

énééo FOCUS

AOÛT 2017

Le carnet relais d'Énéo Un bon plan pour faire connaître et respecter nos volontés ?

THÈMES

Prévoyance

Bien vieillir

Empowerment

À DÉCOUVRIR DANS CETTE ANALYSE

Le carnet relais d'Énéo offre la possibilité aux aînés de faire en sorte que leurs volontés, souhaits, soins prodigués, soient respectés au mieux. À tout moment de la vie, surtout lorsqu'ils se trouvent dans l'impossibilité d'exprimer leurs choix.

Quel sens donner à cette démarche collective qui incite les aînés à anticiper les décisions qui les concernent ?

Que peut apporter le carnet relais aux personnes qui le construisent avec d'autres ?

Comment mettre en œuvre cette démarche dans une société qui prône le jeunisme ?

QUESTIONS POUR LANCER ET/OU PROLONGER LA RÉFLEXION

Comment faire en sorte que mes choix soient respectés pour mon bien-être à venir ? (lieu de vie, traitement médical, habitudes de vie, patrimoine...)

Comment m'organiser, pour rester acteur jusqu'au bout des décisions qui me concernent ?

Quand, pourquoi et comment prévoir les décisions liées à mon avenir ?

LE CARNET RELAIS D'ÉNÉO UN BON PLAN, POUR FAIRE RESPECTER SES VOLONTÉS ?

Qu'est-ce que le carnet relais d'Énéo ?

Le carnet relais¹ relève d'une démarche volontaire. « Une opportunité », disent les groupes d'aînés d'Énéo qui y ont souscrit. Il s'agit d'un véritable processus collectif dont le but est de donner à tout un chacun les moyens de faire respecter ses volontés, attentes et désirs au cas où, un jour, il se trouverait dans l'impossibilité de les exprimer lui-même. Le carnet se construit donc avec la volonté précise de rester acteur de sa vie. Jusqu'au bout de la vie, de fixer les décisions importantes pour l'avenir, et de le faire savoir.

Il permet de consigner des dispositions en tous genres : données administratives, réglementaires, mais aussi personnelles - comme son histoire de vie - et permet ainsi aux aînés de se prémunir de situations qu'ils ne veulent ni vivre, ni subir et qui porteraient atteinte à leur bien-être comme à leur dignité. Une fois terminé, il est rangé ou remis à la personne qui se portera garante de son contenu.

Nous conseillons aux aînés de lire le carnet de vie avec la personne à qui ils le destinent, souvent la personne de confiance, afin de s'assurer que ce que l'on a couché sur papier est bien compris. Cette rencontre peut s'envisager comme un moment festif.

Voici ce qu'en dit un aîné participant à la démarche :

« J'ai tracé ma ligne de vie que j'ai habillée d'événements qui me paraissaient déterminants. J'y ai collé des photos. J'ai aussi réalisé ma ligne santé avec ses accrocs, ses épreuves, qui ont marqué ma chair et jalonné mon existence. J'ai répertorié mes habitudes de vie, mes hobbies, mes envies, mes souhaits... Pas facile, mais cela m'a fait un bien fou, comme si je m'étais retrouvé, après m'être perdu – parfois durant des années – dans des détails, parfois dans le non-sens ! Ce bilan est éclairant et édifiant. C'est un nettoyage qui mène à l'essentiel. Le groupe a eu un effet d'entraînement sur moi. Je suis très content d'avoir entamé la démarche avec d'autres. »

Le carnet relais fait le point, d'une part, sur les données administratives diverses qui devront s'appliquer en cas de maladie, handicap, démence ou encore décès : désignation d'une personne de confiance par exemple, ou d'un administrateur de biens, volonté ou refus d'euthanasie, don d'organes, crémation, (non)acharnement thérapeutique, gestion et partage du patrimoine ou encore procédure de donation. Certains documents requièrent des démarches précises pour être validés, ils doivent être renouvelés ponctuellement ou être enregistrés par la commune. À côté de ces premières dispositions, des informations supplémentaires sont répertoriées pour assurer la bonne marche de la vie au quotidien : factures à honorer, abonnements divers à régler, remboursement de prêts éventuels à assurer, gestion de l'immobilier du patrimoine familial, etc.

