

Guide pour une bonne prise en charge au troisième âge

Clarification de la terminologie et lignes directrices

Age-Stiftung

Beisheim Stiftung

MBF Foundation

Pour-cent culturel Migros

Paul Schiller Stiftung

Walder Stiftung

Avec le soutien organisationnel de **SwissFoundations**

Guide pour une bonne prise en charge au troisième âge

Qu'entend-on par «prise en charge» pour les personnes âgées? Et comment définir une bonne prise en charge? Ces questions n'ont guère été abordées jusqu'à aujourd'hui. Avec ce guide, les fondations éditrices fournissent une impulsion pour mener le dialogue sur ce sujet à différents niveaux. Il se base sur deux documents fondamentaux, des analyses de documents, des entretiens avec des experts, des rencontres de dialogue avec des personnes concernées et des réunions de benchlearning. La clarification de la terminologie et les critères de qualité ont pour but d'orienter les experts, les acteurs de la politique vieillisse et les parties intéressées.

Les auteurs

Le professeur Carlo Knöpfel est économiste. Après avoir travaillé de nombreuses années pour Caritas Suisse, il occupe aujourd'hui une chaire de professeur de politique sociale et de travail social à l'Institut pour la planification sociale, le changement organisationnel et le développement urbain de la Haute école de travail social de la Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse (FHNW).

Riccardo Pardini, MA, sociologue, est assistant de recherche à l'Institut pour la planification sociale, le changement organisationnel et le développement urbain à la Haute école de travail social de la Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse (FHNW).

Après avoir enseigné et fait des recherches à l'Université de Bâle, le Dr phil. Claudia Heinzmann, sociologue et historienne, dirige le bureau de recherche et de conseil «aplica» à Bâle depuis 2014 et travaille en tant que chargée de cours dans des hautes écoles et des universités.

Animation des réunions de dialogue et de benchlearning

Le Dr phil. Albert Schnyder est chargé de cours et chef de projet à l'Institut d'économie d'entreprise et d'économie régionale de la Haute école de Lucerne, section économie, avec un accent sur la gestion publique et à but non lucratif.

Coopération des fondations éditrices

Six fondations ont permis la réalisation de ce guide et des documents fondamentaux sur lesquels il repose: Age-Stiftung, Beisheim Stiftung, MBF Foundation, le Pour-cent culturel Migros, Paul Schiller Stiftung, Walder Stiftung. SwissFoundations a apporté son soutien organisationnel à la coopération.

Sommaire

Préface	5
En bref	6
Qu'est-ce que la «prise en charge au troisième âge»? Une clarification de la terminologie.	8
Quelle est la prise en charge adaptée et à quel moment? Les champs d'action.	18
Rapports issus de la prise en charge au quotidien	22
Qu'est-ce qu'une «bonne» prise en charge? Lignes directrices pour la mise en œuvre.	28
Rapports issus de la prise en charge au quotidien	36
Et maintenant? Une perspective.	42
Informations de fond	46
Approche méthodologique	56
Sources	59

Préface

De plus en plus de personnes deviennent de plus en plus âgées. Les besoins de prise en charge et de soins augmentent tandis que de moins en moins de proches sont en mesure de soutenir au quotidien les membres âgés de leur famille.

La prise en charge et les soins des personnes âgées ainsi que le financement garanti de la prévoyance vieillesse sont des thèmes centraux de la politique vieillesse en Suisse. Depuis un certain temps, les soins sont au centre des discussions sur la santé et la politique sociale. La prise en charge, en revanche, est la plupart du temps incluse dans le concept et la différenciation des deux termes est souvent confuse.

Pour pouvoir mener une vie saine et autonome au troisième âge et participer à la vie sociale, les personnes âgées doivent pouvoir compter sur des services de soins et de prise en charge; et ceux-ci doivent être de grande qualité et financièrement abordables. Les normes de qualité et le financement des soins sont réglementés. Cette clarification est toujours en attente pour la prise en charge.

