

Vieillir sans la présence de la famille

Une étude qualitative de la Haute école
spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse

Résumé mai 2023



Éditeurs :

Age-Stiftung, Beisheim Stiftung, Christoph Merian Stiftung, Ernst Göhner Stiftung,
Fondation Leenaards, Paul Schiller Stiftung, Pour-cent culturel Migros, Walder Stiftung

Table des matières

Préface	3
1. Un phénomène qui peut toucher de nombreuses personnes	4
2. Davantage de connaissances sont nécessaires	6
3. Une grande diversité	7
4. Des structures différentes face à des défis similaires	12
5. « Matchings » et « Mismatchings »	14
6. Une typologie	16
7. Bien vivre sa vieillesse – les recommandations	26
8. Conclusion et perspectives	29

Mentions légales

Éditeurs :

Age-Stiftung
Beisheim Stiftung
Christoph Merian Stiftung
Ernst Göhner Stiftung
Fondation Leenaards
Paul Schiller Stiftung
Pour-cent culturel Migros
Walder Stiftung

Cette version résumée est disponible en allemand, en français et en italien.

Téléchargement ou commande sur www.dans-la-vieillesse.ch www.im-alter.ch

Rédaction : advocacy AG, Bâle/Zurich

Conception et illustrations :
bom! communication AG, Bâle

Traduction : Nadine Bagnoud, Louisa Staffiero

Impression : Gremper AG, Bâle

Cette version résumée se base sur l'étude suivante, commandée à la FHNW (Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse) par les éditeurs :

Durollet Rebecca, Isabel Heger-Laube, Yann Bochsler, Sandra Janett et Carlo Knöpfel (2023). Vieillir sans la présence de la famille : une étude qualitative. Muttenz : Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse, Haute école de travail social

Téléchargement de l'étude détaillée (en allemand et en français) sur www.dans-la-vieillesse.ch www.im-alter.ch

Toutes les sources et références bibliographiques figurent dans l'étude. Aucune littérature supplémentaire n'a été consultée pour la présente version résumée, raison pour laquelle nous renonçons à indiquer des sources.

Mai 2023



Préface

Le vieillissement de la société en Suisse fait l'objet d'un large débat et nous met régulièrement face à des lacunes dans nos connaissances. L'une de ces lacunes concerne les personnes âgées vivant sans la présence de la famille et ce que cela signifie pour elles de ne pas pouvoir compter sur un travail de care familial. On estime que le travail de soutien des personnes âgées accompli par des membres de la famille vivant dans le même ménage représente au moins 42 millions d'heures par an en Suisse. De plus, une étude préliminaire datant de 2020 montre que dans notre pays, au moins 8% des personnes de plus de 65 ans vieillissent sans soutien de la famille, soit actuellement au minimum 142 000 personnes. Les femmes notamment doivent souvent s'en sortir sans la présence, la proximité, l'attention et l'accompagnement de leurs enfants et/ou d'un-e partenaire. Ainsi, près de 43% des femmes âgées de 70 à 80 ans n'ont pas de partenaire alors que les hommes sont à peine 20% dans cette situation. Par ailleurs, les femmes perçoivent souvent des retraites plus faibles et ont donc moins de moyens pour s'offrir des prestations de soutien, ce qui accroît encore davantage les défis du vieillissement pour les personnes âgées vivant sans la présence de la famille.

Nous sommes convaincu-e-s que toute personne devrait avoir la possibilité de vieillir dans de bonnes conditions et dans la dignité, même si elle ne peut pas compter sur la présence de la famille. Nous nous sommes donc réuni-e-s dans le but de contribuer au débat sur un bon accompagnement dans la vieillesse. L'étude portée en commun nous permet de prendre nos responsabilités et d'attirer l'attention de l'opinion publique sur le fait que l'accompagnement et l'aide à domicile doivent être accessibles à toute personne, indépendamment de ses ressources financières, de sa formation et de sa situation familiale. L'étude résumée dans la présente brochure met l'accent sur la situation des personnes âgées sans soutien familial. La recherche fournit ainsi des faits nouveaux et largement étayés ainsi que des aperçus de parcours de vie. Elle montre également la nécessité d'agir et formule des recommandations.

Nous avons confié la réalisation de cette recherche à l'Institut de planification sociale, de changement organisationnel et de développement urbain de la Haute école de travail social de la Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse. Pendant plusieurs mois, le groupe de recherche a rassemblé des données provenant d'entretiens et de la littérature et les a traitées de manière à proposer des déclarations scientifiquement fondées. Nous lui adressons nos vifs remerciements pour sa collaboration compétente et enrichissante. La richesse des résultats prouve que la démarche a fait ses preuves et que les personnes âgées interviewées – tout comme les professionnel-le-s – ont pu être impliquées de manière satisfaisante et dans le respect de chacun-e.

Chères lectrices, chers lecteurs: laissez-vous surprendre par les aperçus des réalités quotidiennes des personnes âgées et par les résultats de cette recherche. Nous vous souhaitons une lecture inspirante!

**Age —
Stiftung**



Beisheim Stiftung

cms

Christoph Merian Stiftung

ERNST GÖHNER STIFTUNG


**FONDATION
LEENAARDS**

 **MIGROS**
Pour-cent culturel


Paul Schiller Stiftung

**Walder
Stiftung** Leben
und Wohnen
im Alter

La version résumée peut être commandée en format papier (en français et en allemand) ou téléchargée en format PDF. L'étude détaillée, dont est tirée la version résumée, peut être téléchargée en format PDF (en français et en allemand). L'étude préliminaire de l'année 2020 y est également disponible. www.dans-la-vieillesse.ch www.im-alter.ch

1 | *Un phénomène qui peut toucher de nombreuses personnes*

De plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps – l'espérance de vie augmente et la proportion de personnes âgées dans la population s'accroît. Lorsque les personnes âgées perdent une partie de leurs forces, de leur sécurité et de leur stabilité, elles ont de plus en plus besoin de soutien pour pouvoir continuer à mener une bonne vie. Mais toutes les personnes âgées ne peuvent de loin pas compter sur le travail de care de leur famille qui constitue le socle de l'État social suisse. Il s'agit des personnes âgées vivant sans la présence de la famille. Comment s'assurer qu'elles bénéficient d'un bon accompagnement dans la vieillesse et qu'elles ont ainsi la possibilité de vivre une bonne vie dans la vieillesse? Pour répondre à cette question, il faut disposer d'une image réaliste de leurs besoins, de leurs souhaits et de leurs craintes, des conditions-cadres et du besoin d'action qui en découle.



Les personnes âgées vivant sans la présence de la famille font partie du groupe croissant et diversifié des personnes âgées. Ce qui les distingue de l'entier du groupe, c'est le fait qu'elles ne peuvent pas compter sur un travail de care familial en cas de besoin. Cela peut être parce qu'elles n'ont pas d'enfants et pas (ou plus) de partenaire ou parce que les membres de leur famille ne peuvent ou ne veulent pas prendre en charge un travail d'accompagnement. Ainsi, presque tout le monde pourrait se retrouver dans cette situation en vieillissant, si le ou la partenaire décède, si les proches tombent malades, s'ils déménagent ou si la structure familiale vole en éclats.

Un bon accompagnement dans la vieillesse – une définition

Pour aborder le phénomène, il convient d'affiner la notion d'un « bon accompagnement dans la vieillesse ». L'accompagnement dans la vieillesse est compris comme faisant partie de la triade « aide, accompagnement et soins », qui définit le « soutien dans la vieillesse ». « L'aide » dans la vieillesse englobe, outre des services ou des activités spécifiques visant à soutenir les personnes âgées dans un sens plus large, des prestations en nature et des prestations sociales. Les « soins », en revanche, se réfèrent, au sens strict, à l'assistance médico-technique apportée aux personnes qui, en raison de limitations de santé ou fonctionnelles, ne sont plus en mesure d'accomplir de manière autonome les activités de la vie quotidienne répondant à leurs besoins fondamentaux. « L'accompagnement » dans la vieillesse est plus difficile à définir. Ci-après, il sera utilisé dans un sens global de « travail relationnel de bienveillance » ou de travail de care. L'accompagnement dans la vieillesse permet aux personnes âgées d'organiser leur vie quotidienne de manière largement autonome et de participer à la vie sociale lorsqu'elles ne peuvent plus le faire seules en raison de leur situation de vie et de leurs troubles physiques, psychiques et/ou cognitifs. Un bon accompagnement s'oriente systématiquement sur les besoins des personnes âgées et tient compte non seulement du bien-être physique, mais aussi du bien-être psychosocial.

« L'ambulatoire avant le stationnaire » – un principe qui génère des obstacles

La politique de la vieillesse en Suisse se base sur le principe de la politique de la santé et de l'État social qu'est « l'ambulatoire avant le stationnaire ». Ce principe est légitimé par l'idée que pratiquement toutes les personnes âgées peuvent compter sur l'accompagnement et les soins de leur famille, ainsi que par le souhait de nombreuses personnes âgées de vieillir chez elles. Pour de nombreuses personnes du groupe-cible qui vieillissent sans le travail d'accompagnement gratuit de la famille, l'accompagnement ambulatoire, tel qu'il est organisé actuellement, est potentiellement lié à des obstacles structurels et financiers et atteint ses limites.

