hygiène personnelle et aux déplacements. À partir d'un certain niveau de limitations cognitives chez la personne dépendante, les aidants proches cohabitants assurent une surveillance pratiquement continue et indispensable.
- Les aidants proches non-cohabitants sont fortement impliqués dans les courses, la cuisine, le ménage tandis que l'aide à l'hygiène personnelle est beaucoup moins fréquente, entre autres en raison d'une réticence psychologique vis-à-vis de l'hygiène corporelle - surtout lorsque la personne dépendante et l'aidant proche sont de sexe différent.

Quelle est la plus-value des aidants proches?

- La présence d'un aidant proche cohabitant pour les activités de type ADL et IADL permet une meilleure prévention des chutes, une meilleure alimentation et une intervention médicale en temps opportun en cas de problèmes.
- La présence d'un aidant proche cohabitant qui aide pour les activités de type ADL ramène la durée d'une hospitalisation de 15 jours en moyenne à 5 jours.
- La valeur économique mensuelle des aidants proches varie de 267 euros pour un aidant proche cohabitant qui assiste une personne présentant une limitation légère à 1.194 euros pour un aidant proche non cohabitant qui assiste une personne présentant des limitations cognitives.

Les chiffres ci-dessus proviennent de l'Université Catholique de Louvain (UCL) qui a réalisé, à la demande de la Fondation Roi Baudouin, une étude de grande envergure sur l'aide de proximité^{21 22}.

SURSOLLICITÉS PHYSIQUEMENT ET PSYCHIQUEMENT

“L'aide de proximité a pratiquement atteint ses limites”, estime Mark Elchardus, professeur à la VUB, qui a dirigé l'étude pour les Mutualités Socialistes. “Une augmentation significative de l'aide de proximité, et principalement du type d'aide de proximité qui retarde ou évite l'entrée en maison de repos, est peu réaliste”.

Les aidants proches courent en effet un risque accru de sursollicitation et d'épuisement. La capacité physique des aidants proches âgés (entre autre, les partenaires de personnes âgées dépendantes) diminue, d'où l'augmentation du risque d'atteinte à leur santé (par exemple, lorsqu'ils déplacent la personne dépendante). En outre, le risque d'isolement social et d'esseulement augmente suite à la charge et au nombre d'heures qu'ils consacrent quotidiennement à l'aide de proximité.

Les aidants proches non cohabitants se sentent eux aussi sursollicités, surtout s'ils combinent une activité professionnelle avec une aide de proximité. Seule une petite minorité d'entre eux réduisent leurs heures de travail parce que cela a un impact sur leurs revenus et/ou parce que cela n'est pas bien accepté au travail. La combinaison travail/investissement auprès de personnes âgées fragilisées génère différentes formes de stress, surtout s'il s'agit de soins à une personne qui a des problèmes cognitifs. En outre, environ un tiers des aidants proches non cohabitants apporte un soutien à plusieurs personnes.

Cela ne va pas s'améliorer à l'avenir. On attend en effet de la population aujourd'hui professionnellement active qu'elle continue à travailler plus longtemps. En d'autres termes, on voit apparaître une génération "sandwich" de quinquagénaires et de jeunes sexagénaires qui sont professionnellement actifs et qui accueillent régulièrement leurs petits-enfants (ou qui déchargent leurs propres enfants d'autres manières) et qui apportent une aide de proximité à leurs propres parents ou beaux-parents.

Chapitre 3.

Autonomie collective, avec le soutien de professionnels

Joseph, 93ans, tient un conseil de famille avec ses deux fils. Ils discutent de la question de savoir s'il ne serait pas préférable qu'il aille dans un centre de soins résidentiel. Joseph a toujours refusé de l'envisager. Il est ferme et déterminé, comme il l'a toujours été. Il aime garder le contrôle. Même après le décès de son épouse, il s'est débrouillé. Grâce à Sylvana, l'aide familiale qui vient 5 fois par semaine, 2 heures à chaque fois. Elle fait la cuisine, la lessive et le ménage et s'occupe de Joseph. Le week-end, c'est un de ses fils qui vient loger. En effet, aucun des deux n'habite à proximité.

Tous les mardis et vendredis après-midi, le minibus du centre de jour vient chercher Joseph. Là-bas, il joue au bingo avec d'autres personnes âgées du quartier; il y prend aussi son souper. Le kinésithérapeute vient tous les deux jours et, chaque mois, Joseph se rend chez son généraliste pour une visite de contrôle. Joseph est diabétique, il souffre d'hypertension et d'arthrose au cou, au dos et aux genoux. Depuis quelque temps déjà, il a des difficultés à marcher et de temps en temps, il ressent des vertiges. Les années se font pesantes.

Il y a trois semaines, il s'est levé la nuit pour aller aux toilettes. Il n'y est jamais arrivé. Il est tombé à mi-chemin et a été incapable de se relever. Il avait laissé son boîtier d'alarme sur la table de nuit. Sylvana l'a trouvé le matin. En hypothermie. Résultat: une admission en urgence à l'hôpital.

Et maintenant? La famille est en contact avec une organisation qui propose une garde de nuit. Un volontaire viendrait 4 nuits par semaine. De 20 heures à 8 heures. Pour 40 euros par nuit. Les trois autres nuits, ce serait à la famille de prendre soin de Joseph.

Joseph y est opposé. « Encore plus d'étrangers dans la maison » ! Encore une charge sur la vie familiale de ses fils. Et puis les coûts mensuels grimpent: 280 euros pour Sylvana de l'aide familiale, 110 euros de supplément pour le kiné, 50 euros pour le centre de jour et 640 euros pour la garde de nuit. Cela fait 1080 euros par mois. Après, Joseph doit encore manger, se chauffer et payer son loyer. Tout compte fait, un centre de soins résidentiel reviendrait moins cher.

Que décider? Partir en maison de repos ou continuer à vivre chez soi? Difficile de trancher, estiment Joseph et ses enfants.



PARTENAIRES DANS LES SOINS

Laide de proximité et les soins professionnels à domicile doivent travailler main dans la main; c'est la conclusion de l'étude réalisée par l'UCL²¹ pour la Fondation comme de l'étude réalisée par la VUB²³ pour les Mutualités Socialistes. Trois aidants proches sur quatre font appel à une aide familiale ou ménagère complémentaire. Un sur cinq fait livrer les repas à domicile. Pour les aidants proches non cohabitants, ces chiffres sont plus élevés. Cependant, 15% des personnes présentant une limitation sévère ne font absolument pas appel à une aide infirmière ou familiale. Pour elles, les aidants proches sont les seuls intervenants.

Très peu font appel aux "soins de répit", comme par exemple les centres de jour ou les séjours temporaires dans un centre de soins résidentiels. Entre 2% et 6% des aidants proches non-co-habitants et entre 4% et 14% des aidants proches co-habitants ont recours à ces services.

Des différents contacts lors de cette exploration, il ressort que toute une série de facteurs compliquent le fonctionnement fluide de la triade personne dépendante - aidant proche - prestataire de soins professionnel.

Partenaires ou concurrents

Les aidants proches restent encore trop souvent ignorés des professionnels des soins et du bien-être. L'implication efficace, bien informée, de l'aidant proche dans le plan d'aide et de soins n'est pas encore une valeur sûre. Pour certains dans le secteur, les aidants proches sont vus davantage comme des concurrents que comme des partenaires de soins. D'autres interlocuteurs soulignent au contraire qu'au sein de leurs organisations, ils partent explicitement d'un partenariat entre aidants proches et professionnels.

“Les syndicats surtout utilisent une dialectique malsaine vis-à-vis des aidants proches, tout comme vis-à-vis des volontaires d'ailleurs. Avec l'argument que seuls les prestataires de soins professionnels disposent des connaissances, des compétences et de l'expertise spécifiques, ils essaient de limiter le rôle des aidants proches au profit d'une maximalisation de l'emploi des prestataires de soins professionnels”.

“On attend beaucoup de ces aidants proches. Leurs possibilités sont souvent dépassées. Beaucoup sont submergés. Remarquer cette éventuelle sursollicitation, la signaler et participer à la mise en œuvre de mesures adéquates requiert des compétences particulières de nos professionnels – qu'il s'agisse des soignants ou des aides ménagères. Nous attendons de nos collaborateurs un certain 'regard', pas seulement sur le client mais aussi sur le réseau qui entoure le client”.

“Les aidants proches sont incroyablement importants au niveau des soins... quand ils sont là! Mais, quand ils sont là, il faut leur donner un maximum de pouvoir. Au sein de notre organisation, nous apprenons aux aidants proches comment prodiguer les soins. Nous estimons qu'il s'agit d'une mission essentielle pour nos infirmiers à domicile”.

Du bricolage

En dépit de l'ample offre d'aide professionnelle à domicile, réaliser la combinaison adéquate des soins à domicile reste pour beaucoup du 'bricolage'. Il y a encore trop peu d'aidants proches qui recherchent activement des informations sur les services qui peuvent les aider. Pour diverses raisons: le seuil est trop élevé, l'offre trop fragmentée et peu transparente, ils ne se retrouvent pas dans la mosaïque de structures et de services ou ils ne trouvent aucune offre qui réponde suffisamment à leurs besoins.

Accessibilité

Bien que la contribution personnelle pour les soins à domicile et l'aide familiale soit adaptée aux revenus et que de nombreuses organisations de services affirment qu'elles accordent en plus des dérogations aux personnes qui ont des difficultés à payer l'aide et le soutien professionnels, le coût est pour beaucoup un seuil insurmontable.

Il ressort ainsi de l'étude de la VUB pour les Mutualités Socialistes que le coût des soins à domicile donne lieu, chez 6% des répondants, à beaucoup (4,5%) ou énormément (1,5%) de problèmes. Les problèmes sont concentrés chez les 20% de répondants qui ont le statut socio-économique le plus bas. Dans pratiquement un quart des cas (24%), ils font état de beaucoup de difficultés à payer l'aide à domicile²³.

Pour les personnes qui ont besoin d'une aide et d'un soutien importants, surtout s'ils ne font pas partie de l'offre standard, le coût des soins à domicile peut rapidement grimper, malgré les remboursements existants. Il est parfois même largement supérieur à ce que l'on payerait dans un centre de soins résidentiel.

Enfin, on constate que les aidants proches qui habitent dans une commune où les revenus fiscaux déclarés sont faibles sont en moyenne davantage épuisés psychologiquement que les autres. En outre, dans ces communes, les personnes dépendantes et les aidants proches bénéficient proportionnellement de moins de services. Dans les situations précaires, l'aidant proche comme la personne dépendante courent un risque majoré²¹.

“Il existe différents seuils qui font que les individus n'ont pas recours à l'aide et aux soins professionnels à domicile. Le coût par exemple. Au fil des ans, il est devenu trop élevé pour beaucoup; je le constate dans la pratique. Il y a également des barrières mentales. On ne veut pas 'd'étrangers' dans la maison. Il y a la connaissance limitée de l'offre ou l'idée que demander de l'aide au CPAS ou aux services sociaux de la mutuelle ou de la commune est réservé aux personnes pauvres. Et puis, il y a le problème de la reconnaissance et de l'acceptation de ses propres difficultés. Jusqu'à ce que tout bascule, que l'on se trouve dans une situation de crise et que l'on doive bien accepter de l'aide. Il n'y a alors plus d'autre choix ... Si ce n'est celui d'aller dans une maison de repos”.

COORDINATION DES SOINS

Les professionnels des soins le reconnaissent aussi : très souvent, les interventions d'aide et de soins ne correspondent pas suffisamment aux besoins des personnes âgées et de leurs aidants proches. En outre, beaucoup de prestataires de soins réfléchissent selon leur propre logique – souvent institutionnelle – et leurs interventions ne stimulent pas toujours l'autonomie du patient/client et son autonomie collective avec l'aide de son propre réseau.

Dans le même temps, l'accent est trop mis sur l'aide physique et spécialisée et trop peu sur l'aide humaine: écouter, 'être là', bavarder, tenir compagnie, ... L'aide et les soins doivent également être plus flexibles, avec plus de créativité et d'innovation de la part des prestataires et des organisations de soins mais aussi de la part des personnes qui reçoivent ces soins et de leurs réseaux.

Des membres de la direction et des représentants de diverses organisations du secteur professionnel du bien-être et des soins confirment leur volonté de mieux adapter, à l'avenir, leur offre aux besoins de leurs clients et soulignent l'importance croissante de la fonction de coordination des soins dans les tâches de leurs collaborateurs.

À travers les différents entretiens menés et projets pilotes analysés, cette fonction de coordination des soins a fait l'objet d'appellations très diverses: 'régisseur des soins', 'coordinateur des soins', 'casemanager', 'dispatcher de soins', 'courtier en soins', 'collaborateur de terrain', 'matchmaker', etc. Quelle est la teneur précise de ces fonctions et qui est responsable de quoi ? Il n'y a, à ce sujet, pas encore de consensus, ni sur le terrain ni au niveau politique.

D'autres argumentent que militer pour un coordinateur central des soins est parfaitement compréhensible mais que le manque de coordination est aussi la conséquence d'une capacité d'encadrement insuffisante au sein des services d'aide familiale et de soins à domicile. "Si un travailleur social dans le secteur des soins à domicile doit assumer 120 familles et gérer une trentaine de soignants, il lui reste, en pratique, peu de temps pour assurer la coordination individuelle des soins. Au lieu de renforcer les cellules de base, on crée de nouvelles fonctions inutiles. Alors que coordonner, collaborer et adapter est précisément dans la nature de tout prestataire de soins... Mais pour cela, il faut faire de la place".

Certains restent pragmatiques et insistent sur le rôle directeur du patient/client. La coordination des soins par un professionnel n'est (ou ne devrait être) nécessaire que pour une minorité de clients. À savoir des personnes qui présentent une accumulation de problèmes et de fragilités, des personnes qui ont des problèmes cognitifs ou des personnes qui n'ont pas de réseau de soutien informel. Comme cela a déjà été dit dans les précédents chapitres, le patient/le client doit garder le plus possible le contrôle. Pour la plupart des personnes qui demandent de l'aide, ce n'est pas un problème, à condition qu'elles reçoivent une information honnête, transparente et objective sur l'offre.

“Au niveau local, les gens assumeront certainement des fonctions complémentaires ou autres. La question est de savoir s’il faut en créer de nouvelles. Si nous ne faisons pas attention, les gens finiront par se marcher les uns sur les autres dans la coordination des soins autour de la personne dépendante. Ce sont les fonctions que le patient invente qui survivront: des personnes qui, à la demande du patient et/ou de son entourage, gèreront et coordonneront les soins et les services de soutien autour de la personne dépendante ”

LA FONDATION RENFORCE LES RÉSEAUX

La Fondation Roi Baudouin soutient les initiatives qui aident les aidants proches à assumer le mieux possible leur rôle dans le réseau de soins autour d'une personne âgée fragilisée. Il s'agit de projets qui renforcent le réseau de partenaires de soins formels et informels à domicile. Voici deux exemples de tels projets de soutien:

En pratique: ‘ISIDÉR’ - Ciney

Avec le projet ‘ISIDÉR’ (Information, Sensibilisation, Identification des besoins et Développement d’un Réseau à l’échelle communale), la maison médicale MediCi de Ciney et l’asbl Aidants Proches veulent créer, au sein de la commune, un réseau de et pour les aidants proches. Ils ciblent en premier lieu les aidants proches. Afin de mieux les informer, les former et les soutenir.

Les professionnels sont cependant un autre groupe cible à sensibiliser. En partageant avec eux les expériences et les connaissances des aidants proches et en cartographiant leurs besoins et leurs questions, les membres de MediCi espèrent resserrer les mailles du réseau de services existant à Ciney et dans ses environs.

www.mmmedici.be

En pratique: ‘De matchmaker’ - Tirlemont

À Tirlemont, l’Alexianen Zorggroep veut identifier les personnes âgées fragilisées et leur apporter une aide et des soins adaptés en faisant intervenir des ‘matchmakers’. Il s’agit de personnes qui renforcent le réseau entre personnes âgées, soins informels et formels. Il s’agit d’une nouvelle fonction, une ‘instance neutre’ de la localité qui peut faire correspondre la demande d’aide spécifique de la personne âgée fragilisée (et/ou de son entourage) et l’offre d’aide et de soins.

www.zorgneticuro.be

Chapitre 4.

Autonomie collective, à partir d'un quartier attentif

Martine a 67 ans. Elle a reçu un diagnostic de démence à corps de Lewy. Cette maladie implique des pertes d'équilibre, des chutes fréquentes et des problèmes cognitifs, mineurs pour l'instant. Son moral est bas. Elle n'a plus beaucoup d'énergie pour mettre en place quoi que ce soit.

Heureusement, son réseau est là ! Toutes ses amies l'entourent et se relaient pour être présentes avec elle les après-midis : boire un café, jouer au scrabble, papoter, mais aussi l'emmener au cinéma, au théâtre ou au restaurant. Chacune à son tour, chacune avec sa spécialité ! Comme ça personne ne s'épuise !

C'est sa fille qui est la cheville ouvrière de tout ce réseau où les amies se complètent les unes les autres. C'était d'autant plus important pour elle que sa maman soit bien entourée qu'elle habite loin d'elle. De plus, Martine reçoit de l'aide professionnelle pour les tâches ménagères et les repas lui sont amenés à domicile. Afin de se rassurer et de rassurer ses proches, elle s'est abonnée à la télévigilance. Ses voisins ont accepté facilement de se trouver sur la liste de rappel.



LE QUARTIER EN TANT QUE FILET DE SÉCURITÉ

Les personnes âgées qui vivent dans un environnement où – de leur expérience personnelle – les habitants se côtoient de manière plaisante se sentent moins seules, moins déprimées et moins insécurisées que celles qui vivent des formes de rapports locaux moins positifs. En outre, les contacts locaux contribuent à l'autonomie. Les personnes âgées qui ont plus de contacts locaux ont moins souvent des difficultés avec le ménage ou l'entretien de leur logement ²⁵.

Les réseaux informels de la personne âgée, le quartier et l'entourage immédiat sont de plus en plus souvent mis en avant comme points d'ancrage majeurs pour le soutien, l'aide et les soins. On réfléchit ainsi à une approche cohérente et orientée « quartier » de l'habitat, du bien-être et des soins dans laquelle les personnes âgées fragilisées, les aidants proches, les connaissances, les voisins, les amis, les volontaires et les professionnels des soins organisés au niveau local s'engagent. Ce partenariat a pour but de permettre aux personnes âgées de vivre aussi longtemps que possible dans leur environnement familial. Ces dernières années, de nombreux projets pilotes, petits et grands, ont été mis en œuvre avec les soins orientés « quartier » et « l'autonomie collective » comme thèmes centraux.

LE CONCEPT DE QUARTIER

De l'analyse de ces projets pilotes ou des interviews réalisées, il est toutefois difficile de dégager une définition univoque de ce qu'est ou devrait précisément être 'un quartier'. Chaque quartier est différent. Parfois, il consiste en quelques rues seulement, parfois en une commune entière, parfois même en plusieurs communes. Tout le monde s'accorde cependant à reconnaître que si l'on veut en faire un important levier local dans le soutien des personnes âgées fragilisées qui vivent chez elles, le quartier doit former une unité sur base de caractéristiques géographiques et administratives mais aussi au plan du vécu personnel de ses habitants, des interactions sociales et du réseau d'équipements.

La composante géographique et administrative n'est que le point de départ de la définition d'un quartier. Les 'secteurs statistiques' – ce sont les plus petites unités de base territoriales au sujet desquelles des données socio-économiques sont compilées par l'Institut National de Statistique – représentent une première délimitation possible. Mais, plus important encore est ce que les habitants, les services et les acteurs perçoivent comme appartenant à leur quartier. Cela peut parfois être très différent de la définition géographique et administrative.

“La perception de ce qui fait partie du quartier n'est pas seulement basée sur le rayon d'action des habitants du quartier mais aussi sur les interactions sociales qui y sont présentes. Du point de vue d'une personne âgée de plus en plus fragilisée, le quartier peut continuellement se réduire. Ce qu'elle perçoit comme 'son quartier', peut, suite à des limitations de sa mobilité, rapidement changer. Le quartier est donc une donnée très personnelle et dynamique”.

Un quartier est également défini par une offre cohérente de services. En premier lieu des commerces pour les besoins de base (boulangier, boucher, supermarché, ...) mais aussi des équipements collectifs (lieux de rencontre, cafés, associations, ...) et des services de soins (médecin, mutualité ...).

Quiconque veut créer un réseau de soutien orienté « quartier » pour les personnes âgées doit examiner en profondeur le terrain potentiel. À côté des besoins existants et des lacunes de l'offre, les forces et les opportunités du quartier doivent aussi être soigneusement cartographiées. Par ailleurs, il est important d'examiner le contexte local. Qui vit dans le quartier? Quelles personnes faut-il absolument avoir à bord?

L'intérêt d'un examen approfondi au niveau local ressort également de l'Ouderen Behoeft Onderzoek, une étude réalisée par la VUB²⁶. Sur base de thèmes choisis par les personnes âgées elles-mêmes (par exemple, implication du quartier, réseaux sociaux, mobilité, vie associative, utilisation de l'internet ...), une vaste enquête menée auprès de 80.000 seniors et 8.000 volontaires âgés issus de plus de 170 communes a tenté de déterminer quelle était la qualité de la vie dans leur commune. Elle a montré qu'il existait d'énormes différences entre les communes, et même à l'intérieur des communes, pour pratiquement tous les indicateurs examinés.