Le rapport de recherche «Une bonne prise en charge au troisième âge – Perspectives pour la Suisse» publié en 2018 a montré pour la première fois que la politique devrait se pencher davantage sur la question de la prise en charge au troisième âge. Cela nécessite un dialogue approfondi entre les cercles d'experts, les organisations de personnes âgées, la politique et le public intéressé. Ce dialogue est lui-même possible uniquement avec une définition claire du thème de la prise en charge.

Six fondations ont chargé la FHNW d'élaborer les bases en vue de répondre au besoin urgent de clarification de la terminologie et des lignes directrices pour une prise en charge de bonne qualité. Nous remercions l'équipe de recherche de la FHNW pour les impulsions passionnantes et la coopération enrichissante. Nous remercions particulièrement les participants aux réunions de dialogue et de benchlearning, dont les expériences et estimations garantissent le lien avec la pratique des analyses scientifiques et ont permis de mieux comprendre leur quotidien.

Le guide fournit des conseils concrets sur la conception des conditions-cadres d'une bonne prise en charge. Il s'entend comme une contribution au dialogue entre les nombreux acteurs qui s'engagent aujourd'hui déjà dans le développement de la prise en charge et des soins. Pour que toutes les personnes âgées bénéficient en Suisse d'une bonne prise en charge.

La coopération
des fondations éditrices:

Age-Stiftung
Beisheim Stiftung
MBF Foundation
Pour-cent culturel Migros
Paul Schiller Stiftung
Walder Stiftung

Avec le soutien organisationnel
de SwissFoundations

En bref

La Suisse dispose d'un réseau de soins dense et de qualité pour le soutien des personnes âgées. L'éventail des prestations de soutien s'étend des visites occasionnelles et des simples tâches ménagères aux soins réguliers et aux procédures médicales complexes.

Les proches, les amis, les voisins, les bénévoles, les services privés et publics dans les secteurs ambulatoire, intermédiaire et hospitalier ainsi que l'administration et la politique des communes et des cantons s'efforcent de garantir une assistance complète des personnes âgées et de leur permettre de mener une vie autodéterminée.

Néanmoins, certains défis en termes de politique vieillesse se manifestent. Les lacunes dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées sont particulièrement grandes. Les offres de prise en charge sont insuffisantes, et il arrive que certains aspects fondamentaux de la prise en charge au quotidien ne soient pas pris en considération.

La prise en charge à domicile est principalement assurée par les conjoints, les membres de la famille, les amis et les voisins. Les tâches se concentrent essentiellement sur les aspects concernant la vie quotidienne et le bien-être de la personne âgée: courses, cuisine, ménage, accompagnement pour les visites chez le médecin ou le coiffeur. Les conversations et le soutien moral apporté sous forme de conseils, d'empathie et de réconfort sont eux aussi essentiels.

Si l'environnement social approprié fait défaut à la maison ou si les proches ont eux-mêmes besoin de soutien, des organismes privés ou publics proposent des prestations de prise en charge. Les frais sont alors à la charge des personnes concernées. Tout le monde ne peut pas se le permettre, et le secteur public ne fournit qu'un soutien financier partiel – lorsque la prise en charge s'accompagne d'un service de soins. Dans les établissements stationnaires, la prise en charge est financée par le biais d'une taxe correspondante. Toutefois, le montant de la taxe varie fortement selon l'institution et la couverture des prestations reste confuse.¹⁾ En outre, il n'est pas clair si les offres répondent aux exigences d'une bonne prise en charge.

Il est donc important de définir plus précisément la prise en charge, et surtout la bonne prise en charge, au troisième âge. Les défis d'une société garantissant une vie longue et autonome ne pourront être surmontés que si la prise en charge bénéficie de la reconnaissance sociale et institutionnelle appropriée.

————→ La prise en charge au troisième âge est une forme de soutien. Elle aide les personnes âgées à organiser leur vie quotidienne de manière autonome et à participer à la vie sociale malgré leurs restrictions.

————→ Une bonne prise en charge se caractérise par une adaptation efficace aux besoins des personnes âgées et la prise en compte du bien-être physique mais aussi psychosocial.

