

PAPYRUS



PB-PP|B-01478
BELGIE(N)-BELGIQUE

Bureau de dépôt
Bruxelles X - P204025

Trimestriel n° 93/2023 - HIVER

le magazine de



CYCLE SANTÉ :

Notre dossier sur la question du consentement

ANALYSE :

Seniors et Consentement : La conduite à l'épreuve de notre avancée en âge



Sylvain Etchegaray

Direction



Cayetana Carrión

Coordination
Éducation
Permanente/
Communication



Marin Buyse

Chargé d'étude



Bertrand Gevart

Chargé d'étude



Christine Huclin

Secrétariat



Brabant-Wallon

Emmanuelle Kuborn

010/22 93 54
Avenue des Déportés 31-33
1300 Wavre
emmanuelle.kuborn@ago-asbl.be



Hainaut-Namur

Valérie Renard

081/24 03 53
Rue Bas de la place 35
5000 Namur
valerie.renard@ago-asbl.be



Bruxelles

Aurélie Hooreman

02/209 49 31
Place de la Reine 51/52
1030 Bruxelles
flpb@mutplus.be



Liège

Marie-Blanche Ziane

04/229 74 62
E40 Business Park Rue de Bruxelles 174 G
4340 Awans
marie-blanche.ziane@ago-asbl.be



Hainaut Centre

Olivia Strano

064/84 84 67
Rue Anatole France 8
7100 La Louvière
olivia.strano@ago-asbl.be



Luxembourg

Sophie Picard

061/21 50 80
Rue des Jardins 54
6600 Bastogne
sophie.picard@ago-asbl.be



Hainaut Ouest

Pierre Tromont

069/34 38 39
Rue Morel 9
7500 Tournai
pierre.tromont@ago-asbl.be



📍 Rue de Livourne 25
1050 Bruxelles

☎ 02/538 10 48

☎ 02/542 87 45

✉ info@ago-asbl.be

🌐 www.ago-asbl.be



Suivez-nous aussi sur Facebook

IBAN : BE08 3100 0051 6513

BIC : BBRUBEBB

N° entreprise : 413 720 836



5



8



ACTIVITÉS

Cycle Seniors 2.0 : réfléchir ensemble aux enjeux de la numérisation pour les personnes âgées et l'avenir de notre société **4**

Internet, face lumineuse : Créer de la démocratie sur Internet **5**

Seniors et numérique : Pour un monde plus inclusif. **6**

Agenda activités **7**



DOSSIER

Consentement et vieillissement

Mot d'introduction **8**

« La vieillesse est un bateau qui prend l'eau... à une vitesse différente » : Tables de réflexion sur le consentement et le vieillissement **9-11**

Reconnaître l'autonomie des personnes âgées **12**

Consentement et mobilité **13-14-15**

Interview de Caroline Guffens, de l'asbl Le Bien Vieillir **16-17**

Le droit de choisir sa fin de vie, par Jacques Brotchi **18**



SANTÉ

Les agents de prévention **19**



DIVERS

Pass'âges asbl **20**

ÉDITO

Vous tenez dans vos mains le nouveau numéro du magazine d'ÂGO, le Papyrus, un numéro toujours concocté avec amour, mais cette fois-ci un peu particulier dans sa forme. En effet, s'éloignant quelque peu des rubriques habituelles, ce numéro s'articule autour d'un dossier sur une notion cruciale pour les seniors : le consentement.

Cette notion sera bien sûr explicitée plus avant dans ce numéro, mais on peut la définir comme suit : autoriser une autre personne ou une institution à prendre des décisions à notre place, en particulier lorsque nos facultés physiques ou mentales sont diminuées.

On le voit, durant le chemin du vieillissement, le consentement peut alors de toute évidence se jouer sur de multiples tableaux. En lien avec cette diversité, cette notion a du coup fait l'objet de nombreuses activités aux formes multiples au sein de vos amicales, avec vous, pour vous confronter aux aspects les plus pratiques, les plus officiels, mais aussi pour toujours plus vous inscrire au cœur du processus de réflexion. En effet, votre parole, votre vision critique, et vos idées sont réellement ce qui fait avancer le débat, et plus largement la société.

Cette implication, ce travail collectif véritablement passionnant, continuera bien sûr en 2023 sur nos prochains projets (notamment Seniors 2.0, notre cycle sur le numérique, dont vous trouverez une présentation dans ce numéro).

Ainsi, les projets d'Âgo évoluent et grandissent. Plus que jamais, ils situent les droits, la participation active et la citoyenneté des personnes âgées au cœur de leur action. C'est de cette manière que nous voulons contribuer et participer activement à l'évolution de notre société.

Toute l'équipe vous souhaite une année 2023 remplie de bonheur !

À bientôt !

Sylvain ETCHEGARAY
Directeur

Chantal BERTOUILLE
Présidente





Cycle Seniors 2.0 : réfléchir ensemble aux enjeux de la numérisation pour les personnes âgées et l'avenir de notre société

Depuis sa création, ÂGO n'a cessé d'évoluer pour mieux s'adapter aux réalités de notre époque. Notre asbl est sensible à nos besoins de changement et à la nécessité d'activer (ou de réactiver) la participation citoyenne et le pouvoir d'agir de toutes et tous - en particuliers des seniors - pour reconquérir un espace citoyen souvent trop cloisonné et qui se réduit à vue d'œil face à des enjeux économiques, environnementaux et sociaux majeurs (les crises climatiques, écologiques et énergétiques, notamment). Ils témoignent tous d'un basculement vers de nouvelles façons de vivre et peut-être même de faire société.

Dans notre souci de faire entendre la voix des seniors sur des thèmes d'actualité qui concernent l'ensemble de notre société et son avenir, nous avons à cœur de mettre sur pied tout le long de 2023, en complément de nos conférences-débats thématiques, des projets et des tables de réflexion participatifs. Ils ont pour objectif d'offrir à ceux et celles qui le souhaitent et qui se sentent concernés, des espaces d'échange collectif et de co-construction de connaissances et de savoirs critiques à partir des préoccupations, des réalités et de l'expérience de vie de chacun.

Nous nous attacherons à mettre en évidence la diversité des regards et les points de vue critiques des seniors sur des problèmes de société. La citoyenneté ne se perd pas avec l'âge. Les droits non plus. Comme tout le monde, les seniors ont leur mot à dire, des propositions et des revendications à faire entendre et des droits à faire valoir dans une perspective inclusive, pour un meilleur vivre ensemble et en faveur de la sauvegarde des principes démocratiques de notre société.

Dans cette perspective et parce que l'avènement du numérique dans notre vie de tous les jours (privée, professionnelle, accès aux services...) est le signe des temps présents et annonce les changements à venir, nous proposons d'inaugurer 2023 avec le Cycle Seniors 2.0. En plus des conférences-débats qui permettront de mieux comprendre « la face lumineuse » d'Internet (conférences en partenariat avec le CLARA, voir ci-dessous), nous proposerons des tables de réflexion, inscrites dans la durée, qui nous permettront de creuser ensemble les multiples questionnements auxquels sont confrontées les personnes âgées par rapport à l'accès et aux usages du numérique, notamment en matière de numérisation croissante des services d'intérêt général (banque, santé, services publics, etc.). Avons-nous l'impression de dépendre entièrement de cette technologie ? La vivons-nous comme un facteur d'exclusion ? Avons-nous le sentiment que le numérique se substitue aux relations humaines ? Ces questions et bien d'autres seront abordées durant les activités consacrées au numérique que nous organiserons à partir de fin février, en partenariat avec l'asbl Média Animation, dans différentes régions en Wallonie et à Bruxelles.

Vous trouverez toutes les informations pratiques via notre newsletter mensuelle ainsi que sur notre site internet (www.ago-asbl.be) que nous vous invitons à consulter régulièrement.