Une préparation approfondie au niveau local offre également la possibilité de créer une surface portante. Les acteurs ne doivent pas seulement être entendus mais aussi avoir voix au chapitre et la possibilité de participer. Une préparation approfondie peut offrir un espace pour renforcer les partenariats et tester des accords de collaboration plus intensivement. Il faut cependant également réfléchir en détail au contenu. Que se passe-t-il chez qui? Quels thèmes soulèvent l'enthousiasme? Qui est disposé à contribuer quoi?^{27 28}

DYNAMIQUE ET COHÉSION DU QUARTIER

Plusieurs interlocuteurs ont également décrit ce qu'est pour eux le quartier ou le voisinage 'idéal' où vivent des personnes âgées. C'est un quartier qui est sûr, qui dispose d'équipements facilement accessibles, où il y a de nombreux contacts sociaux, un endroit où les gens vivent réellement. Le quartier idéal est aussi un quartier mixte où se mêlent les générations, où les enfants fréquentent l'école locale, où la voiture ne domine pas la rue, où tout le monde se connaît et est prêt à donner un petit coup de main.

D'autres mettent en garde contre une vision romantique du quartier. Ce n'est plus, dans beaucoup de cas, le village du siècle dernier. La réalité est que les services quittent les quartiers: le marchand de légumes local, l'épicier, le brasseur, le boulangier, le boucher, le réparateur de vélos, le cordonnier, le bijoutier... Tous ferment leurs portes parce qu'ils ne sont plus économiquement rentables. Les cafés et les salles communautaires sont concurrencés par la télévision et les réseaux sociaux numériques tandis que les cinémas, les théâtres et les centres de récréation locaux ont déjà disparu depuis longtemps.

Les administrations communales s'inscrivent elles aussi dans la réalité de l'inefficacité. Les services administratifs locaux ferment et se centralisent. Cela augmente fortement le seuil d'accès pour les personnes âgées et les autres citoyens fragilisés. Des mouvements de centralisation similaires entraînent également la disparition d'autres services comme les bibliothèques, les bureaux de police locaux, les petites gares et les bureaux de poste.

Bref, il y a eu, au cours des dernières décennies, un appauvrissement de l'offre locale de services dans de nombreux quartiers. C'est précisément cette offre locale de services qui générait de l'animation, du passage et des lieux de rencontre informels dans le quartier. Elle était une riche source de 'contacts aléatoires', de courtes conversations qui jouent un rôle essentiel dans la vie de beaucoup de personnes âgées.

Les quartiers souffrent également des tendances sociétales plus générales, comme la réserve accrue dans les formes de contact entre voisins. Les gens accordent en effet de plus en plus d'importance au respect de la vie privée. S'intéresser à la vie sociale des voisins est perçu par beaucoup comme un contrôle social indésirable. Sur cette toile de fond, il est compréhensible qu'il existe, entre voisins, des normes de comportement qui constituent un obstacle à la demande et à l'offre d'aide. Cela débouche simultanément sur une 'timidité à agir' et une 'timidité à demander'²⁵. De nombreux quartiers sont en outre devenus anonymes et s'effritent : les gens ne s'y connaissent plus.

“Autrefois, beaucoup de choses se passaient dans le quartier. Aujourd'hui, les personnes âgées vivent souvent dans un quartier où elles n'ont pas toujours habité. Elles doivent donc se créer un nouveau réseau social. Elles n'ont plus de liens avec leur quartier et doivent repartir à zéro. Pas toujours simple pour une personne déjà âgée”.

“La réalité est parfois très différente du quartier qui fonctionne comme un réseau de soutien pour les personnes âgées. Il suffit de se rendre dans un bloc d'appartements sociaux et de parler avec le concierge ou avec une société de logements sociaux. La réalité est souvent un cauchemar. Comment passer de cette réalité à l'objectif que nous voulons atteindre? Quel est le delta que nous devons franchir? Quelles techniques mettons-nous en œuvre pour cela” ?

“Si les enfants habitent loin, il se révèle souvent impossible de trouver trois personnes qui acceptent de détenir une clé de la maison d'un voisin fragilisé. La seule chose que l'on demande pourtant à ces personnes est d'aller vérifier que tout va bien lorsque la centrale d'alarme a reçu un message. Il est parfois difficile de trouver des connaissances ou des voisins qui acceptent de rendre ce service”.

TYPLOGIE DES PROJETS PILOTES 'RÉSEAUX DE QUARTIER'

Pourtant, dans toute la Belgique, des centaines d'initiatives vont être ou sont déjà lancées qui ont, d'une manière ou d'une autre, un rapport avec les soins aux personnes âgées 'centrés sur le quartier'. Ces initiatives émanent de toutes sortes d'organisations et de personnes et sont de conception simple ou parfois plus complexe. Certains projets sont très innovants, d'autres développent des concepts déjà éprouvés. Beaucoup sont en phase initiale, d'autres ont déjà été testés pendant un certain nombre d'années et passent en phase de consolidation et même d'implémentation plus large.

Un échantillon assez important d'une centaine de projets a été examiné pour réaliser ce rapport. On peut y distinguer, typologiquement, plusieurs catégories, bien que les limites entre les catégories soient parfois vagues et qu'une initiative puisse offrir une valeur ajoutée à différents niveaux. La figure proposée à la page suivante montre quels acteurs sont impliqués dans cet échantillon.

Une première grande catégorie de projets concerne le logement et l'habitat.

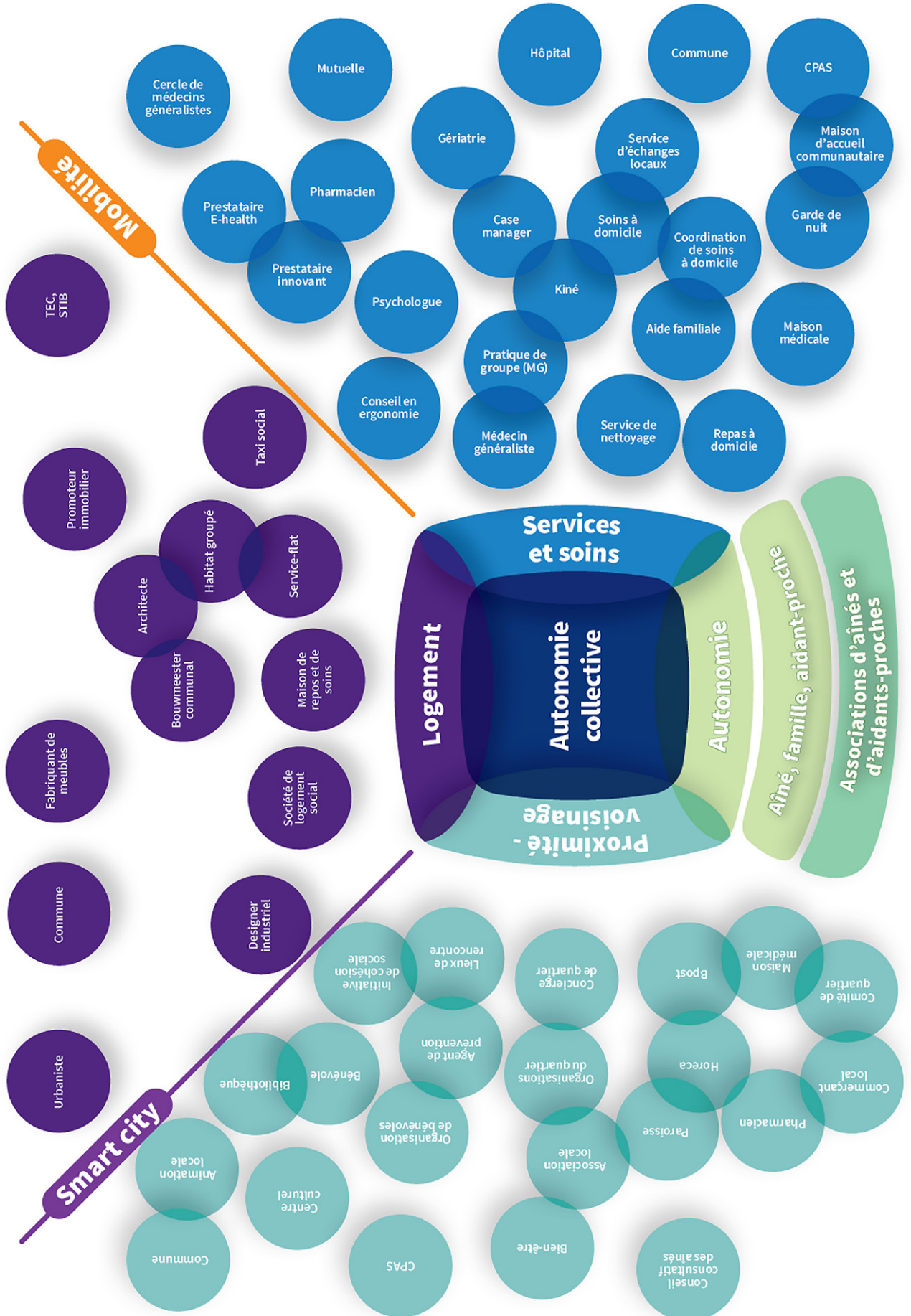
1. Vivre 'chez soi' toute sa vie / Adaptations aux logements existants

Il semble évident que les gens adaptent leur logement à l'évolution de leurs besoins lorsqu'ils vieillissent. Mais, c'est loin d'être la tendance générale. Il est dès lors nécessaire de sensibiliser les personnes âgées. Souvent, elles ne voient pas le problème, sont difficiles à convaincre de faire les investissements nécessaires ou redoutent les 'travaux de démolition' parfois associés à la réalisation des adaptations.

La sécurité et la prévention des chutes sont des points prioritaires. Les chutes sont en effet une cause importante d'hospitalisation et/ou d'admission dans un centre de soins résidentiel. Souvent, il est possible de sécuriser le logement moyennant de petites adaptations : davantage d'éclairage, interrupteurs accessibles aux deux extrémités de l'escalier, rampes supplémentaires, poignées dans la douche ou la salle de bains, sols antidérapants, baignoires à porte, élimination des carpettes, tapis épais et bric-à-brac inutile.

D'autres adaptations architecturales du logement peuvent se révéler nettement plus onéreuses: plan incliné pour créer une entrée et une sortie accessibles, installation d'une douche à l'italienne, monte-escalier ou même ascenseurs domestiques.

Il apparaît, de fait, que les personnes âgées n'ont pas toujours à leur disposition des conseils ou des services adéquats pour adapter leur logement de manière préventive. En Belgique, de tels services de conseil et d'adaptation du logement existent pour les personnes avec un handicap ou pour les personnes qui, suite à une perte d'autonomie, ont droit à des adaptations de leur logement. Ces services sont cependant peu connus et trop peu positionnés sur le 'penser plus tôt pour plus tard'.



Les initiatives qui s'adressent aux personnes âgées sont, par exemple, Eneo + Solival, OPA et l'Aide Familiale avec un service de petits travaux/d'adaptation des logements. Ce dernier trouve son origine dans les conseils donnés aux familles pour rendre leur logement moins énergivore. Par ailleurs, il existe également divers projets expérimentaux centrés sur 'le logement intelligent'. Les personnes âgées peuvent y découvrir quelles adaptations pourraient leur être utiles ou même participer à la réflexion sur les adaptations et les co-créer (Alost, Eindhoven).

En pratique: Préparer aujourd'hui son logement de demain ...

En Wallonie, l'asbl Solival offre un service gratuit en collaboration avec Éneo : un audit d'adaptabilité du logement en préparation de demain. Concrètement, sur demande auprès de l'asbl Solival, un ergothérapeute se rend gratuitement au domicile pour y réaliser une analyse complète de l'accessibilité du logement. Les accès extérieurs et toutes les pièces de la maison sont étudiés.

Le dossier final donne une vision globale de l'habitation et de son potentiel pour l'avenir. Il aide à opérer les choix les plus judicieux et informe également sur les éventuelles possibilités de financement (prêt à taux zéro pourcent, primes provinciales à l'adaptation du logement, ...).

www.eneo.be

En pratique: OPA - Anvers, Bruxelles

'Ouderen wonen passend' (OPA) sont deux projets mis en œuvre dans le cadre de la plateforme 'Actief Zorgzame Buurt' des Vlaamse Zorgproeftuinen²⁹. OPA soutient le logement autonome des personnes âgées dans les grandes villes via une approche proactive et intégrale d'évaluation du logement par des volontaires spécialement formés. Les logements sont examinés du point de vue de leur adaptation et de leur sécurité. Si nécessaire, les volontaires prennent contact avec des services professionnels.

Pour les petites interventions au niveau du logement, ce sont à nouveau des volontaires qui entrent en action ou des services qui assurent de petits travaux dans le cadre de l'économie sociale. Le projet agit en outre au niveau des habitudes de vie des personnes âgées. Un comportement non sécuritaire peut en effet également compromettre le maintien à domicile. Les personnes âgées reçoivent conseils et recommandations en matière de comportement sécuritaire.

Les partenaires de ce projet sont, pour Anvers, les services communaux Samen Leven, les services de prévention de la police et des pompiers et l'Ergowoonadvies du Zorgbedrijf. Pour Bruxelles, les partenaires sont le Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg, l'asbl EVA, l'asbl Chambéry, l'asbl Aksent, Soins à Domicile Brabant et l'association Steunpunt Woningaanpassing Brussel.

www.antwerpen.be

2. Co-housing intergénérationnel & co-housing entre personnes âgées

Des initiatives d'habitat partagé ont vu le jour il y a une trentaine d'années et connaissent actuellement un nouvel essor.

Au lieu de troquer le logement familial pour un appartement en ville ou une résidence-services, de nombreux seniors décident d'acheter un bâtiment avec d'autres personnes, de le rénover et d'y cohabiter. De telles initiatives sont parfois couplées à un intérêt pour l'intégration dans le quartier. Cela crée une dynamique de quartier supplémentaire et est motivé par la conscience que l'intégration dans le quartier a une valeur ajoutée pour toutes les parties.

Il y a aussi des exemples de cohabitation intergénérationnelle dans de nouvelles constructions et dans des habitations rénovées, qui misent fortement sur l'intérêt de créer une mixité des âges et une mixité sociale dans un quartier ou une zone d'habitation.

D'autres projets peuvent se développer à plus petite échelle. Des personnes âgées, par exemple, louent une chambre à des jeunes/étudiants et partagent avec eux la maison.

En pratique: Abbeyfield, logement autonome et co-housing - Bruxelles, Wallonie, Flandre

Les maisons Abbeyfield sont des projets immobiliers à petite échelle destinés aux 55+. Elles proposent une solution aux besoins de logement d'une catégorie croissante de la population qui est active et en bonne santé. Les habitants s'occupent ensemble de la concrétisation d'une maison Abbeyfield et de son plan de financement. Pour cela, ils développent la collaboration nécessaire avec différents partenaires, par exemple les villes et communes, les sociétés de logements sociaux, les architectes et promoteurs immobiliers, etc.

www.abbeyfieldvlaanderen.be

En pratique: Des kots pour seniors - Anvers

La plateforme 'Ouderenzorg Antwerpen' de beweging.net Antwerpen a ouvert, en collaboration avec la société de logements sociaux De Ideale Woning, un logement social dans lequel cinq seniors isolés peuvent louer un appartement. Ils partagent une pièce de vie et une cuisine communes. Ce projet expérimental est une forme alternative de soins résidentiels qui veut répondre à la problématique actuelle du vieillissement de la population, de l'isolement et du logement. La collaboration unique entre partenaires des domaines du logement, des soins et du bien-être occupe une place centrale. La première maison a ouvert ses portes en mai 2014.

www.beweging.net

En pratique: Casa Cura - Leuven

Le CPAS, la ville de Leuven et la KU Leuven ont lancé le projet 'Casa Cura' en 2016. Dans ce projet, les personnes âgées qui se sentent seules et qui vivent dans une (trop) grande maison sont mises en rapport avec des étudiants qui occupent une pièce dans la maison et leur tiennent compagnie. Ce projet vise à lutter contre les logements inoccupés et favorise la cohésion sociale intergénérationnelle à Leuven. En outre, ce concept s'inscrit parfaitement dans la désinstitutionnalisation des soins. Financièrement aussi, c'est intéressant pour les deux parties: la personne âgée génère des revenus supplémentaires et l'étudiant bénéficie d'un loyer moins cher en échange de son engagement.

www.ocmw-leuven.be

En pratique: De Living - Gand, Deurne, Anvers Dam, Ostende

L'asbl Symbiosis est l'idée d'un groupe d'amis. Avec l'aide d'experts et de subsides flamands à l'innovation, elle est devenue une entreprise sociale. Sous le nom 'De Living', l'asbl veut construire à Anvers, Gand et Ostende des logements et des lieux de vie pour les 50+ à 80+ actifs, en mettant l'accent sur le lien social entre les habitants et sur la fonction sociale du quartier. Ces logements expérimentaux sont considérés par les membres de Symbiosis comme une alternative aux résidences-services ou aux centres de soins résidentiels traditionnels.

www.wonenindeliving.be

Des résidences-services innovantes

Diverses initiatives autour de résidences-services innovantes sont davantage guidées par une logique d'investissement immobilier. Certaines se positionnent cependant fortement dans une perspective d'intégration dans un quartier ou un voisinage.

Des centres de soins résidentiels découvrent leur quartier

De nombreux centres de soins résidentiels élargissent leurs services et s'ouvrent davantage au monde extérieur, dans ce cas leur quartier. Ils ouvrent un centre de jour pour les habitants fragilisés du quartier, mettent en action des volontaires, ouvrent leur restaurant et leur cafétéria aux personnes âgées du quartier, leur proposent de participer à leurs programmes d'animation, etc. Certains centres de soins résidentiels choisissent de devenir multifonctionnels ou même intergénérationnels.

De nombreux acteurs traditionnels du marché du logement et du secteur de l'immobilier mais aussi du secteur des soins résidentiels sautent dans le train de la nouvelle tendance esquissée. Il reste cependant frappant que la plupart des sociétés de logements sociaux ne semblent pas, en général, jouer un rôle de premier plan dans les projets pilotes examinés.

Réfléchir aujourd'hui au logement de demain

Dans le trajet 'Penser plus tôt à plus tard', avec lequel la Fondation Roi Baudouin a voulu stimuler une culture de dialogue entre les générations autour de la planification des vieux jours, les questions concernant le logement sont également à l'ordre du jour. Est-ce, par exemple, une bonne idée d'échanger un logement devenu trop grand pour un appartement ou un logement plus petit? Est-il possible d'agencer peut-être différemment cette habitation et éventuellement de la partager avec des personnes plus jeunes qui, à terme, peuvent apporter une aide pour certaines tâches? Est-ce une bonne idée de continuer à vivre le plus longtemps possible dans son propre logement ou vaut-il mieux opter en temps opportun pour une maison de repos ou une résidence-services lorsque la santé, la mobilité et l'autonomie déclinent?

La Fondation a lancé un appel à projets sur ce thème. Les projets devaient informer les organisations et les citoyens sur des formes d'habitat mieux adaptées aux vieux jours et mieux les préparer à prendre les décisions appropriées. Onze projets ont bénéficié d'un soutien financier. Coup de projecteur sur deux d'entre eux :

En pratique: 'Wonen: nu nadenken over later' - de Gezinsbond

Le Gezinsbond prend le thème 'personnes âgées et logement' très au sérieux. Il a développé une nouvelle offre de formation pour les 50 + afin de les informer sur les différentes possibilités de logement. L'objectif est d'échanger questions et suggestions sur base d'exemples concrets ou 'd'endroits tests'. Ainsi, il se rend, avec un groupe de 50 +, 'au domicile' de personnes qui ont fait certains choix, réalisé des adaptations ou décidé d'habiter autrement.

www.gezinsbond.be

En pratique: 'De bewoners van het gemeenschappelijk woonproject Samenhuizen, documentaire en dialoog' - Bruxelles

Le Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg réalise un documentaire sur le projet d'habitat collectif 'Samenhuizen' à Bruxelles, en s'intéressant aux différents groupes cibles, aux habitants et à leurs émotions. L'objectif est de faire réfléchir les gens, à partir d'un exemple très concret, à un déménagement vers une forme d'habitat adaptée et éventuellement une forme d'habitat collectif.

www.kbs-frb.be

3. Un habitat adapté

À côté du logement personnel lui-même, il est évident que l'habitat en général a également son importance pour donner aux aînés fragilisés la possibilité de continuer à vivre dans leur environnement familial. Diverses perspectives d'avenir en matière d'habitat évolutif, certaines encore abstraites, d'autres déjà concrètes, ont été esquissées pour le contexte belge. Par exemple, l'appel à développer les 'soins invisibles' de l'ancien bouwmeester flamand Peter Swinnen. À cet appel étaient liés divers projets pilotes

architecturaux (voir Encadré 'Développer les soins invisibles'), dont certains sont depuis en cours de réalisation. La Banque Triodos a elle aussi esquissé, en collaboration avec Probis, une perspective d'avenir pour un habitat évolutif.³⁰

Développer les soins invisibles

«Aujourd'hui, les soins ne s'inscrivent plus dans la communauté», affirmait le bouwmeester flamand Peter Swinnen en 2012³¹. «Les personnes malades, âgées, démentes ou avec un handicap sont mises à l'écart dans des institutions spécialisées. Il s'agit de vastes établissements en périphérie de la ville qui sont conçus pour organiser les soins de la manière la plus efficace possible. Ce sont des usines de soins. Souvent, les bâtiments comprennent un noyau logistique central, d'où partent des couloirs qui desservent des rangées de chambres identiques. Le complexe hospitalier à la périphérie de la ville est le prototype de l'industrialisation des soins». Swinnen plaide en faveur de 'soins invisibles' qui ne sont plus séparés de mais intégrés dans la vie sociale et urbaine et qui s'inscrivent dans la désinstitutionnalisation des soins et de l'aide. La nouvelle vision, dans le secteur des soins, n'a pas encore trouvé d'expression spatiale adéquate. « L'infrastructure des soins est à la traîne des tendances et pratiques sociétales », constate Swinnen. C'est pourquoi les soins doivent devenir le fer de lance dans toute future politique du logement mais aussi dans la gestion communale et urbaine et dans l'aménagement du territoire.

