

Staging Age II

Synthèse du forum théâtral des 20-21 octobre 2023, théâtre de l'ABC, La Chaux-de-Fonds

(Version amendée, 04.12.2023)

Staging Age est un forum théâtral visant à créer un dialogue autour de questions émergentes sur la vie quotidienne des personnes âgées, dans le contexte de la transformation de la politique médico-sociale du Canton de Neuchâtel, qui soutient les possibilités de vieillir chez soi aussi longtemps que possible. Le forum théâtral consiste en une pièce de théâtre écrite par Nicolas Yazgi sur la base des travaux de l'équipe de recherche HomAge (Fabienne Gfeller, Michèle Grossen et Tania Zittoun) suivie d'une discussion rassemblant les milieux concernés. *Staging Age I* a porté sur les appartements avec encadrement ; *Staging Age II* se centre sur les questions liées aux choix de rester à domicile et l'importance et la fragilité des réseaux informels.

Staging Age II s'est tenu les 20 et 21 octobre 2023. Le forum théâtral du 20 octobre 2023 a rassemblé une trentaine de participant-e-s (professionnel-le-s, responsables politiques et personnes retraitées) invité-e-s pour l'occasion ; la pièce a été suivie d'un dialogue de plus de deux heures. Le 21 octobre 2023, la pièce a été présentée à un public tout venant, suite à quoi le public a pu aussi partager son expérience lors d'un bord de scène. La pièce de théâtre présentait la trajectoire d'une femme âgée qui prend un rôle de proche aidante auprès de son mari touché par la maladie d'Alzheimer. Après le décès de son mari, elle souhaite continuer de vivre, jusqu'à sa mort, dans la maison où elle a toujours vécu, malgré des difficultés et risques croissants et un isolement géographique important. Elle peut s'appuyer sur le soutien d'un réseau plutôt restreint qui s'étiole encore au fil des années. La pièce fait intervenir différentes personnes (ami-e-s, famille, professionnel-le-s) qui soutiennent, questionnent, voire s'opposent, à ce choix et met en scène les conflits qui naissent de ces différentes perspectives. Elle met aussi en scène la disparition progressive des services auxquels cette dame et son mari ont accès (bus postal, boulangerie, bistrot du village, etc.). La pièce reflète ainsi certains résultats du projet de recherche HomAge. Leur mise en scène, dramatisée, fictionnelle et poétique, visait à ouvrir un espace de débat et de dialogue entre les personnes concernées par la problématique.

Les très riches discussions qui ont suivi les pièces ont abordé de nombreux thèmes que nous avons regroupés ici en sept points:

1. La prise en compte du point de vue unique de chaque personne.

Développer une politique qui vise l'accompagnement et le soutien des personnes âgées demande une prise en compte de la très grande diversité des trajectoires de vie, ce qui n'est pas toujours facile. Cette question se pose notamment à deux niveaux :

- a. **Différence de point de vue entre la personne concernée, les proches et les professionnel-le-s lors de décisions.** La perspective de la personne qui vieillit et se trouve confrontée à la question de son lieu de vie (thème central de la pièce) diffère de celle des professionnel-le-s (notamment les soignant-e-s) qui interviennent ponctuellement auprès de cette personne et ne voient donc souvent qu'une partie de ce que vit la personne ou ses proches qui, tout en ayant aussi une vision plus ou moins restreinte du quotidien de la personne, connaissent la personne depuis (bien) plus longtemps que les professionnel-le-s. Si ces différences de perspectives sont inévitables, elles génèrent très fréquemment des conflits, en particulier lorsque la vie à domicile devient de plus en plus difficile, et font partie du quotidien des soignant-e-s.

- b. Qui est **inclus** dans les politiques mises en place ou plus largement dans de nouvelles prestations ? Ces mesures s'adressent-elles à une catégorie de personnes âgées spécifiques (par exemple les bénéficiaires d'un foyer de jour, les personnes ayant droit aux prestations complémentaires) ou à toutes les personnes âgées, à partir d'un certain âge ? Y a-t-il des **exclus** et, si oui, qui sont-ils ?

2. Les réseaux sociaux informels: un enjeu de santé publique.

Les relations sociales informelles (que l'on appelle aussi parfois liens ténus) constituent un élément fondamental de la santé et prennent différentes formes.