Nous espérons que cet ensemble de projets, que nous voulons transformateurs, suscite votre intérêt et votre envie d'y participer ! Toutes et tous êtes les bienvenus !





Internet, face lumineuse : Créer de la démocratie sur Internet

À ÂGO, on critique souvent (et à raison !) les problèmes liés à Internet, la façon dont la parole est soit mise en scène soit confisquée par différents sites aux visées peu démocratiques (Twitter, Facebook...). On analyse régulièrement les dangers du numérique, les risques d'éclatement du collectif, la radicalisation des discours créée par cette dématérialisation de la parole.

Du coup, on en oublie combien Internet fut, lors de sa création, un outil véritablement révolutionnaire, une utopie en action, celle d'un savoir accessible à toutes et tous, d'une communication rendue

possible et aisée entre toutes et tous. Dans les plis de ce réseau cadennassé par les grandes entreprises qui en ont (presque) pris le contrôle, cette utopie existe encore.

Ce cycle d'activités réalisées en lien avec le CLARA visera ainsi à mettre en lumière le côté créatif et participatif d'Internet, à définir votre vision d'un Internet idéal, et à y trouver la façon dont Internet peut créer du collectif, du commun...

Comment, selon vous, Internet peut-il encore *faire* de la démocratie, plutôt que la *défaire* ?



NAMUR

Valérie Renard – 081/24 03 53

14 mars 2023 – 10h à Namur

16 mars 2023 – 10h à Rochefort

LIÈGE

Marie-Blanche Ziane – 04/229 74 62

21 mars 2023 – 14h à Liège

27 mars 2023/03 – 14h30 à Loncin (amicale d'Ans)

WAVRE

Emmanuelle Kuborn – 010/22 93 54

23 mars 2023 – 10h à Wavre

HAINAUT CENTRE

Olivia Strano – 064/84 84 67

30 mars 2023 – 10h à la Louvière

LUXEMBOURG

Sophie Picard – 061/21 50 80

03 avril 2023 – 10h à Bastogne

BRUXELLES

Aurélië Hooreman – 02/209 49 31

06 avril 2023 – 10h30 à Schaerbeek

HAINAUT OUEST

Pierre Tromont – 069/34 38 39

12 avril 2023 – 14h à Tournai

19 avril 2023 – 14h à Quiévrain



Seniors et numérique : Pour un monde plus inclusif

Comme pour la radio et la télévision en leur temps, les nouvelles technologies attirent, mais elles font également peur et peuvent engendrer leur lot de critiques ; elles peuvent aussi être peu accessibles à certaines catégories de personnes. De fait, lorsque Internet a été lancé en 1991, on parlait déjà de fracture numérique.

Fracture numérique et vulnérabilité numérique

Selon Périne Brotcorne, chercheuse en sociologie à l'UCL Louvain, le concept de *fracture numérique* « désigne diverses formes d'inégalités liées à la diffusion et à l'appropriation massives des technologies numériques dans la vie quotidienne » (inégalités d'accès aux technologies numériques, aux compétences numériques, et les inégalités liées à l'utilisation des services essentiels). La *vulnérabilité numérique*, quant à elle, renvoie à la potentielle vulnérabilité, propre à la condition humaine, de tous les individus : nous pouvons, toutes et tous, devenir un jour vulnérables (facteurs sociaux, économiques, personnels...). « L'exposition à la vulnérabilité est donc commune à tous les individus, mais non égale. » Si l'on prend l'image d'un pont endommagé, avec la vulnérabilité numérique, c'est dangereux, on risque de tomber. Mais il y a encore un pont et nous pouvons agir et nous ressaisir. Avec la fracture numérique, il n'y a plus de pont du tout.

Selon des statistiques proposées par le conférencier Olivier Ruol de l'Agence du Numérique, 49% des personnes entre 16 et 74 ans sont en vulnérabilité numérique en Wallonie. 18% des Wallons sont concernés par la fracture numérique.

Toutes les générations sont concernées par les inégalités numériques

Nous pensons à tort que la fracture numérique concerne uniquement les personnes âgées (âgisme, quand tu nous tiens !). Lorsque nous regardons les chiffres (en 2021), nous constatons que 35% des Wallons souhaiteraient bénéficier de formations pour améliorer leur maîtrise du numérique, dont 49% sont des étudiants, 44% des employés et chômeurs et 24% des ouvriers et inactifs. 49% sont donc des étudiants ? Étonnant, pour ceux qui sont parfois appelés des « Digital Natives » !

Il est probable que derrière ces chiffres se cachent aussi des réalités sociales diverses qui rendent difficile – voire impossible – l'accès aux technologies et, partant, l'accès aux services d'intérêt public (banque,

administration, services communaux...) de plus en plus numérisés, notamment depuis le Covid-19. Dans ce sens, la notion d'*inégalités numériques*, comme le défend Périne Brotcorne, permet de sortir de la discussion strictement technologique et met en lumière les questions fondamentales qui se posent sur le plan social, nécessaires pour comprendre et agir en faveur d'un changement.

Se donner les moyens pour une plus grande inclusion de toutes et tous

Dans bien des cas, les seniors qui rencontrent des difficultés avec le numérique, demandent parfois de l'aide à leur famille. Mais les explications sont données trop rapidement, ce qui énerve et ne permet pas de résoudre le problème. Heureusement, il existe des Espaces Publics Numériques (EPN) tant à Bruxelles comme en Wallonie (voir ci-dessous) où des formations sont proposées. Diverses associations et communes organisent également des formations accessibles à toutes et tous et adaptées aux besoins de chaque personne. Ceci, afin de contribuer à rapprocher les seniors de la société numérique et à leur offrir par là une meilleure qualité de vie.

Selon Olivier Ruol, lorsque nous analysons les attitudes des Wallons vis-à-vis du numérique, 5 catégories se profilent : Le passionné (9%), le compagnon (20%), l'ambivalent (29%), l'insoumis (10%) et l'éloigné (32%).

Plusieurs acteurs *travaillent au Plan d'Inclusion Numérique* pour une meilleure inclusion numérique avec pour but de faire évoluer tout un chacun, et particulièrement les plus éloignés. Ils deviendraient des insoumis, les insoumis deviendraient des ambivalents, les ambivalents des compagnons, etc.

Vous trouverez ci-dessous, les liens vers les associations à Bruxelles et en Wallonie qui proposent des services de soutien et d'accompagnement

Sources :

- Conférence d'Olivier Ruol de l'Agence du Numérique, Tenneville, 14 novembre 2022
- Entretien avec Périne Brotcorne, « Face à la numérisation de la société : comprendre et résister », in « Inégalités numériques », *Revue de l'Université Populaire d'Anderlecht*, n°12, janvier 2022, pp. 7-12
- EPN de Wallonie : <https://www.epndewallonie.be/>
- EPN à Bruxelles : <https://be.brussels/inclusion-numerique>





Cet agenda est surtout là pour vous informer des grands projets Âgo et n'est pas exhaustif ! Des visites culturelles, animations et rencontres ont lieux près de chez vous. Nous vous invitons à contacter les animateurs (page 2) et à consulter le site www.ago-asbl.be afin de retrouver une liste plus complète...

À bientôt !

LIÈGE

Liège

i Marie-Blanche Ziane - 04/229 74 62

14 février - 14h00 : Table de réflexion sur le thème du « Consentement ».

Cette table de réflexion fait suite à celles qui ont eu lieu le 17/01 et le 02/02 sur le même thème.

07 mars - 14h00 : Conférence *Vieillesse et consentement : ma vie, mes choix*, avec l'asbl Le Bien Vieillir.

21 mars - 14h00 : Conférence *Internet, face lumineuse. Créer de la démocratie sur Internet*, avec l'asbl CLARA.