Le plaidoyer de Swinnen en faveur des 'soins invisibles' va toutefois un peu plus loin que l'adaptation des logements existants ou des nouveaux logements aux besoins des occupants. À ses yeux, des changements à grande échelle sont nécessaires. Le principal est une évolution vers un habitat plus collectif dans un contexte urbain. Moyennant l'attention nécessaire au respect de la vie privée, l'habitat collectif permet aux personnes de tous âges de faire plus longtemps et plus souvent appel à l'aide réciproque et permet aux personnes âgées de continuer à vivre plus longtemps dans leur environnement familial. En outre, l'habitat collectif est plus efficace et moins onéreux et la proximité des personnes et des services prévient l'isolement social, surtout chez les personnes âgées.

À l'appel du bouwmeester flamand étaient couplés 5 projets pilotes pour une architecture de soins innovante. Une demande de permis de bâtir a entretemps été introduite pour trois de ces cinq projets (Wuustwezel, Courtrai et Geel) et il est probable que les travaux commenceront bientôt.

Début 2016, le bouwmeester flamand a lancé une nouvelle étude dont l'objectif était de répondre à ce triple questionnement :

1. quelles formes de soins sont nécessaires dans un quartier pour que ce quartier puisse offrir les soins adéquats? Il ne s'agit pas ici seulement des soins aux personnes âgées mais des soins à toutes les phases de la vie. Comment un tel réseau de soins doit-il être construit? Quelles en sont les composantes et qui peut coordonner un tel réseau?
2. quelle infrastructure est nécessaire pour intégrer le réseau de soins ci-dessus dans un quartier (logements, espace public, bâtiments publics, ...)?

3. la législation en matière d'aménagement du territoire est-elle adaptée pour concrétiser une telle infrastructure? Quelles sont les adaptations nécessaires? Comment la législation peut-elle être adaptée pour des quartiers qui offrent les soins nécessaires?

Cette étude doit déboucher sur un nouvel appel à projets pilotes: 'Zorg voor de Buurt'.

Les villes amies des aînés/Age friendly cities

Depuis bientôt 10 ans déjà, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) promeut le concept d' 'age-friendly cities'³². Dans une 'ville amie des aînés', la participation active des habitants âgés à la société est favorisée en adaptant les structures urbaines, la politique d'aménagement du territoire et les services aux besoins de toutes les personnes qui y vivent, donc aussi des personnes âgées.

Sur base de vastes enquêtes menées dans 33 villes, l'OMS a établi une check-list pour cartographier la convivialité d'une ville pour les aînés³³. Par analogie avec ce concept de l'OMS, les communes belges de Braine-l'Alleud, Farciennes, Namur, Sprimont, Vaux-sur-Sûre et Malmédy se sont récemment engagées à devenir des 'Villes amies des aînés'.

La politique de nombreuses autorités locales n'est cependant pas encore adaptée de manière optimale au groupe cible que constituent les aînés. Il est évident que ce groupe cible n'est pas le seul qui mérite de l'attention au sein d'une commune. La politique locale doit en principe s'adresser à tous les habitants. Mais, si le domaine public et les services sont accessibles et attrayants pour les personnes âgées fragilisées, tout le monde en profite.

4. Les communes Alzheimer admis

Les personnes démentes souhaitent elles aussi vivre le plus longtemps possible chez elles. Souvent, c'est également le souhait de leurs aidants proches. Les quartiers et les communes peuvent largement y contribuer, entre autres en devenant 'Alzheimer admis'.

Être 'Alzheimer admis' implique avant tout que les personnes démentes et leurs aidants proches se sentent acceptés par leur environnement et leur quartier. Que non seulement leurs voisins et leurs amis mais aussi le marchand de légumes et la coiffeuse jusqu'à l'agent de quartier et les collaborateurs du CPAS sachent comment se comporter face à une personne démente. Le concept 'Alzheimer admis' couvre en outre toute une gamme d'activités, de projets et d'initiatives axés sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes démentes et la création d'environnements locaux où elles sont incluses et soutenues et peuvent être des participants actifs.

Dès 2009, la Fondation Roi Baudouin a lancé des appels à projets et des actions sur le thème 'Communes Alzheimer admis'³⁴. La réponse a été spectaculaire. Aujourd'hui, la Belgique compte plus de 100 communes qui travaillent activement à être 'Alzheimer admis'. Leurs administrations bénéficient pour cela de la collaboration des associations des villes et des communes, de centres d'expertise en matière de démence et d'associations de patients. Le thème 'Environnement Alzheimer admis' est également abordé dans divers plans et actions des autorités régionales et fédérales.

Le mouvement 'Communes Alzheimer admis' a pris une ampleur européenne, sous l'impulsion de l'European Foundations' Initiative on Dementia (EFID), dont la Fondation est un membre fondateur. L'EFID promeut des communautés de vie accueillantes pour les personnes démentes dans tous les pays de l'UE et a dressé une charte des bonnes pratiques.³⁵ En outre, l'EFID a déjà décerné le prix 'Environnement Alzheimer admis: bien vivre avec Alzheimer dans sa ville, son village ou son quartier' à 20 projets exemplaires dans 11 pays de l'UE.

Projets pilotes 'Vieillir dans son quartier'

Parmi les projets pilotes examinés, diverses initiatives misent résolument sur le maintien à domicile dans le quartier, sur l'habitat intergénérationnel, sur la diversité entre générations et la facilitation ou la stimulation du passage à une autre forme d'habitat à l'intérieur du quartier.

D'autres initiatives veulent rendre les quartiers existants plus adaptés au vieillissement, tant du point de vue physique qu'organisationnel.

Les initiatives examinées émanent surtout de citoyens, d'entrepreneurs sociaux, d'associations, d'investisseurs immobiliers, d'entreprises, ... et bien entendu de centres de soins résidentiels qui innovent ou ouvrent leurs portes. Le secteur de la construction (entrepreneurs, promoteurs immobiliers) est présent mais les fabricants de mobilier, par exemple, le sont beaucoup moins.

En pratique: 'Ouderentoets' - Alost

Des dizaines d'ainés alostois ont testé leur ville. Pour les différents domaines de l'administration communale (affaires sociales, culture, sport, mobilité, nature, tourisme, travaux publics, communication, événements, ...), ils ont examiné dans quelle mesure l'infrastructure et la prestation de services tenaient compte des personnes âgées.

Ils ont examiné si les personnes âgées (dépendantes ou non) qui vivent chez elles avaient accès à la vie publique afin de lutter contre le risque d'isolement social comme condition connexe pour pouvoir continuer à vivre plus longtemps chez elles; si l'environnement immédiat, l'espace public et les services publics étaient accessibles en toute sécurité; si les groupes cibles socialement défavorisés pouvaient avoir automatiquement et naturellement accès aux services de la ville ou de la commune. L'Ouderentoets était un projet de la Zorgproeftuinplatform AIPA. Un scénario a été développé pour permettre à d'autres villes et communes de faire tester leur convivialité pour toutes les catégories d'âge³⁶.

www.aipa.be

5. Des quartiers attentifs et chaleureux

Une deuxième grande catégorie de projets examinés a trait à la cohésion sociale du quartier, au renforcement des réseaux et au tissage de liens dans le quartier, souvent avec un accent sur l'implication des groupes cibles fragilisés dans la communauté locale.

Les initiateurs de ces projets sont très divers : des associations sans but lucratif du secteur des soins et du bien-être, des services d'action de quartier, des communes, des CPAS, des centres d'expertise, des associations de volontaires ou des individus qui veulent jouer un rôle dans leur quartier. Fait étonnant, les associations de seniors et les conseils consultatifs des aînés locaux restent relativement absents de ces projets ou n'en sont que rarement les protagonistes.

Ces projets ont plusieurs caractéristiques communes :

Renforcement des réseaux

Il est souvent question de 'bonding' et de 'bridging', de créer des liens et de jeter des ponts. Les réseaux et les lieux de rencontre existants peuvent y trouver un nouveau souffle mais il faut en même temps laisser de la place à la spontanéité et au hasard.

“Des cafés, des maisons de quartier où on prend l'apéro ou un bol de soupe! Mais, cela ne s'invente pas et ne s'impose pas : cela doit grandir et être porté ... La mayonnaise doit prendre, c'est très subtil, cela dépend de la situation locale et des gens. Et que cela fonctionne dans un endroit n'est pas une garantie de succès pour ailleurs. On est dans la spontanéité, le hasard, l'imprévu ... Il s'agit souvent d'un concours de circonstances”.

Empowerment

Beaucoup de ces projets ont également trait au renforcement de la résilience des personnes âgées. Outre le fait de faire de nouvelles 'connaissances', les personnes âgées fragilisées doivent également apprendre à oser demander de l'aide. Il faut les aider à définir leurs besoins et à les transposer en une demande concrète d'aide et de soins. Tant mieux si ces demandes d'aide et de soins peuvent être satisfaites par le réseau informel que constituent la famille, les voisins et les amis. Si ce n'est pas le cas, c'est alors aux professionnels de chercher des solutions dans le circuit formel d'aide et de soins.

Réciprocité

Dans les projets axés sur l'autonomie collective dans les soins aux personnes âgées, on retrouve souvent une forme de réciprocité. On tente de montrer aux personnes âgées qu'elles ne font pas que recevoir de l'aide et des soins et qu'elles-mêmes peuvent encore aider les autres. Qu'elles peuvent encore apporter leur contribution à la société, même si elles se trouvent dans une position plus faible. Dans le circuit économique et/ou le circuit du travail traditionnel, ce rôle leur est en effet dénié.

Certains projets sont très explicites dans cette réciprocité et travaillent avec des monnaies alternatives ou tiennent des 'comptes d'épargne' sur lesquels les prestations sont consignées. Troeven (Turnhout), Pluimen (Gand), Torekes (Gand) et Pens(i)onsQuartier (Bruxelles) en sont des exemples. L'idée est le plus souvent que les participants gagnent des 'heures d'aide et de soins' en apportant leur soutien ou en réalisant des tâches simples

chez des personnes âgées ou des personnes qui souffrent d'une limitation dans leur quartier. Ils se constituent ainsi un crédit d'épargne auquel ils peuvent faire appel ultérieurement lorsque quelqu'un leur apporte aide ou soins, ou à un membre de leur famille ou un ami. Dans certains projets, ce crédit a même une valeur économique parce qu'il permet d'acheter de l'alimentation ou des biens dans les commerces locaux.

“Les personnes âgées fragilisées peuvent elles aussi donner quelque chose en retour. Même si ce n'est pas toujours tangible. Pour elles, la réciprocité peut aussi simplement signifier ‘être là l'un pour l'autre’, ‘entretenir un contact social’, ‘donner de l'attention’, ‘s'impliquer’. Cette dimension sociale est pour eux souvent de la plus haute importance”.

Les petits coups de main

L'aide que l'on peut attendre des réseaux sociaux informels reste le plus souvent limitée aux ‘petits coups de main’ - balayer la neige, vérifier que tout va bien lorsque le volet n'est pas relevé, mettre de l'ordre au jardin mais aussi venir boire une tasse de café pour parler un peu et tenir compagnie. Dès que cela devient structurel (même s'il ne s'agit que de faire les courses hebdomadaires) ou entre dans la sphère des soins personnels, les personnes âgées fragilisées préfèrent souvent faire appel à des prestataires professionnels.

Cette observation concorde avec l'étude épidémiologique publiée par la VUB et les Mutualités Socialistes (voir encadré ‘Son propre avenir dans la perspective des soins aux personnes âgées’). Il en ressort que nous préférons confier les soins personnels à un professionnel (74%) plutôt qu'à notre partenaire (51,3%) ou à l'un de nos enfants (16,2%). Nous n'envisageons absolument pas que d'autres membres de la famille (2,8%), des amis (1,7%) ou des voisins (1,0%) y jouent un rôle. Les amis et les voisins, nous aimons qu'ils viennent chez nous pour boire une tasse de café et nous tenir compagnie (43,5% et 28,8%) ou pour résoudre un problème de mobilité (25,3% et 16,6%) mais pas pour nous aider à faire le ménage ou effectuer des tâches administratives/financières (chaque fois < 5%)²³.

Parmi les projets qui misent expressément sur ‘les petits coups de main’, il faut citer les ‘Wijk aan zet - 5 minuten helpen’ du Vlaamse Zorgproeftuin ‘Online buurten’ de Zeebruges et Ostende. Les habitants accrochent à leur porte une pancarte avec le message ‘5 minutes helpen’ (NDT: "aider 5 minutes") lorsqu'ils sont disposés à donner un petit coup de main à un voisin fragilisé. Des projets comme le ‘Buurtschakel’ à Turnhout, ‘Hecht Arendonk’ et ‘Bras dessus, bras dessous’ à Forest misent eux aussi sur les petits coups de main.

Son propre avenir dans la perspective des soins aux personnes âgées

Les 45-75 ans considèrent leurs vieux jours avec une certaine inquiétude. Pratiquement un quart d'entre eux craignent la solitude et 39% redoutent d'avoir des problèmes financiers. La probabilité de telles inquiétudes augmente d'autant plus que le risque de solitude est élevé (personnes isolées, personnes sans enfants et personnes sans réseau informel), la santé est mauvaise et le statut socio-économique est faible.

S'ils devenaient dépendants, la grande majorité des 45-75 ans préféreraient continuer à vivre chez eux (dans leur propre logement, un logement adapté ou une résidence-services), certainement tant que leur partenaire est en vie. Si leur partenaire venait à disparaître, la maison de repos devient une option pour 20% d'entre eux. Aller habiter chez les enfants est peu populaire : c'est une option pour 5% d'entre eux si le/la partenaire est toujours en vie et pour 9% si le/la partenaire n'est plus en vie.

Le/la partenaire de vie surtout est vu(e) comme un(e) possible 'partenaire de soins'. Demander des tâches de soins aux enfants, à d'autres membres de la famille, à des amis et des voisins semble déjà moins évident. Pour l'aide lors des soins personnels et le ménage, les 45-75 ans se tournent principalement vers des professionnels (voir tableau).

De qui attendons-nous de l'aide et laquelle ?					
En %	Tenir compagnie	Aide pour les déplacements	Aide pour le ménage	Aide en matière financière et administrative	Aide aux soins personnels
Mon/ma partenaire	65,5	55,2	59,3	49,2	51,3
Mes enfants	39,3	54,5	25,4	38,4	16,2
Autres membres de la famille	30,8	23,2	7,5	5,8	2,8
Amis	43,5	25,3	4,6	2,7	1,7
Voisins	28,8	16,6	3,0	0,8	1,0
Professionnels	13,7	27,7	57,7	19,1	74,0

Il semble rester peu de place pour une plus grande désinstitutionnalisation des soins : outre le fait que seulement 20 à 30% des 45-75 ans appuient l'élargissement de l'aide de proximité en tant que stratégie pour compenser le coût croissant des soins aux personnes âgées, une grande proportion d'entre eux (30 à 50%) estiment aussi que l'aide de proximité n'est plus possible à une époque où les institutions et les professionnels le font mieux.

Les chiffres ci-dessus proviennent de la VUB qui, au printemps 2015, a réalisé, à la demande des Mutualités Socialistes, une étude épidémiologique de grande envergure concernant les soins aux personnes âgées²³.

Une patiente construction

Le succès des projets de quartier dépend de nombreux facteurs mais surtout du temps. Il faut une longue période de rodage pour atteindre le groupe cible de personnes fragilisées. Une seule conversation ne suffit pas pour cartographier les besoins d'une personne. Il faut d'abord que la confiance s'installe. Des initiateurs du projet, on attend dès lors de la persévérance car tout projet passe par un creux. La création de réseaux se fait lentement, avec des hauts et des bas.

Loin du 'penser soins'

Si l'accent du projet n'est pas mis sur les besoins et les soins mais sur les capacités et les opportunités, l'effet peut en outre être plus engageant. Le projet Zorginformatienetwerk (ZIN) Vorselaar qui commence par cartographier les compétences potentielles, les centres d'intérêt et les capacités des habitants du quartier à aider les autres en est un exemple. Ce n'est qu'à un deuxième stade que l'on examine s'il est possible de les mettre en rapport avec des besoins.

Une autre approche encore met l'accent sur la culture ou l'apprentissage de nouvelles choses ou sur le travail collectif autour de la santé. Citons, par exemple, l'Open Villa du centre de soins résidentiels Huis Perrekes de Geel. L'Open Villa est un nouveau lieu à proximité du centre de soins résidentiels où la vie culturelle locale (expositions, conférences, salles de répétitions,...) a autant d'importance que la composante « soins ».

Autre exemple : à Ostende, le projet 'iPAD Da's straffe koffie' du Vlaamse Zorgproeftuin 'Online Buurten', où l'on apprend en groupe à manipuler une tablette, est une manière de redonner du pouvoir aux personnes âgées et de renforcer la collaboration et la complémentarité entre soins informels et formels.

Le 'Buurtkar' de Bornem et 'Slaatje Praatje' à Buggenhout, Berlare, Laarne, Waasmunster et Wichelen utilisent, quant à eux, le concept de l'épicerie sociale pour mettre les gens en contact. Tous deux vendent avant tout des produits d'alimentation à des tarifs sociaux. Dans le même temps, le magasin mobile fonctionne comme un lieu de rencontre pour les habitants du quartier fragilisés et comme point de contact à faible seuil d'accès pour les services sociaux communaux. Régulièrement, un(e) assistant(e) social(e) de la commune vient y faire un brin de causette ou boire un petit café.

En pratique: 'Het BuurtPensioen/Pens(i)onsQuartier' - Neder-Over-Heembeek, Bruxelles

Le 'BuurtPensioen' est une forme d'épargne-pension dans le temps. Les gens s'entraident et chaque prestation est consignée dans le compte d'épargne personnel des participants. Si, plus tard, quelqu'un a besoin d'aide, il peut utiliser le temps épargné pour rémunérer les prestations. Il est également possible de transférer le temps épargné à une autre personne.

En d'autres termes, les participants s'engagent à se soutenir mutuellement, sur une base de réciprocité : une personne qui demande de l'aide peut à un autre moment offrir de l'aide. Le BuurtPensioen a été lancé en novembre 2013 à partir du centre de services local ADO Icarus de Neder-Over-Heembeek avec le soutien du Kenniscentrum Woonzorg Brussel.³⁷

www.kenniscentrumwwz.be

Entretemps, l'alliance Het BuurtPensioen-Pens(i)onsQuartier a vu le jour afin de mettre en œuvre les principes du BuurtPensioen dans trois quartiers de Bruxelles. L'objectif est de créer un partenariat entre voisins, volontaires et acteurs des soins professionnels présents dans le quartier.

En pratique: 'Point Seniors - MR La Closière' - CPAS Namur

Situé dans les bâtiments de La Closière, Point Seniors est un lieu de rencontre, d'échanges et de convivialité permettant aux personnes âgées de 60 ans et plus de trouver un large choix de loisirs et d'activités ou simplement de partager un repas. L'asbl La Closière est un centre de soins résidentiels du CPAS de Namur; elle est située à Saint-Servais, non loin du centre ville.

www.cpasnamur.be

En pratique: De Buurtkar (Bornem)

Le Buurtkar est un magasin de quartier mobile qui sillonne les rues de Bornem selon un itinéraire fixe, dans un district différent chaque jour. Chaque habitant (qu'il s'agisse de personnes à mobilité réduite ou de ménages à deux revenus) peut y acheter des produits frais et d'autres produits d'alimentation. Le Buurtkar est aussi un centre de services mobile. Les gens peuvent s'y adresser pour des questions de soins et de bien-être ou pour des services communaux. La probabilité est grande qu'ils y rencontrent d'autres habitants du quartier. Enfin, le Buurtkar offre une opportunité d'emploi social. Des personnes qui ont des possibilités limitées sur le marché du travail classique assurent la préparation du véhicule.

www.buurtkar.be

Bas seuil

Le seuil d'accès peu élevé est également une caractéristique importante de la plupart des projets pilotes examinés. Pour les personnes âgées fragilisées, ce seuil peu élevé est avant tout synonyme d'accessibilité et de disponibilité. Un lieu de rencontre à bas seuil d'accès peut être une maison de quartier, un département de la bibliothèque, la cafétéria du club de pétanque local, le restaurant de la petite école de quartier ou du centre de soins résidentiels local Le projet 'Point Seniors', un lieu de rencontre dans le centre de soins résidentiels namurois La Closière, pour les seniors du quartier, en est un bon exemple.

Pour les personnes âgées fragilisées, des lieux de rencontre 'virtuels' via les réseaux sociaux ou autres médias numériques ne suffisent pas. Elles ont besoin d'un lieu de rencontre physique et de l'aide nécessaire pour s'y rendre. Mais, d'autres barrières (sociale, économique, culturelle, ...) ne doivent pas en barrer l'accès.