Le carnet de vie est une forme de délégation de pouvoir à la fois réfléchie et consentie

À ces dispositions peuvent venir s'en ajouter d'autres, tout aussi importantes, comme l'histoire de vie et ses événements importants. Nous voilà au cœur des habitudes de la personne : ce qui lui fait plaisir, ce qu'elle déteste, ce qu'elle a envie de dire à ses proches d'elle-même, par exemple ses goûts en matière d'habillement, les lectures qu'elle apprécie, ses goûts musicaux, les hobbies qu'elle pratique, sa profession et les compétences qui y sont liées... Bref, tout ce qu'elle souhaite faire savoir et partager

¹ Nommé aussi « Carnet de vie » ; « Testament de vie » ; « À 50+, j'anticipe mon avenir » ou encore « Pour que tout se passe comme vous le souhaitiez »

avec les personnes qui seraient amenées à l'accompagner, si un jour elle avait besoin d'aide(s) ou si son état nécessitait que d'autres décident à sa place de ce qui est bon et bien pour elle.

Certains aînés ont dû prendre des décisions dans l'urgence, dans l'ignorance de ce que souhaitait leur proche :

- *Anna a perdu son mari il y a un an et demi. Il prenait en charge la gestion du budget ménager et effectuait toutes les démarches administratives. Anna faisait le reste. À la mort de Fernand, elle a dû tout assumer en plus du chagrin immense qui la submergeait. Ce fut une période horrible, dit-elle, durant laquelle elle se sentit très seule et désemparée, découvrant la paperasserie pour laquelle elle avait toujours développé une sainte horreur. C'est ce qui l'a motivée à rejoindre un groupe Énéo afin que ce qu'elle avait durement vécu n'arrive pas à d'autres.*
- *Jacques vit seul, sa femme est décédée, il y a peu, dans des souffrances importantes. Lui aussi s'est trouvé désemparé lorsqu'il a dû poser des choix pour son épouse. Il ignorait dans quel sens prendre ces décisions. Rencontrait-il les souhaits de son épouse? Il n'en sera jamais certain, faute d'en avoir discuté ensemble.*
- *Francine, elle, est fille unique. Elle a la septantaine et redoute le moment où ses parents deviendront dépendants. Ils ne veulent rien envisager puisque tout va bien. Aujourd'hui. Ils lui font totalement confiance, mais elle doute, face aux initiatives qu'elle devra peut-être prendre un jour à leur place, pour leur bien. Une chose est certaine, ils ne veulent pas aller en maison de repos. Point. Elle vit très mal la situation.*

Ces exemples illustrent le désarroi dans lequel l'on peut se trouver lorsqu'il faut décider pour les autres et même décider pour soi, et que l'on ne s'est pas exercé à imaginer ce qui pourrait survenir demain, dans 10, voire dans 30 ans. Ce sont souvent des faits vécus personnellement ou observés dans l'entourage qui poussent les aînés à prendre les devants en se donnant les moyens de répondre à la question : **que pourrais-je faire, pour m'éviter d'endurer ce genre de situations malheureuses et très inconfortables ?**

Le carnet relais ne règle pas tout, bien évidemment, mais il met en lumière une multitude de manières de gérer des moments difficiles liés à la maladie ou au décès du conjoint, par exemple. Le carnet de vie d'Énéo favorise en ce sens l'exercice de l'anticipation : et si j'étais atteint de la maladie d'Alzheimer ? Et si je devais quitter ma maison ? Qui pourrait m'aider dans ces situations ? Quelles solutions s'offrent à moi ? Quel service peut m'apporter de l'aide ?

Le travail qu'il implique prépare le senior aux nombreux changements que la vie traîne dans son sillage. Il incite à prendre bien à temps les décisions qui nous concernent. Mais il soulage aussi les proches de la lourde tâche de devoir décider dans l'urgence, à la place du proche qui n'est plus en état de le faire et qui, dans la plupart des cas, n'a pas communiqué ses souhaits à son entourage.