Inégalité des chances pour une bonne vie dans la vieillesse

La possibilité des personnes âgées de mobiliser des alternatives informelles ou formelles (dans leur voisinage ou leur cercle d'ami-e-s, de bénévoles ou de professionnel-le-s) dépend de leurs ressources personnelles, c'est-à-dire de leur revenu ou de leur fortune, mais aussi de leurs contacts sociaux, de leur formation, de leurs connaissances et de leurs aptitudes culturelles. Plus ces ressources sont lacunaires, plus une personne est « vulnérable ». En d'autres termes : dans le système actuel, les personnes âgées vivant sans la présence de la famille ont des chances très inégales d'avoir une bonne vie dans leur vieillesse.

2 | *Davantage de connaissances sont nécessaires*

Un groupe-cible ne peut être reconnu – et des lacunes en matière d’accompagnement mises en évidence – que s’il est rendu visible. Mais on sait encore trop peu comment les personnes âgées vivant sans la présence de la famille perçoivent leur situation et comment elles y font face. Leurs besoins, leurs souhaits et leurs craintes sont en grande partie encore inexplorés.

Quelles idées les personnes âgées vivant sans la présence de la famille se font-elles d’une bonne vie dans la vieillesse, comment ressentent-elles le fait d’être seules dans la vieillesse, quelles stratégies mettent-elles en place pour gérer leur quotidien? Sont-elles intégrées dans des réseaux sociaux, et si oui, lesquels? Dans quelle mesure sont-elles satisfaites de leurs conditions de vie? Les réponses à ces questions ne sont pas encore connues – à ce jour, il manque une vue d’ensemble des perspectives subjectives. D’autre part, il manque des études qui mettent en lien les souhaits, les besoins et les craintes des personnes âgées vivant sans la présence de la famille avec les conditions-cadres pour leur vie dans la vieillesse, et qui transposent ensuite les connaissances empiriques en recommandations d’action.

Une image réaliste

L’étude sur laquelle se base la présente version résumée comble ces lacunes de recherche. Pour la première fois en Suisse, elle donne un aperçu des réalités de vie et des perspectives subjectives des personnes âgées sans soutien familial. Afin d’identifier d’éventuelles lacunes en matière d’accompagnement, elle montre en outre si les conditions-cadres actuelles contribuent à permettre aux personnes âgées vivant sans la présence de la famille d’avoir une bonne vie dans leur vieillesse. Il est ainsi possible de formuler des recommandations d’action basées sur des données empiriques. Avec cette orientation claire vers l’action, l’étude a pour objectif de contribuer à la préservation ou à l’amélioration des conditions de vie des personnes âgées sans soutien familial.

Méthodologie

Dans le cadre du premier sous-projet, les chercheuses et chercheurs ont rendu visite à 30 personnes âgées vivant sans soutien familial à Bâle (BS), Lausanne (VD), Bienne (BE), Küssnacht am Rigi (SZ) et au Val-de-Travers (NE). Le choix de ces localités s’est fait selon le critère de la plus grande diversité possible, tant au niveau des données démographiques qu’au niveau de la région linguistique et du cadre cantonal et communal dans le domaine de la vieillesse. Des entretiens qualitatifs et une observation participante ont permis d’étudier la manière dont le groupe-cible gère son quotidien et les idées, souhaits, besoins et craintes qu’il associe à sa situation de vie. Dans le deuxième sous-projet, une étude de l’environnement a été effectuée aux cinq mêmes endroits au moyen d’une analyse documentaire et de 25 entretiens avec des actrices et acteurs du travail auprès des personnes âgées et de la politique de la vieillesse. Cela a permis de déterminer dans quelle mesure la politique de la vieillesse et le travail auprès des personnes âgées s’intéressent déjà aux personnes âgées vivant sans soutien familial. Dans le troisième sous-projet, les chercheuses et chercheurs ont réuni les résultats dans le cadre d’une «analyse des matchings» afin de déterminer dans quelle mesure les conditions-cadres répondent de manière appropriée aux besoins recensés. Une typologie spécialement développée à cet effet permet de rendre analytiquement tangible le groupe hétérogène des personnes âgées vivant sans soutien de la famille: le modèle avec quatre types différents sert de base aux recommandations d’action.

3 | *Une grande diversité*

Les personnes âgées vivant sans soutien de la famille ne constituent pas un groupe homogène. En examinant leurs souhaits, leurs besoins et leurs craintes, on remarque qu'il existe des différences claires et des similitudes significatives, indépendamment du lieu de résidence, de l'âge ou du sexe.

Pour la première fois, on dispose d'un aperçu détaillé des réalités des personnes âgées vivant sans le soutien de la famille en Suisse. Leur point commun est l'absence du rôle central joué par l'entourage familial. Ce rôle comprend des tâches importantes : reconnaître les souhaits, les besoins et les craintes concernant l'avenir des personnes âgées ou les repérer lors de discussions. Il est également nécessaire de collecter des informations sur les offres existantes, les formes d'habitat et les conditions-cadres et de les présenter aux personnes âgées. Il s'agit d'anticiper et, le cas échéant, de coordonner un réseau de soutien qui s'agrandit. De plus, les proches de la famille défendent les intérêts des personnes âgées en cas d'urgence ou en fin de vie et mettent en œuvre des décisions répondant aux souhaits des personnes âgées. Qu'est-ce que cela signifie lorsque ces tâches ne sont pas effectuées par des proches de la famille ? Les nombreux entretiens des chercheuses et chercheurs avec des personnes âgées et les activités effectuées ensemble permettent de regrouper les résultats en huit points.



1. Représentations et concrétisation d'une bonne vie

Ce que les personnes âgées imaginent être une bonne vie et la manière dont elles peuvent concrétiser ces idées au quotidien dépendent d'un certain nombre de facteurs. Il s'agit notamment du parcours de vie antérieur, des caractéristiques personnelles, de la situation de vie actuelle ou leurs attitudes et attentes. Il n'est donc pas surprenant que les personnes âgées sans soutien de la famille aient des idées très diverses quant au fait de savoir si elles mènent ou non une bonne vie et sur ce dont elles auraient besoin pour améliorer leur qualité de vie. Malgré l'hétérogénéité, certains domaines sont d'une importance capitale pour toutes les personnes âgées interviewées. Le souci de rester en bonne santé et de la sécurité financière et, de manière étroitement liée, la préservation de leur autonomie les préoccupent particulièrement. Cependant, seule une partie des personnes âgées peut imaginer qu'un accompagnement accru pourrait améliorer sa qualité de vie.

2. Attitudes envers le fait d'être seul-e dans la vieillesse et tendances du bien-être dans le statu quo

Les personnes seules ne se sentent pas forcément solitaires. Il faut sans cesse insister sur ce constat. Les personnes âgées sont en effet loin d'avoir toutes la même attitude face à la vieillesse: les unes aiment être seules, elles s'y sont habituées ou n'ont que des contacts sociaux qu'elles ont soigneusement sélectionnés, tandis que d'autres personnes souhaitent avoir plus de contacts sociaux. Il en résulte des constellations très diverses: alors que certaines personnes âgées apprécient fondamentalement leur situation, d'autres éprouvent en permanence, ou temporairement du moins, un sentiment de solitude. Bon nombre de ces personnes sont toujours capables de maintenir leurs contacts sociaux et de prévenir la solitude de manière autonome. Le soir, les week-ends ou pendant les vacances, une sensation de solitude peut cependant s'installer, ce qui nourrit la crainte que ces situations ne se multiplient avec l'âge et la diminution des forces ou le resserrement du réseau social. En revanche, les personnes âgées qui ont moins de contacts sociaux et de relations qu'elles ne le souhaitent réellement peuvent déjà ressentir une solitude durable au quotidien. Les personnes âgées qui ont déjà beaucoup été seules dans leur vie sont peut-être plus familières avec ce sentiment, tandis que les personnes esseulées dans leur vieillesse ont beaucoup de mal à s'y habituer.

Dans ce contexte d'hétérogénéité, l'importance des contacts sociaux et de l'absence de soutien familial ne peut pas être généralisée. Chaque personne recherche à un degré divers l'intégration sociale ou des « tâches » sociales porteuses de sens afin de se sentir bien. C'est pourquoi il n'est pas possible de tirer des conclusions directes sur le bien-être à partir du nombre ou du type de contacts sociaux dans la vie quotidienne.

3. Connaissance des offres et des canaux d'accès au soutien pour les personnes âgées

Les personnes âgées interviewées sont généralement plutôt mal informées sur l'offre formelle leur étant destinée dans leur lieu de domicile. Quelques exceptions confirment cette règle. Les personnes âgées trouvent néanmoins un soutien de différentes manières ou connaissent des moyens d'obtenir un soutien supplémentaire. Des personnes de l'entourage personnel ou les relations avec des professionnel-le-s offrent

des prestations de soutien y contribuent. Ces dernières peuvent devenir des personnes de confiance importantes pour les personnes âgées vivant sans soutien familial. En principe, tous les services et organisations en contact avec les personnes âgées peuvent les aider à trouver et à obtenir des informations : le secteur de la santé, en particulier, joue un rôle central pour orienter les personnes âgées vers le soutien supplémentaire dont elles ont besoin ou qu'elles souhaitent. Il s'avère que dans les petites communes, il est possible d'avoir une meilleure vue d'ensemble et que les offres sont perçues comme mieux organisées. Dans les grandes villes, il est potentiellement plus difficile de fournir des informations à toutes les personnes âgées, de sorte qu'elles évaluent l'offre comme peu claire.