Coordination par les professionnels

L'expérience nous apprend que des projets de soins orientés « voisinage » ou « quartier » n'ont de chance de réussir que s'ils sont soutenus par des professionnels. L'accompagnement et la gestion par un professionnel motivé sont souvent nécessaires pour en garantir la durabilité.

“Une seule personne véritablement passionnée, dans le quartier ou la commune, qui veut tirer la charrette est beaucoup plus importante qu'une douzaine d'organisations qui se concertent et qui se réunissent souvent au sujet d'un projet sans que personne n'en prenne la responsabilité”.

Il est tout aussi important que le professionnel qui coordonne le projet soit soutenu par un 'ami critique'. Il peut s'agir d'une personne d'un institut d'études qui a une vue d'ensemble et l'expérience du développement de réseaux. L'ami critique' peut aider le coordinateur local à éviter les pièges et lui apporter un soutien pendant les moments difficiles. Créer un réseau d'apprentissage de coordinateurs de projets locaux peut également offrir un soutien crucial.

Tout le quartier participe

Le médecin généraliste et le pharmacien sont bien évidemment des prestataires de soins locaux qui ont une fonction de signalement importante. Mais on peut également attendre des voisins, du facteur, de l'agent de quartier, du boulanger, du tenancier du café, de la caissière du supermarché local... qu'ils adoptent une attitude vigilante vis-à-vis des personnes âgées fragilisées du quartier. En outre, ils doivent pouvoir se tourner vers un point de contact local pour signaler lorsque quelque chose risque de déra- per pour un habitant du quartier qui est fragilisé.

Innovation à partir de la base

Le soutien de la commune et/ou du CPAS a une importance capitale pour ces projets. Idéalement, ils doivent en être les « copropriétaires » et/ou même les coordinateurs, estiment certains interlocuteurs. D'autres soulignent que les initiatives véritablement innovantes viennent 'de la base'. Elles sont en effet lancées par des citoyens particuliers qui voient un problème, un besoin et développent une solution. Il n'est pas rare qu'il s'agisse de professionnels éminents. Ce sont des quadragénaires ou de jeunes quinquagénaires. Ils veulent donner une autre direction à leur vie. Ils veulent avoir un impact sur la société (voir également le chapitre 'Leviers pour renforcer l'autonomie individuelle et collective').

“Les projets qui ont le plus de succès sont lancés par des tandems. De cette manière, l'initiateur s'use moins vite et on évite la bureaucratie liée à des organisations de plus grande taille. Le plus souvent, la commune est impliquée à un moment ou l'autre mais rarement en tant qu'initiateur du projet. Tout comme chez les prestataires de soins existants, il y a, au niveau des communes, une forme de récupération car l'innovation elle-même a le plus souvent son origine ailleurs dans la communauté”.

D'autres encore soulignent l'importance des conseils des aînés locaux en tant que participants aux nouveaux projets autour de l'autonomie collective des personnes âgées. En tant que représentants de la principale partie prenante, ces conseils consultatifs fonctionnent comme une caisse de résonance mais aussi comme une force active pour formuler de nouvelles propositions et les mettre en pratique. Il peut en outre être utile d'élargir le concept de conseil des aînés communal au niveau provincial mais aussi au niveau du quartier, du moins pour les questions ayant trait au quartier. Dans la pratique, nous constatons cependant que les conseils des aînés sont très peu impliqués dans les projets pilotes examinés et qu'ils n'y jouent certainement pas un rôle de premier plan.

Diversité

Peu d'initiatives tiennent explicitement compte de la diversité culturelle présente dans un quartier. Il y a cependant des exceptions. Dans le Vlaamse Zorgproeftuin 'Actieve Zorgzame Buurt', le projet 'Brabantwijk' à Schaerbeek accorde une attention particulière

aux personnes âgées issues de l'immigration. Automatiquement, on aboutit alors chez les aidants proches, le plus souvent la fille ou la belle-fille.

Alors qu'en 2009, l'action spécifique était initialement orientée sur la fourniture d'une information de base, les choses ont progressivement évolué vers des petits déjeuners de travail où les participants échangeaient leurs expériences, où de nouvelles idées étaient lancées (proposer un massage des mains dans les maisons de repos, faire des boîtes à souvenirs) jusqu'à la création d'un réseau avec des figures-clés pour et en provenance de la communauté d'origine des personnes âgées. Ce projet est porté par la Maison Biloba²⁹.

En pratique: 'Buurtschakel' - Turnhout

Le 'Buurtschakel' mise sur le renforcement du soutien réciproque entre habitants d'un quartier ou d'un voisinage. Le point de départ est le concept néerlandais de 'courtage social' mais traduit et développé dans le contexte flamand - dans ce cas, à Turnhout. Les principes centraux sont : (1) empowerment des personnes âgées fragilisées, (2) réciprocité, (3) petite échelle, ancrage local et (4) attention spécifique à la fonction de référence à l'aide professionnelle.

Le 'Buurtschakel' est à l'origine du manuel 'Het kleine helpen' qui offre des outils concrets pour les travailleurs de terrain qui souhaitent renforcer les réseaux de quartier des personnes âgées socialement isolées²⁸. L'objectif est de stimuler le soutien mutuel, réciproque, entre personnes âgées socialement isolées et habitants du quartier : faire de temps en temps les courses, réparer un pantalon, faire une promenade ensemble, organiser un après-midi ludique, prêter une oreille attentive. Miser sur ces 'petits coups de main' contribue à élargir le réseau autour des personnes âgées socialement isolées.

www.turnhout.be

En pratique: 'Bras dessus bras dessous - sortir de l'isolement' - Forest

Le projet vise à sortir de l'isolement des personnes âgées vivant à domicile dans une logique de quartier, donc avec l'aide de voisins et de volontaires. Le projet crée et coordonne un réseau intergénérationnel et multiculturel de solidarité de quartier, au sein duquel des volontaires et des voisins consacrent quelques heures par semaine à un voisin fragilisé et moins mobile. Par exemple, faire une course, arroser les plantes ou tenir compagnie.... En outre, ils veillent à ce que la personne âgée isolée soit incluse dans le réseau de quartier en lui donnant des informations sur les personnes qui, dans son voisinage, sont prêtes à lui donner un petit coup de main (formel et informel) et en l'impliquant dans les activités qui ont lieu dans le quartier.

www.citeforestvert.be

En pratique: Actief zorgzame buurt - Quartier Brabant à Schaerbeek et Jourdan à Etterbeek

Avec les personnes âgées, les habitants du quartier et les volontaires construisent ensemble un 'Actief Zorgzame Buurt'²⁹. Qu'est-ce que cela signifie ? Pour l'un, c'est examiner s'il est possible d'adapter le logement aux besoins. Pour un autre, c'est chercher un volontaire qui peut l'aider. Pour d'autres encore, c'est participer à des groupes de discussion ou tester comment ils peuvent utiliser les nouvelles technologies. Les professionnels et les prestataires de services d'Etterbeek et de Schaerbeek participent eux aussi, en tant que partenaires d'un quartier attentif.

L'objectif de ce projet est de développer des réseaux de soins informels dans le quartier. Les habitants du quartier, jeunes et vieux, se soutiennent mutuellement et aident les personnes âgées de leur entourage afin qu'elles puissent continuer à vivre plus longtemps chez elles et se sentent entourées. Le projet part des compétences et des forces présentes dans le quartier. Il s'agit d'identifier les possibilités, de les évaluer correctement, de les soutenir et d'assurer une bonne harmonisation avec les prestataires de soins professionnels.

Sont partenaires dans ce projet: Aksent, la Maison Biloba, Chambéry, l'asbl EVA, le Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg, la VUB et la Socialistische Mutualiteit Brabant.

www.zorgproeftuinen.be

6. Information et fonction de signalement

À côté des deux grandes catégories de projets analysés, 'le logement' et 'un quartier attentif et chaleureux', il existe quelques catégories plus petites : accès à l'information et organisation des fonctions de signalement, mobilité, collaboration et coordination.

En partant de l'offre, on recherche en permanence les canaux adéquats pour faire parvenir l'information aux personnes qui en ont besoin. Il est logique de voir des initiatives innovantes à ce sujet. Il y a également des initiatives pour mettre en réseau toutes sortes d'acteurs locaux et les activer pour qu'ils exercent une fonction de signalement (facteur, agent de quartier, supermarché local). L'objectif est d'identifier à temps la personne dépendante et de pouvoir lui offrir l'aide nécessaire.

Les initiatives dans cette catégorie viennent surtout de la vie associative, du secteur des soins formels et de la commune. Peu émanent des acteurs du réseau lui-même. Ils soutiennent mais ne sont jamais, de fait, en première ligne. Bpost est quelque part une exception, bien que son rôle d'initiateur reste limité.

Via le projet 'Belose', Bpost veut, comme la poste française, faire appel à ses facteurs pour effectuer des enquêtes porte à porte. Mortsels, Keerbergen et Maasmechelen, entre autres, travaillent déjà avec Bpost. Dans la plupart des projets, les personnes âgées sont le groupe cible mais le contenu concret varie en fonction du contexte local. Avec Bpost, les administrations établissent un court questionnaire. Les facteurs reçoivent une brève formation pour que l'entretien se déroule de manière adéquate. Les répondants potentiels sont préalablement avertis de l'enquête. Chacun a le droit de refuser. Pour les administrations locales, c'est une manière d'identifier les habitants fragilisés.

7. Mobilité

Dans les projets pilotes examinés, il y avait très peu d'initiatives autour de la mobilité, pourtant un besoin important, souvent non rencontré, de beaucoup de personnes âgées. Parmi les services les plus novateurs, on voit se développer des services où apparaissent des modèles d'organisation ou de fonctionnement alternatifs: ramener les services près des gens en faisant appel à des personnes avec un handicap ou à des services moins coûteux en utilisant les initiatives de réinsertion.

Il y a très peu d'initiatives en provenance du secteur de la mobilité lui-même (TEC, STIB, De Lijn, SNCB,...). Il y en a par contre qui émanent de la vie associative, du secteur des soins formels et des communes/CPAS. Tous ont conscience des lacunes et tentent de les combler mais c'est souvent via des initiatives peu coordonnées et innovantes.

En pratique: 'La Locomobile' - 19 communes en Province de Luxembourg

La Locomobile est un 'taxi social' en Province de Luxembourg qui mise sur la (ré)-insertion sociale, principalement via le transport de personnes âgées fragilisées en milieu rural. Par exemple, pour les accompagner chez le médecin ou le pharmacien, pour faire leurs courses, pour rendre visite à une connaissance, etc. L'organisation assure également la formation des conducteurs aux besoins spécifiques du groupe cible et à la communication adaptée avec des personnes avec une démence ou qui présentent d'autres limitations cognitives.

Les véhicules de la Locomobile circulent dans 19 communes de la province de Luxembourg : Bastogne, Bertogne, Bertrix, Bouillon, Erezée, Etalle, Fauvillers, Florenville, Habay, Herbeumont, Hotton, Libin, Marche-en-Famenne, Musson, Neufchâteau, Rouvroy, Saint-Hubert, Tintigny et Virton.

www.servicelocomobile.be

8. Collaboration et coordination

Cette catégorie découle de la nécessité d'intégration des services de soins ; d'une plus grande collaboration et coordination entre les soins médicaux et non médicaux, entre les soins formels et informels (voir également 'levier 7', et 'modèles organisationnels', plus loin dans cette publication).

Dans la catégorie « collaboration et coordination », les initiatives émanent principalement des prestataires du secteur des soins formels. Plus des soins à domicile que des soins médicaux, à l'exception de la Croix Jaune et Blanche flamande.

Dans les initiatives examinées, il y a peu de projets autour de la fin de vie - à l'exception des équipes de soins palliatifs à domicile. Cela montre plutôt que ce domaine est aujourd'hui moins lié à l'action de quartier.

Chapitre 5.

Leviers pour renforcer l'autonomie individuelle et collective

Au cours de cette étude exploratoire, divers leviers susceptibles d'améliorer l'autonomie individuelle et collective des personnes âgées fragilisées et de leurs réseaux ont été identifiés. Certains d'entre eux concernent la personne âgée elle-même et son réseau informel. Ces leviers requièrent plutôt un changement d'attitude, éventuellement couplé à la volonté de faire soi-même tout ce qui est nécessaire pour pouvoir bien vieillir dans son environnement familial. Pour d'autres, une initiative des autorités est nécessaire, parfois des autorités fédérales ou régionales mais aussi des autorités locales. D'autres encore s'adressent aux professionnels qui, quotidiennement, prennent à cœur les soins et le bien-être des personnes âgées fragilisées.

1. L'AUTOGESTION, CELA COMMENCE PAR PLANIFIER L'AVENIR À TEMPS

Neuf Belges sur dix estiment qu'il est important de bien préparer ses vieux jours. Pourtant, deux Belges sur trois pensent ou parlent à peine de leur vie après leur carrière professionnelle³⁸. Ceux qui en parlent le font principalement avec leur partenaire ou de bons amis, moins souvent avec leurs enfants ou des collègues. Ils évoquent surtout les aspects plaisants : plus de temps pour les hobbies et les projets de voyages, par exemple. Ils parlent aussi de la santé, des revenus, de l'endroit où ils vivront (ou continueront à vivre) et du fait d'avoir plus de temps pour leur famille.

Parler des soins médicaux que l'on souhaite à la fin de sa vie est déjà un peu plus difficile. Le sujet n'est abordé que par un tiers de la minorité qui parle de ses vieux jours. Les sujets de conversation dérangeants sont la maladie, le déclin physique et intellectuel, la perte d'autonomie et la mort. Ces sujets sont dès lors largement évités. En outre, certains groupes défavorisés – personnes avec un handicap, personnes issues de l'immigration ou personnes en situation de pauvreté – éprouvent encore plus de difficultés à planifier leur avenir ou à en parler avec leur entourage.

Il n'est cependant jamais trop tôt pour penser à plus tard. Planifier en temps opportun augmente en effet l'autonomie et la probabilité de garder le contrôle sur sa vie. Alors que 'plus tard' est souvent repoussé par crainte du déclin et de la perte d'autonomie, une telle attitude débouche, paradoxalement, sur un risque accru de dépendance et de perte de contrôle. Celui qui discute de son avenir en temps opportun et consigne dans les documents nécessaires ses souhaits en cas de maladie ou de détérioration majeure, se retrouvera plus probablement dans une situation où sa volonté sera respectée^{39 40 41}.

“Planifier tôt ses soins doit être vu dans un contexte beaucoup plus large que l'aspect purement médical et la fin de vie comme c'est aujourd'hui encore trop souvent le cas. Penser plus tôt à plus tard, c'est également se poser des questions comme : où ai-je envie d'habiter? Qu'est-ce que je veux encore faire dans la vie? Comment puis-je encore me rendre utile? Nous devons également apprendre à aborder les sujets délicats : dans quelle mesure mes soins seront-ils assurés, plus tard, par ma famille ou des prestataires de soins professionnels? Bref, planifier préalablement ses soins est plus qu'une discussion sur la fin de vie”.

2. MIEUX CONNAÎTRE LES SOINS MIS À DISPOSITION

En Belgique, l'offre professionnelle de soutien, d'aide et de soins est très large mais aussi très fragmentée. Rien que pour les soins à domicile, il y a des services d'aide familiale, de nettoyage, de repas chauds à domicile, d'aide-ménagère, de transport, de soins personnels, de soutien psychosocial, de petits travaux, de conseils sur l'ergonomie du logement, etc. Au niveau des soins de santé de première ligne, il y a les médecins généralistes, les pharmaciens, les infirmiers à domicile, les kinésithérapeutes, les centres de santé de quartier, les maisons médicales, les psychologues, etc. Et puis, il y a encore une vaste offre socio-culturelle. Tous ont leur rôle, qui parfois chevauche celui d'autres services. Pour ceux qui ne savent pas s'y orienter, l'offre de soutien, d'aide et de soins est un véritable dédale.

Une première étape pour permettre aux personnes dépendantes et à leurs aidants proches de s'y retrouver est incontestablement de rendre l'information plus accessible, plus transparente et plus neutre. De préférence, en centralisant cette information dans une banque de données facilement accessible qu'il est possible de consulter via l'internet mais aussi (et surtout) via la télévision (par exemple, via les chaînes communautaires), les centres locaux de services sociaux et les guichets locaux des mutualités.

“Nous informons trop les gens à partir de notre propre offre de soins organisée, institutionnelle, et trop peu à partir des choix que les personnes dépendantes peuvent faire et de la manière dont elles ont envie de collaborer avec des personnes en qui elles ont confiance. L'amélioration de cette transmission de l'information est véritablement cruciale”.

La deuxième étape est l'affaire des personnes âgées et de leurs aidants proches mais aussi, en fait, de toute personne potentiellement confrontée un jour à une demande d'aide ou de soins. Bref, chacun d'entre nous. Il ne suffit pas d'assimiler l'information ci-dessus, il faut également vouloir regarder en face les besoins en matière de soins, être à même de définir les demandes d'aide et, par-dessus tout, avoir le courage d'oser demander de l'aide à temps. Tant au sein de son propre réseau social - on serait étonné du nombre de personnes de l'entourage immédiat qui sont disposées à aider et sont même heureuses de pouvoir le faire - mais aussi au sein du réseau d'aide et de soins professionnels organisés.

“Tant que les gens sont en bonne santé, ils ne savent pas ce que signifie recevoir ou donner des soins. J'ai un jour comparé cela à apprendre à nager. Pourquoi apprenons-nous à nager à nos enfants? Parce que nous pensons qu'un jour, ils pourraient en avoir besoin. Pourquoi, dès lors, ne leur apprenons-nous rien en matière de soins? Pourquoi n'apprenons-nous nous-mêmes rien en matière de soins quand nous sommes encore en bonne santé? Alors que nous savons que nous en aurons un jour besoin. Pour nos parents ou pour nous-mêmes”.

3. SON PROPRE BUDGET DE SOINS

Aujourd'hui, l'offre d'aide et de soins est en grande partie directement financée par les autorités publiques. La relation entre autorités et offre de soins occupe dès lors une place centrale – du moins en coulisses. Un financement qui couple davantage les choix individuels de la personne dépendante à un budget à affecter déplace radicalement cet accent. Surtout si ce financement va jusqu'à remettre ces fonds publics en main propre à la personne dépendante.

À l'avenir, la Wallonie veut soutenir ses citoyens fragilisés et dépendants via une 'assurance autonomie'. Cette assurance permet à chaque Wallon et chaque Wallonne d'être accompagné dans la perte d'autonomie, tout au long de la vie. Cette assurance leur permet – sous certaines conditions – de percevoir mensuellement l'équivalent de 15 heures d'aide et de soins à domicile. Les personnes qui séjournent dans un centre de soins résidentiels ont elles aussi droit à la même allocation versée par cette assurance⁴².

La politique flamande concernant les personnes âgées veut, à l'avenir, mettre l'accent sur l'aide et les soins orientés « demande » et individualisés, soutenus par un financement personnalisé à l'instar du budget personnalisé déjà mis en œuvre pour les personnes avec un handicap⁴³. La personne âgée se voit alors attribuer – après évaluation – un budget de soins qui lui permet de décider elle-même quelle aide et quels soins elle 'achète' chez qui.

Une des différences entre le système wallon et le système flamand est que, côté wallon, le client ne reçoit pas véritablement le budget 'en main propre' mais qu'un prestataire d'aide ou de soins (reconnu), choisi par lui, reçoit les moyens des autorités. En Flandre, la personne dépendante recevrait véritablement l'argent, cash ou via des chèques-soins, pour s'acheter librement de l'aide et des soins.

Tout le monde ne partage pas cet enthousiasme à propos d'un système où les personnes âgées décideraient elles-mêmes de l'affectation de leur budget de soins et de bien-être. Certains interlocuteurs parlent d'un loup déguisé en brebis. Pour eux, ce système est le symbole de la commercialisation et de la privatisation du système d'aide et de soins, dans lequel le libre choix et le marché libre occupent une position dominante. Cela génère une pression inutile, pour la personne qui demande de l'aide comme pour le prestataire de services, sape la relation de confiance (thérapeutique) et crée de la dépendance.

D'autres attirent l'attention sur une possible diminution de la qualité des soins parce que des prestataires moins bien formés et non compétents envahiront le marché. Ou bien redoutent que les clients ne sachent pas comment affecter leur budget de manière optimale ou fassent tout simplement un mauvais usage du budget de soins et de bien-être.

“Si les gens veulent faire un choix éclairé et objectif dans l'offre d'aide et de soins, ils ont besoin d'une information et d'un accompagnement pour affecter leur budget de manière optimale et qualitativement satisfaisante”.

“Les agences d'intérim et d'autres acteurs commerciaux prospecteront le marché des soins et prêteront des services alors que leurs collaborateurs ne satisfont pas aux exigences en matière de formation, de qualifications etc. Je redoute une baisse de la qualité ”.

Plusieurs interlocuteurs voient cependant dans le financement personnalisé, ou les systèmes qui y sont couplés, un puissant levier pour l'autogestion.