Couverture du carnet relais de la régionale de Bruxelles « À 50+, j'anticipe mon avenir »

Penser à plus tard en s'inscrivant dans un processus collectif

Ce n'est pas simple de faire un état des lieux de sa vie tout seul. Le carnet relais proposé par Énéo se construit avant tout par, et avec les aînés qui tentent la démarche le plus souvent collectivement, entre pairs. Chacun est stimulé, soutenu par les autres et avance à son rythme. Certains groupes d'aînés se réunissent 5 demi-journées pour se donner les chances d'aller jusqu'au bout de la réflexion. Le travail en groupe rend l'exercice riche des expériences et réflexions des uns et des autres : les angles de vue se confrontent, se complètent et font émerger des perspectives que l'on n'imaginait peut-être pas. De plus, le respect de la parole bienveillante est une règle qui s'applique à tous. Ainsi, la démarche progresse dans un climat de confiance au sein du groupe, qui se connaît et crée suffisamment de convivialité pour dédramatiser, par exemple, les peurs liées aux incertitudes du grand âge ou encore de la fin de vie. Travailler collectivement donne enfin une régularité, des échéances à respecter, « des devoirs » à terminer avant chaque séance. La conjugaison du travail à la fois collégial et personnel soude le groupe et renforce la confiance en soi. Dans une perspective d'éducation permanente, il s'agit de développer son esprit critique en s'informant et en recherchant les moyens de rester décideur et acteur de sa destinée pour, en fin de compte, prendre des décisions adéquates.

Voici ce que disent des aînés qui ont tenté l'expérience :

- *« J'ai été très ému de ce que le carnet relais remuait en moi, au plus profond de moi, dirais-je. Ce travail m'a poussé à entamer le dialogue avec mes proches, lesquels, dans un premier temps, estimaient que le moment était prématuré pour aborder toutes ces questions. Aujourd'hui, je suis serein, nous en discutons plus volontiers ensemble. Mes enfants ont pris connaissance de mes volontés qu'ils respecteront. J'ai appris énormément sur moi, mes aspirations, ce que je recherche pour mes vieux jours, ce que je n'accepterai jamais que l'on me fasse supporter. Les discussions en groupe, les rencontres de professionnels, m'ont conforté, ouvert des portes, fait envisager des solutions et des aides que je ne soupçonnais pas, faute d'avoir jusqu'ici esquivé ces éventualités. »*
- *« Nous évoquons des souvenirs d'événements communs, partagés... Et puis, un souvenir en appelle un autre, tout s'enchaîne et devient cohérent... Évident. Cette démarche fastidieuse à mener seul, coule de source lorsque l'on est bien accompagné pour l'accomplir. C'est comme un projet qui prend forme peu à peu, en connaissance de cause. En pleine conscience comme l'on dit aujourd'hui. »*

Les façons d'aborder le travail sont diverses. Dans un groupement d'Énéo, il arrive que le carnet relais soit remis lors d'un rendez-vous pris avec la personne intéressée afin de bien lui expliquer le but de la démarche et prendre le temps de répondre à ses questions. Elle repartira seule avec le carnet à compléter. Ailleurs, une réunion d'information familiarise les participants au travail à entamer. À Liège, le carnet relais est publié sur le site internet et est libre d'accès. La régionale du Brabant wallon quant à elle, entamera prochainement son sixième module de 5 demi-journées.

Le carnet relais s'adapte aux réalités de son auteur, car ce qui est bon pour lui aujourd'hui ne le sera peut-être plus demain. C'est pour cette raison qu'il est vivement conseillé aux aînés d'actualiser leur outil et de le relire régulièrement, pour y imprimer les évolutions et adaptations auxquelles ils ont dû faire face ; une maladie, un accident, une chute, par exemple.

Une démarche anticonformiste dans une société qui oppose jeunisme et âgisme, et fait des valeurs marchandes sa priorité

Le carnet relais d'Énéo bouscule les stéréotypes et les préjugés véhiculés à propos des aînés², qui font de la finitude un tabou, de la jeunesse une obsession, du tout, tout de suite, une finalité.