4. Rôle du soutien reçu / potentiel dans la gestion du quotidien

De nombreuses personnes âgées sans soutien familial estiment que le soutien qu'elles reçoivent actuellement est satisfaisant. Il leur permet de mener une vie autonome, de gérer le quotidien et les activités qu'elles ne pourraient plus effectuer seules, et leur donne un sentiment de sécurité. Pourtant, la place de l'accompagnement est souvent perçue comme « secondaire » par rapport à l'aide et aux soins. Même si de nombreuses personnes âgées se sentent « bien entourées », le soutien qu'elles reçoivent ne correspond pas toujours à leurs besoins psychosociaux. D'autres personnes âgées ont une relation ambivalente avec le recours à (plus de) soutien, car elles craignent de perdre leur autonomie en contrepartie. Souvent, elles n'envisagent un soutien (plus important) qu'en cas d'extrême urgence.

L'injonction d'efficacité dans l'aide formelle aux personnes âgées peut conduire à ce que certaines tâches soient effectuées par les prestataires de services seuls, et non en collaboration avec les personnes âgées. Cela peut entraîner une diminution supplémentaire de leur autodétermination. En outre, des prestations d'accompagnement insuffisamment financées rendent difficile un bon accompagnement dans la vieillesse.

5. Réseaux de soutien et rôles des personnes apportant du soutien

En l'absence de soutien familial qui revêt souvent une grande importance pour le bien-être des personnes âgées en tant que « relation de care », d'autres réseaux entrent en jeu. Des ami-e-s, des connaissances et le voisinage proposent et assument souvent un soutien informel sous forme d'aide directe. Le personnel connu dans des magasins, à la poste, à la banque ou à la pharmacie, le coiffeur, le médecin traitant ou les personnes souvent rencontrées en promenade peuvent contribuer non seulement à la gestion de la vie quotidienne, mais aussi identifier les personnes qui ont besoin de plus de soutien que jusqu'à présent. Les réseaux formels comprennent d'une part des professionnel-le-s des soins, de l'économie domestique, de l'accompagnement ou du conseil et d'autre part des personnes bénévoles que diverses organisations mettent à disposition des personnes âgées. Alors que les réseaux familiaux, informels et formels fournissent de nombreuses formes d'aide et d'accompagnement, les activités de soins relèvent exclusivement du domaine professionnel formel. Les personnes fournissant du soutien apportent souvent une contribution importante à la vie des personnes âgées sans soutien familial, en répondant en partie du moins à leurs besoins psychosociaux. Toutefois, l'environnement de soutien ne peut contribuer positivement au bien-être des personnes âgées que si toute forme d'aide est fournie avec une « attitude d'accompagnement ».

6. La question de la responsabilité de sa propre situation

Tout bien considéré, la responsabilité individuelle est un principe d'action important, même pour les personnes âgées sans soutien familial. La plupart d'entre elles se sentent ainsi responsables de prendre soin d'elles-mêmes, de se donner une structure journalière, d'être actives et de s'occuper de leur bien-être mental, physique et psychique. Les personnes âgées considèrent qu'une prestation d'accompagnement fournie par des tiers ne pourrait que rarement y contribuer. Il en va de même pour les contacts sociaux : de très nombreuses personnes âgées considèrent qu'il leur incombe en premier lieu de soigner leurs contacts. Par conséquent, elles assument aussi la responsabilité du manque ou de la perte de contact. Lorsque les personnes âgées constatent qu'un soutien plus régulier leur permettrait d'améliorer leur qualité de vie, il est important pour elles de formuler elles-mêmes leur souhait de soutien et de pouvoir ensuite décider de manière autonome d'y avoir recours. De nombreuses personnes âgées éprouvent ce désir d'autogestion. Néanmoins, certaines personnes âgées expriment également des critiques à l'égard du « système » actuel de soutien dans la vieillesse, notamment en matière d'inégalités dans l'accessibilité financière à un accompagnement pour toutes et tous.

7. Idées, projets et craintes en ce qui concerne l'avenir

Indépendamment de leur âge – mais en lien étroit avec leur joie de vivre, le sens qu'elles donnent à la vie et leur curiosité – certaines personnes âgées ont des souhaits et des projets qu'elles souhaitent réaliser. Cependant, la majorité des personnes âgées indiquent ne plus avoir de projets concrets, mais cela n'est pas toujours dû à une attitude fondamentalement négative, voire résignée, mais plutôt à une attitude sereine et positive : elles se contentent de ce qu'elles ont ou ont appris à s'en satisfaire. Cependant, les personnes âgées ressentent aussi beaucoup de craintes pour l'avenir. Elles ont notamment une grande peur des limitations dues à leur santé, car elles sont associées à la perte d'une vie autodéterminée. Des séjours à l'hôpital ou des besoins en soins, en particulier, sont souvent associés à des décisions prises par des tiers. Le souhait des personnes âgées de pouvoir rester chez elles, même sans soutien familial, est très marqué. Seul un petit nombre de personnes âgées considère l'établissement médico-social comme une option réaliste ne suscitant pas de craintes. Le déménagement dans un logement protégé est parfois envisagé, mais dans de nombreux cas, il est jugé trop coûteux. Enfin, ces personnes sont également confrontées à la nécessité de prendre des dispositions en cas d'urgence ou pour leur fin de vie. La question de savoir à qui elles peuvent se confier pour ces affaires importantes n'est souvent pas facile à aborder. Certaines personnes posent à temps les jalons pour préserver leur autodétermination jusqu'à la fin de leur vie en établissant des procurations, des directives anticipées, des mandats pour cause d'incapacité ou un testament.

8. Souhaits en lien avec l'accompagnement dans la vieillesse

Lorsque des personnes âgées vivant sans soutien familial souhaitent un soutien au quotidien, il s'agit généralement d'améliorer leur qualité de vie. Cela se traduit par un sentiment de sécurité accru, moins de solitude, une plus grande autonomie et une meilleure intégration sociale. La plupart des souhaits des personnes âgées vivant sans soutien familial sont liés à l'accompagnement. Beaucoup d'entre elles ont cependant du mal à exprimer des souhaits précis. Ainsi, la principale déduction concernant les souhaits des personnes âgées est qu'il est fondamental de leur accorder suffisamment de temps, d'attention, d'écoute et de bienveillance.

4 | *Des structures différentes face à des défis similaires*

Les 25 entretiens menés avec des actrices et acteurs de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées à Bâle (BS), Lausanne (VD), Bienne (BE), Küsnacht am Rigi (SZ) et au Val-de-Travers (NE) le montrent clairement: en Suisse, les conditions-cadres pour les personnes âgées sans soutien de la famille varient fortement et le paysage de la vieillesse est en pleine transformation. Malgré les différences entre les cinq régions, des problématiques suprarégionales et des champs de tension similaires peuvent être observés entre les actrices et acteurs sur le terrain.

La reconnaissance du groupe-cible

Il semble difficile de définir des défis généraux liés au travail auprès des personnes âgées et à la politique de la vieillesse qui découlent de l'augmentation du nombre de personnes âgées sans soutien de la famille. Cela s'explique notamment par deux approches différentes: l'une considère le groupe-cible de façon explicite comme un groupe spécifique, alors que l'autre intègre les personnes âgées sans soutien de la famille au groupe des personnes âgées au sens large. Or deux approches se distinguent également lorsqu'on considère les personnes âgées sans soutien de la famille comme un groupe spécifique: d'une part, le discours public souligne la responsabilité individuelle de rester actif et agile. D'autre part, les actrices et acteurs du travail auprès des personnes âgées et de la politique de la vieillesse s'engageant explicitement pour ce groupe-cible considèrent presque automatiquement que les personnes âgées sans soutien familial sont particulièrement vulnérables.

La place accordée à l'accompagnement dans la vieillesse

L'accompagnement est-il «vital» ou non? Trois points de controverse apparaissent dans le débat qui implique les actrices et acteurs de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées:

Premier point de controverse: l'accompagnement doit-il être bénévole ou pris en charge par l'État?

L'accompagnement est-il considéré comme un travail de care non rémunéré, fourni bénévolement ou volontairement par l'environnement social ou est-il un droit édicté par l'État et doit-il en conséquence être financé par ce dernier?

Deuxième point de controverse: centralisation ou décentralisation?

Quel est le niveau d'action des mesures d'accompagnement ainsi que de leur mise en œuvre et de leur financement (niveau fédéral, cantonal ou communal)?

Troisième point de controverse: santé ou social?

Ces tâches relèvent-elles du domaine de la santé ou du social? Ou plus concrètement: quels budgets doivent couvrir les frais de prévention et d'intervention?