Selon eux, cela offre :⁴⁴

- la possibilité d'avoir davantage son mot à dire et davantage d'empowerment ;
- un plus grand engagement de la personne dépendante ;
- l'opportunité de faire intervenir le contexte plus large de la famille et de la situation sociale ;
- un stimulant à l'intégration des soins, à une plus grande continuité des soins, au développement de relations de soins de longue durée ;
- un incitant aux soins sur mesure ;
- une manière d'augmenter la transparence et la concurrence au niveau de l'offre ;
- une meilleure garantie d'utilisation efficiente des moyens ;
- la levée du cloisonnement bureaucratique des services de soins.

“Le financement personnalisé est peut-être un mécanisme pour donner au patient le rôle principal. Sera-ce réellement le cas ? J'en doute parfois. L'introduction de ce système sera bien évidemment associée à des difficultés. Des abus. Mais, nous ne devons pas faire comme s'il n'y avait pas d'abus à l'heure actuelle. En fin de compte, il permettra au patient de prendre son destin en main”.

4. (RE)VALORISER LES VOLONTAIRES

La contribution volontaire de personnes autour de la personne âgée est un maillon important dans l'augmentation de l'autonomie collective des personnes âgées fragilisées vivant chez elles. Beaucoup des initiatives orientées quartier qui ont été examinées dépendent également de la contribution de volontaires.

Le volontariat remplit différentes fonctions et ses résultats sont perceptibles à divers niveaux. L'activité volontaire a une 'fonction complémentaire' par rapport au travail rémunéré. Les volontaires ne doivent pas se préoccuper d'exigences de rentabilité. C'est la raison pour laquelle ils peuvent, pour certains besoins, apporter une réponse plus souple et plus 'humaine' que les professionnels. On fait souvent aussi référence à la 'fonction de signalement' qu'assurent les volontaires lorsqu'ils détectent des besoins non rencontrés dans une communauté et tentent d'y faire quelque chose. Par ailleurs, l'engagement volontaire contribue au 'développement personnel' des volontaires. Ils acquièrent de

nouvelles compétences, de nouveaux savoir-faire et de nouvelles attitudes sociales et affinent leurs aptitudes existantes. Le 'rôle démocratique' fait quant à lui référence au fait qu'en principe, tout le monde peut participer activement à la vie publique et prendre en toute liberté ses propres initiatives ⁴⁵.

Définition étroite ou large?

Il n'existe toutefois aucune définition univoque du concept de 'volontariat'. En pratique, plusieurs définitions sont utilisées, les caractéristiques centrales de caractère volontaire, non rémunéré et formel de l'activité étant interprétées de manière très stricte ou plus souple.

L'introduction de la loi fédérale sur le volontariat en 2005 a cependant permis de délimiter clairement ce qu'il faut entendre, en Belgique, par volontariat⁴⁶. Selon cette loi, on entend par volontariat toute activité:

- qui est exercée sans rétribution ni obligation;
- qui est exercée au profit d'une ou de plusieurs personnes autres que celle qui exerce l'activité, d'un groupe ou d'une organisation ou encore de la collectivité dans son ensemble;
- qui est organisée par une organisation autre que le cadre familial ou privé de celui qui exerce l'activité;
- et qui n'est pas exercée par la même personne et pour la même organisation dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de services ou d'une désignation statutaire.

En d'autres termes, selon la loi belge, les volontaires ne peuvent recevoir aucune forme de rétribution pour le travail qu'ils effectuent. Par contre, un défraiement est autorisé pour les frais liés aux prestations. Il s'agit ici du remboursement des frais réels ou d'un défraiement forfaitaire dans certaines limites. En outre, l'activité volontaire doit se dérouler dans le cadre d'une organisation (pas dans le cadre familial), la loi précisant encore que cette organisation ne peut pas avoir de but lucratif et doit avoir une finalité sociale. Il peut s'agir d'instances publiques (hôpital, CPAS, commune...) ou privées (asbl, association de fait, ...). Enfin, selon la loi, l'activité volontaire qui est exercée dans un cadre privé ou familial au profit de membres de la famille, de voisins ou d'amis ne constitue pas du volontariat ⁴⁵.

Volontaires ou relations de voisinage?

Sur base de cette définition, le statut légal de volontaire ne s'applique pas à de nombreuses personnes qui s'engagent volontairement à aider leurs voisins ou des personnes du quartier par exemple. En particulier les personnes qui s'engagent à donner de 'petits coups de main'.

Dans certaines initiatives orientées « quartier », on parle dès lors davantage de 'relations de voisinage'. Il s'agit de personnes qui, selon Samenlevingsopbouw RIMO Limburg, "aident leurs voisins et s'efforcent de créer ensemble un quartier où les gens se sentent chez eux. L'aide de voisinage, qui demande peu d'effort, peut faire un monde de différence. Un voisin qui rapporte les courses du supermarché, qui vide la boîte aux lettres ou qui lève les volets le matin. Il en va de même pour les petits réseaux dans l'environnement immédiat. Quelqu'un qui vient tailler une bavette en buvant une tasse

de café. Un voisin qui réunit des gens de sa rue pour aller se promener ensemble ou pour jouer aux cartes. Des petits coups de main qui permettent de vivre plus longtemps dans un quartier agréable"⁴⁷.

La différence entre les personnes qui répondent à la définition légale du volontaire et celles qui s'engagent volontairement mais ne répondent pas aux spécifications légales s'exprime également en chiffres. Selon une récente étude de la Fondation Roi Baudouin effectuée par les Universités de Gand et de Liège⁴⁵, il y a, en Belgique, plus de 1.800.000 personnes qui s'engagent volontairement. C'est 19,4% de la population de plus de 15 ans. Parmi elles, pratiquement 1.166.000, soit 12,5% de la population, sont actives au sein d'organisations. En d'autres termes, elles répondent bien à la définition du volontariat selon la loi belge⁴³. Ce dernier groupe effectue chaque année plus de 2,2 millions d'activités de volontariat, l'équivalent de 221,2 millions d'heures. Environ 16,5% de ces heures sont consacrées à la prestation de services sociaux et 2,4% à des soins de santé. On ne dispose d'aucun chiffre en ce qui concerne les activités précises des 600.000 autres volontaires.

Comment renforcer?

De différents côtés, on plaide pour ^{48 49 50} :

- une meilleure reconnaissance et une plus grande appréciation de la valeur ajoutée du volontariat, en tant que forme actuelle de citoyenneté active, en formant et accompagnant mieux les volontaires. Il faut cependant simultanément veiller à ce que le volontariat ne soit pas instrumentalisé (il ne peut pas remplacer ou se substituer au travail rémunéré), que les volontaires soient protégés vis-à-vis de la sursollicitation et que des charges administratives supplémentaires ne leur soient pas imposées ;
- un investissement durable dans l'accessibilité du volontariat. Les organisations qui travaillent avec des volontaires doivent être encouragées à supprimer les seuils. Par ailleurs, des actions doivent être entreprises pour promouvoir davantage encore le volontariat ;
- le développement d'une vision à long terme claire de la position du volontaire et du volontariat dans la désinstitutionnalisation de l'aide et des soins. Il faut maintenir une distinction claire entre volontariat et aide de proximité mais le rôle des volontaires dans l'aide de quartier doit être davantage clarifié ;
- la limitation du défraiement forfaitaire des volontaires reste un point délicat. Il est de maximum 1.334,55 euros par an (2017). Les plateformes de volontaires soulignent que, par principe, le volontariat est non rémunéré et de plein gré, mais dans les conversations avec les volontaires, le défraiement limité apparaît souvent comme un point névralgique. Cela amène certains à limiter leur travail de volontariat ou à se diriger vers la 'zone grise' du travail semi-rémunéré. Les volontaires qui assurent les gardes de nuit à domicile en sont un exemple frappant. Après une cinquantaine de nuits, ils ont atteint voire dépassé la limite des 1.334,55 euros. Que doivent-ils faire? Passer vers un circuit de soins payé de manière 'informelle'? Ou abandonner à son sort la personne dont ils se sont occupés jusque là?

Malgré tout une opportunité pour beaucoup

Quoi qu'il en soit, les volontaires/rerelations de voisinage constituent un maillon important dans les réseaux de soins informels autour des personnes âgées fragilisées. Le volontariat local est certainement aussi une manière, pour les pensionnés actifs, de se rendre utiles dans leur milieu. Ils peuvent ainsi mettre leur grande expérience, leur temps et leur énergie au service de la société. En outre, le volontariat fait barrage à leur propre isolement potentiel.

De l'étude de la Fondation, il ressort qu'en Belgique, 1 volontaire sur 4 a 60 ans ou plus. Les 60+ constituent le plus grand groupe de volontaires. Pourtant, ils sont sous-représentés dans le volontariat si l'on tient compte de leur proportion dans la population belge⁴⁵. Il y a donc encore un énorme potentiel à exploiter.

De nombreuses personnes professionnellement actives se sentent également attirées par le volontariat. Elles sont disposées à échanger leur semaine de travail à temps plein contre une semaine de travail de 30 heures et un jour de volontariat par semaine. Une semaine de travail de 30 heures leur laisse plus de temps pour entretenir des relations de qualité avec la famille, les enfants, les amis et les voisins. Cela leur donne en outre plus de possibilités d'être des citoyens actifs, de jouer un rôle dans les organisations locales, de faire du volontariat. Elles renforcent ainsi le capital social et le sentiment de communauté⁵¹.

Cela n'est cependant possible que s'il y a investissement dans une vision du travail du 21^e siècle et une organisation plus souple (lire : bottom-up) du marché du travail. Il y a ici une mission pour les autorités et les partenaires sociaux.

L'introduction d'un revenu de base fixe peut aussi soutenir ce mouvement. Des expériences intéressantes à ce propos sont en cours à l'étranger⁵².

5. ÉCONOMIE COLLABORATIVE ET 'COMMUNAUTÉS'

Initiatives citoyennes et médias sociaux

La société en réseaux ouvre aussi de nouvelles perspectives. Les citoyens n'ont pour leurs préoccupations – à plus large échelle aussi, hors de leur entourage – plus autant besoin des institutions classiques. Les réseaux sociaux et l'internet leur donnent la possibilité de se regrouper en dehors des rapports classiques.

Les conséquences de ces nouvelles initiatives citoyennes, qui s'auto-organisent et connaissent une croissance organique, ne se font pas attendre. De nouvelles économies, parfois perturbatrices, se développent tandis que de plus en plus de mini-entrepreneurs fournissent des services dans le cadre de l'économie collaborative, via des applications ou des plateformes numériques. Ils livrent des repas, créent des plateformes pour l'échange de maisons de vacances ou le partage de voitures, organisent des services de petits travaux et bien d'autres choses encore. Simultanément, des citoyens s'organisent par le développement de nouvelles formes d'habitat, avec une option pour dynamiser un quartier. Ils exploitent collectivement des magasins, utilisent des monnaies locales ou créent de nouvelles coopératives de soins. Il s'agit de formes alternatives de collaboration et de gestion, entre individus, souvent indépendantes du marché et de l'état.

Les nouvelles ressources et les nouveaux moyens que cette économie collaborative réunit peuvent également améliorer la cohésion sociale d'un quartier ou d'un voisinage. De nouveaux réseaux peuvent ainsi se créer pour aider les personnes âgées. Bien qu'il s'agisse souvent de petites initiatives, elles peuvent contribuer à apporter une solution aux problèmes de la pauvreté, de la solitude et de l'isolement social.

'Communautés' et services dans l'économie circulaire

De telles initiatives s'inscrivent dans l'idéologie autour des 'communautés'. Dans sa signification originelle, 'communauté' fait référence à la gestion d'un bien lui appartenant : ressources naturelles, systèmes alimentaires, génome humain, logiciels libres, etc. Cette forme de propriété communautaire est différente à la fois de la propriété publique et de la propriété privée. Les membres de la communauté peuvent utiliser le bien mais il ne leur appartient pas et n'est pas une marchandise.

L'intérêt croissant pour l'économie circulaire peut aussi donner lieu à une transformation similaire. Posséder une voiture peut, à terme, évoluer vers un partage d'une voiture et finalement un service de mobilité. Les luminaires et les réfrigérateurs peuvent eux aussi être transformés en services (éclairage et réfrigération) estime l'architecte néerlandais-allemand Thomas Rau⁵³. Produits et matériel deviennent finalement un service.

Cette idéologie et l'économie circulaire font lentement leur chemin dans les soins, l'habitat, notre manière de vivre et de vieillir. On ne sait pas encore très bien comment elles peuvent s'inscrire dans l'autonomie collective et dans les soins orientés « quartier ».

Mais il est clair qu'elles auront un impact sur la manière dont nous pourrions permettre à nos aînés fragilisés de vivre plus longtemps chez eux.

Le professeur gantois Filip De Rynck met cependant en garde : “les autorités doivent-elles organiser les soins ou comptons-nous sur les 'communautés' : des citoyens qui s'organisent pour assurer leurs propres soins ? Cela touche à des discussions pénibles. Les autorités peuvent exclure certaines personnes mais les communautés aussi et le but n'est pas de causer encore plus d'exclusion en laissant les autorités se retirer et en soutenant des communautés de citoyens essentiellement aisés”⁵⁴.

6. AVEC LE SOUTIEN D'UNE TECHNOLOGIE ADAPTÉE

Soins et technologie, et plus particulièrement technologie numérique et technologie d'assistance, semblent se comporter comme des aimants. Par moments, ils s'attirent et, par moments, ils se repoussent. Certains interlocuteurs embrassent la technologie et évoquent, pleins d'espoir, un mariage réussi tandis que d'autres ne parviennent pas à surmonter leur scepticisme.

Soutien

Un point sur lequel nous sommes tous d'accord, c'est que l'informatique doit avant tout jouer un rôle de soutien. Par exemple, pour faciliter l'échange de données entre prestataires de soins, pour réduire les tracasseries administratives, pour apporter de la transparence dans l'offre complexe d'aide et de soins, pour mieux rester en contact les uns avec les autres ou pour avoir accès à nos propres données de santé.

Les technologies numériques doivent avant tout aider les prestataires de soins professionnels et les patients mais aussi les aidants proches. L'empowerment du patient et de son entourage est un élément important car, grâce à l'apport des technologies numériques, les gens peuvent avoir plus facilement accès à leurs données de santé personnelles. Cela peut constituer une base pour une prise de conscience et une décision de vivre plus sainement. Via les plateformes de communication, ils peuvent aussi organiser leur propre trajet de soins. Ce dernier est alors beaucoup mieux adapté à leurs demandes et à leurs besoins”.

En pratique: 'Mon réseau Aidants Proches' – Bruxelles, Laeken

Dans le cadre de l'appel de la Fondation 'Vers un renforcement du réseau entre partenaires de soins formels et informels des personnes âgées vivant à domicile' (2016), l'organisation Aidants Proches Bruxelles a déposé un projet de plateforme en ligne pour mettre en contact aidants informels et professionnels. Les aidants proches pourront non seulement échanger leurs expériences via un forum mais sauront aussi, grâce à la plateforme, quel réseau existe pour les soins médico-sociaux à domicile et auront à disposition toutes les informations pertinentes.

www.aidantsproches.brussels

Qui a besoin de ces milliers d'applications santé qui circulent aujourd'hui sur internet ? Dans quelle mesure leurs informations sont-elles fiables ? Les applications et autres technologies font leur entrée dans le secteur des soins. Par exemple, pour veiller sur la sécurité des personnes âgées à leur domicile. Ou pour les mettre en contact avec le monde extérieur. Ou pour les soutenir physiquement ou émotionnellement dans la vie quotidienne.

Mais, les personnes âgées souhaitent-elles être surveillées en permanence dans leur logement ? Qui tire profit de cette technologie ? La personne âgée ou les enfants se sentent-ils rassurés ? Et les robots de soins ? Allons-nous vers un avenir où nous remontons le moral aux personnes âgées esseulées avec un chien robot comme animal de compagnie ou dans lequel nous confions les bricoles du quotidien à une machine ?

On entend fréquemment dire que beaucoup de ces applications ne répondent absolument pas aux besoins réels, que leur maniement est beaucoup trop complexe, ce qui entraîne des réticences chez l'utilisateur final, que la technologie est perçue comme condescendante et stigmatisante, que la chaleur du vrai contact humain et les soins relationnels ne pourront jamais être remplacés par des robots.

“Une partie de ce que nous offrons, en tant qu'organisation d'aide à domicile, peut-être assurée par des robots. Je pense aux aspirateurs et aux tondeuses autonomes, aux détecteurs, etc. Grâce à la nouvelle technologie d'assistance, nous pourrions aider davantage de personnes. Cela sera nécessaire car la demande augmente alors que l'offre est prisonnière de la trame des enveloppes budgétaires. En fait, l'aide et les soins actuels doivent évoluer vers une forme large d'assistance, y compris l'assistance technologique”.

Qu'est-ce qui est réellement nécessaire et qui paie ?

Les développeurs de toutes ces nouvelles applications se trouvent eux aussi face à d'énormes défis et s'arrachent parfois les cheveux. Il y a en effet un manque de clarté au sujet des normes, des spécifications et du niveau d'intégration auxquels leurs dispositifs doivent satisfaire. Les acheteurs potentiels de cette technologie - les autorités, les grands prestataires de soins, ... - n'ont jusqu'à présent publié que très peu de spécifications, voire aucune, indiquant à quelles conditions une application ou un dispositif doit répondre ou quels processus sont à suivre pour obtenir une autorisation de mise sur le marché. Cela donne beaucoup de marge de manœuvre mais aussi beaucoup d'incertitudes. Et ce n'est manifestement pas seulement valable pour la Belgique, c'est le cas dans le monde entier.

Se pose en outre la question de qui, finalement, financera cette technologie et les nouveaux services et prestations qu'elle permet de fournir. Est-ce le demandeur qui supportera les coûts supplémentaires, le prestataire de soins ou le contribuable (via les autorités ou les mutualités) ? Des questions sur la manière dont il est possible d'attirer et de fidéliser les utilisateurs (médecins, prestataires de soins mais aussi patients), ainsi que des questions autour du respect de la vie privée et de la responsabilité, de la convivialité, de la motivation etc. sont également à l'ordre du jour.

Vers une co-création plutôt qu'un bêta-test

La plupart du temps, le groupe cible peut tester le produit et dire ce qu'il en pense une fois qu'il a été développé. Mais alors, il est souvent déjà trop tard. Le concept de 'living labs' a été avancé par un certain nombre d'interlocuteurs comme le modèle idéal pour faire en sorte que ce qui est développé corresponde réellement aux besoins et aux attentes des personnes âgées. L'idée est que contrairement à ce qui se passe souvent, le groupe cible soit, dès le départ, impliqué dans le processus d'innovation.

Les living labs peuvent être un instrument important pour donner forme aux innovations dans le domaine des soins et leur permettre d'arriver plus rapidement sur le marché. L'objectif est dès lors souvent à la fois social et économique. Il s'agit d'expérimenter des produits, des services et des processus innovants qui garantissent une haute qualité de soins, sont adaptés aux besoins et aux capacités de l'utilisateur final et s'inscrivent dans la chaîne de soins de l'avenir. Mais, ceux-ci doivent aussi contribuer, dans le même temps, à préserver la viabilité financière du système de soins⁵⁵.

“En Flandre, il y a, avec les Proeftuinen, véritablement une culture de co-création participative; c'est ainsi que s'est constitué, au fil des ans, un panel d'environ 4.000 personnes âgées disposées à collaborer. Il est préférable de ne pas leur parler d'emblée de leurs besoins car c'est alors souligner leurs faiblesses ou leurs déficits. Pour eux, un projet expérimental doit avant tout être plaisant et divertissant, piquer la curiosité, les stimuler ... mais par-dessus tout, il doit aussi véritablement tenir compte des recommandations du groupe cible. C'est en donnant aux gens le sentiment qu'ils ont contribué au développement de quelque chose qu'ils se l'approprient et que naît une technologie sur mesure. Deux des principaux ingrédients du succès”.

En pratique: 'Pro DoMo-testwoning' - Alost

Le logement expérimental Pro DoMo est une réalisation d'Ageing in Place Aalst (AIPA), l'un des Vlaamse Zorg Proeftuinen. C'est un logement performant, avec des équipements intelligents qui sont cruciaux pour permettre d'y vivre jusqu'à la fin de ses jours. Il a été conçu et construit après une multitude de visites de logements, d'entretiens et de discussions de groupe avec des 65+. Les seniors alostois membres du panel d'utilisateurs de l'AIPA peuvent l'occuper pendant une courte période. Ils peuvent ainsi déterminer par eux-mêmes si un logement plus petit, de plain-pied, en ville leur convient et faire l'expérience, dans la pratique, de la plus-value d'un logement accessible. Ils y découvrent de nouvelles technologies et de nouveaux produits pour vivre confortablement chez soi et s'en inspirent. Ils y trouvent des idées à appliquer dans leur propre logement.

www.iminds.be

7. CHAQUE PROFESSIONNEL UN GÉNÉRALISTE?

Une question qui se pose est de savoir s'il n'est pas nécessaire d'avoir, pour des soins de proximité, humains et sur mesure, des prestataires dotés d'un profil plus 'généraliste' ? Des professionnels qui ne sont pas liés à une spécialité et sont ouverts à l'apport d'autres experts. Le professionnel des soins ne doit-il pas plutôt devenir un expert de la vie courante ? Quelqu'un qui se concentre sur la créativité, le coaching, la création de liens et le travail d'innovation ? Quelqu'un qui n'intervient que lorsque c'est nécessaire ? Qui essaie de préserver l'autogestion, de l'encourager ou de la rétablir et qui, pour cela, mise sur les forces propres des individus et/ou les laisse utiliser leurs propres réseaux ? Qui, si nécessaire, les aide à développer ou à reconstruire ces réseaux ? Quelqu'un qui offre une structure dans la (sur)vie quotidienne et qui évite le plus possible l'escalade des problèmes, ce qui permet de faire appel aussi peu que possible à une aide spécialisée ? Quelqu'un qui, pourrait-on dire, est 'un généraliste des familles'⁵⁶ ?