27 mars - 14h30 : Conférence *Internet, face lumineuse. Créer de la démocratie sur Internet*, avec l'asbl CLARA (Loncin, amicale d'Ans)

30 mars - 14h00 : Conférence *Déclarations anticipées : que puis-je faire ?*, avec Johanne Tilman, juriste, Fondatrice de l'asbl EclairAges.

LUXEMBOURG

i Sophie Picard - 0476/78 05 89

Arlon

16 février - 14h00 : Animation *Économiser l'énergie au quotidien*, par l'asbl Ecoconso.

Bastogne

23 mars - 20h00 : Conférence/réflexions *Histoire d'habiter*, par Richard Jusseret, historien d'art.

03 avril - 14h00 : Conférence *Internet, face lumineuse : Créer de la démocratie sur Internet*, par l'asbl CLARA.

Tellin

21 février - 13h30 : *Histoires Digitales, libérer la parole par la création artistique*. Ateliers avec les Équipes Populaires.

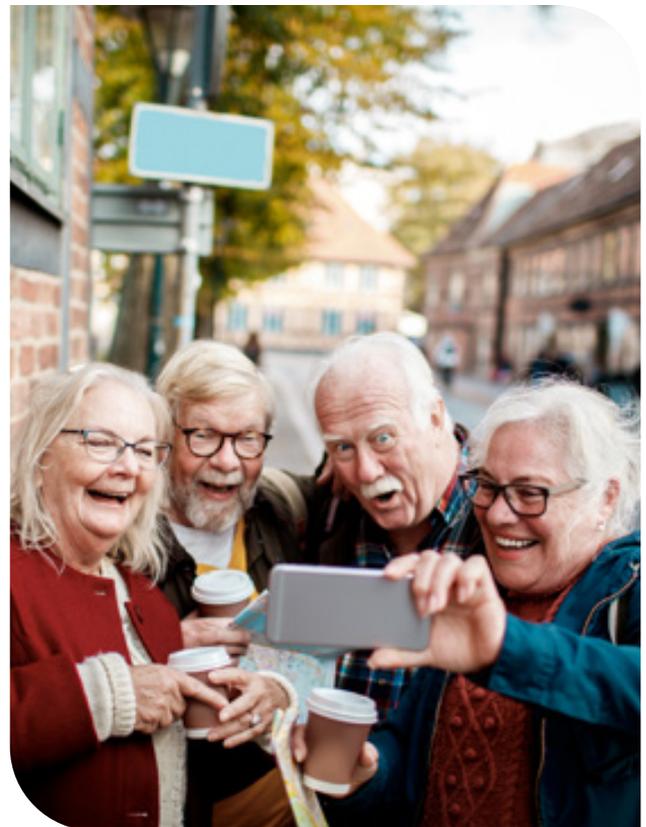
BRUXELLES

i Aurélie Hoooreman - 02/209 49 31

16 février - 10h30 : Conférence *Les interdits vestimentaires...Depuis quand les femmes peuvent-elles porter le pantalon*, présenté par Geneviève Lacroix, Historienne.

02 mars - 10h30 : Promenade mémoire : *Parcours de femmes à Bruxelles (Seconde Partie)*. En compagnie de notre guide Paquita.

06 avril - 10h30 : Conférence *Internet, face lumineuse : Créer de la démocratie sur Internet*, par l'asbl CLARA.





Mot d'introduction

Depuis le mois d'octobre, le thème « vieillissement et consentement » a été au cœur de nos activités thématiques. Fidèles à notre pratique, nous avons organisé durant le dernier trimestre de cette année une série de conférences et débats en Wallonie et à Bruxelles, menées par les asbl Le Bien Vieillir et Senoah. L'objectif était d'informer et d'apporter un éclairage pratique, juridique, éthique et humain sur des questions dont on parle peu : lieux de vie et fin de vie. Les raisons sont autant culturelles, philosophiques, qu'économiques et structurelles. Elles renvoient à une façon de vivre dans notre société qui laisse peu de place aux questions liées à la fin de vie. Dans ce sens, la notion de consentement chez les personnes âgées, vue sous les angles de la mobilité, du lieu de vie et de la fin de vie, nous est apparue cruciale pour mieux comprendre la façon dont le vieillissement est porté et vécu au sein de notre société.

Dans une société qui prône l'indépendance et l'autonomie, le sentiment de perte d'autonomie, de devenir dépendant des autres, peut affecter ceux et celles qui (de manière consciente et volontaire ou bien « forcée/obligée ») donnent leur consentement à des tiers leur autorisant à prendre des décisions à leur place. Or, consentir et accorder sa confiance ne relèvent pas d'une perte d'autonomie. Au contraire, c'est une façon de la maintenir car consentir, c'est choisir. Pour qu'il y ait consentement, il faut que le choix libre et éclairé de la personne concernée repose sur son accès à l'information. Cet accès à l'information est un droit.

Pourtant, dans la vie de tous les jours, la compréhension (et la pratique) du consentement peut être teintée d'ambiguïté et être problématique lorsque qu'elle occulte des pressions liées à notre perception du

vieillissement du fait de nos propres attitudes âgistes (discrimination et stéréotypes fondés sur l'âge), et de celles de notre société qui tend à réglementer, à normativiser et à standardiser nos parcours de vie en fonction de l'âge. Mais ce sont aussi nos besoins, nos contraintes et nos intérêts qui façonnent nos processus décisionnels et nos choix en termes de consentement. Dans tous les cas, c'est la question de la place de la libre volonté dans le consentement qui est en jeu, particulièrement lorsque les capacités physiques et la santé mentale des personnes âgées affectent leur pleine capacité de décision.

Face à ces enjeux, il nous a semblé important et nécessaire de donner la parole aux seniors intéressés et de leur proposer un espace pour s'exprimer sur ces questions. Nous avons mis en place des tables de réflexion où l'échange d'expériences à partir du vécu, la réflexion partagée, l'exploration collective et la prise de conscience sur les enjeux du consentement tels que les seniors les vivent, ont été possibles. Recueillir cette parole, lui accorder une place et une légitimité, la faire entendre et la confronter, est une façon d'encourager le pouvoir d'agir des seniors sur des concepts et des pratiques en constante évolution, ainsi que la revendication de leurs droits en tant que citoyens et citoyennes à part entière. Ce travail collectif et participatif a été le point de départ de ce premier dossier thématique. Il fait l'objet d'un article qui retrace ce processus de réflexion et il a nourri le contenu de l'analyse « Seniors et consentement » que vous trouverez en page 13 de ce numéro.

Nous espérons que la lecture de ce dossier thématique ouvrira des pistes de réflexion, répondra à vos questionnements d'ordre pratique et vous permettra de mieux appréhender la notion de consentement sous ses multiples dimensions.





« La vieillesse est un bateau qui prend l'eau... à une vitesse différente »

Tables de réflexion sur le consentement et le vieillissement

Les choses évoluent au sein de notre asbl Âgo et il est loin le temps où les attentes des seniors étaient uniquement le plaisir de partager un morceau de tarte et une tasse de café en bonne compagnie.

Vous êtes nombreux à manifester de l'intérêt et à participer aux animations sur l'environnement, les technologies, la santé dans nos belles provinces du Brabant-Wallon, Bruxelles, Hainaut, Liège, Luxembourg.

Depuis cet été, nous avons initié de nouvelles façons de travailler et nous nous centrons davantage sur la dimension d'éducation permanente de nos projets.

Vous vous demandez ce qui se cache sous ce terme poétique d'éducation permanente... Rassurez-vous, vous n'en entendrez pas souvent parler, mais Âgo propose déjà des activités où nous adoptons cette démarche qui vise à questionner, de manière participative, des sujets de société et à agir en tant que citoyens pour produire du changement là où c'est nécessaire, pour le bien-être de toutes et de tous.