La question de la responsabilité

Déterminer qui est responsable de veiller à ce que les personnes âgées reçoivent, en temps voulu, le soutien dont elles ont besoin dans la vieillesse constitue un autre sujet de discussion brûlant entre les actrices et acteurs. Cette question centrale doit être clarifiée pour pouvoir développer des stratégies et mesures pertinentes soutenues par la politique. Or il n'y a pas encore de consensus. Les uns se basent sur « l'obligation d'aller chercher » du soutien. Dans ce cas, les personnes âgées endossent davantage de responsabilité individuelle: elles s'informent et organisent elles-mêmes un accompagnement, et déterminent elles-mêmes si elles désirent bénéficier d'un soutien extérieur ou non. Les autres considèrent en revanche que l'État et le travail social ont une « obligation d'apporter » du soutien. Un travail de proximité auprès des personnes âgées est alors nécessaire tout comme des services de case management. Ce débat reflète deux réalités: d'une part le regard très différent porté par les actrices et acteurs sur les personnes âgées sans soutien familial et d'autre part le manque de connaissances par rapport à leurs besoins, souhaits et craintes.

La bonne mesure de collaboration

La collaboration et la coordination des actrices et acteurs locaux du domaine de la vieillesse sont difficiles, bien que souhaitées et en partie encouragées par des plateformes de mise en réseau. Si certains actrices et acteurs estiment que le système actuel renforce souvent la concurrence sur le terrain, ce qui peut nuire à un travail effectué en faveur des personnes âgées, d'autres ne considèrent en revanche pas la concurrence comme un problème.

La nécessité d'un cadre national

Selon les endroits, une attention très inégale est accordée au fait de vieillir dans de bonnes conditions et avec un accompagnement de qualité. Cela dépend de divers facteurs: certains cantons et communes disposent éventuellement de plus de ressources, alors que dans d'autres cantons et communes les actrices et acteurs misent davantage sur le réseau et sur la collaboration. D'importantes différences marquent par ailleurs la coordination et la concertation entre les actrices et acteurs, ainsi que la collaboration entre la Confédération, les cantons et les communes. Seules des conditions-cadres uniformes pourraient garantir l'égalité des chances face à l'accès à un bon accompagnement des personnes âgées, indépendamment de leur lieu de domicile.

Pour comparer les résultats des cinq régions analysées avec les conditions-cadres en vigueur au Tessin, les résultats de l'étude ont été discutés lors d'un entretien spécialisé mené au Tessin. Il en ressort que, pour les personnes âgées sans soutien familial, le contexte et les conditions-cadres de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées au Tessin ne diffèrent pas fondamentalement de ceux des régions analysées. Le soutien familial est considéré comme un pilier important de la politique de la vieillesse. En conséquence, les personnes âgées qui ne peuvent pas compter sur leur famille peuvent faire valoir un peu plus facilement leur droit à un soutien formel que celles soutenues par leur famille. Ce droit comprend notamment un soutien sous forme d'aide et de soins, mais pas d'accompagnement. À l'instar des autres lieux, ce soutien n'est pas toujours facile à trouver et doit être financé par les personnes âgées elles-mêmes. Même si une place encore insuffisante est accordée à l'accompagnement au sein de réseaux formels, de nombreuses initiatives, en particulier à l'échelle locale, tentent de combler ces lacunes. Grâce à une vision de la politique cantonale de la vieillesse axée sur une compensation régionale, les inégalités entre régions urbaines et rurales ont pratiquement disparu.

5 | « Matchings » et « Mismatchings »

L'on parle de « matching » lorsque la politique de la vieillesse et le travail auprès des personnes âgées parviennent à prendre en compte et à répondre aux besoins, souhaits et craintes des personnes âgées sans soutien de la famille. Dans le cas contraire, l'on parle de « mismatching ». Cela indique la présence de lacunes entre les souhaits des personnes âgées et les offres actuelles, ainsi que le discours et l'attitude de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées.

Y a-t-il adéquation entre les besoins, attentes et angoisses des personnes âgées sans proches accompagnant-es et les offres du « paysage de la vieillesse » ? Cela varie selon les individus : les personnes qui aiment être seules ne recherchent pas forcément des offres permettant des rencontres. En revanche, l'absence d'une telle offre peut mener à un sentiment de solitude pour les personnes âgées à la recherche de contacts sociaux. C'est pourquoi il n'y a pas forcément de corrélation entre des matchings et de bonnes conditions-cadres, ni d'ailleurs entre les mismatchings et des offres trop peu développées.

Les thèmes centraux

Les « mismatchings » correspondent à la situation où l'approche et les offres de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées ne couvrent que partiellement les besoins, souhaits et craintes des personnes âgées sans soutien familial. Les « mismatchings » perçus peuvent être classés dans quatre thèmes clés, qui préoccupent autant les personnes âgées du groupe-cible que les actrices et acteurs de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées :

La satisfaction des besoins de soutien individuels et des différents besoins d'intégration sociale :

Cela comprend les questions liées à la construction de relations et à la qualité de celles-ci entre les personnes âgées sans soutien familial et les professionnel-le-s ou bénévoles chargé-e-s de leur accompagnement. Il ressort une « lacune d'accompagnement » générale en soirée, les week-ends ainsi que les jours fériés et pendant les vacances.

La question de la prise en charge de la responsabilité pour une bonne vie dans la vieillesse :

Qui est responsable du bien-être et de la qualité de vie des personnes vieillissant sans le soutien de leur famille ? Où endossent-elles la responsabilité elles-mêmes et où d'autres actrices et acteurs ou l'État doivent-ils intervenir ?

La réflexion sur un avenir sans soutien de la famille :

Certaines personnes âgées sans soutien familial réfléchissent suffisamment tôt et intensivement au temps qui leur reste à vivre et à la fin de leur vie. Dans les cas où cela n'est pas possible et en l'absence de réseaux sociaux durables, se pose entre autres la question de savoir si ce sont les personnes âgées elles-mêmes ou les actrices et acteurs de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées qui doivent entreprendre les démarches nécessaires.

La réalisation de souhaits concrets (de plus) d'accompagnement dans la vieillesse :

L'accès à l'information joue un rôle crucial ici : quels canaux de communication répondent à la fois aux besoins des personnes âgées sans soutien familial et à ceux des actrices et acteurs, qui désirent communiquer leurs offres et prestations ? De nombreuses personnes âgées font en outre face à un paysage de la vieillesse fortement fragmenté, dans lequel les diverses formes de financement rendent la coordination et la collaboration difficiles.

Même s'ils concernent toutes les personnes âgées, ces thèmes clés revêtent une importance toute particulière pour celles qui vieillissent sans soutien familial. Les relations variées, étroites et profondes que les proches accompagnant-es entretiennent avec les membres âgé-es de leur famille ne peuvent bien entendu pas être remplacées sans autre par des tiers, mais une offre bien développée et centrée sur la personne peut jouer un rôle essentiel. Cela doit être pris en compte dans la discussion portant sur un bon accompagnement dans la vieillesse.



6 | *Une typologie*

Les personnes âgées sans accompagnement familial ne constituent pas un groupe homogène. La diversité des situations de vie de ces personnes peut être mise en évidence dans le cadre d'une typologie qualitative. L'objectif de cette typologie est d'analyser le lien entre le bien-être subjectif des personnes âgées et le rôle du soutien régulier qui leur est apporté. Sur cette base, des recommandations d'action peuvent être formulées.

Une typologie qualitative doit permettre de classer les cas individuels et d'identifier des liens de causalité plus importants. Sur la base des entretiens, les cas individuels sont classés en fonction de deux dimensions : la satisfaction ou l'insatisfaction générale liée à la situation de vie actuelle constitue la première dimension. Le sentiment des personnes âgées de pouvoir mener une bonne vie, selon les idées individuelles qu'elles s'en font, est ici déterminant. L'autre dimension s'intéresse au recours ou au non-recours à un soutien régulier. « Régulier » s'oppose ici à « ponctuel », donc à un soutien auquel la personne recourt dans des cas exceptionnels ou d'urgence.

Toute classification ne correspond cependant qu'à une image instantanée. Elle résulte de causes diverses, individuelles ou externes, qui font qu'une personne entre, à un moment donné, dans l'un des quatre types. Cette classification peut se modifier en tout temps en fonction de l'évolution des besoins ou des conditions. La typologie fournit ainsi une base importante pour l'identification d'actions éventuellement nécessaires, non seulement dans le présent, mais aussi en tenant compte de l'évolution à venir. Ainsi, il est par exemple souhaitable que les personnes satisfaites de leur situation et bénéficiant d'un soutien régulier (type 2) restent satisfaites, même avec un besoin de soutien accru.

Typologie des personnes âgées sans soutien familial

Le tableau ci-dessous offre une vue d'ensemble des quatre types, qui résultent de la combinaison des deux dimensions caractéristiques « satisfaction dans le statu quo – insatisfaction dans le statu quo » (axe vertical) ainsi que « pas de soutien régulier dans la vieillesse – soutien régulier dans la vieillesse » (axe horizontal).