Attitude fondamentale et fonction

Quoi qu'il en soit, on peut attendre des professionnels des soins qu'ils adoptent l'attitude fondamentale d'un généraliste. Il s'agit de voir la personne derrière la personne dépendante et non le problème ou la solution. L'éthique sous-jacente est importante. L'aspect holistique, intégré des soins et la place centrale de la personne dépendante en sont les éléments essentiels. Le prestataire de soins doit être attentif à tous les domaines de la vie et au contexte dans lequel vit la personne qui demande des soins.

Le généraliste en tant que fonction voit les choses dans une perspective large. Un généraliste est quelqu'un à qui on peut poser n'importe quelle question (en matière de soins). Simultanément, il note les besoins non exprimés mais perceptibles. Un généraliste ne doit pas et ne peut d'ailleurs pas résoudre tout par lui-même. Il doit oser réorienter, ne pas hésiter à dire 'je ne sais pas'. En concertation avec la personne dépendante et son entourage, le généraliste part à la recherche d'une personne qui a la réponse ou qui peut offrir l'aide adéquate. Un généraliste doit pouvoir 'lire' les gens, doit susciter la confiance, doit avoir appris à écouter, à regarder et à (ré)agir en conséquence, dans l'intérêt du client et de ses aidants proches.

Cela n'empêche pas que les prestataires de soins puissent avoir, à côté de cette attitude généraliste fondamentale, des compétences et une expertise hautement spécialisées. Dans la synchronisation des différents niveaux de soins (entre autre, première et deuxième ligne) par exemple, ou dans le soutien spécialisé ou catégoriel (par exemple, pour la démence, pour les problématiques d'addiction, ...). Ces soins spécialisés doivent eux aussi être disponibles au niveau local.

De nouvelles fonctions de coordination?

La fonction généraliste doit être beaucoup plus présente qu'elle ne l'est aujourd'hui dans les quartiers où vivent des personnes dépendantes.

Il semble hélas, lorsqu'on lit la citation ci-dessous, que la pratique aille dans l'autre direction. Sous la pression d'une plus grande efficacité, les tâches sont davantage épurées que combinées.

“Auparavant, on préférait de loin le principe qu’une seule personne (le visage familial) vienne dans une famille. Concrètement, cela signifiait que le soignant effectuait aussi des tâches ménagères et était donc plus longtemps présent. Pour améliorer l’efficacité, nous avons épuré les tâches des soignants et des aides ménagères. Grâce à cela, nous avons pu, ces dernières années, atteindre un plus grand nombre de clients avec nos soignants et, en plus, engager davantage d’aides logistiques (aides ménagères). Ces aides ménagères travaillent cependant également dans un contexte de soins. Elles aussi contribuent à la réalisation des objectifs de soins”.

Un problème supplémentaire est que le secteur de l'aide et des soins – et en particulier des soins de santé – est très axé sur les diplômes pour établir la compétence et les aptitudes d'un prestataire de soins. Cela ne tient pas compte des possibilités d'apprendre l'un de l'autre et d'acquérir des compétences supplémentaires sur le lieu de travail. La réforme de l'AR78 relatif à la reconnaissance et l'exercice des professions des soins de santé qui crée un nouveau cadre légal pour le partage des compétences dans le domaine des soins de santé offre des opportunités pour s'orienter vers davantage de généralisme et encourager la formation sur le terrain. Dans la réforme du cadre légal, on part du principe que l'ancien modèle – des soins de santé fortement structurés d'où sont absents les soins de santé intégrés – est dépassé. Le nouveau cadre légal mettra pleinement sur l'interdisciplinarité et la multidisciplinarité.

Par ailleurs, se pose à nouveau la question de savoir dans quelle mesure il s'agit ici de nouvelles fonctions de coordination ou d'anciennes fonctions remises au goût du jour. En ce qui concerne la teneur précise de ces fonctions et les différentes responsabilités – coordination des soins médicaux et/ou de l'aide sociale autour du patient/client, activation de l'autonomie collective via les aidants proches et les soins de quartier, gestion du réseau local de professionnels – il n'y a pas encore de consensus, ni sur le terrain ni au niveau politique. Si les nouveaux termes ne manquent pas pour désigner ces fonctions ('régisseur des soins', 'coordinateur des soins', 'case manager', 'dispatcher de soins', 'courtier en soins', 'matchmaker', 'régisseur de quartier', etc.), il ressort toutefois des entretiens qu'il existe une grande confusion parmi les différents acteurs, peut-être même des dissensions, concernant leur contenu de travail concret.

Pour clarifier la terminologie, la proposition suivante pourrait être intéressante:

- le case manager travaille au microniveau et se concentre principalement sur les aspects médicaux (par exemple, autour d'un patient chronique qui présente une accumulation complexe de problèmes médicaux divers);
- le coach de soins (à domicile) examine de manière holistique la complexité d'une situation concrète, analyse les demandes en matière d'aide et de bien-être et cherche des solutions dans le réseau informel du client, dans le quartier et auprès des intervenants professionnels locaux. Un coach de soins peut donc aussi faire la différence, pour les personnes âgées isolées, en les remettant en contact avec le réseau de voisins, d'amis et de la famille;
- le régisseur (de quartier) agit au méso- et au macroniveau. Il veille à la création et au fonctionnement des réseaux locaux d'acteurs professionnels des soins et du bien-être, de volontaires et d'acteurs de quartier informels.

8. OUTREACHING

(ou sortir des limites habituelles de son champ d'action classique pour aller à la rencontre des populations qui ont un accès plus difficile aux soins ou aux services)

Aller à la rencontre des clients sans qu'ils le demandent était, jusqu'il y a peu, vilipendé. C'était considéré comme paternaliste et même 'intrusif'. Mais, depuis le début du nouveau millénaire, l'outreaching voire la prise en charge proactive est à nouveau dans l'air du temps. Le travail d'outreaching dans le secteur social a pourtant une longue histoire. Surtout dans le cadre des soins aux personnes défavorisées. Pourtant, diverses tendances ont fait que depuis le milieu du siècle dernier, le travail social s'est de plus en plus enfermé dans la sécurité de sa propre organisation. Au-delà de préserver les intérêts de l'intervenant et de l'organisation, ce mouvement a été entretenu par l'arrivée de l'éthique de respect de la vie privée, de respect du client, de son autonomie et de sa liberté de choix et la crainte de s'immiscer dans sa sphère privée. Mais aussi par la professionnalisation de la prestation d'aide et de soins. Le modèle d'accueil offrait en effet la possibilité d'une standardisation et d'un protocolage des processus d'intervention⁵⁷.

Intervenir ou non

Depuis quelques décennies, l'outreaching gagne à nouveau du terrain⁵⁸. Après les soins de santé mentale et les soins aux personnes présentant des assuétudes, 'aller droit au but' est devenu un thème de plus en plus fréquent dans l'aide à la jeunesse, le travail social, l'accompagnement des personnes avec un handicap, des personnes en situation de pauvreté, des réfugiés et des demandeurs d'asile ... et, de manière beaucoup plus hésitante, dans les soins à domicile aux personnes âgées.

En ce qui concerne les personnes âgées fragilisées, les travailleurs sociaux se trouvent souvent face au choix de faire quelque chose ou de ne rien faire, d'intervenir ou de ne pas intervenir. Parfois, les travailleurs sociaux sont critiqués parce qu'ils sont intervenus à mauvais escient et qu'ils se sont immiscés dans la vie des citoyens. Parfois, ils sont précisément critiqués parce qu'ils ne sont pas intervenus. On leur reproche alors leur négligence, leur neutralité ou leur manque d'attention⁵⁹.

En outre, de nombreuses personnes âgées fragilisées vivent cachées, consciemment ou inconsciemment. Elles mènent une vie discrète, effacée. Elles n'ont pas de réseau, sont très peu connues du voisinage. Elles sont inconnues des services communaux et personne n'est, a fortiori, au courant de leurs besoins.

Eropaf!

L'outreaching est une manière de travailler basée sur une approche active et axée sur l'amélioration du bien-être. Le travailleur a pour point de départ une attitude participative et s'adresse à des personnes socialement fragilisées, que l'offre actuelle de services, d'aide et de soins ne parvient pas à toucher ou ne touche pas suffisamment. En évoluant dans leur environnement, en reconnaissant les valeurs et les normes qui y ont

cours. Le travail d'outreaching vise un rapprochement réciproque entre la personne fragilisée, le réseau social, l'offre sociale et la société au sens large⁶⁰.

La fondation néerlandaise Eropaf! souligne également que pour être efficace, le travail d'outreaching doit briser la spirale négative d'enlèvement progressif et la transformer en une spirale ascendante d'expériences positives. Il 'tisse des liens sociaux', il crée et rétablit des connexions. En fait, il s'agit de (re)connecter la personne fragilisée avec la société. Les professionnels qui travaillent dans cet esprit sont entraînés à reconnaître les dommages à ces connexions et à signaler les possibilités de réparation ou d'amélioration. Pour cela, ils évoluent sans difficulté, en fonction des besoins, entre les différents niveaux et domaines d'attention. Ils choisissent les méthodes et les techniques applicables à la situation concrète⁶¹.

Amener les services près du citoyen - Les centres de services locaux

En Flandre, les centres de services locaux qui s'adressent aux personnes en situation de dépendance débutante sont un levier pratique important dans ce mouvement. De par leur mission locale et le caractère à bas seuil de leurs activités, les centres de services locaux ont le potentiel de devenir le partenaire idéal dans la lutte contre l'isolement des personnes âgées. Ils proposent des activités d'information, de récréation et de formation, spécifiquement conçues pour renforcer l'autonomie et le réseau social des participants. On peut y poser des questions concernant les soins à domicile mais également prendre part à toutes sortes d'activités, d'après-midis bricolage à des séances de yoga.

Les centres de services locaux proposent parfois aussi de l'aide pour les activités de la vie quotidienne. De cette manière, ils peuvent aider les personnes âgées à vivre le plus longtemps possible chez elles. Ils proposent des services de coiffure, d'aide à la toilette, de soins podologiques et autres soins d'hygiène. Parfois, ils proposent des repas chauds (par exemple, dans un centre de soins résidentiels proche), de l'aide pour les courses, de l'aide de voisinage, des solutions de transport, de l'aide pour la demande d'un appareil de télévigilance, etc.

Un certain nombre de communes ont également mis sur pied des centres de services locaux mobiles. Il ne s'agit pas nécessairement d'une 'infrastructure sur roues' mais bien de l'utilisation de bâtiments existants (centres sportifs, écoles, etc.) pour offrir localement les fonctions d'un centre de services. L'action d'un centre de services local a ainsi une plus grande portée. Il devient possible d'organiser dans pratiquement chaque quartier les activités d'un centre de services local, ainsi qu'un accès aux services communaux, sans devoir investir dans des briques et des bâtiments. Samenlevingsopbouw West-Vlaanderen et les CPAS de Deerlijk et Wingene ont récemment publié un scénario de développement autour des centres de services locaux mobiles⁶².

Chapitre 6.

Vers une organisation horizontale et intégrée des soins et du bien-être ?

En Belgique, l'offre de soutien, d'aide et de soins est étendue mais elle est proposée de manière segmentée et cloisonnée. Les services et les interventions à domicile sont fournis à partir de différents secteurs (bien-être, santé, aide familiale,...) et institutions (mutualités, services communaux, organisations sans but lucratif, acteurs commerciaux, indépendants, etc.). Cet amalgame d'acteurs vend un ensemble cloisonné de services d'aide et de soins qui se chevauchent parfois. Pour les personnes dépendantes et leur entourage, les arbres en arrivent à cacher la forêt. Et il n'est pas sûr qu'ils sachent qui offre des services et des soins de qualité. Dans le même temps, la concurrence sur le terrain est parfois impitoyable.

RICHESSSE OU INEFFICIENCE ?

Pour un certain nombre d'interlocuteurs rencontrés pour rédiger ce rapport, cette vaste gamme très diversifiée de services d'aide et de soins, proposés par une multitude d'acteurs, constituerait plutôt une richesse qu'une source d'inefficience. Si on part de la logique des besoins du citoyen, une offre variée (avec parfois des chevauchements partiels) constitue la meilleure garantie que le citoyen qui a besoin d'aide pourra faire le juste choix. Une problématique complexe et variable, requiert en effet la possibilité de pouvoir trouver différentes solutions. Si l'on veut implémenter une logique bottom-up dans la prestation de services, elle doit être basée sur la capacité du citoyen et du professionnel des soins à organiser, dans des environnements complexes, une prestation de services cohérente et adaptée.

On avance souvent l'argument que le décloisonnement administratif a, par le passé, toujours donné des résultats décevants. Le décloisonnement est sans limites et mène le plus souvent à un nouveau cloisonnement. Il détourne du contenu et d'une vision à long terme et aurait peu d'effet en pratique⁶³.

De nombreux interlocuteurs estiment aussi que le cloisonnement et le fonctionnement catégoriel ont des effets secondaires pervers. Chaque organisation a ses propres échelles d'indicateurs, ses propres mécanismes de financement et de subventionnement, sa propre vision, ses propres objectifs, ses propres obligations de résultats, ses propres systèmes de données, ses propres critères, etc. Il sera dès lors particulièrement difficile de répondre, à l'avenir, à la demande croissante de soins et de soutien, surtout si les moyens n'augmentent pas.

DE NOUVEAUX MODÈLES ...

Comment pouvons-nous évoluer vers une organisation plus horizontale au lieu d'un cloisonnement vertical? Une organisation de l'offre d'aide qui débouche sur une meilleure collaboration et une meilleure coordination entre les différents acteurs et entre les organisations de soins et d'aide sociale? Une forme d'organisation qui est, en

outre, ancrée dans le quartier ou dans le voisinage, ce qui permet de mieux adapter les soins et l'aide aux besoins changeants des personnes âgées fragilisées?

Pour certains, un modèle radicalement nouveau est à l'ordre du jour (voir encadrés pages 65-67). Le modèle 'soins orientés quartier' mise largement sur l'autonomie collective dans le quartier, soutenue par un réseau de soins professionnel géré au niveau local. Un autre modèle de changement tout aussi radical sont les équipes de soins autonomes organisées au niveau local qui travaillent dans un 'cloud de soins'.

Les réseaux de soins de la Samenlevingsopbouw Vlaanderen et les initiatives 'solidaire buurt - quartier solidaire' de l'asbl bruxelloise EVA sont moins révolutionnaires mais ils ont eux aussi pour but de faire correspondre l'offre de services, d'aide et de soins de manière aussi flexible que possible aux besoins des habitants fragilisés du quartier. Ils sont aussi des modèles organisationnels horizontaux qui s'inscrivent dans le contexte local du quartier.

'Buurtgerichte Zorg' - Flandre et Bruxelles

La Vereniging van Vlaamse Dienstencentra (VVDC), le Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg, la Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten (VVSG) et le Professeur Dominique Verté (VUB) voient dans le 'Buurtgerichte Zorg' ('soins orientés quartier') un modèle d'avenir qui offre des opportunités pour améliorer la qualité de vie des personnes dépendantes et simultanément réduire le coût de l'aide et des soins. Il vise une approche cohérente et orientée 'quartier' du logement, des soins et du bien-être ⁶⁴.

Les 'soins orientés quartier' sont avant tout un modèle social qui vise le bien-être de tous les habitants du quartier et le renforcement de la cohésion sociale. Il stimule l'adaptation des logements et de l'espace public, de façon à ce que les personnes puissent continuer à vivre plus longtemps dans leur environnement familial. Il réunit toutes les forces au niveau local pour offrir la meilleure aide et les meilleurs soins possibles, encadrés par des régisseurs locaux neutres mandatés.

Un quartier solidaire est un quartier où les gens se sentent chez eux, où il existe des lieux de rencontre, où ils ont des contacts sociaux. Où l'aide et les soins sont disponibles pour tout qui en a besoin: personnes âgées, personnes avec un handicap, personnes avec des problèmes psychiques, autres groupes fragilisés. Où les habitants s'entraident et y sont encouragés et soutenus. Il y a, pour chaque habitant, un point de contact où trouver de l'information ou de l'aide. Le logement et l'espace public sont adaptés aux personnes âgées et aux personnes dépendantes de façon à ce qu'elles puissent continuer à vivre plus longtemps chez elles. Les prestataires d'aide et de soins professionnels harmonisent leur offre, l'adaptent aux besoins du quartier et aux besoins individuels de chaque habitant du quartier.

Les ‘soins orientés quartier’ sont un modèle organisationnel qui est axé à la fois sur la prévention et sur l’intervention et qui veille, au niveau local, à une bonne collaboration entre voisins ; volontaires et aidants proches ; services de base tels que soins à domicile, aide-ménagère, nettoyage, services de petits travaux, repas chauds, commerce et services, ... et entre services de soins médicaux tels que soins infirmiers à domicile, généralistes, pharmaciens, kinésithérapeutes, ... Il y a en outre des liens forts avec des services au-delà du quartier comme les hôpitaux, les services de déménagement, les institutions psychiatriques, les soins palliatifs et les secteurs connexes tels que le sport, la culture, l’aménagement du territoire, la politique sociale locale.

www.kenniscentrumwvz.be

‘Zorgclouds’ - Flandre Orientale

Le ‘Zorgcloud’ (‘cloud de soins’) est un modèle proposé par Piet Vanthemsche, président de la Croix Jaune et Blanche. Chaque cloud est ancré localement et réunit – sur base volontaire – l’offre locale des prestataires de soins, d’aide et de bien-être. Cela va des généralistes et des pharmaciens aux volontaires, des professions d’aide et d’assistance aux aidants proches, en passant par les infirmiers à domicile, l’aide familiale, les travailleurs sociaux et les paramédicaux.

Les principes du ‘cloud de soins’ sont les suivants:

- c’est aux acteurs à prendre l’initiative: ils doivent s’inscrire dans le cloud local. Tout le monde peut participer mais il faut répondre à des critères de qualité, utiliser une plateforme informatique communautaire, s’engager à collaborer et à informer les patients/clients de manière neutre et objective à propos de l’offre (au-delà des limites de sa propre organisation) ;
- les membres du ‘cloud de soins’ collaborent de manière interprofessionnelle dans des réseaux de soins intégrés et autonomes locaux. Chacun connaît les compétences spécifiques, l’expérience et le niveau de qualité des autres personnes du réseau. On vise en outre la complémentarité ;
- les participants partagent les données de soins. En tant que professionnels autonomes et partenaires à part entière, ils répondent aux besoins des personnes qui ont choisi d’être aidées par eux. Les travailleurs sociaux et du bien-être sont confrontés à des problèmes de santé et les travailleurs de la santé sont confrontés à des problèmes sociaux et de bien-être; une bonne interaction est donc indispensable. L’ensemble du réseau permettra une amélioration de la santé et des soins, du bien-être et de la qualité de vie ;
- personne n’assume formellement la direction. Ou plutôt, c’est le patient/client qui est le maître ou les personnes de l’entourage de la personne dépendante (si elle ne peut plus assurer elle-même la gestion de ses soins). À nouveau, cela revient à ce que le patient (et son entourage) soit aussi bien informé que possible de façon à pouvoir choisir entre gérer lui-même ou confier la gestion à une personne en qui il a confiance. N’importe quel prestataire de soins du cloud peut, à la demande du patient/client, assurer un rôle de coordination ;

- ce modèle est mis en œuvre à l'échelle de 1 cloud de soins par 10.000 habitants. Une commune rurale ou un quartier urbain donc. Si l'échelle devient trop petite, l'offre ne couvrira pas suffisamment les besoins. Si l'échelle est trop grande, on voit à nouveau apparaître cloisonnement et fragmentation ;
- dans le 'cloud de soins', les réseaux de volontaires et les aidants proches doivent également avoir une place. Cela a cependant ses limites et il faut être réaliste car ce qui n'est pas assuré par les aidants proches devra l'être par des prestataires professionnels.

La Croix Jaune et Blanche teste actuellement des clouds de soins en Flandre Orientale avec des équipes locales autonomes d'infirmiers à domicile.

www.witgelekruijs.be

'Zorgnetwerken' – Ypres, Avelgem, Poperinge et 40 autres communes

Ces dernières années, Samenlevingsopbouw a, avec les pouvoirs locaux, donné forme au modèle des réseaux de soins. Une expérience pratique de plus de 10 ans a été acquise avec les pouvoirs locaux, le plan de relance provincial, divers acteurs locaux et les volontaires.

Un réseau de soins renforce les personnes fragilisées socialement, stimule la création de nouveaux contacts sociaux et de liens dans la communauté locale et contribue à l'accessibilité des services et de l'aide. Il est crucial qu'un réseau se crée entre les personnes socialement fragilisées et l'administration locale, les volontaires de la communauté locale, les divers services, les figures clés et les associations locales.

Avec le soutien d'un coordinateur de réseaux de soins, employé pour la plupart des réseaux de soins par les pouvoirs locaux, les différents partenaires s'attellent à la recherche active des personnes socialement fragilisées et leur rendent visite, leur fournissent des informations sur mesure, les incitent à créer de nouveaux contacts sociaux et leur proposent différentes formes d'aide de voisinage. Les services et les activités d'un réseau de soins sont complémentaires de l'offre existante. La vigilance constante pour remplir une fonction de signalement est un élément crucial de son fonctionnement. L'offre est-elle suffisamment accessible? Une offre est-elle effectivement disponible? Les réseaux de soins abordent les signaux perçus dans leur pratique avec les instances et les services concernés.