————→ La prise en charge ne se résume pas à une liste de tâches ou d'activités. Elle se conforme en effet aux différents besoins en matière de soutien de la personne âgée.

————→ Pour une bonne prise en charge, le type des prestations fournies est secondaire. Ce qui importe davantage, c'est la manière dont ce soutien est apporté.

————→ Une bonne prise en charge se définit à la fois comme une relation prévenante et des actions de soutien. Elle prend compte de l'histoire, des conditions de vie, des besoins et du bien-être de la personne âgée.

————→ Une bonne prise en charge doit permettre aux personnes âgées de mener une vie pleine de sens et cohérente sur le plan émotionnel.

————→ Une bonne prise en charge comprend des activités à la fois encourageantes et attentionnées. Elle tient toujours compte aussi bien des ressources que des restrictions.

————→ Une bonne prise en charge est assurée par un réseau de proches, de connaissances, de voisins, de bénévoles et de prestataires professionnels – et implique la personne assistée.

————→ La prise en charge doit être considérée comme une tâche réalisable uniquement à travers la coopération de divers groupes professionnels et institutions.

Qu'est-ce que la «prise en charge au troisième âge»? Une clarification de la terminologie.

La prise en charge au troisième âge est une forme de soutien. Elle aide les personnes âgées à organiser leur vie quotidienne de manière autonome et à participer à la vie sociale malgré leurs restrictions.

Une bonne prise en charge se caractérise par le fait qu'elle s'adapte efficacement aux besoins des personnes âgées et qu'elle tient compte du bien-être physique mais aussi psychosocial.

Cette focalisation sur la personne prise en charge fait de la prise en charge une forme de soutien indépendante ou réalisée en combinaison avec d'autres formes de soutien.

Voici les principales caractéristiques de la prise en charge au troisième âge.

→ La prise en charge est une forme de soutien.

La prise en charge assiste les personnes âgées lorsqu'elles ne sont plus en mesure de répondre à leurs besoins quotidiens de manière autonome et conforme à leurs attentes en raison de leurs conditions de vie et de leurs déficiences physiques, psychiques et/ou cognitives.

Nouveaux modes de vie, transitions fluides entre la vie active et la retraite, changements de valeur: vieillir est aujourd'hui un processus dont le déroulement varie d'une personne à l'autre.

Les besoins en matière de soutien sont tout aussi hétérogènes que le vieillissement lui-même. Les conditions personnelles, l'environnement social, l'espace de vie et la situation matérielle de la personne âgée jouent un rôle déterminant.

Pour une autonomie au quotidien

La prise en charge commence lorsque la vulnérabilité et la fragilité d'une personne âgée rendent difficile, voire impossible, son autonomie au quotidien.

Les personnes âgées sont vulnérables lorsque des déficiences physiques ou psychiques altèrent leur quotidien et leur mobilité. Il existe également d'autres facteurs qui les rendent vulnérables: faibles moyens financiers, vie isolée ou confrontation à des problèmes de compréhension, par exemple lors de l'utilisation des nouvelles technologies ou de l'explication de thérapies.

Attitude prévenante et de soutien

Par «prise en charge», on entend le soutien face aux défis du quotidien. Cependant, elle ne se définit pas en premier lieu par des activités concrètes. L'attitude qui sous-tend la prise en charge est essentielle: assurer la sécurité et le bien-être et transmettre un sentiment de dignité au quotidien. C'est ce qu'on appelle la «prise en charge implicite».²⁾

En principe, toute action de soutien peut donc inclure des aspects de prise en charge.

La prise en charge en tant qu'offre

La forme explicite de la prise en charge englobe de son côté les prestations de soutien concrètes – visibles et tangibles de l'extérieur.²⁾ Elle est fournie d'une part par des prestataires professionnels, tels que les services de relève, les organisations d'entraide, les services d'aide et de soins à domicile publics et privés, les centres de jour, les résidences médicalisées, les hôpitaux, les services de démence ou les services de soins palliatifs. Des professions sociales comme de la santé sont impliquées. D'autre part, ce sont principalement les proches et l'environnement social qui, outre le soutien émotionnel, assurent diverses autres tâches d'assistance, telles que la lessive, le ménage, les courses, la cuisine ou les services d'accompagnement et de conduite.