Plutôt que d'entrer dans les détails de ce concept, nous allons vous raconter comment il a été appliqué à travers le projet pilote qui a eu lieu à Wavre en octobre et novembre derniers sur le thème « vieillissement et consentement ».

Suite à nos observations sur les besoins et les interrogations des seniors à propos du consentement, nous avons proposé à un groupe des seniors de Wavre de participer à deux tables de réflexion dans lesquelles la question du consentement serait abordée sous l'angle de la mobilité et de la fin de vie. L'objectif du projet était de prendre collectivement conscience des enjeux du consentement, et de questionner l'âgisme et les stéréotypes liés à l'âge qui conditionnent certains choix.

S'ils ne savaient pas vraiment à quoi s'attendre, les participants de Wavre étaient prêts à venir partager leurs expériences et leurs réflexions. Après un tour de présentations, nous avons validé ensemble une charte de réunion reprenant des éléments de respect, de bienveillance, d'écoute et de non jugement, ce qui a contribué à instaurer un climat d'ouverture et de confiance propice à la participation, ainsi qu'à favoriser la dimension collective des échanges. On s'écoute, on réagit à ce que d'autres disent, on questionne et on se questionne sans jugement.

Partir du vécu pour mieux cerner la notion de consentement

Pour prendre conscience de la signification de certains concepts au-delà de leurs définitions formelles et/ou éventuellement juridiques, il est important de les ramener à nos expériences individuelles et collectives de vie. Nous sommes ainsi partis, dans un premier temps, de l'expérience des seniors en matière de mobilité pour commencer à construire ensemble une compréhension de la notion de consentement. Dans un deuxième temps, nous leur avons demandé de partager leurs regards sur le consentement dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie.

Consentement et mobilité

En partant de leurs expériences personnelles, les seniors ont affirmé deux aspects essentiels de la conduite automobile : la dimension hautement symbolique de la voiture associée à l'autonomie et à l'indépendance (« Ma voiture, ma liberté ! ») ; et son caractère utilitaire lié aux aspects quotidiens et pratiques de la vie de tous les jours (faire ses courses, maintenir les liens familiaux, s'investir dans des activités...).

Or, pour un certain nombre de seniors le vieillissement est associé à une perte d'autonomie et de liberté. Pour eux, l'âge suppose une diminution progressive des facultés. Pour d'autres, l'âge n'est pas en soi un facteur d'incapacité à conduire. Ce qui est important, c'est d'être conscient de ses propres limites, sans nécessairement renoncer à la voiture. Ainsi, certains adapteront leurs déplacements pour éviter des situations stressantes, ou passeront à un véhicule automatique pour simplifier leur conduite.

Le processus de réflexion collective qui s'est opéré nous a permis de comprendre que cette responsabilisation individuelle de la part des seniors présents et les aménagements pris en conséquence ne se font pas à l'abri de tout regard social, qu'il soit extérieur ou intériorisé par les seniors eux-mêmes : les préjugés et les stéréotypes sur l'âge imposent à certains de renoncer à la conduite automobile. Or, durant l'échange, certains seniors ont rappelé que l'on peut être incapable de conduire à tout âge, tout comme on peut être parfaitement capable de conduire en étant très âgé.



Consentir à renoncer, accepter ses propres limites et s'arranger avec son entourage est dès lors vécu différemment par les uns et les autres. Tous ont cependant affirmé que consentir (à renoncer) suppose le dialogue, d'être informé à l'avance, d'avoir des alternatives, de recevoir des explications claires et d'être attentifs aux préjugés fondés sur l'âge (Voir l'analyse p. 13).

C'est sur ces prémices que nous avons abordé la question du **consentement et de la fin de vie**.

Consentement et fin de vie

La question des choix en matière de fin de vie que se pose un jour ou l'autre tout un chacun, sans exception, est souvent tabou au sein des familles. On n'en parle pas ou peu. Pourtant, la fin de vie a fait l'objet de nombreuses discussions éthiques, philosophiques et de décisions législatives en Belgique et ailleurs. Elle touche au droit des personnes. Sensible à cette réalité, Âgo a organisé, en collaboration avec la juriste Johanne Tilman de l'asbl EclairÂges, une conférence-débat sur les déclarations anticipées qui fut très bien accueillie par les seniors présents. Elle a été suivie d'une rencontre participative sur le consentement et la fin de vie.

À nouveau, en partant de ses propres expériences personnelles, chaque participant a pu exprimer ce qui pour elle ou lui était une fin de vie souhaitée. La notion de dignité, d'autonomie et d'indépendance, tout comme les réflexions sur l'euthanasie, ont été centrales dans les interventions. Nous les avons

approfondies par des temps de réflexion et des tours de parole.

« Être digne c'est ne pas devenir une plante »

Pour les participants l'autonomie et l'indépendance sont associées au maintien des capacités physiques et intellectuelles (voir l'interview de Caroline Guffens p.16). La crainte de la démence et de la perte d'indépendance est perçue comme une perte d'humanité et donc, une perte de dignité. Le rapport à cette dernière vient, selon eux, du regard des autres et du regard que l'on porte sur soi à travers celui des autres.

L'euthanasie offre, pour beaucoup de participants, l'assurance de pouvoir mourir dans la dignité. Mais se pose dès lors la question des situations de démence, où la capacité à faire valoir un choix conscient et éclairé - à consentir donc - pourrait être mise à mal. Comme l'exprimait une participante, « Quand je serai dépendante, je n'aurai pas droit à l'euthanasie. Je me suicide, alors ? ... » (voir l'article « Le droit de choisir sa fin de vie » p. 18).

« Faire entendre sa voix... »

Les participants ont, dans leur grande majorité, indiqué qu'ils accordaient de l'importance à anticiper leur fin de vie. Pour garantir le respect de leurs volontés, il est nécessaire de les faire connaître à son entourage : enfants, famille, amis ou médecin, via le dialogue et, aussi, en les consignants par écrit (déclarations anticipées).



Certains ont déjà pris des mesures et les ont partagées avec le groupe ; d'autres s'informent en vue de se préparer : « Il faut faire le pas. Prendre son courage à deux mains, remplir les papiers et puis les ranger dans un tiroir . », « On ne se sent pas en mauvaise santé ; on ne se rend pas compte. Mais ça peut aller vite. »

« On aura tout fait pour »

Comme l'ont exprimé certains participants, il reste une incertitude que l'anticipation ne permettra jamais de faire disparaître, seulement de la réduire : incertitude à propos de la prise de décision au moment où elle a lieu d'être prise : « Tout va bien pour l'instant. Le problème, c'est de savoir le moment idéal quand il faudra se faire aider. C'est l'inconnu. Il ne faut ni s'y prendre trop tard ni trop tôt » ; incertitude quant au respect de la décision dans le futur : « Ils respecteront, je l'espère, ce que j'ai demandé. »

« Mes enfants ne veulent pas que j'en parle »

Se faire entendre, faire respecter ses choix pour la fin de vie et exercer son droit à accéder à l'euthanasie ou à choisir le moment d'aller en maison de repos par exemple, est possible lorsqu'on est lucide. Les états de démence, l'évitement du sujet au sein des familles, le déni de son propre état... sont des facteurs perçus par les participants comme des entraves à la possibilité de se faire entendre *jusqu'au bout de sa vie.*

Or, pour les seniors, avoir des personnes réceptives autour de soi ouvertes au dialogue aiderait énormément à préparer sa fin de vie dans les conditions choisies librement et de manière informée. Il est important d'anticiper ses réflexions sur la fin de vie, mais il est indispensable d'y revenir de temps en temps car notre façon de penser peut évoluer avec le temps.