Pour l'instant, il y a, pour l'ensemble de la Flandre, une quarantaine de réseaux de soins actifs ou en développement.

www.ontknoop.be

‘Solidaire Buurt – Quartier Solidaire’ – Bruxelles

L’asbl EVA est le moteur du projet ‘Solidaire Buurt – Quartier Solidaire’ en région bruxelloise. EVA développe un réseau solidaire qui renforce le réseau personnel des individus et contribue à une meilleure qualité de vie. La campagne “Bienvenue au quartier du bonjour” est une première étape pour mettre en contact les habitants du quartier. Dans une phase suivante, la solidarité entre voisins est mise en évidence, facilitée et encouragée via une “plateforme vivante” de figures-clés, d’habitants du quartier et d’organisations sociales.

On travaille également au développement d’un modèle novateur de soins de quartier, à la mesure d’un quartier fragilisé. L’extrême diversité de la population bruxelloise ayant une expérience de soin est mise en œuvre pour élargir les soins à domicile bruxellois auprès du public cible des aînés issus de l’immigration. EVA veut travailler avec les organisations de soins à domicile en renforçant les moyens des prestataires de soins à domicile et en attirant des collaborateurs potentiels parmi les spécialistes expérimentés. Garantir des soins de qualité, dans le respect de la culture des usagers, est le résultat escompté.

Les autres partenaires suivant ce modèle sont Aksent, la Maison Biloba, Chambéry, l’asbl EVA, le Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg, la VUB et la Socialistische Mutualiteit Brabant

www.vzweva.be

... OU UNE MEILLEURE COLLABORATION

Tous les interlocuteurs ne proposent pas des modèles organisationnels radicalement innovants. Leurs scénarios sont très proches des modèles existants, moyennant quelques petites adaptations pour relever les défis d’avenir.

Un d’entre eux reconnaît que son organisation s’efforce d’élargir sa propre offre institutionnelle afin de couvrir elle-même tous les besoins locaux. Un pas de plus vers l’occupation du marché.

D’autres recherchent plutôt des accords de collaboration locaux avec des acteurs existants, parfois même au-delà des piliers traditionnels. ‘Solidariteit voor het Gezin’ a, pour l’aide à domicile par exemple, une couverture pratiquement complète de son territoire mais pas pour les soins infirmiers à domicile. Pour cela, elle collabore avec des infirmiers indépendants mais aussi avec le Bond Moyson (Ostende), l’Alexianen Zorggroep (Tirlemont) ou la Croix Jaune et Blanche. L’organisation Familiehulp en est un autre exemple. Elle n’a aucun service de soins infirmiers à domicile, uniquement des services d’aide familiale et d’aide-ménagère. Auparavant, elle collaborait préférentiellement avec la Croix Jaune et Blanche lorsqu’elle devait faire appel à un infirmier à domicile. Aujourd’hui, elle a développé des collaborations satisfaisantes avec d’autres partenaires.

Souvent le gain d'efficacité est un argument majeur. Surtout dans les zones rurales. On y voit encore trop souvent se croiser des voitures ou des vélos de prestataires de soins de différentes organisations, a précisé un des interlocuteurs. L'efficacité peut être augmentée en unissant les forces. Tout le monde y gagne.

“Je suis partisan de réseaux de soins plus ouverts et plus flexibles mais dans des structures horizontales intelligentes, avec de nombreux nœuds et dans lesquelles la communication entre les nœuds est facile. Ce sont pour moi les véritables soins de quartier”.

“Les clouds de soins impliquent potentiellement une évolution déstabilisante pour les grandes organisations de soins, c'est vrai. D'un autre côté, ces grandes organisations sont mieux à même de soutenir les réseaux locaux par rapport aux associations moins structurées d'indépendants. Dans ces réseaux, les deux seront combinés: des personnes qui font partie d'organisations de niveau national et des indépendants. La Croix Jaune et Blanche est prête à 'co-autonomiser' ces autres partenaires, entre autres grâce à notre puissant réseau informatique ou via des formations”.

DAVANTAGE D'INTÉGRATION ENTRE LES SOINS DE SANTÉ ET LE TRAVAIL SOCIAL

Dans le 'Plan conjoint en faveur des malades chroniques - des soins intégrés pour une meilleure santé', les principales composantes mises en avant sont l'empowerment du demandeur de soins, le soutien des aidants proches, le case management, l'intégration sociale, la coordination des soins, la continuité des soins et la participation¹⁰. Toutes ces composantes se recouvrent partiellement ou ont des points de convergence avec les activités et les objectifs que l'on retrouve dans le travail social et d'autres secteurs sociaux.

En outre, lors des activités préparatoires à la Conférence sur la première ligne flamande de février 2017, une première réflexion a déjà eu lieu sur la manière dont les prestataires de soins formels de première ligne peuvent s'intégrer dans un concept d'aide et de 'soins orientés quartier'.

Dans la pratique, de nombreux prestataires de soins de première ligne participent déjà à l'une ou l'autre forme de soins de quartier. Les maisons médicales sont peut-être des précurseurs parce que dans une perspective historique, elles ont souvent un lien avec le quartier dans lequel elles sont situées. En outre, beaucoup d'entre elles visent une approche plus intégrée des soins de santé et du bien-être, entre autres en ayant à disposition, à côté d'une équipe médicale et paramédicale multidisciplinaire, un travailleur social...

Dans les projets examinés autour des soins de quartier également, on retrouve des maisons médicales et des groupements locaux de généralistes. Le projet ISIDÉR à Ciney (voir page 44) qui émane de la Maison Médicale MediCi en est un exemple. Tout comme les maisons médicales de Botermarkt à Ledeborg/Gand et Rabot à Gand qui participent respectivement à 'Pluimen' et 'Torekes', deux projets qui présentent des analogies avec le 'Buurtpensioen' (voir page 62).

Des entretiens menés dans le cadre de cette recherche, il ressort en outre que, pour beaucoup des personnes interrogées, il est important d'arriver, politiquement, à une vision intégrale et pratique des soins et du bien-être, avec des mécanismes de financement clairs, qui donne une place aux soins informels à côté des soins formels et dans laquelle toutes les formes de soins et d'assistance sociale sont reprises.

POINT D'INFORMATION

En ce qui concerne l'utilité d'un seul point d'information et de soutien local, éventuellement partagé pour les questions de soins et de bien-être, et l'identité de son responsable, les avis divergent. Certains reconnaissent la nécessité d'un point local, neutre, où les personnes peuvent venir poser leurs questions en matière de soins et de bien-être, une sorte de point d'information unique, qui fonctionne comme un GPS et réoriente vers l'instance adéquate - prestataire de soins, mutuelle, ... D'autres proposent que, par exemple, en Flandre, les centres de services locaux remplissent cette fonction.

“Nous sommes hésitants vis-à-vis du modèle du point de contact central. Autrement dit, du modèle néerlandais ou scandinave dans lequel il y a un seul guichet dans le quartier ou dans la commune. Les demandeurs de soins doivent s’y adresser et se voient assigner un prestataire de soins qui, via une adjudication publique, a ‘le droit’ de leur prêter des soins. Nous n’aimons pas du tout ce modèle. Si c’est à cela que ressembleront les soins de quartier de l’avenir, c’est un détournement du concept. Les soins et la qualité des soins résident en effet dans la relation entre client et prestataire. La création d’une relation entre client, aidant proche, prestataires de soins informels et professionnels est l’essence-même de soins de qualité. Donner le contrôle au client signifie aussi lui donner le choix du prestataire de soins”.

On fait toutefois remarquer qu'il existe aujourd'hui déjà beaucoup de guichets d'information et qu'une fonction d'information unique ne marche pas pour tout le monde. Il y a beaucoup de personnes qui ne trouveront pas le chemin vers ce point d'information unique ou qui n'oseront pas franchir le pas. En outre, une information objective via plusieurs points de contact peut offrir des avantages. Chaque prestataire de soins est un point d'information et il est préférable d'avoir plusieurs points d'information plutôt qu'un seul, telle est l'argumentation. Car un point d'information central n'offre pas non plus la garantie que tout le monde recevra l'aide et les soins adéquats.

Dans cette optique, les 11 projets pilotes ‘accueil large intégré’ sont intéressants⁶⁵. Ils ont deux objectifs: offrir un accès identifiable à l'aide et veiller à ce que les personnes fassent valoir leurs droits, avec une attention particulière pour certains groupes cibles. Il y a, en Flandre, trois services qui y ont une mission clairement formulée: les CPAS, les Centra Algemeen Welzijnswerk (CAW)/Centres d'Aide aux Personnes (CAP) et les services d'aide sociale des mutuelles. Dans ces projets pilotes, l'expertise des trois services doit être partagée au maximum, de façon à pouvoir être utilisée lors de chaque entretien d'accueil. Les projets n'ont pas pour but de fusionner la localisation physique de chaque partenaire en un seul point d'accès pour l'accueil des personnes qui ont une demande en matière de bien-être. L'objectif est que chaque service se profile comme un accueil général large.

Le concept d'accueil doit en outre être pris dans son sens le plus large. L'objectif est de faire un travail d'outreaching, sur le terrain (voir levier 8). Concrètement, on attend des collaborateurs de 'l'accueil' qu'ils réalisent cet accueil là où se trouvent les personnes fragilisées. Dans le quartier, chez les gens, autour de la table de la cuisine mais tout aussi bien lors d'une soirée d'information pour les aidants proches ou dans un refuge pour les sans-abri.

Pendant les entretiens, certains interlocuteurs se sont également intéressés à la question de savoir s'il ne serait pas préférable d'intégrer un point d'information/d'accueil central dans les pratiques de groupe de médecine générale ou d'autres institutions de première ligne. Les avis sur le sujet divergent clairement, comme en témoignent les réactions ci-dessous.

“Pourquoi pas? Coupler les services de soins à un cabinet (de groupe) de médecine générale est une bonne idée. Les patients choisissent un cabinet de médecine générale et simultanément déterminent (en partie) quel infirmier et soignant à domicile ils veulent à leur chevet. Qu’y a-t-il de mal à cela? Laissons le marché faire son travail. Ces réseaux apparaîtront d’eux-mêmes et contrôleront eux-mêmes leur qualité. Il faut quand même mettre quelque part des limites à la liberté de choix du patient”.

“Nous ne croyons pas à un modèle hiérarchisé dans lequel les réseaux de médecins et les cercles de généralistes prescriraient des soins avec leurs réseaux d’infirmiers, de kinésithérapeutes, de ceci, de cela, ... dans lequel on choisirait en quelque sorte un groupe de généralistes et on serait directement repris dans leur réseau de soins. Aucun des autres acteurs n’est partisan de cela. Nous plaignons pour le libre choix”.

Conclusions

POURQUOI LE QUARTIER?

Si nous voulons mieux soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles, il y a beaucoup de raisons pour unir les forces au niveau local.

La réalité est cependant complexe. Les 'soins' et le 'bien-être' ne sont aujourd'hui pas organisés au 'niveau local', au niveau de la rue, du voisinage ou du quartier. Il est aussi difficile de réfléchir de manière intégrée au logement, aux soins et au bien-être au niveau du quartier. En outre, il arrive que les quartiers fassent l'objet d'une vision romantique; dans la réalité, ce ne sont plus les 'villages d'autrefois'.

Dans l'encadré ci-dessous, nous présentons une analyse des forces/faiblesses/opportunités/menaces du concept général 'optimalisation du soutien au niveau local, aussi proche que possible des personnes, avec un accent sur les personnes âgées'.

Nous en tirons diverses leçons sur les raisons pour lesquelles travailler au niveau local ou décentraliser peut être bénéfique pour mieux soutenir les personnes âgées fragilisées chez elles et leur permettre d'encore participer à la vie de leur quartier.

- La dimension humaine: le quartier est proche des gens, c'est là que les personnes âgées se sentent chez elles, entre millimètres et (quelques) kilomètres. C'est un endroit où elles connaissent les gens ; où il y a des magasins dans lesquels elles peuvent se rendre ; où elles peuvent s'adresser aux services communaux, à leur généraliste, à leur pharmacien et à leur mutualité.
- L'efficacité: en organisant les soins davantage au niveau local, on augmente l'efficacité. Par exemple, parce que cela réduit le nombre de déplacements et surtout la longueur des déplacements, ...
- La coordination: il est plus facile de coordonner les services au niveau le plus bas, aussi près que possible des patients et des clients et de collaborer. Au niveau local, les travailleurs sociaux et les travailleurs de la santé se connaissent mieux et la concertation est plus facile à gérer.
- La vigilance et les fonctions de signalement sont plus faciles à organiser au niveau local.
- L'information et le dépistage: plus ils sont proches des gens, plus la probabilité est grande qu'ils les atteignent véritablement.
- Le logement: les facteurs environnementaux qui déterminent le plus la qualité du logement se situent au niveau de l'habitation et du quartier. Non seulement le logement doit être adapté au vieillissement et à la fragilisation mais l'habitat et l'espace public local doivent répondre aux besoins des habitants âgés.
- Nous rêvons tous de quartiers chaleureux et attentifs, où nous nous connaissons, nous entraisons et sommes solidaires.

Il y a cependant aussi des facteurs qui s'opposent à ces forces positives.

- Le quartier est difficile à définir: il n'y a pas de définition objective, ce n'est pas un élément de l'aménagement du territoire, il n'a la plupart du temps pas d'existence administrative, ...

- La plupart des quartiers ne correspondent pas à l'image idéale d'un quartier chaleureux et attentif: ils ont perdu en cohésion sociale et il faut la reconstruire.
- Les secteurs actuels des soins et du bien-être sont organisés de manière sectorielle et catégorielle. Ils consistent en institutions qui sont souvent proches des piliers traditionnels. Pour un certain nombre d'entre eux, le passage à une prestation de services organisée localement pourrait être déstabilisant voire perturbant.

UNE GRANDE DIVERSITÉ D'ACTEURS ET DE PROJETS

De la cartographie des parties prenantes comme de l'analyse des initiatives et des projets ressort l'énorme diversité des acteurs impliqués dans les 'soins orientés quartier'. Nous pouvons à ce sujet faire quelques constatations importantes:

- un certain nombre de nouveaux acteurs s'aventurent sur le terrain de l'aide, des soins et du soutien à domicile des personnes âgées fragilisées, éventuellement via le quartier. Par exemple, le secteur des services aux personnes avec un handicap, les entreprises de différents secteurs qui souhaitent se diversifier (tant du secteur marchand que non marchand), les start-ups poussées autant par l'innovation en matière de services que par la technologie, ... ;
- on voit apparaître de nouvelles collaborations. L'innovation passe souvent par la collaboration entre acteurs complémentaires.
- lorsque ces collaborations apparaissent, il y a manifestement peu de tabous. On voit des organisations de piliers 'concurrents' collaborer au niveau local. Seule la collaboration entre le marchand et le non-marchand reste peut-être un peu plus difficile ;
- pratiquement tous les (type d') acteurs sont impliqués dans les initiatives locales. Ils testent les possibilités de leur propre organisation via des projets de collaboration locaux ou cherchent des opportunités pour se repositionner ;
- simultanément, il y a encore beaucoup d'opportunités pour des acteurs et des secteurs qui étaient jusqu'à présent moins impliqués. L'absence quasi-totale des transports publics, tant les chemins de fer que la TEC, la STIB ou De Lijn, est frappante. Pourtant, les limitations de la mobilité constituent un problème majeur et rapidement croissant pour les personnes âgées.
Du secteur des logements sociaux, on peut attendre qu'il joue un rôle de premier plan dans l'habitat évolutif, tant au plan des logements individuels qu'au plan des quartiers.
Pour favoriser la cohésion sociale d'un quartier, il faut des activités de quartier. Il y a peut-être ici une opportunité pour le secteur culturel, les associations sportives, les associations de loisirs, etc ;
- enfin, il est important que les conseils des aînés et les associations de seniors jouent un rôle plus actif. En tant qu'utilisateurs primaires mais aussi en tant que co-développeurs et preneurs d'initiatives. Ils sont souvent bien placés pour savoir quels sont les besoins (locaux) de leur groupe cible mais aussi pour orienter les solutions.

Analyse SWOT: le niveau du quartier comme maillon central dans le soutien aux personnes âgées fragilisées vivant chez elles

Forces	Faiblesses	Opportunités	Menaces
<ul style="list-style-type: none"> • Diversité dans l'offre de services - libre choix de la personne (ou bien y a-t-il un risque de diminution de cette liberté de choix?) • C'est le seul niveau où les prestataires informels et formels de services, d'aide et de soins peuvent être mis en rapport • Dimension humaine: la personne est connue et reconnue • C'est le niveau qui est important pour les gens • Il est possible d'activer les acteurs locaux autour du vieillissement ; de faire participer, de manière professionnelle, les prestataires de services qui ne sont pas directement liés aux soins et au bien-être • La demande et l'offre sont plus proches et peuvent donc se rencontrer plus facilement • Il est plus facile d'identifier les lacunes dans l'offre à ce niveau • Les barrières à l'accès aux services sont réduites en raison de la proximité • Cela permet d'organiser la 'vigilance', afin d'identifier plus rapidement la vulnérabilité et d'évaluer les risques • Cela réduit la barrière de la mobilité • Cela permet de renforcer et de soutenir les aidants proches • Cela permet de mieux répondre aux besoins de groupes cibles spécifiques présents dans le quartier (par exemple, les personnes défavorisées, les personnes issues de l'immigration, ...) • Le concept est lié au renforcement de la cohésion sociale 	<ul style="list-style-type: none"> • Toutes les compétences et expertises ne sont pas disponibles à ce niveau • La complexité des besoins • La complexité de l'offre de services • Le manque de clarté concernant les différents rôles joués par les acteurs • La capacité limitée de l'aide de proximité et des soins informels • Le faible niveau de cohésion sociale dans les quartiers • Le caractère fragmentaire de l'offre et l'organisation de l'offre en piliers, ce qui rend la collaboration difficile • L'absence d'attention au vieillissement et à la santé dans de nombreux domaines politiques (ou l'absence d'intégration du vieillissement et de la santé dans de nombreux domaines politiques) • Le manque (l'absence) d'incitants pour que les acteurs locaux passent à l'action 	<ul style="list-style-type: none"> • Meilleure collaboration et coordination. Il est plus facile d'estomper les limites au niveau local. Cela offre l'opportunité de pouvoir proposer des services plus intégrés • L'autonomie des équipes de soins est une tendance dans la gestion des soins à domicile et une évolution positive pour l'organisation des soins à domicile au niveau local • Clarification des rôles • La nécessité d'investir dans une amélioration de la cohésion sociale dans les quartiers. Une bonne cohésion sociale facilite l'organisation des soins au niveau local • Seniors actifs au niveau local; ils peuvent jouer un rôle • Nouvelles technologies: elles permettent de connecter soins formels et informels, de faire collaborer les différentes disciplines, d'améliorer la sécurité à la maison, d'identifier les risques et peuvent contribuer à une plus grande cohésion sociale en mettant les personnes en contact, ... • Promotion et soutien d'une nouvelle représentation du vieillissement 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de la liberté de choix de la personne • Nouvelles technologies: leur effet sur la vie privée, des services moins humains, ... • La dépendance vis-à-vis des personnes et de leur motivation • La politique qui pousse les soins du niveau formel vers le niveau informel dans une logique d'économies • La tendance à la centralisation des services, aux fusions, la recherche de la masse critique, ... ce qui crée davantage de distance entre les personnes et les services • L'intrusion et son effet sur la vie privée • La commercialisation et la recherche de gains: avec ou sans le levier de l'argent des impôts; avec le risque de choisir les composantes les plus lucratives des services ou les segments de clientèle les plus lucratifs • La résilience des personnes: un modèle qui pèse encore plus lourd sur des personnes qui contribuent déjà plus? • Tendance à un plus grand individualisme dans la société: un tel concept peut-il s'opposer à une tendance aussi forte? • Ce n'est pas un modèle économique, il n'y a pas d'incitants, pas de stimulants pour le mettre en pratique

MANQUE DE CONNAISSANCES ET POINTS NÉVRALGIQUES

Mobilité

Dans les projets examinés, il y a relativement peu d'initiatives autour de la mobilité. Les projets axés sur la mobilité sont en outre peu innovants. Ce sont plutôt des tentatives pour répondre à un besoin aigu sur base d'une approche traditionnelle (taxi social, chauffeurs volontaires, ...).

Or, comme il ressort des entretiens, la mobilité est un problème important et un réel besoin lorsqu'on parle de vieillissement et de fragilité physique. Les personnes que cette fragilité rend moins mobiles courent un risque accru de fragilisation sociale et émotionnelle.

Dans la société, beaucoup de choses bougent autour de la mobilité. Si nous voulons que nos villes restent viables, nous devons, dans les prochaines années, appréhender et organiser notre mobilité de manière totalement différente. Les opportunités sont là: nouvelles technologies (voitures électriques et autonomes), nouveaux comportements (moins de voitures dans les villes, plus de transports publics), nouveaux acteurs et moyens de transport (vélo électrique, ...), basculement de la propriété privée à la propriété partagée/collective, ... Autant de tendances importantes qui s'annoncent et qui peuvent gagner rapidement en force. Comme nous l'avons déjà dit précédemment dans ce rapport, il se peut que l'on passe, à court terme, de la possession d'une voiture à une prestation de services de mobilité. Simplement, nous ne retrouvons pratiquement aucune trace de ces tendances lorsqu'il s'agit de résoudre le besoin de mobilité des personnes âgées fragilisées. Ni dans les projets concrets, ni dans la tête des interlocuteurs. La place des personnes âgées dans cette transition a été très peu étudiée et est mal connue.