	Sans soutien régulier dans la vieillesse	Avec du soutien régulier dans la vieillesse
Satisfaction dans le statu quo	<p>Type 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • une bonne vie dans la vieillesse est (encore) possible sans soutien • satisfaction générale sans soutien dans la vieillesse, ou justement grâce à l'absence de soutien • les besoins psychosociaux sont couverts 	<p>Type 2</p> <ul style="list-style-type: none"> • un soutien régulier dans la vieillesse est nécessaire pour mener une bonne vie. Le soutien est en tous points suffisant • le propre besoin en soutien est accepté; satisfaction avec le soutien reçu (« attitude d'accompagnement ») • les besoins psychosociaux sont couverts; le soutien reçu y contribue parfois de manière substantielle
Insatisfaction dans le statu quo	<p>Type 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • un soutien régulier (en particulier un accompagnement) dans la vieillesse serait nécessaire pour mener une bonne vie • insatisfaction générale sans soutien dans la vieillesse; la personne ne voit cependant pas de possibilité d'améliorer la situation • les besoins psychosociaux ne sont pas couverts – fort sentiment de solitude 	<p>Type 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • un soutien régulier dans la vieillesse est nécessaire pour mener une bonne vie, mais il n'est pas suffisant actuellement, surtout en termes d'accompagnement • insatisfaction avec le type ou le volume de soutien reçu, bien que le propre besoin de soutien soit accepté • les besoins psychosociaux ne sont pas couverts; le soutien reçu réduit toutefois le sentiment de solitude

Type 1 : satisfait et sans soutien régulier

Les personnes âgées dans le type 1 ne nécessitent pas encore de soutien régulier dans la vieillesse et sont, notamment en raison de ce fait, satisfaites dans le statu quo. Leurs besoins psychosociaux sont majoritairement couverts. Actuellement, ces personnes peuvent difficilement imaginer accepter du soutien sans perdre de leur autonomie.

Il est souhaitable qu'elles puissent rester dans ce type à l'avenir. L'évolution de leur situation dépend principalement d'une réflexion précoce sur leur propre avenir. Pour ces personnes âgées, il s'agit en particulier de définir pour elles-mêmes quelles constellations de soutien et formes d'habitation contribueraient le mieux à couvrir leurs besoins psychosociaux et à leur permettre de continuer à mener une bonne vie, même en cas de fragilisation croissante. L'évolution des personnes âgées entrant dans le type 1 dépend également, le moment venu, de leur acceptation du besoin de soutien et de leur ouverture à recevoir ce soutien avec les changements que cela implique. Finalement, leur bien-être subjectif dépendra principalement, le moment venu, de l'accès au soutien et à l'accompagnement correspondant à leurs besoins et préservant leur autodétermination, ainsi que de leur capacité à les financer.



Un exemple fictif

Madeleine Rochat est âgée de 83 ans. Elle habite dans un appartement locatif qu'elle ne quitterait pour rien au monde. Madame Rochat a deux fils, qui vivent tous deux très loin. Elle gère encore son quotidien de manière totalement autonome. Elle est en bonne forme physique, cognitive et psychique. Elle n'a pas encore recours à un « soutien aux personnes âgées » et souhaite l'éviter le plus longtemps possible. Madame Rochat est une personne très sociale et sociable. Elle est engagée dans l'association de quartier, a de nombreuses activités de loisirs et un grand cercle d'amis et de connaissances. Elle a cependant très peur de devenir dépendante de soins un jour et de perdre son autonomie. Elle craint aussi de ne plus pouvoir entretenir ses contacts sociaux à un moment donné, car elle sait qu'elle en a besoin pour être heureuse. Madame Rochat aime sa vie, mais sait aussi que tout pourrait basculer rapidement.

Type 2 : satisfait et avec soutien régulier

Les personnes âgées dans le type 2 nécessitent et reçoivent déjà un soutien régulier. Elles sont, en partie grâce à ce soutien, satisfaites de leur situation actuelle. Elles ont accepté leur propre besoin de soutien et reconnaissent l'impact positif et important de ce dernier pour pouvoir continuer à vivre ce qu'elles estiment être une bonne vie au vu des circonstances. Le soutien dont elles bénéficient se distingue par une « attitude d'accompagnement » et correspond à leurs souhaits. Leurs besoins psychosociaux sont satisfaits. Leur attitude face à la vie, les bonnes relations avec les personnes chargées de leur soutien ainsi que l'accompagnement apporté y contribuent grandement. Cela est particulièrement vrai pour les personnes dont les contacts sociaux et les activités au quotidien sont déjà fortement restreints.

À l'avenir, il est souhaitable que ces personnes puissent rester dans ce type, peu importe que leur fragilisation reste stable ou s'intensifie. Pour y parvenir, l'environnement de soutien devrait veiller à prendre en compte la modification éventuelle des besoins des personnes âgées et planifier leur avenir avec elles. Les ressources sociales et financières d'une personne peuvent jouer un rôle non négligeable. Si, pour diverses raisons, les personnes âgées n'étaient plus satisfaites du type de soutien reçu ou si celui-ci ne leur permettait plus de mener une vie satisfaisante, elles pourraient passer du type 2 au type 3 ou 4. Cette situation peut être provoquée par « trop peu », mais aussi par « trop » de soutien ou d'accompagnement ou par un accompagnement perçu comme trop paternaliste.



Un exemple fictif

Urs Bürki est âgé de 79 ans. Il lui arrive de réfléchir à vendre son appartement et à déménager dans un logement protégé. Son épouse est décédée il y a dix ans déjà. Sa fille est décédée alors qu'elle était encore jeune. Il a encore une nièce, avec laquelle il a de très bonnes relations. Elle l'appelle régulièrement et lui rend visite chaque mois, ce qui lui fait très plaisir. Monsieur Bürki est déjà relativement limité dans sa mobilité par des affections veineuses douloureuses et un essoufflement. Il passe volontiers le temps avec ses livres, le journal quotidien et la télévision. Il a toujours aimé être seul, mais appréciait de temps en temps les rencontres sociales, ce qu'il ne peut plus faire aujourd'hui. Les services d'aide et de soins à domicile viennent le matin et le soir pour lui faire la toilette et changer ses vêtements. Monsieur Bürki se réjouit de pouvoir échanger quelques mots avec les personnes des services d'aide et de soins à domicile, même si le temps manque pour une discussion plus longue. Monsieur Bürki est satisfait de sa vie compte tenu des circonstances et reconnaissant de ce qui lui reste.

Type 3: insatisfait et sans soutien régulier

Les personnes âgées entrant dans le type 3 nécessiteraient un soutien régulier, l'expriment en partie de façon implicite, mais n'en bénéficient pas. Elles sont insatisfaites dans le statu quo et souffrent de solitude constamment ou par moment. Elles ne parviennent pas à alléger leur sentiment de solitude ni leur insatisfaction, en partie en raison de l'absence d'un environnement de soutien. Deux causes peuvent en être à l'origine: d'une part les personnes âgées refusent de recevoir du soutien. Cette attitude s'explique par un manque de confiance fondamental envers d'autres personnes ou des

mauvaises expériences faites par le passé. D'autre part, les personnes âgées dans le type 3 passent souvent « inaperçues », car elles n'ont pas besoin d'un soutien « vital », autrement dit de soins, et ne sont donc pas encore intégrées dans des réseaux de soutien formels. Le fait que la situation actuelle ne réponde pas à leurs besoins psychosociaux en matière de qualité de vie se traduit par l'absence de projets pour l'avenir proche et éloigné, voire l'attente manifeste de « la fin ».

À l'avenir, il est souhaitable que les personnes dans le type 3 puissent basculer dans le type 2. Ces personnes vivant relativement en retrait, elles se sont pour ainsi dire quasiment habituées à la solitude. Certaines ont vécu une « rupture » qui les a distancées d'une vie sociale qu'elles estiment ne plus être en mesure de retrouver. Pour parvenir à un sentiment de satisfaction, il serait nécessaire de tenir compte de leur méfiance, de leurs craintes et de leurs mauvaises expériences. Les personnes âgées entrant dans le type 3 expriment souvent le souhait d'une relation privilégiée. En revanche, elles ne désirent guère participer à des activités collectives. Pour satisfaire leurs besoins psychosociaux, les personnes âgées dans le type 3 ont principalement besoin de contact avec des personnes de confiance, fiables et attentives. Finalement, les personnes entrant dans ce type n'hésitent pas à renoncer à un soutien qu'elles ont pourtant accepté, si celui-ci ne respecte pas leurs attentes, notamment en matière d'autonomie. Pour éviter que l'insatisfaction dans le statu quo ne se renforce, les personnes âgées dans le type 3 doivent non seulement recevoir du soutien, mais ce soutien devrait répondre à leurs attentes personnelles et correspondre à leurs souhaits et besoins.