Pour conclure

La richesse des interactions au sein du groupe a permis de :

- co-construire un début de compréhension de ce que signifie le consentement du point de vue des participants et en partant de leur vécu ;
- amorcer un début de prise de conscience des liens entre âge/âgisme, autonomie et droit à être consulté/informé ;
- s'approprier la notion de consentement et de la faire valoir et évoluer dans sa propre vie.

Grâce à l'apport de chacun et chacune dans les réflexions, tout le monde est reparti un peu plus riche de savoirs pour être acteur principal de sa vie !





Reconnaître l'autonomie des personnes âgées

Brel disait : « Mourir, la belle affaire ! Mais vieillir, oh vieillir ! »... Vieillir en restant acteur de sa vie et maître de ses choix est loin d'être chose facile dans notre société âgiste qui associe avancée en âge avec déclin et perte. Or, le vieillissement en soi n'est ni une maladie ni un handicap, mais une étape de la vie dont le déroulement dépend souvent de la manière dont on l'appréhende.

Comme l'a expliqué Caroline Guffens de l'asbl Le Bien Vieillir durant les conférences consacrées au vieillissement et au consentement que nous avons organisées en automne, les concepts d'autonomie (je décide seul) et d'indépendance (je fais seul) sont souvent confondus et lorsqu'une personne âgée devient dépendante, son entourage tend à décider pour elle. En voulant se montrer bienveillant et protecteur, on décide pour, on interdit, on parle à la place de, on infantilise quelqu'un qui sait mieux que personne ce qui correspond à ses intérêts. Si l'aide apportée ne répond pas à une demande de la personne concernée, le risque est élevé d'accentuer la dépendance ! Les aînés veulent et ont le droit d'être respectés, écoutés, considérés comme citoyens à part entière. Ils peuvent aussi choisir en prenant des risques ou en se trompant, ils ne sont pas en perte d'autonomie pour autant.

Néanmoins, être autonome ne signifie pas pour autant imposer sa vision des choses, ni décider seul. On parlera plutôt d'autonomie relationnelle, lorsqu'on donne une place tant à la personne, à ses souhaits, ses envies, ses préférences, ses refus, qu'à son entourage. L'entourage a un point de vue qui doit être pris en considération, mais il doit aussi faire confiance, lâcher prise, négocier lorsque cela se justifie. On n'impose rien à l'autre. Ceci est particulièrement vrai lorsqu'on aborde la question du choix d'un lieu de vie, plus clairement l'entrée en maison de repos.

Le principal obstacle à l'autonomie sont les troubles

cognitifs tels que les démences de type Alzheimer. Cette maladie, si elle influence le raisonnement, laisse intactes les émotions et n'interdit pas la recherche du consentement. Ce qui nous fait du bien, ce qui nous apporte de la joie ou, au contraire, du déplaisir, nous le savons et nous l'exprimons d'une manière ou d'une autre. Il s'agira alors de reconnaître et d'interpréter d'autres moyens d'expressions, plus subtils, mais tout aussi indiscutables chez la personne en perte d'autonomie. Dans ces cas précis, il peut être difficile d'évaluer si elle a bien compris le choix qui s'impose à elle mais il impératif de ne pas tirer de conclusion hâtive. La capacité à décider peut aussi varier en fonction du moment, du climat de confiance, de la complexité de la décision à prendre. C'est ici que la personne de confiance qui aura été désignée prend toute sa place et son importance.

La loi (et en particulier les droits du patient) a tout mis en œuvre pour que les volontés ou les refus de chacun soient respectés, avec l'aide d'un mandataire ou d'un représentant, le cas échéant. Dans tous les cas, l'accompagnement d'une personne âgée dans ses prises de décisions, quelles qu'elles soient, doit se faire :

- En respectant son refus et en proposant d'autres pistes
- Sans argumenter, sans tenter de convaincre, sans mentir
- En créant un climat de confiance
- En aidant la personne à exprimer son ressenti et ses difficultés personnelles, sur base de ses valeurs et de son histoire

Je consens ou je refuse, je change d'avis librement, à n'importe quel moment, quel que soit mon état de santé !





Seniors et Consentement

La conduite à l'épreuve de notre avancée en âge

Le consentement devient une notion de plus en plus centrale dans nos sociétés, et ceci à tout âge. La montée de valeurs telles que la dignité et l'autonomie a participé à transformer les anciennes pratiques, notamment médicales. Depuis 2002, la législation relative aux droits du patient spécifie qu'il est primordial de recueillir son consentement. Ainsi, « les besoins objectivés de la personne malade ou vulnérable ne suffisent plus à justifier l'intervention. Encore faut-il, pour être légitime, que celle-ci ne force pas la volonté du sujet et, mieux encore, soit le résultat de sa volonté éclairée. »

Le plus souvent, consentir prend sens lorsqu'il est question de santé ou de prise en charge. Pour autant, les enjeux et les réflexions que suscite cette notion peuvent se rapporter à des champs tout autres – comme celui de la mobilité. Dans la suite de cette analyse, nous verrons en quoi le renoncement à la conduite automobile présente des similarités avec l'acte de donner son consentement.

Vieillir et conduire : prendre ses responsabilités

En Belgique, le vieillissement n'est pas reconnu comme un processus aboutissant en soi à une incapacité de conduire. Cela signifie que « l'âge en tant que tel n'est pas considéré comme une maladie et n'est donc pas en soi une contre-indication médicale, ni une raison directe pour une évaluation de l'aptitude à conduire ». Un automobiliste doit satisfaire aux normes médicales fixées par la loi – être en pleine possession de ses moyens – et ce quel que soit son âge.

Il reste toutefois admis que vieillir peut engendrer « des difficultés susceptibles de ne plus garantir la conduite d'un véhicule en toute sécurité ». Les seniors belges constituent ainsi un public cible, au même titre que les jeunes conducteurs, des campagnes de sensibilisation routière menées par les pouvoirs publics.

Ainsi, les services du CARA (Flandre et Région de Bruxelles-Capitale) et du DAC (Wallonie) vont encourager les automobilistes âgés à se faire évaluer en cas de doutes sur leur bonne conduite. Ils les rassurent en mettant en avant le fait que seul un faible pourcentage d'entre eux se voit déclaré totalement inapte (4 % pour l'année 2020). Dit autrement, il ne s'agit jamais de sanctionner, mais

Ce qui nous intéresse ici est de comprendre la manière dont se fonde la prise de décision (conduire ou ne plus conduire), dont se construit ce « travail de production de l'acceptation ». Pour cela, nous avons organisé, pendant deux heures, une table de réflexion avec une douzaine de seniors.

De cet échange, il est ainsi ressorti que la démotivation implique l'élaboration de tout un processus décisionnel, lequel ne se limite jamais au seul fait de rester en conformité avec le cadre légal ou de choisir de façon libre et éclairée... Les besoins, les souhaits, les contraintes ou encore les intérêts de chacun sont aussi à prendre en considération. Le difficile équilibre entre liberté d'un côté, sécurité et responsabilité de l'autre, montre par exemple que la question du consentement ne se résoudra qu'en tenant compte de la situation vécue par les seniors eux-mêmes. C'est donc son application pratique, non sa théorisation éthique et juridique – qui est au cœur de notre propos.

plutôt de trouver un équilibre entre les besoins de mobilité et les enjeux de la sécurité routière. Des solutions adaptées permettent de sortir du tout ou rien en proposant des alternatives et de concilier ainsi la pratique automobile avec les difficultés inhérentes à la vieillesse : rayon limité, conduite de jour, véhicule adapté, etc.

Malgré l'existence de ces services, c'est bien au conducteur de prendre la décision de faire évaluer son aptitude à la conduite. Cette responsabilité juridique et morale incombe à chacun d'entre nous. Notre entourage ne pourra jamais nous obliger à arrêter la conduite parce que nous prendrions des risques ou que nous serions devenus un danger au volant. Seul un médecin pourra nous renvoyer vers le CARA ou le DAC, qui prendra une décision après une évaluation de nos compétences.