Smart city et internet of things

L'utilisation de mégadonnées peut jouer un rôle dans différents aspects des thèmes explorés. L'exploitation des mégadonnées qui seront bientôt à disposition dans la ville intelligente permettra de mieux faire correspondre l'offre à la demande de soutien des personnes âgées, d'organiser l'aide et les soins, tant formels qu'informels, au plus près des personnes et de favoriser l'intégration et la participation à la société. Le vieillissement n'est cependant pas encore très présent à l'agenda de la ville intelligente.

Il en va de même pour la valeur qui peut naître du fait de rendre intelligents tous les objets de notre vie quotidienne. L'«internet of things» offre de nouvelles opportunités qui vont au-delà du concept d'AAL (ambient assisted living). Ce que cela signifie pour les soins aux personnes âgées est encore en grande partie à découvrir.

Un récent rapport de la Fondation Rathenau aux Pays-Bas montre toutefois qu'une numérisation poussée de la société soulève des questions éthiques et sociétales fondamentales. Car, des valeurs publiques et des droits humains tels que le respect de la vie privée, la non-discrimination, l'autonomie et la dignité humaine sont mis en danger.

Le rapport montre que les autorités, les organes de surveillance, les entreprises et la société ne sont pas encore suffisamment équipés pour gérer de manière adéquate ces nouvelles questions⁶⁶.

Mécanismes de financement

La manière dont nous finançons les soins est à l'origine d'une forme de rigidité du système. Le financement crée une barrière à l'innovation. Il n'y a pas de modèles ou d'exemples d'incitants financiers pour 'le quartier' si l'on améliorait la qualité des soins et de l'aide en les organisant au niveau local (voir également plus loin dans les conclusions).

POLITIQUE D'INCITATION

Une vieillesse active dans une perspective sociale

La politique, à tous les niveaux, mise fortement sur la vieillesse active en tant que forme de prévention et de ralentissement du processus de vieillissement et du développement de maladies chroniques. Une vieillesse active est en principe un facteur environnemental positif pour l'union des forces locales et l'autonomie collective.

Il est positif parce qu'inciter les gens à bouger, à vivre sainement et à prendre des mesures de prévention pour retarder l'apparition de maladies et le vieillissement sont des leviers pour l'implication active des aînés dans la société. Les aînés sont et deviennent d'autant plus une source d'énergie qui peut être canalisée dans une forme d'entraide et de solidarité. C'est également un moyen de donner du contenu au modèle dans lequel le patient/client est un partenaire à part entière, avec le prestataire de soins professionnel.

Mais, il y a aussi des forces qui freinent cette tendance. Dans certains secteurs, il y a un réflexe de freinage sur l'implication (d'un trop grand nombre) de volontaires et/ou d'aidants proches. Ils sont perçus comme des concurrents par certains professionnels et auraient ou pourraient avoir un impact négatif sur l'emploi.

Divers groupes professionnels ont en outre tendance à se protéger en insistant fortement sur l'importance de leurs connaissances, leur expertise et leurs aptitudes professionnelles spécifiques (le plus souvent liées à un diplôme) (monopole des connaissances et de l'expertise). Ils mettent ainsi un frein à une prise en charge multidisciplinaire et à une approche plus généraliste. Une telle monopolisation rend difficile toute initiative d'apprentissage et d'acquisition de compétences sur le terrain ainsi que l'introduction de fonctions transdisciplinaires. En outre, elle constitue un seuil insurmontable pour certains qui ne peuvent alors pas transposer l'expérience acquise (par exemple, en tant qu'aidant proche ou en tant que volontaire) dans une activité - rémunérée ou non - au profit des autres et de la société.

La politique est remarquablement absente lorsqu'il s'agit de prendre des initiatives dans lesquelles les jeunes pensionnés sont incités à assumer un rôle nouveau et actif dans la société non marchande, par exemple en tant que volontaires. Plus grave encore, de nombreux pensionnés ou prépensionnés sont justement freinés dans leurs activités parce qu'ils perdent alors (ou risquent de perdre) une partie de leur allocation.

Enfin, l' 'Active and healthy ageing' est considéré par certains comme un concept pour l'élite, beaucoup moins pour les plus faibles ou les plus fragiles. Ceux-là risquent encore plus de rester sur la touche.

Qui joue le rôle de coordinateur pour le quartier?

Que la commune ou le CPAS joue un rôle central dans la création et le soutien de quartiers chaleureux et attentifs semble à première vue 'naturel'. C'est ce qu'il ressort également de la pratique des projets pilotes examinés: dans le schéma de la page 51, la commune (ou le CPAS) est présente dans trois des quatre quadrants: acteur au plan du logement, acteur au niveau du quartier lui-même et offre de soins formels et de soutien social ou autre.

Dans un certain nombre de pays, on voit des exemples pratiques du rôle directeur assumé par les communes dans la création et la coordination d'une offre d'aide locale aux personnes âgées au plan du logement, des soins et du bien-être. L'initiative de l'OMS 'Age Friendly Cities' / 'Villes amies des aînés' est un exemple d'approche holistique dans laquelle le concept de 'health in all policies' est traduit au niveau de la ville et de la commune. Cela demande une adaptation des villes, des communes et des quartiers au vieillissement de la population et c'est au niveau communal qu'elle doit être organisée.

Les Pays-Bas proposent un autre exemple. Depuis le 1er janvier 2015, les communes sont responsables du soutien et de l'accompagnement de leurs habitants fragilisés. Le gouvernement néerlandais a procédé au basculement vers les 'soins proches': plus de soins dans le quartier, plus de collaboration entre les différents prestataires et des services financés de manière viable. Les autorités néerlandaises estiment que les communes peuvent davantage travailler sur mesure et s'adapter aux conditions locales et aux besoins de soins des clients. Pour atteindre cet objectif, il y a actuellement, outre les nécessaires transitions, une transformation considérable du domaine social aux Pays-Bas.

Pour beaucoup d'acteurs existants du secteur des soins et du bien-être, il est toutefois loin d'être évident que les communes doivent, par définition, assurer la coordination de l'offre locale d'aide et de soins pour les personnes âgées fragilisées. Selon eux, il y a en effet trop de contre-arguments pour laisser les communes y jouer un rôle de premier plan. Elles sont pour cela jugées trop politisées, insuffisamment professionnelles, trop peu compétentes, insuffisamment familiarisées avec tous les aspects de l'aide à domicile et des soins aux personnes âgées et il y a un manque de continuité (en raison du changement des équipes politiques après chaque élection).

D'autres acteurs (mutuelles, organisations de services dans le domaine des soins et de l'aide à domicile, ...) peuvent aussi jouer localement un rôle de gestion. Pour eux, les rôles

sont conciliables plutôt que mutuellement exclusifs. Tout ne doit pas nécessairement être structuré de manière fixe, selon une politique top-down et des protocoles irrévocables. Nous devons défendre la richesse de la diversité et chercher quelle solution est, dans le contexte local, la plus adaptée.

D'autres encore argumentent que dans le contexte local du quartier, seules des initiatives de type bottom-up peuvent être couronnées de succès, le rôle de gestion devant être confié à des acteurs locaux. Il ne faut, selon eux, pas sous-estimer la force des équipes locales autonomes (par exemple, dans le modèle des 'clouds de soins' de la Croix Jaune et Blanche flamande). Pour divers aspects (administration, banques de données, formation, ...), ces équipes locales peuvent être soutenues à partir des instances existantes, organisées de manière plus verticale.

Le financement doit mettre les acteurs en mouvement

Pour une grande partie des personnes que nous avons interrogées, les autorités fédérales et régionales n'en disent pas beaucoup, jusqu'à présent, sur la direction dans laquelle elles veulent évoluer (à moyen et long terme) en matière d'aide et de soins aux personnes âgées, ni sur les moyens et mécanismes de financement qu'elles veulent pour cela mettre en œuvre. Ce sont elles qui doivent procéder à ce basculement et elles peuvent le faire car ce sont elles qui financent le système.

Des autorités qui pensent pouvoir concrétiser un changement essentiel sur base de projets pilotes se trompent. En outre, le secteur semble être las des projets pilotes. C'est pourquoi divers interlocuteurs demandent aux autorités et aux politiques, en tant qu'acteurs de premier plan et en tant que financeurs, de définir clairement les grandes lignes du financement futur de l'aide et des soins aux personnes âgées. Alors, si l'on croit une personne interrogée, l'évolution sera très rapide car tous les acteurs se mobiliseront alors que, maintenant, ils attendent plutôt de voir d'où vient le vent.

En outre, la Belgique a un système de financement complexe et la sixième Réforme de l'État n'a pas aidé. Aujourd'hui, le financement court comme une ligne de fracture à travers les secteurs de la santé et du bien-être, avec d'un côté, les acteurs médicaux qui reçoivent un financement lié aux prestations de l'INAMI fédéral et, de l'autre, les acteurs du bien-être et de l'aide aux familles qui reçoivent un financement par enveloppe des autorités régionales. Un tel modèle de financement dual a des effets secondaires très complexes.

Il faudra cependant finalement faire des choix clairs pour transposer dans la pratique une vision à long terme intégrée du logement, des soins et du bien-être; pour inciter véritablement les personnes et les organisations à donner au patient/client une place centrale dans la gestion de sa propre vie et de son trajet d'aide et de soins; pour former des partenariats qui favorisent l'autonomie collective, avec le soutien de professionnels des soins et du bien-être; pour organiser l'aide et les soins de manière plus proche des personnes fragilisées; pour travailler de manière plus efficace et plus durable, ...

ANNEXE 1. LISTE DES PERSONNES CONSULTÉES

Philippe Andrienne, Enéo
Laurence Bovy, Vivaqua et ancien chef de cabinet de la ministre de la Santé Publique
Brigitte Bouton, AViQ
Philippe Defeyt, ancien président du CPAS de Namur
Florence Degavre, UCL
Valerie Desomer, Union des Villes et des Communes de Wallonie
Anne Demeulemeester, Familiehulp
Tine De Vriendt, Vlaamse Vereniging van Steden en Gemeenten
Bruno Gérard, UNIPSO
Leen Heylen, Thomas More
Sébastien Marionnex, BPost
Anne-Sophie Maes, Samenlevingsopbouw West-Vlaanderen
Camille Mommer, IMPULSE
Birgit Morlion, imec en Zorgproeftuinen Vlaanderen
Thibault Moulaert, UCL
Stefaan Noreilde, Solidariteit voor het Gezin
Alex Parisel, Partenamut
Kaat Peeters, Sociale Innovatiefabriek
Brigitte Pierard, Aide à Domicile en Milieu Rural
Tiny Scheipers, Samenlevingsopbouw West-Vlaanderen
Herwig Teugels, Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg
Johan Truyers, OKRA
Michel Vanhalewijn, Société Scientifique de Médecine Générale
Nancy Van Landegem, Samenlevingsopbouw West-Vlaanderen
Olivia Van Mechelen, Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg
Karen Van Mossevelde, Socialistische Mutualiteiten
Piet Vanthemsche, Wit-Gele Kruis van Vlaanderen
Elke Verlinden, Vlaamse Vereniging van Steden en Gemeenten
Dominique Verté, VUB
Thibault Voglaire, Partenamut

RÉFÉRENCES

- 1 Kramer H., Manning E., Parent AS. et al., European Innovation Partnership on Active and Healthy. Innovation for Age-Friendly Buildings, Cities and Environments. 2015.
- 2 The European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP on AHA), Integrated care and chronic diseases management. ec.europa.eu.
- 3 Collège Réuni de la Commission Communautaire Commune. Déclaration de politique générale, CoCom. be.brussels.
- 4 Collège Réuni de la Commission Communautaire Commune. Projet d'Ordonnance contenant le budget général des dépenses de la Commission communautaire commune pour l'année budgétaire 2017. weblex.irisnet.be.
- 5 Conceptnota Vlaams welzijns- en zorgbeleid voor ouderen - Dichtbij en integraal. Visie en veranderingsagenda. Februari 2016.
- 6 Ontwerp Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020. Nabije zorg in een warm Vlaanderen.
- 7 Réforme AR78, www.ar78.be.
- 8 Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance (12 mai 2014).
- 9 Loi relative aux droits des volontaires. (3 juillet 2005).
- 10 Plan conjoint en faveur des maladies chroniques. Des soins intégrés pour une meilleure santé. www.health.belgium.be.
- 11 De Boer N., van der Lans J. Burgerkracht, De toekomst van het sociaal werk in Nederland. Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Den Haag, april 2011.
- 12 Deschênes B., Audrey J.B., Matthieu E. et al. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient. RUIS, Université de Montréal. 2014.
- 13 Dury S., De Roeck E., Duppen D., Fret B., Hoeyberghs L., et al. Identifying frailty risk profiles of home-dwelling older people: focus on sociodemographic and socioeconomic characteristics. *Aging Ment Health*. 2016 Jun 7:1-9.
- 14 Smetcoren A.S., Lambotte D., Duppen D., Fret B., en D-SCOPE Consortium, ed. D-Scope naar een brede kijk op kwetsbaarheid bij ouderen. 2016.
- 15 Heylen L., Oud en eenzaam ? Een gids door de mythe. Vonk3, Thomas More, Vormingplus Kempen. November 2014.
- 16 Gana K., Bailly N., Saada Y., Joulain M., Alaphilippe D., Does life satisfaction change in old age: results from an 8-year longitudinal study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2013 Jul;68(4):540-52. doi: 10.1093/geronb/gbs093.
- 17 Van Gorp B., La vieillesse, antichambre de l'ennui ou âge d'or? Fondation Roi Baudouin. Septembre 2013. www.kbs-frb.be.
- 18 World Health Organisation. Active Ageing, a policy framework. 2002.
- 19 Bousquet J., et al. MACVIA-LR (Fighting Chronic Diseases for Active and Healthy Ageing in Languedoc-Roussillon): A Success Story of the European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing. *J Frailty Aging*. 2016;5(4):233-241.
- 20 Pequet S. et Simon C., Aidants proches. Indispensables mais invisibles. Question Santé/ Fédération Wallonie-Bruxelles. 2015.
- 21 Cès S., Flusin D., Schmitz O., Lambert A.S., Pauwen N., Macq J., Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Analyse des données. Analyse des données. Fondation Roi, 2016. www.kbs-frb.be.

- 22 Fondation Roi Baudouin. ZOOM: Aidants proches et personnes âgées à domicile. Qui sont-ils ? Que font-ils ? Une analyse. 2016. www.kbs-frb.be.
- 23 Elchardus M., te Braak P., Enquête Ouderenzorg - Socialistische Mutualiteiten. September 2016.
- 24 Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. 12 mai 2014. www.ejustice.just.fgov.be.
- 25 Vermeij L., Kleine gebaren: het belang van dorpsgenoten voor ouderen op het platteland. Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag, 2016.
- 26 Verté D. en De Witte N., Belgian Ageing Studies. 10 jaar onderzoek voor en door ouderen. 2015.
- 27 Pareit L., et al., Zorgnetwerken, een draaiboek. Theorie en try-outs om je draai te vinden. Samenlevingsopbouw West-Vlaanderen, 2015.
- 28 Heylen L. en Lommelen L., Het kleine helpen, bouwen aan buurtnetwerken rond ouderen. Thomas More, Politeia, 2016.
- 29 Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg. Bouwen aan een Actief Zorgzame Buurt. Vernieuwende projecten in de ouderenzorg in Brussel. 2017.
- 30 Banque Triodos, en collaboration avec Probis. Perspective sur l'avenir de nos soins. Un cadre stimulant pour un habitat adapté et adaptable. 2016.
- 31 Swinnen P., De Bruyn J., De Vleeschouwer S., Pilootprojecten Onzichtbare Zorg. Innoverende zorgarchitectuur. 2012.
- 32 World Health Organization. Global age-friendly cities : a guide. 2007.
- 33 World Health Organization. Checklist of Essential Features of Age-Friendly Cities. 2007.
- 34 Fondation Roi Baudouin, Communes Alzheimer admis, un guide pour vous inspirer. 2011. www.kbs-frb.be.
- 35 The European Foundations' Initiative On Dementia (EFID), Dementia-friendly community case studies across Europe. 2016.
- 36 Stad Aalst en Inter. Integrale leeftijdsvriendelijke toets stad Aalst. Draaiboek voor steden en gemeenten. 2016.
- 37 BuurtPensioen, samen zorgen voor elkaar en later. 2016.
- 38 Descamps C., Ipsos Public Affairs et Fondation Roi Baudouin. Penser plus tôt à plus tard. Positionnement et attentes de la population générale belge à propos de la planification de ses vieux jours. 2012. www.kbs-frb.be.
- 39 Goris R., 50+: Et si on en parlait?! Guide d'inspiration pour discuter de la préparation des vieux jours. Fondation Roi Baudouin. Octobre 2014. www.kbs-frb.be.
- 40 Cobbaut N., Goris R., Conseils pratiques pour planifier efficacement 'son second projet de vie'. Fondation Roi Baudouin et Fédération Royale du Notariat Belge. 2014. www.kbs-frb.be.
- 41 www.avosprojets.be
- 42 Gouvernement Wallon. Assurance autonomie - La Wallonie parée pour faire face aux enjeux de l'allongement de la vie et de la perte d'autonomie. Persbericht, Communiqué de presse, 22 juillet 2016.
- 43 Vlaamse Regering. Beleidsnota 2014-2019 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- 44 Van Herck P., Persoonsvolgende financiering. We staan nog maar aan het begin van het verhaal. Sociaal.net, 7 september 2016.
- 45 Hustinx L., Marée M., De Keyser L., Verhaeghe L., Xhaufclair V. et la Fondation Roi Baudouin, Le volontariat en Belgique. Chiffres-clés. 2015.

- 46 Loi relative aux droits des volontaires. 3 juillet 2005.
- 47 Samenlevingsopbouw RIMO Limburg. Buurtgerichte zorg. Inzet van buurtgezellen.
- 48 Plateforme francophone du volontariat. Pour le soutien à un volontariat porteur de citoyenneté. 27 mai 2016.
- 49 Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk. Beleidsplan 2013-2017.
- 50 Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid, Gezin. Advies over het Gecoördineerd Vlaams vrijwilligersbeleid. 30 september 2016.
- 51 De Vooght I., Waarom het nieuwe voltijds zo veel kansen in zich heeft. Femma, 16 september 2014.
- 52 On trouvera des exemples sur le site www.basicincome.org.
- 53 Oberhuber S., Rau T., Material matters, 2016.
- 54 De Rynck F., Dé overheid bestaat niet. Sociale Innovatiefabriek. 4 oktober 2016.
- 55 Morlion B., Boschmans K., Maak werk van je zorginnovatie. Zorg Proeftuinen Vlaanderen. 2016.
- 56 Ce paragraphe est inspiré par une offre d'emploi de la commune d'Eindhoven (Pays-Bas) recherchant des généralistes pour ses équipes de quartier.
- 57 Dewaele C., Outreachend werken. De leefwereld als kruispunt van keuzes. Alert, 37, nr. 4, 2011.
- 58 Reach out ! Trefdag outreach, 2016. www.kennispleinkalender.be.
- 59 Van Doorn L. et al., Outreachend werkt ! 2013.
- 60 Moncarey I. et al., Met de deur in huis. Over outreachende bezoeken in de hulpverlening. Hogeschool Gent, 2016.
- 61 Eropaf ! in Crabbenhof - Dordrecht. www.eropaf.nl, 2011.
- 62 Pareit L., Gevaert I., Raepsaert L. ism Samenlevingsopbouw West-Vlaanderen. Draaiboek. Een mobiel lokaal dienstencentrum opstarten. Brug tussen mensen, diensten en de buurt. 2016.
- 63 Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling Nederland (advies 44). De ontkokering voorbij. Slim organiseren voor meer regelruimte. 2008.
- 64 Bekaert A., Denys B., De Muynck J. et al., Buurtgerichte Zorg, de 'actief zorgzame buurt' als toekomst-model voor Vlaanderen en Brussel. Brussel, VVDC & Kenniscentrum Welzijn, Wonen en Zorg, 2016.
- 65 Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Geïntegreerd Breed Onthaal, www.departementwvg.be.
- 66 Kool L., Timmer J., Royakkers L., van Est R., Rathenau Instituut. Opwaarderen. Borgen van publieke waarden in de digitale samenleving.

www.kbs-frb.be



Fondation Roi Baudouin,
Fondation d'utilité publique
Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles
info@kbs-frb.be
T. 02-500 45 55
Les dons à partir de 40 euros sur notre
compte IBAN : BE10 0000 0000 0404
BIC : BPOTBEB1 bénéficient
d'une réduction d'impôt de 45 %
du montant effectivement versé.

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Ses domaines d'action actuels sont la pauvreté et la justice sociale, la philanthropie, la santé, l'engagement sociétal, le développement des talents, la démocratie, l'intégration européenne, le patrimoine et la coopération au développement.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

www.kbs-frb.be Abonnez-vous à notre e-news www.bonnescauses.be

Suivez-nous sur





PUB N° 3469

Soutenir les personnes âgées
fragilisées chez elles
Unir les forces locales