- a. Ainsi, pour des personnes vivant seules, la poste, le café ou l'épicerie du coin sont parfois d'importants but de promenade et **rythment** les journées ; ce sont aussi parfois les seules occasions d'avoir des **interactions sociales**, et ils brisent la solitude sans en avoir l'air, « mine de rien ».
- b. A l'inverse, les commerçant-e-s peuvent aussi suivre de loin les personnes seules, et parfois intervenir si elles ne les voient pas pendant un certain temps ; ils ou elles créent un réseau informel **de soutien**.
- c. La **disparition** d'un bureau de poste, d'un café ou d'une épicerie de quartier ou de village peut mettre en danger ces réseaux sociaux informels ; elle comporte donc des enjeux de santé publique et, sur le plan moral, met en jeu nos valeurs humaines. Ainsi, par exemple, il a été rapporté que certaines personnes âgées font régulièrement appel à l'aide des pompiers en cas de chute ou sans que cela ne soit nécessaire ; peut-être est-ce précisément un moyen d'instaurer une forme de lien... Si c'est le cas, il est inquiétant que des prestations (en l'occurrence l'aide à se relever), qui étaient jusque-là fournies gratuitement dans certaines régions, deviennent payantes.

3. Le rôle du canton et des communes.

Au vu du point précédent, la question se pose de savoir dans quelle mesure le canton et les communes peuvent agir pour ralentir, voire éviter, la disparition des commerces et services de proximité, ou si cela relève strictement du domaine privé. Ainsi, quels soutiens financiers peuvent-ils accorder, ponctuellement mais aussi structurellement ?

- a. D'une part, **quelle priorité l'Etat** peut-il, veut-il, donner à ces questions ? Qu'est-ce qui revient à l'Etat, qu'est-ce qui revient aux familles ? L'Etat est très actif dans le domaine de l'enfance, pourquoi n'en irait-il pas de même dans le domaine de la vieillesse ?
- b. D'autre part, **les communes** jouent également un rôle important, notamment dans l'inclusion des personnes âgées et souffrant d'isolement, bien que la politique de santé ait en grande partie été transférée au canton (qui a pris un rôle central dans des institutions telles que le RHNe et le CNP). Ce sont en effet les communes qui connaissent les particularités locales et sont le plus proches de ces personnes. Ainsi, certaines communes soutiennent très activement le maintien et la création de liens sociaux, par exemple par le soutien de la vie associative, par la création d'un groupe informatique, par l'élargissement du rôle d'une agence AVS qui devient un bureau des doléances (avec machine à café) ou par des fêtes ponctuelles (voir aussi projet Win3 de Pro Senectute¹).
- c. Il est à noter qu'**objectif:ne**, une association intercommunale, promeut et soutient ce type d'initiatives au niveau des communes, notamment à travers le projet ReliAge (mené en collaboration avec le Service cantonal de la santé publique et l'Université de Neuchâtel). Dans certains cas, des communes ont pu ainsi mettre à disposition un local public (ancienne école, poste) pour répondre aux souhaits des personnes âgées d'avoir un lieu de rencontre.

¹ <https://arcjurassien.prosenectute.ch/fr/activites/intergenerationnel/win3.html>

- d. Par ailleurs, les **privés** peuvent aussi jouer un rôle dans le développement de la vie de quartier, comme par exemple les « activateurs de quartier » engagés par les propriétaires des Mosaïques (bâtiment avec appartements avec encadrement) à Marin.

4. AROSS.

Les intentions politiques soutenant la création de l'AROSS étaient de créer un « centre d'orientation pour les aînés », à l'instar des offices d'orientation professionnelle. Les coordinateur-ic-es d'AROSS doivent donc inventer un nouveau métier et une expertise spécifique. Le rôle et la posture des coordinateur-ice-s AROSS ont été discutés autour des points suivants :

- a. Premièrement, le **processus d'orientation** vise à orienter la personne en répondant aux besoins qu'elle exprime. Or, ces besoins sont souvent exprimés par des proches ou correspondent à des besoins liés au fonctionnement des institutions. Il s'agit donc bien de garder la personne au centre de l'attention.
- b. Les **médecins de famille** connaissent parfois la personne (voire ses proches) depuis très longtemps et n'ont pas l'habitude de passer par AROSS pour recommander l'entrée en EMS. Le partage des responsabilités et pouvoirs entre les coordinateur-ice-s et les médecins n'est pas encore bien établi.
- c. **La décision** (concernant le lieu de vie et les prestations) revient à la personne concernée. Toutefois, elle n'est pas toujours en mesure de le faire et il reste actuellement des zones grises dans les processus de décision de placement, notamment en cas de déclenchement d'une procédure judiciaire.

5. EMS

L'EMS se veut un **lieu de vie** (et non un « mouvoir », comme disent certain-e-s), mais dans la mesure où le développement de l'accompagnement à domicile repousse l'entrée dans un EMS, les résident-e-s ont, en moyenne, des capacités amoindries lors de leur entrée en EMS, ce qui est difficile à la fois pour certain-e-s résident-e-s et pour le personnel.