Bien évidemment, cette responsabilisation des citoyens est ambivalente : elle est à la fois volontaire et obligatoire (si notre état de santé ne nous permet plus de conduire, mais que nous continuons malgré tout, nous commettons une infraction qui pourra se voir sanctionnée). Quel cruel paradoxe que d'être tenu pour responsable de reconnaître son irresponsabilité au volant...



L'aptitude à la conduite : Une « évaluation profane » de nos compétences

Sur les 7219 dossiers ouverts par le CARA en 2016, 35.4 % des candidats avaient plus de 65 ans. Dès lors, on peut estimer le nombre de seniors évalués pour toute la Belgique à 2556. Nous imaginerons facilement que le nombre de conducteurs âgés qui limitent leur conduite (voire l'arrêtent totalement) chaque année soit, en fait, bien plus élevé...

C'est bien ce *chiffre noir* qui rend pertinente la question du consentement en matière de conduite automobile. Qui sont les conducteurs âgés qui arrêtent sans même se faire évaluer par les experts du CARA/DAC ? Pourquoi le font-ils ? Et surtout, comment cette prise de décision s'opère-t-elle ?

Aucun des participants de notre table de réflexion n'avait encore fait évaluer son aptitude à conduire. Pour autant, la plupart d'entre eux ont montré, à travers leur discours, une certaine intériorisation de la responsabilisation qui leur incombe : en fait, renoncer la conduite quand l'on ne s'en sent plus capable, « *ça se fait un peu naturellement, non ?* »

Et lorsque l'on creuse davantage ce *naturellement*, nous observons que les seniors semblent trouver normal d'être pleinement concernés par la question de leur aptitude au volant. Les exemples suivants montrent que les seniors *se limitent en évaluant leurs propres limites* – sans forcément faire référence au cadre fixé par la loi ni même passer par les services du CARA/DAC :

« *Ce n'est plus raisonnable, mais je serais encore capable de conduire.* »

« *J'étais Fangio avant, mais je ne prends plus les autoroutes. Je suis plus anxieuse et ma santé se dégrade ; j'en suis consciente.* »

« *Je ne fais plus de longues distances. Mes proches acceptent encore de monter avec moi en voiture, donc... c'est que ça va.* »

Il s'agit-là de ce que l'on pourrait désigner comme une « évaluation profane » de leurs compétences : certains seniors jugent être encore capables de conduire dans telle ou telle situation, pour faire telle ou telle chose, tandis que d'autres renoncent à prendre le volant. Le consentement ne se théorise pas à travers de grandes réflexions éthiques et juridiques, il se vit de manière très pratique. Cela ne veut pas dire que le sentiment de responsabilité n'existe pas évidemment (qui voudrait causer un accident ?), mais que ce dernier tient toujours compte du contexte dans lequel l'on se trouve.

CHIFFRE-CLÉ

2556

Nombre de seniors belges qui ont vu leur conduite être évaluée en 2016 par le CARA (le transfert de compétences aux régions, avec les services du DAC pour la Région Wallone, date de 2019).

Consentir à renoncer au volant : un processus décisionnel complexe

Consentir à être démotorisé (ou dans une moindre mesure, à devoir s'adapter) passe par un processus décisionnel complexe qui ne se limite pas à un choix pris de manière libre et éclairée.

Ce cheminement est à la fois individuel, mais il ne fait jamais abstraction de toute une série d'éléments extérieurs. Il sera par exemple plus difficile de renoncer à conduire si nous habitons dans une zone rurale peu desservie en transports en commun. Ou si l'on dépend de nous pour chercher le petit-enfant à la garderie. Consentir à rendre son permis passe donc par un certain exercice de négociation, par un « travail de production de l'acceptation » : cela demande de parvenir à accepter ses incapacités, réelles ou perçues, et de négocier avec le regard parfois fort intrusif des autres – celui de la société comme celui de son entourage.

« *Je me sens encore capable de rouler, mais quand ma fille et ma petite-fille sont là et font leurs commentaires, je donne mes clés, j'en ai marre !* »

« *Je préférerais que l'on me dise si je deviens un danger pour la sécurité... mais ce jour-là, il faudra vraiment mettre des gants.* »

1 Velpry, Livia, Pierre Vidal-Naquet, et Benoît Eyraud. *Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer*. Presses Universitaires de Rennes, 2018.

2 Béliard, Aude, et Alice Le Goff. 2018. « Desserer les contraintes, structurer des choix. Le travail des professionnelles des équipes spécialisées Alzheimer ». In *Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer*, Le sens social, Presses Universitaires de Rennes, 39-52.

3 « Seniors », *Vias Institute*, Rapport de recherche n°2018-T-09-FR, 2018.

4 Réponse à une FAQ, voir sur le site du DAC.

5 Desprès, Caroline, et Benoît Eyraud. 2015. « Chapitre VI : Jusqu'à quand conduire son automobile ? » In *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les capacités dans l'accompagnement à domicile*, Presses Universitaires de Rennes, 223-48.

6 Drulhe, Marcel, et Maryse Pervanchon. « 6. Le vieillissement à l'épreuve de la conduite automobile : s'arrêter au nom de la santé ? » In *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, 91-103. Recherche, santé, social. Rennes: Presses de l'EHESP, 2004.



Une situation n'est pas une autre. Il apparaît que pour certains seniors, « l'usage de l'automobile est pris à témoin pour manifester la normalité de [leur] existence », et montrer que l'on en a encore la maîtrise. Bien conduire, c'est bien se conduire : sur la route, dans sa vie. Ils vivront alors leur démotorisation comme une véritable « mort sociale » et ils devront faire le deuil de leur automobile. D'une certaine manière, consentir à renoncer à sa voiture, c'est consentir au fait que l'on vieillit... et ça, ce n'est pas toujours facile à accepter. Surtout quand ce sont d'autres qui nous renvoient à notre âge.

C'est pourquoi la démotorisation sera parfois vécu comme un moment de transition biographique, lequel marquera une nouvelle étape de notre parcours de vie, un palier dans l'escalier de l'avancée en âge. À l'instar de la retraite, de la ménopause, de la grand-parentalité, de l'entrée en maison de repos ou du veuvage, cette expérience provoque une transformation identitaire, plus ou moins profonde chez la personne concernée. Ce sont là des épreuves de la vie ordinaire, certes difficiles, mais tout à fait normales. Une participante a exprimé cette idée avec beaucoup de justesse :

« Le vieillissement est un jeu consistant à rendre ses pions petit à petit, les uns après les autres. Devant certaines choses, on se dit : c'est trop pour moi. Je m'en tiens à ce qu'il reste possible de faire. »

Le refrain « ma voiture, ma liberté », formulé par de nombreux seniors, nous montre que l'abandon de son véhicule ne se limite pas à une question de sécurité routière. À la responsabilité viennent aussi s'ajouter des enjeux qui relèvent de l'ordre du symbolique et du pratique. En effet, comme nous l'avons vu, une voiture est à la fois un objet porteur de sens et un objet utilitaire, qui donne au conducteur un fort potentiel de mobilité. Nombreux sont les seniors qui dépendent de leur voiture pour se déplacer. Si nous voulons soutenir les conducteurs âgés face à cette épreuve, peut-être faut-il alors commencer par répondre à la question suivante : *« Je veux bien arrêter de conduire... Mais quelles sont les alternatives que l'on m'offre pour conserver ma liberté ? »*

En d'autres termes, il faut questionner les possibilités que notre société offre aux seniors pour que l'avancée en âge ne les condamne pas à renoncer, non pas seulement à leur permis de conduire, mais aussi à leurs droits en tant que citoyens.