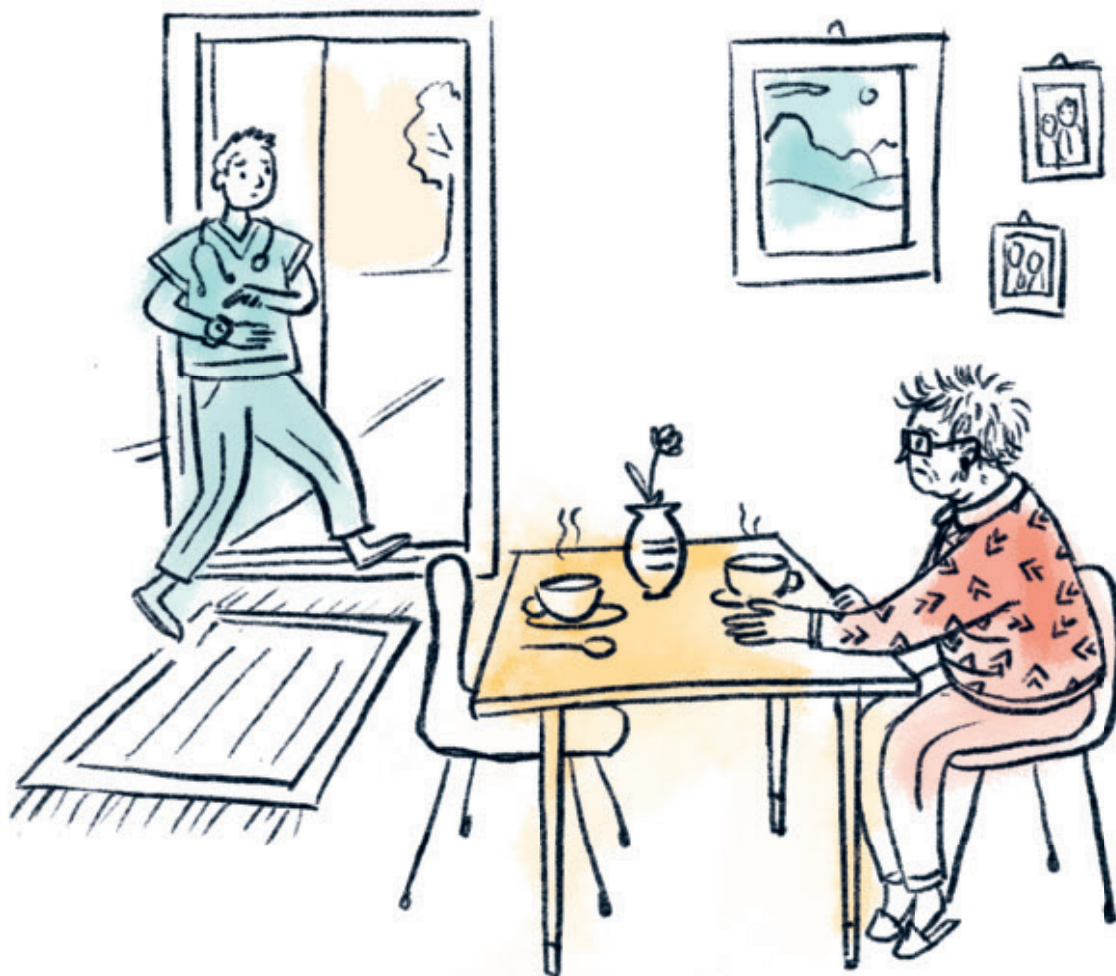
Un exemple fictif

Ruth Egger est âgée de 94 ans. Elle vit dans une maison individuelle qui lui appartient depuis plus de 60 ans et souhaite absolument y rester. Madame Egger est séparée de son mari depuis une trentaine d'années et n'a pas de bons rapports avec ses enfants. Elle regrette que seule sa fille aînée l'appelle de temps à autre. Elle aimerait la voir et lui parler plus régulièrement. Madame Egger a d'importants problèmes de dos. Mais en dehors de cela, elle est encore relativement mobile et autonome, elle se charge du ménage, des courses et des repas elle-même. Madame Egger ne reçoit aucune forme de soutien, à l'exception d'une aide occasionnelle pour le jardin de la part de voisin-e-s. Malgré sa grande méfiance envers autrui, Madame Egger exprime régulièrement le souhait de rencontrer une personne avec qui partager des centres d'intérêts et discuter. Globalement, elle estime « se diriger vers la fin » et ne fait plus de projets d'avenir.

Type 4 : insatisfait et avec soutien régulier

Les personnes âgées dans le type 4 ont besoin d'un soutien régulier et elles en bénéficient. Le type ou l'étendue du soutien reçu ne suffit toutefois pas à satisfaire leurs besoins psychosociaux, ce qui contribue à leur insatisfaction dans le statu quo. En particulier les besoins relatifs aux contacts sociaux ne sont pas couverts. Pour les personnes dans le type 4, on note un écart important entre les besoins perçus comme fondamentaux et vitaux et ceux nécessaires pour mener une bonne vie. Leur insatisfaction n'est pas causée par leur besoin de soutien. Elles acceptent le soutien qu'elles reçoivent et s'en disent même satisfaites, mais souffrent cependant de solitude, soit parce que le soutien reçu est insuffisant, soit parce qu'il ne répond pas à toutes leurs attentes.

À l'avenir, il est souhaitable que les personnes dans le type 4 puissent passer dans le type 2. Pour cela, il leur faut non seulement davantage de soutien, mais aussi un soutien ou un accompagnement qui corresponde mieux à leurs besoins individuels. De manière générale, les personnes dans le type 4 ont un besoin accru en contacts sociaux au quotidien : spontanés ou organisés, brefs ou approfondis, qu'il s'agisse d'échanges avec des personnes qui les soutiennent déjà, d'une interaction rapide lorsqu'elles font leurs courses ou d'une rencontre autour d'un café. Accorder plus de temps aux personnes âgées au travers d'un accompagnement formel et informel et leur fournir des informations sur les offres de soutien abordables sont des mesures qui peuvent aider ces personnes à passer du type 4 au type 2, où elles se considéreraient suffisamment accompagnées et satisfaites. Renoncer entièrement au soutien, en raison de l'incompatibilité avec leurs besoins et souhaits pourrait par contre faire basculer ces personnes dans le type 3, ce qu'il faut absolument éviter.