Source : Imag'Aînés

En effet, notre société privilégie encore trop souvent une vision négative des personnes âgées (Carbonnelle, 2010). Elle les considère comme des acteurs passifs, (quelque peu) inutiles socialement, et s'appesantit régulièrement sur les pertes que combinent les plus âgés : pertes cognitives, perte de confiance en soi, dégradation de l'état de santé pesant sur les autres générations. Elle insiste aussi sur le poids que représente le vieillissement, dans la balance de la sécurité sociale par exemple. Et lorsqu'elle s'intéresse à eux, la société parle davantage de « Silver Economie » - les aînés sont alors perçus comme les proies de marchés juteux (Genteuil, 2017) -, mais également de marchandisation des soins et des maisons de repos, de gérontechnologies³, de produits financiers destinés à alléger le portefeuille des plus vieux, sans pour autant se préoccuper de rencontrer les besoins du plus grand nombre. Ces nombreuses attitudes dévalorisantes entraînent une perte d'estime de soi pour un nombre d'adultes âgés, souvent mal informés ou ne disposant pas de structures ou de lieux permettant de critiquer et déconstruire la manière dont la société dresse leur portrait, alors que leurs réalités sont multiples. À ce sujet, les stratégies publicitaires et la presse écrite, par exemple sont éloquentes.

La démarche du carnet relais pose ces questions autrement.

La personne âgée est vue sous le prisme de la prise de responsabilité par rapport sa vie et de l'emprise qu'elle peut avoir sur celle-ci. On dépasse alors les enjeux financiers pour mettre en avant la personne dans sa globalité avec ses possibles, ses envies, qui donnent encore envie de (bien) vivre et de rester en projet (Amyot, 2008).

En conclusion

La démarche du carnet relais est importante pour le bien-être et la sérénité des aînés. Elle accompagne leurs questionnements sur l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique, le droit aux risques, la qualité de vie à laquelle toute personne a droit, a fortiori lorsqu'elle est fragilisée (ce qui n'est pas le cas de tous les aînés) et rencontre ainsi les missions d'un mouvement qui veut exister pour, par et avec les aînés, en se tenant au plus près de leurs préoccupations. Pour cela, il est nécessaire que les aînés se rassemblent et travaillent ensemble, fassent entendre leur voix, dans un monde qui bouge et se transforme rapidement, et dont les finalités ne sont pas toujours comprises ni acceptées par les anciens.

Anne Jaumotte

² Voir à ce sujet le recueil d'Énéo intitulé « Imag'Aînés » qui fait le parallèle entre la perception qu'ont les aînés d'eux-mêmes et ce que leur renvoie la société en termes de stéréotypes et de préjugés.

³ Lire à ce sujet : Moinil, F. (2013). Gérontechnologies : choisir ou subir ? Analyses Énéo, 2013/19.

POUR ALLER PLUS LOIN...

Amyot J.-J. (2008) « Travailler auprès des personnes âgées », Dunod

Carbonnelle S. et coll. (2010) « Penser les vieillesse. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge », Seli Arslan

Énéo (2014), « Imag'Aînés » Accessible en ligne sur : www.eneo.be/actualites-2/actualites/imag-aines-le-livre.html

Énéo (2013) « Quelle image les aînés ont-ils d'eux-mêmes ? », Balises n° 42, accessible en ligne sur : http://www.eneo.be/images/balises/Balises_42.pdf

Énéo (2014) « Comment les aînés sont-ils perçus ? », Balises n° 44, accessible en ligne sur : http://www.eneo.be/images/balises/Balises_44.pdf

Genteuil S. (2017), « Silver Économie : l'Économie au service des aînés ou nouvel Eldorado pour le marché ? », Énéo Focus, 2017/13. Accessible en ligne sur : http://www.eneo.be/images/analyses/2017/201712_Silver_economie_au_service_des_aines_ou_Eldorado_pour_le_marche.pdf

Moinil, F. (2013) « Gérontechnologies : choisir ou subir ? » Analyses Énéo, 2013/19 Accessible en ligne sur : http://www.eneo.be/images/analyses/2013/analyse_gerontechnologies_choisir_ou_subir.pdf

Pour citer cette analyse

Jaumotte A., (2017), « Le carnet relais d'Énéo, un bon plan pour faire connaître et respecter nos volontés ? », Énéo Focus, 2017/14

Avertissement : Les analyses Énéo ont pour objectif d'enrichir une réflexion et/ou un débat à propos d'un thème donné. Elles ne proposent pas de positions avalisées par l'asbl et n'engagent que leur(s) auteur(e)(s).

Énéo, mouvement social des aînés asbl
Chaussée de Haecht 579 BP 40 – 1031 Schaerbeek - Belgique
e-mail : info@eneo.be – tél. : 00 32 2 246 46 73

En partenariat avec



Avec le soutien de