Vous souhaitez aller plus loin ?

Pour en lire davantage sur ce sujet, découvrez notre analyse **Seniors et Mobilité**. Disponible sur notre site Internet ou à la demande !

Analyse rédigée par Marin Buyse – chargé d'étude pour Âgo ASBL





Interview de Caroline Guffens, co-fondatrice de l'asbl Le Bien Vieillir

Très active dans le domaine du soutien aux personnes âgées, l'asbl Le Bien Vieillir a partagé son expertise dans une série de conférences-débats consacrées au « vieillissement et consentement » organisées par Âgo en Wallonie et à Bruxelles entre octobre 2022 et janvier 2023 (voir article p.12). C'est dans ce contexte que nous vous livrons les propos de Caroline Guffens recueillis lors d'une interview qu'elle nous a accordé pour notre dossier thématique.

Quelle est la compréhension que Le Bien Vieillir a du consentement ?

Consentir, c'est être d'accord. Ce qui signifie que votre avis a été sollicité. Ce qui compte, c'est le rôle d'acteur de la personne âgée. C'est le fait d'être considéré. Ce n'est pas parce qu'on vieillit que l'on n'a plus rien à dire, que l'on ne doit plus être sollicité pour les décisions qui nous concernent.

D'ailleurs en matière de soins (à interpréter au sens très large), la loi de 2002 sur les droits des patients consacre l'obligation pour tout soignant de recevoir l'accord de la personne. Pas de soin de force. Pas de menace. Il faut l'avoir informé, à un moment où il était capable de comprendre et dans un langage compréhensible. S'il le faut avec une personne de confiance qui se fait le relais. Cette loi consacre aussi le droit de refuser. Sinon le consentement n'a plus aucune valeur.

Et justement c'est là que les choses se corsent, car c'est quand l'aîné refuse une proposition qui semble pourtant adéquate au professionnel, que sa capacité à consentir est mise en doute.

Comment l'abordez-vous dans le cadre de vos services aux personnes âgées ?

C'est primordial pour nous : notre slogan dit « l'autonomie vraiment », dans le sens de la capacité décisionnelle. « Vraiment », car plus qu'une théorie ou un vœu pieux, il s'agit de véritablement accepter des choix différents des miens, apporter du crédit aux aînés, s'adresser à eux comme aux adultes qu'ils sont et pas aux enfants qu'on les croit redevenus. Ça veut dire aussi créer un contexte qui leur permette d'être pleinement en capacité, ce qu'on appelle l'*encapacitation*.

Certains seniors qui ont participé à nos activités sur le consentement, associent processus de vieillissement à perte d'indépendance (perte de liberté, une fatalité). Que leur répondez-vous ?

Bien sûr c'est lié. Mais ce sont deux notions différentes. Je peux donc avoir besoin de votre aide pour me déplacer, manger ou m'habiller mais ça ne fait pas de

moi un pantin ! Je sais encore ce que je souhaite, où aller m'installer, que manger ou que mettre, même si parfois j'ai besoin que vous m'aidiez à faire des choix car un choix trop large rend mon choix impossible.

Le problème c'est que bien souvent on associe les 2 et qu'on va faire à la place de l'autre, et décider pour lui dans la foulée, par bienveillance, pour ne pas le fatiguer – choquer – angoisser – perturber ... ou pour gagner du temps, ou par méconnaissance des capacités de l'autre. Au Bien Vieillir on aime parler d'autonomie relationnelle – pour mettre en avant nos interdépendances, et le fait qu'on décide rarement seul, qu'on tient aussi compte de l'impact de notre décision sur les autres, ou de la faisabilité de nos souhaits lorsqu'ils dépendent d'autres.

Quels sont selon vous les freins que les seniors rencontrent pour faire valoir leur consentement libre et éclairé à propos de leur mobilité/lieux de vie/fin de vie... voire sur les questions liées à leur santé en général ?

Le plus gros frein, c'est la vision sociétale du vieillissement, considéré comme une incapacité, un retour à l'enfance. Les personnes qui vieillissent doivent être protégées et ne savent plus ce qui est bon pour elles. Notre société du zéro risque qui préfère décider, protéger, interdire... pour qu'il n'arrive rien aux personnes âgées. À cela s'ajoute le tabou de la mort – notamment chez les soignants – dans une société qui l'évite et qui en a peur.

Ensuite notre contexte soignant : l'idée que vieillir est une maladie à soigner. Nous avons donc toute une culture soignante qui s'y applique : une organisation, une structure, une vision – des professionnels formés à l'acte du « prendre soin » plutôt que celui de l'accompagnement global, pour faire et pour décider. Très vite les professionnels ont tendance à demander à la famille, sans lui expliquer son rôle de représentant. On gâche ainsi ce droit que nous avons tous à avoir quelqu'un qui parlera pour nous (qui nous représentera) si un jour nous ne sommes plus en état de le faire.



À ces freins, s'ajoutent des situations où les troubles cognitifs rendent les choix difficiles, ainsi que la tendance des femmes âgées – surtout lorsqu'elles ont été des femmes au foyer – peu habituées à décider et qui privilégient davantage les obligations plutôt que leurs droits.

Pourtant, la capacité à décider peut varier en fonction de multiples facteurs (complexité des décisions à prendre, expérience et/ou familiarité de la personne avec le problème posé...). À nous de mettre la personne dans un contexte qui lui permettra de continuer à être acteur de sa vie!

Quelles seraient, selon vous, les mesures à prendre en tant que société, pour sortir de l'âgisme (ou du moins l'atténuer) ?

Il est important de travailler à plusieurs niveaux :

- **Les soins :** la formation des professionnels (moins ancrée dans le faire), la démedicalisation du vieillissement, arrêter de parler de vieillissement normal, pathologique, réussi. Arrêter d'opposer les vieillesse.
- Diminuer l'imposition faite au personnel soignant pour s'occuper des aînés. Augmenter, en revanche, le paramédical qui diffuse une autre vision.
- **Les lieux de vie :** créer des lieux de vie toutes générations confondues.

- **Notre discours :** Éviter de parler de placement, de prendre en charge, d'Alzheimer (pour parler de quelqu'un).
- Montrer des images de toutes les vieillesse, sans stigmatiser, sans angélisme non plus.
- Diffuser le positif, les expériences, et pas que les scandales.

Fondée en 2004, l'asbl namuroise Le Bien Vieillir a pour objectif de promouvoir une vision positive et réaliste de l'avancée en âge et de soutenir un accompagnement bienveillant des personnes âgées. Elle s'adresse à des professionnels et leur propose une offre de formation continue dans les domaines psychosociaux, organisationnels et législatifs ; de supervision clinique et de groupe de parole pour les groupes de professionnels, ainsi que d'accompagnement institutionnel vers des pratiques participatives et porteuses de sens pour tous. L'asbl mène également régulièrement des projets de recherche.

Caroline Guffens est juriste de formation. Elle a une formation de direction de maison de repos et est certifiée en éthique des soins de santé et en gérontologie. Elle a co-fondé l'asbl avec Valentine Charlot, et s'y investit principalement dans les sujets liés aux valeurs au travail, aux réflexions sur la posture professionnelle, au projet de vie institutionnel et à la participation des résidents.