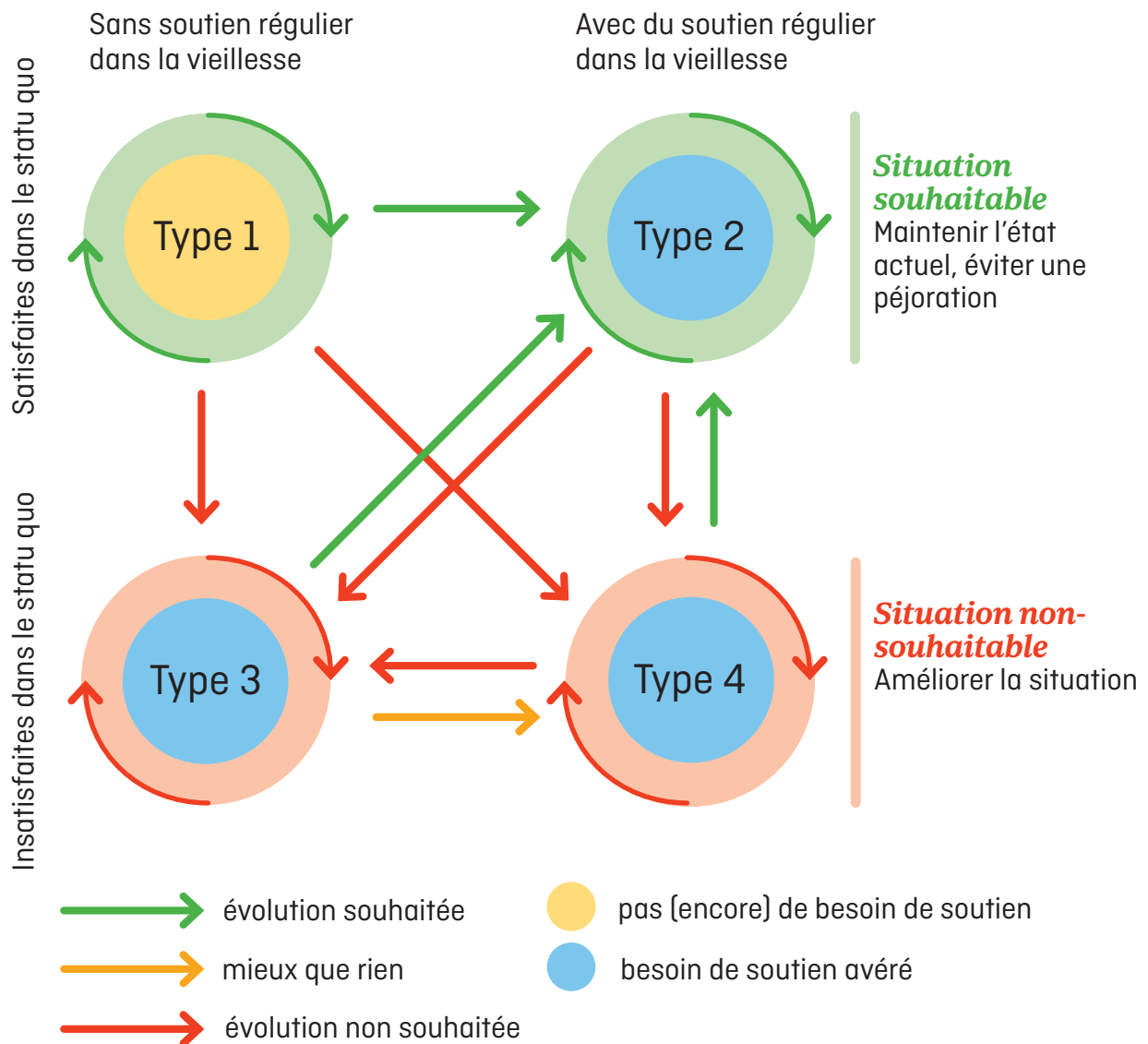
Un exemple fictif

Anna Szabó est âgée de 76 ans. Elle pourrait envisager de quitter son appartement locatif et d’emménager dans un appartement protégé, si les frais n’étaient pas aussi élevés. Madame Szabó n’a jamais été mariée et n’a pas d’enfants. La quasi-totalité de sa famille est décédée, à l’exception d’un frère et de sa fille, qui vivent dans leur pays d’origine et qu’elle ne voit plus. Elle a de légers troubles cognitifs et plusieurs autres soucis de santé. Malgré cela, elle fait encore une balade seule tous les jours. Madame Szabó est une personne sociable, qui n’aime pas être seule chez elle. Or dans l’ensemble, elle se sent assez seule. De façon générale, elle a un excellent contact avec le personnel du service d’aide et de soins à domicile ainsi qu’avec sa femme de ménage. Mais elle souhaiterait vivement avoir plus de contacts sociaux et plus d’accompagnement. Elle désire aussi avoir plus de temps avec les personnes qui la soutiennent déjà actuellement.

La typologie permet d'établir des modèles d'évolution hypothétiques et ainsi d'imaginer comment le bien-être subjectif et la situation de soutien des personnes âgées peuvent évoluer au cours du processus de fragilisation. L'illustration montre les évolutions souhaitées et non souhaitées.

Évolutions souhaitées et non-souhaitées:

Mandat d'action adressé au travail auprès des personnes âgées, à la politique de la vieillesse et à la société



Les évolutions souhaitées et non souhaitées constituent une base solide pour pouvoir formuler des recommandations d'action préventives et réactives ciblées pour le travail auprès des personnes âgées et la politique de la vieillesse.

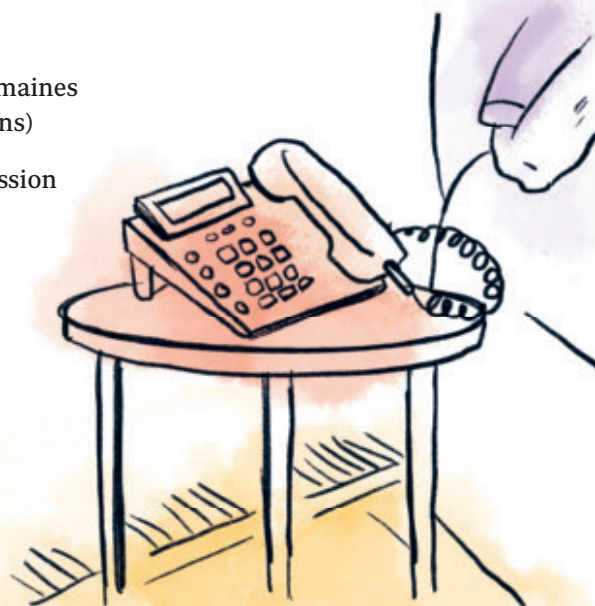
7 | *Bien vivre sa vieillesse – les recommandations*

Les recommandations d'action se rapportent à une partie de la population suisse dont les besoins, les souhaits et les craintes étaient jusqu'à présent largement inexplorés. Une grande marge de manœuvre est volontairement laissée en matière de mise en œuvre, parce que les mesures concrètes doivent toujours être adaptées au contexte local et aux besoins du groupe-cible, mais aussi faire l'objet de contrôles réguliers.

De la nécessité d'agir aux recommandations

La typologie permet d'identifier les domaines d'action nécessaires. Deux modèles d'évolution sont apparus comme souhaitables: d'une part préserver les situations satisfaisantes et, d'autre part, améliorer celles qui ne le sont pas. Pour réaliser les deux, il faut revenir sans cesse à l'individu, à ses conditions de vie et à sa conception d'une bonne vie. Même si les souhaits et les besoins des personnes âgées varient au sein des quatre types, ils sont plus similaires qu'on ne pourrait le penser. Ainsi, certains domaines dans lesquels il est nécessaire d'agir concernent toutes les personnes vieillissant sans soutien familial:

- La prévention
- L'information
- L'évaluation régulière de la situation
- La sensibilisation aux possibilités de soutien et aux interlocutrices et interlocuteurs potentiel-le-s
- Des choix de stratégies de communication appropriées par les actrices et acteurs du travail auprès des personnes âgées afin de réduire la peur de perte d'autonomie
- Un travail social de proximité
- La collaboration dans les différents domaines de soutien (aide, accompagnement, soins)
- Une meilleure coordination et transmission au sein du réseau existant de travail auprès des personnes âgées



Cette clarification des besoins d'action permet désormais de formuler des recommandations compte tenu des thèmes clés qui préoccupent tant les personnes du groupe-cible que les actrices et acteurs de la politique de la vieillesse et du travail auprès des personnes âgées. Leur réalisation bénéficiera à de nombreuses personnes âgées, et pas seulement à celles qui vieillissent sans soutien familial. Mais celles-ci seront sans aucun doute celles qui en profiteront le plus.

Destinataires

Les recommandations d'action s'adressent d'une part aux actrices et acteurs de la politique suisse de la vieillesse, au niveau fédéral, cantonal et communal comme à ceux de la politique sociale et de la santé en Suisse. Elles sont d'autre part destinées au vaste secteur du travail auprès des personnes âgées, depuis les services d'aide et de soins à domicile connus de tous jusqu'aux prestataires et associations actifs au niveau local, en passant par les organisations ayant des sections cantonales. Tous ces actrices et acteurs ont une grande responsabilité : ils remplacent, d'une certaine manière et dans la mesure de leurs possibilités, le soutien de la famille.

Droit à l'accompagnement dans la vieillesse

Contrairement au droit aux soins ou à l'aide, il n'existe actuellement aucun droit à l'accompagnement, même en cas de besoin avéré. Toutes les personnes âgées doivent pouvoir être accompagnées en adéquation avec leurs besoins, indépendamment de leur type de logement et de leurs possibilités financières. Cela permet de décharger les proches, de limiter la commercialisation des prestations d'accompagnement et d'instaurer une plus grande équité dans la vieillesse. C'est particulièrement important lorsque l'accompagnement ne peut pas être assuré par des membres de la famille.

Implication des personnes âgées

Pour répondre aux besoins et aux souhaits individuels, il faut s'assurer que les personnes âgées puissent décider elles-mêmes et de manière participative si, quand et sous quelle forme elles souhaitent recourir à des offres d'accompagnement. Grâce à un reporting régulier, les actrices et acteurs du travail auprès des personnes âgées peuvent aider les communes à organiser des offres adaptées aux besoins des premières concernées.

Prévention axée sur les ressources

Des campagnes d'information pour les personnes âgées au travail social de proximité, de nombreuses mesures de prévention sont envisageables. Dans l'optique de soins intégrés, celles-ci doivent être développées en collaboration avec tous les actrices et acteurs et, en particulier, la société civile. L'accompagnement et la prévention sont étroitement liés et doivent être estimés et adaptés en permanence. L'évaluation des besoins individuels des personnes âgées doit en effet avoir lieu tout au long du processus de vieillissement.

Élargissement de la notion de santé

La définition de la santé au sens physique strict, qui reste largement répandue, doit être étendue pour inclure la dimension psychosociale. Cela doit aussi permettre de rapprocher les domaines politiques de la santé et du social, qui restent en partie séparés. C'est en effet la seule façon de concevoir davantage de mesures intersectorielles qui caractérisent souvent les prestations d'accompagnement. Cela permet aussi de trouver des sources de financement supplémentaires en politique de la santé pour les offres d'accompagnement qui intègrent le bien-être psychosocial.

Services indépendants d'information, de conseil et de médiation

La volonté de laisser aux personnes âgées leur liberté de décision doit également se refléter dans l'ancrage, la structure et l'offre des points de contact : l'indépendance et la neutralité sont des facteurs importants pour une information, un conseil et une médiation efficaces. La mise en réseau d'un maximum d'actrices et acteurs locaux conditionne également la réussite d'un point de contact. Comme les actrices et acteurs poursuivent parfois des objectifs différents, celui-ci doit mettre l'accent sur la collaboration, la coordination des offres et la planification au niveau communal ou régional en tant que dénominateurs communs.

Case management

Le concept du case management est très prometteur pour garantir une coordination optimale entre le soutien informel et formel ainsi qu'un accompagnement sans ruptures. S'ils disposent de suffisamment de temps et d'une mise en commun des connaissances, les case managers professionnel-le-s peuvent également maîtriser et stabiliser des constellations d'accompagnement complexes.