- a. **Vie sociale dans l'EMS.** Les résident-e-s passent d'un modèle de vie individualiste à un modèle communautaire, ce qui ne facilite pas l'établissement de liens sociaux au sein du home.
- b. **Les activités et relations antérieures.** Quelles sont les possibilités de maintenir certaines activités ou relations importantes pour la personne qui entre en EMS ? Dans certains EMS, elle peut par exemple participer à la préparation des repas ou jardiner sur une parcelle de l'EMS. Mais, même dans ce cas, ces activités sont contraintes par la vie en communauté et par les capacités des personnes âgées, même si (c'est à souligner) les personnes âgées ont des compétences et peuvent en développer de nouvelles, jusqu'à la fin de leur vie.
- c. On ne peut pas simplement opposer vie à domicile de la vie en EMS ; en effet, dès lors qu'une personne âgée qui vit à domicile fait appel à des prestations ambulatoires ou des aides à domicile, sa trajectoire est aussi prise dans des dynamiques institutionnelles.

6. Dilemmes autour du vieillissement

Que les personnes âgées vivent à domicile ou en institution, dès qu'elles sont plus fragiles se posent des questions difficiles – des dilemmes, pratiques mais aussi moraux.

- a. Le désir d'assurer **la sécurité** entre en conflit avec certains désirs ou besoins de la personne concernée (par exemple rester dans un environnement connu et apprécié) qui peuvent présenter certains risques. Comment respecter le besoin d'**autonomie**

- des personnes, et les exigences de sécurité de celles qui les entourent ou des personnes elles-mêmes ?
- b. Comment alors déterminer ce qui constitue, ou non, une **prise de risque** ? Qui assume ces risques ? Là aussi il y a une zone grise. Ne faudrait-il que les proches et les soignant-e-s apprennent à accepter les risques si la personne en a conscience et les accepte ?
 - c. Et dès lors que des décisions se font en faveur de la sécurité, ou en faveur d'une réduction du risque, quels sont les risques **de maltraitance** ? Et d'ailleurs, qui statue qu'il y a maltraitance ? La maltraitance est une réalité mais sa définition semble s'être beaucoup ouverte. Ne devient-elle pas extrême ? A partir de quand y a-t-il maltraitance ?
 - d. Le vieillissement tend à se **médicaliser**, ce qui pose de nouvelles questions. Ne faudrait-il pas avoir la possibilité de « laisser faire la nature » sans trop médicaliser la période du vieillissement ? La mort ne devrait-elle pas apparaître comme un processus naturel ? Ne faudrait-il pas développer un rapport frontal à la mort, à l'instar du personnage central de la pièce qui regarde la mort d'un regard apaisé ?
 - e. La **mort** : Comment la traite-t-on dans la société, les familles et les institutions ? Comment les personnes âgées elles-mêmes l'envisagent-elles ? Ont-elles un espace pour en parler si elles le désirent ?

7. L'environnement physique, l'esthétique et les animaux comme éléments de l'identité et du bien-être de la personne

Lorsque l'on pense au bien-être d'une personne âgée, à ce qui fait son « chez soi », il est important d'écouter ce qui, pour chacun ou chacune, est vital, même si cela ne correspond pas à la perception des proches ou des professionnel-le-s. Ainsi :

- a. L'isolement géographique ne signifie pas nécessairement isolement social ou sentiment de solitude (vécu comme une souffrance) ;
- b. Le contact avec la **nature**, que ce soit la vue (sur un paysage mais aussi sur l'activité d'une rue) ou le contact avec la terre (jardinage) est un élément important pour nombre de personnes âgées ;
- c. Les **animaux** de compagnie peuvent être très importants pour certaines personnes (il est à noter que les chats qui sont très importants pour des personnes qui entrent en EMS et sont le plus souvent admis, moyennant certaines précautions sanitaires) ;
- d. La **qualité esthétique** de la vie est importante, non seulement du paysage, mais aussi de la nourriture : pour certains, un repas doit aussi être beau, et non pas seulement bon !

De manière générale, il est apparu que le vieillissement démographique est une situation nouvelle pour notre société et demande donc que nous apprenions, individuellement et surtout collectivement, à y penser et à en parler, avec les personnes âgées aujourd'hui, et celles de demain.

Un espace de dialogue comme celui qu'offre *Staging Age* montre son utilité à la fois pour créer des échanges de points de vue et de perspectives, mais surtout aussi, pour créer des espaces de dialogue autour de questions parfois sensibles et difficiles. Il est à noter que les représentations de la pièce de théâtre et les discussions subséquentes ont soulevé de vives émotions chez beaucoup de personnes qui se sont senti concernées à un titre ou à un autre par ce type de situations. L'émergence de ces émotions souligne, selon nous, l'importance de ne pas limiter les débats à des questions pratiques, mais d'ouvrir des espaces permettant aux personnes concernées de vivre, exprimer et partager en toute sécurité leurs émotions, leurs doutes et leurs questions. Par ailleurs, de tels espaces révèlent combien chacun-e peut se sentir seul-e face à ces questions, alors qu'elles nous concernent tout-e-s.

Fabienne Gfeller, Michèle Grossen et Tania Zittoun

Novembre 2023.