Le droit de mourir dans la dignité

Jacques Brotchi, neurochirurgien et professeur émérite de neurochirurgie à l'ULB, a consacré 45 années de sa vie professionnelle à sauver des vies et à soulager la souffrance. À l'occasion d'une conférence donnée le 8 octobre 2022 à Bruxelles sur le droit de choisir sa fin de vie, il nous a livré son témoignage sur sa posture en tant que médecin, dans le cadre de l'application des lois votées en 2002 sur les droits du patient, l'euthanasie et les soins palliatifs. Nous vous en proposons des extraits. L'entièreté de l'article se trouve sur notre site : www.ago-asbl.be

Vu les progrès de la médecine, tant sur le plan diagnostique que thérapeutique, la notion de qualité de la vie, d'une vie plus longue qui vaut la peine d'être vécue sont devenues notre quotidien. La frontière entre l'obstination thérapeutique et l'acharnement thérapeutique n'est pas toujours facile. La première est du devoir du médecin contrairement à la seconde. Personnellement, je me suis toujours battu pour ajouter de la vie aux années et non des années à la vie. J'ai toujours tenu compte des opinions et convictions de mes patients en ce qui concerne la qualité et la dignité de fin de vie. J'ai toujours respecté la liberté de choix de mes patients dans un dialogue ouvert et sans tabous.

L'année 2002 trois lois importantes ont été votées : la loi sur les droits du patient, celle sur les soins palliatifs et celle sur l'euthanasie. Nous allons nous concentrer sur cette dernière.

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et les conditions pour une pratique légale

Cet acte doit être pratiqué par un médecin sur une personne majeure ou mineure émancipée capable et consciente au moment de sa demande. La demande doit être volontaire, réfléchie et répétée sans pression extérieure. Le patient doit se trouver dans une situation médicalement sans issue à la suite d'une affection grave et incurable causée par une maladie ou un accident. Le patient doit éprouver une souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable causée par cette affection médicale (sentiment de déchéance).

Mais cette loi est imprécise en ce qui concerne les troubles cognitifs. La perte de conscience peut revêtir d'autres facettes que le coma, telle la perte de conscience de son environnement comme la non reconnaissance de ses proches ou du lieu où l'on se trouve comme on le voit dans la maladie d'Alzheimer.

La clause de conscience - Un médecin n'est jamais obligé de pratiquer une euthanasie.

Il peut refuser parce que les conditions légales ne sont pas présentes mais aussi pour des raisons personnelles liées à ses convictions éthiques et/ou religieuses. Depuis le 5 mars 2020, la loi précise que la clause de conscience est personnelle et non institutionnelle.

La déclaration anticipée - La déclaration anticipée par laquelle on souhaite être euthanasié si l'on répond aux conditions de la loi de 2002 est utile si l'on est inconscient. En effet, un accident avec comme conséquence un coma irréversible ou une hémorragie cérébrale gravissime peuvent se produire à n'importe quel âge. Il est donc possible, pour celles et ceux qui le souhaitent de signer une demande d'euthanasie qui, pour moi, est un testament de fin de vie dans la dignité.

La demande anticipée doit être rédigée en pleine conscience. Depuis le 5 mars 2020, la demande anticipée est pérenne pour toute nouvelle demande introduite à partir de cette date.

En conclusion, l'important, pour moi, est le respect des convictions de chacun et de tout faire pour garantir à celles et ceux qui le souhaitent, de choisir leur fin de vie dans la dignité et sans souffrances, que ce soit via des soins palliatifs de qualité ou par euthanasie dans le respect strict des lois de 2002, 2014 et 2020.

Quand j'ai terminé mes études de médecine en 1967 et entamé ma spécialisation en neurochirurgie, le scanner et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) n'existaient pas. Nous nous battions pour sauver la vie, peu important les séquelles. Quand la nuit j'étais appelé en urgence pour opérer un patient victime d'un traumatisme crânien grave dans le coma, j'étais félicité car je lui avais sauvé la vie. Quand nous opérions un malade atteint d'une tumeur cérébrale et qu'il se réveillait hémiparétique, c'était un succès. Aujourd'hui, c'est un échec opératoire.



Agent de prévention et Conseiller en santé, de nouveaux rôles au sein de vos mutualités

Vous vous en souvenez bien sûr, au plus haut de l'épidémie du Covid, les autorités ont mis en place un service de tracing. Ce service se composait d'employés chargés de suivre, surveiller, et gérer l'évolution de ce virus.

À présent, et même si l'épidémie est plus ou moins sous contrôle, les régions ont pris l'heureuse décision de ne pas démanteler ce service mais au contraire de le pérenniser au sein des mutualités, tout en ouvrant leurs compétences.

Cette page est donc l'occasion de vous présenter et de souhaiter la bienvenue aux *agents de prévention* (en Région wallonne), et aux *conseillers en santé* (sur la Région de Bruxelles-Capitale).

Quel est précisément leur rôle ?

Avant tout, en cas de retour d'une maladie infectieuse, les agents wallons retrouveront leur rôle initial de surveillance des maladies infectieuses et de suivi de contacts. Ceci permettra alors à ce service d'être directement opérationnel, ce qui nous fera gagner un temps précieux et sera très positif pour la population. À Bruxelles, les conseillers en santé ne sont plus concernés par le suivi de contacts en cas de pandémie. Ils se concentrent uniquement sur des actions de prévention.

En-dehors de ces phases d'infection aiguë (que l'on espère rares, évidemment !), les agents/conseillers ont pour tâche d'entrer en contact avec la population dans une perspective de prévention, de conseil, d'accompagnement, et de sensibilisation collective. Leurs missions sont dictées par les plans d'action des régions (fortes chaleurs, vaccination, aidants proches, autonomie, droits du patient, prévention tabac, etc.), et s'adressent prioritairement aux populations les plus fragilisées et/ou isolées (65 +, statut BIM, familles monoparentales, etc.).

À travers des entretiens semi-structurés (via appels téléphoniques, visites à domicile, etc.), ces agents/conseillers ont ainsi pour objectif d'aider à l'amélioration du bien-être de la population en fournissant des éléments nécessaires pour avoir le contrôle sur sa santé.

Les Mutualités Libérales participent évidemment à ces missions, et deux agents/conseillers seront peut-être amenés à vous contacter.

Ne leur raccrochez donc pas au nez, ils sont là pour vous aider..!





Pass-âges : la naissance et la mourance au cœur de la vie

Un lieu qui offre une alternative à la prise en charge hospitalière, en alliant soins, aide et attention. Un lieu qui relie les âges, du premier au dernier souffle. Un lieu qui nous accompagne aux grands passages de notre existence. Naître, vivre et grandir, mourir. Ensemble.

Un lieu qui offre une alternative à la prise en charge hospitalière, en alliant soins, aide et attention. Un lieu qui relie les âges, du premier au dernier souffle. Un lieu qui nous accompagne aux grands passages de notre existence. Naître, vivre et grandir, mourir. Ensemble.

Le 23 novembre dernier, dans la commune de Forest à Bruxelles, l'asbl Pass-âges a ouvert ses portes pour nous faire découvrir son projet original et plein de promesses : une maison de naissance et une maison de mourance au cœur d'un habitat groupé intergénérationnel.

Lors de notre visite, nous avons rencontré une partie de l'équipe de bénévoles qui s'est donnée pour missions de faire fleurir cet espace de vie et de l'ouvrir sur son quartier. Habité depuis septembre 2021, cet immeuble coopératif grandit grâce aux actions de chacun des résidents, quel que soit leur âge. Il règne une atmosphère sereine et bienveillante : on s'y sent bien, tout simplement.

La maison de mourance

Elle héberge et accompagne des personnes en soins palliatifs qui souhaitent vivre la fin de leur vie comme à domicile. Les hôtes sont ainsi pris en charge par des infirmiers en soins palliatifs et accompagnés par les volontaires de Pass-âges.

La maison de mourance peut aussi être l'occasion d'un moment de répit, quelques semaines, pour permettre aux familles aidantes de souffler et d'avoir des personnes ressources pour alléger leur quotidien.

Pass'âges s'adresse à la fois aux personnes intéressées par un accompagnement en fin de vie et à celles qui souhaitent aider les hôtes en devenant volontaires.

Vous voulez en savoir plus ? Rendez-vous sur leur site Internet : www.pass-ages.be