Encouragement de caring communities locales et autoorganisées

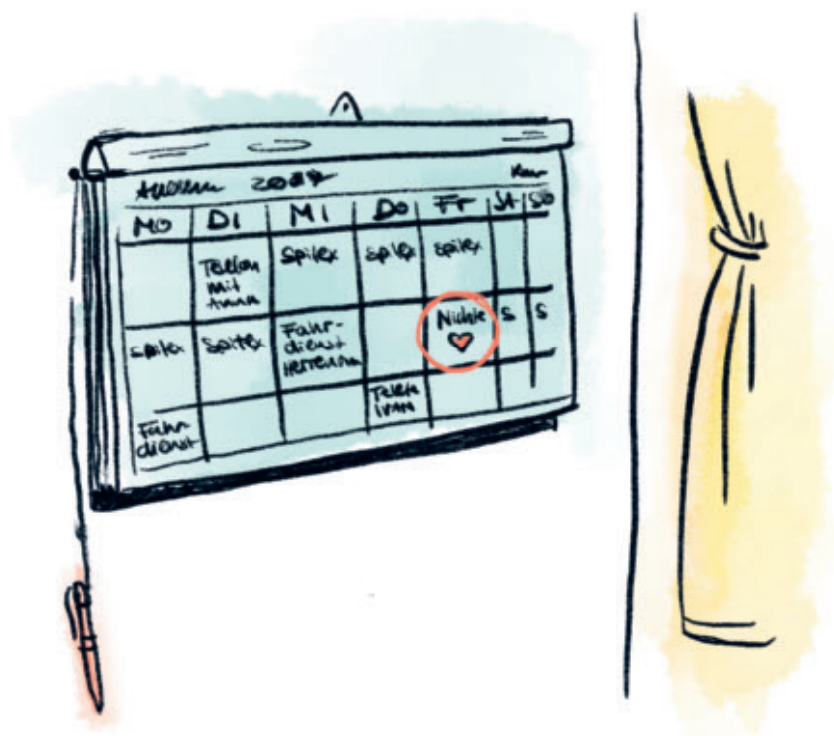
La contribution des réseaux personnels et informels à l'accompagnement peut être renforcée et appuyée au travers des caring communities (communautés de soutien). L'implication de la société civile donne naissance à des sismographes qui détectent précocement l'évolution des besoins et des souhaits. Les caring communities peuvent fonctionner comme des interfaces entre les personnes âgées et l'ensemble des personnes, institutions et réseaux qui fournissent des services d'accompagnement. Une bonne mise en réseau avec les actrices et acteurs professionnels des secteurs de la vieillesse, de la santé et du social est nécessaire dans tous les cas.

Toutes les recommandations d'action sont présentées en détail dans l'étude.

8 | Conclusion et perspectives

L'ambition de cette étude est de décrire de manière approfondie les réalités de vie des personnes vieillissant sans la présence de la famille. L'approche choisie comprend des entretiens et des enquêtes qualitatives, afin de combler les lacunes de connaissances qui existaient jusqu'à présent. Le but est d'augmenter la visibilité de ce groupe croissant de la population suisse et de préserver et d'améliorer sa qualité de vie par des mesures appropriées.

Le regard porté sur les perspectives subjectives des personnes âgées sans soutien familial montre une situation complexe: vieillir sans présence de la famille n'est pas en soi synonyme d'une vulnérabilité particulière. Toutefois, des problèmes peuvent rapidement apparaître lorsque les ressources individuelles, qu'elles soient physiques, mentales, sociales ou financières, ou les possibilités de soutien font défaut. Il convient de prévenir ce risque. Pour que les souhaits et les besoins des personnes âgées, avec ou sans proches, puissent être pris en compte dans le cadre de la stratégie de politique de la vieillesse « l'ambulatoire avant le stationnaire », la Suisse doit en faire davantage dans le domaine ambulatoire. Aujourd'hui, l'accompagnement à domicile, c'est-à-dire en ambulatoire, est en grande partie assuré par le travail de care non rémunéré des proches. Cette mise en oeuvre de la stratégie « l'ambulatoire avant le stationnaire » peut entraîner des inégalités considérables entre les personnes âgées. Sans le soutien de proches et en l'absence d'autres ressources sociales et financières, mener une bonne vie dans la vieillesse peut s'avérer de plus en plus difficile au fil du processus de fragilisation. Néanmoins, de nombreuses personnes âgées mènent une vie satisfaisante sans soutien de la famille.



Rendre le groupe-cible visible

Toutes les recommandations d'action formulées ont pour but la reconnaissance en tant que groupe-cible des personnes vieillissant sans la présence de la famille. La politique de la vieillesse, les actrices et acteurs du domaine de la vieillesse et la société civile doivent être sensibilisés à la situation particulière de ce groupe-cible. Celui-ci fait certes partie de la population âgée en général, mais l'absence de soutien de la famille au quotidien peut entraîner des défis et des risques particuliers, indépendamment de la situation de vie ou du statut socio-économique.

Invitation à la réflexion et à l'action

Enfin, cette étude et les recommandations qui en découlent ne se veulent pas exhaustives, mais entendent inviter à la réflexion et à un positionnement critique. Les recommandations doivent sensibiliser à la situation du groupe-cible des personnes âgées sans soutien de la famille et à ses différents souhaits, besoins et craintes. Elles peuvent en outre contribuer à l'ouverture de nouvelles voies et au perfectionnement d'idées existantes. De bonnes et de nouvelles coopérations sont nécessaires à cet effet, car les réponses aux défis à venir ne peuvent être développées et mises en œuvre que si l'État et la société civile unissent leurs efforts. Et ce, toujours dans le but de préserver ou d'améliorer la qualité de vie des personnes vieillissant sans soutien familial.

Termes importants

Accompagnement

L'accompagnement dans la vieillesse permet aux personnes âgées d'organiser leur vie quotidienne de manière largement autonome et de participer à la vie sociale lorsqu'elles ne peuvent plus le faire seules en raison de leur situation de vie et de leurs troubles physiques, psychiques et/ou cognitifs. Un bon accompagnement s'oriente systématiquement sur les besoins des personnes âgées et tient compte non seulement du bien-être physique, mais aussi du bien-être psychosocial.

Un bon accompagnement a lieu dans les six champs d'action suivants : prendre soin de soi, organisation du quotidien, participation sociale, conseil et coordination au quotidien, gestion du ménage et accompagnement pour les soins.

Proches de la famille

Dans le contexte de la présente recherche, le terme de « proches de la famille » se rapporte aux personnes appartenant au cercle familial étroit, c'est-à-dire le ou la partenaire et les enfants. Cette définition restreinte est utilisée, car en Suisse ce noyau familial au sens strict effectue la plus grande partie de l'accompagnement et du travail de care non rémunéré auprès des personnes âgées.

Aide

L'aide dans la vieillesse englobe, outre des services ou des activités spécifiques visant à soutenir les personnes âgées dans un sens plus large, des prestations en nature et des prestations sociales.

Soins

Les soins se réfèrent, au sens strict, à l'assistance médico-technique apportée aux personnes qui, en raison de limitations de santé ou fonctionnelles, ne sont plus en mesure d'accomplir de manière autonome les activités de la vie quotidienne répondant à leurs besoins fondamentaux.

Soutien dans la vieillesse

Le soutien comprend l'aide, l'accompagnement et les soins. Dans différentes phases du processus de vieillissement, les personnes âgées peuvent avoir besoin de diverses formes de soutien pour pouvoir continuer à vivre une bonne vie de façon autonome.

Abstract

L'espérance de vie augmente et la proportion de personnes âgées dans la population suisse s'accroît. Même si ces évolutions sont largement analysées et discutées, il reste des lacunes dans les connaissances. L'une de ces lacunes concerne les personnes vieillissant sans soutien familial et ce que signifie pour elles le fait de ne pas pouvoir compter sur le travail de care familial. Comment voient-elles une bonne vie dans la vieillesse, comment perçoivent-elles le fait de vieillir seules, comment gèrent-elles les aspects pratiques de leur quotidien ? Sont-elles intégrées dans des réseaux sociaux et si oui, lesquels ?

Cette étude s'intéresse de près à un groupe de la population suisse dont les besoins, les souhaits et les craintes n'avaient pour la plupart pas encore été étudiés. Afin d'identifier d'éventuelles lacunes dans l'accompagnement, elle vérifie si les conditions-cadres actuelles permettent aux personnes vieillissant sans soutien familial de mener une bonne vie. Conclusion : ce n'est pas encore le cas partout, c'est pourquoi des recommandations sont proposées.

«Le facteur qui me toque à la fenêtre ... S'il a le temps, il se fait sa petite pause de dix minutes puis il vient boire un café avec moi ... C'est très sympa ... Il a demandé une ou deux fois si j'avais besoin de quelque chose. Je n'avais pas vidé une ou deux fois la boîte, il est venu sonner à la porte, pour savoir s'il y avait quelque chose de mal. Ça, c'est du social, ça c'était sympa. Puis depuis, on est devenus presque amis ... Ben moi, pour moi, c'est un médicament. J'ai eu un sourire, j'ai eu un petit bonjour, ça me remet, c'est fou, hein? »