—————→ **Mode de vie autodéterminé, bien-être et sécurité intérieure: tels sont les trois objectifs de la prise en charge.**

Si le vieillissement est un processus caractérisé par différents facteurs, la prise en charge doit également être pensée de manière multiforme. Elle ne peut être réduite à des prestations spécifiques, mais doit évoluer en fonction de la phase du besoin et faire évoluer les personnes qui assurent la prise en charge (modèle de phases, voir p. 20).

Toutefois, comme le montrent les recherches, la prise en charge poursuit trois objectifs principaux dans toutes les phases du besoin de soutien.

Objectif 1

Permettre une mode de vie autodéterminé et la participation à la vie sociale

En fonction de la vulnérabilité, l'accomplissement des tâches et la satisfaction des besoins personnels au quotidien peuvent s'avérer difficiles, voire même impossibles. Faire les courses ou le ménage devient une source de stress. Le coût élevé des traitements restreint le mode de vie mené antérieurement. En cas de démence avancée, le degré d'autodétermination peut diminuer et des personnes de référence doivent prendre des décisions à la place de la personne concernée.

Surmonter les restrictions

Lorsqu'une personne n'a plus suffisamment de force pour pratiquer les activités qui lui sont chères et que son amplitude de mouvement est réduite, la participation à la vie sociale peut devenir difficile. En cas de problèmes d'audition, par exemple, les grandes conversations en groupe relèvent du défi. Si la vue diminue, renoncer à conduire devient inéluctable. Avec le décès de la conjointe ou du conjoint, d'amis ou encore de connaissances, les conversations et le temps passé en société se raréfient.

La prise en charge débute là où un soutien ponctuel ou complet de la personne âgée lui permet de conserver son autodétermination (voir p. 51) et ses possibilités de participation au quotidien.

La prise en charge vise toujours à permettre une vie autodéterminée ainsi qu'une participation sociale, active et passive, indépendamment des capacités et compétences de la personne âgée.

Objectif 2

Maintenir et renforcer le bien-être psychosocial

Le bien-être des personnes âgées est étroitement lié à leur état de santé. Cependant, une meilleure santé ne suffit pas à accroître le bien-être. Trois facteurs doivent être ici pris en compte:³⁾

- l'évaluation de la condition physique (bien-être physique)
- le niveau de satisfaction par rapport aux contacts personnels, au logement et à la situation financière (bien-être social)
- le niveau de satisfaction par rapport à la vie, le sens de la vie et la maîtrise de la vie (bien-être psychique)

Un bien-être solide malgré la vulnérabilité

Le bien-être psychique, notamment celui des personnes âgées, semble être remarquablement robuste. En effet, elles sont plus souvent confrontées à des insuffisances et à des pertes physiques en vieillissant que pendant les phases antérieures de leur vie. Cela n'altère toutefois pas le bien-être général: avec l'âge, de nombreuses personnes séparent la satisfaction mentale de la condition physique – le bien-être social et psychique reste stable même si le bien-être physique diminue.⁴⁾

De nombreuses personnes âgées ont une attitude flexible et optimiste face à la vie jusqu'à un âge avancé. Elles ont ainsi une meilleure résistance mentale (résilience), ce qui les aide à préserver leurs ressources physiques et psychiques.⁵⁾

Lorsqu'une situation de vie en constante évolution pousse aux limites de la tolérance

Cependant, l'apparition permanente de nouvelles exigences et de nouvelles pertes peut pousser une personne à la limite de sa résistance psychique. Le bien-être psychosocial revêt une importance particulière dans les établissements stationnaires, lorsque les personnes âgées ont besoin de soins et voient leur liberté d'action restreinte par l'institution.

Se sentir dépendant et inutile en vieillissant est susceptible d'affaiblir la résistance psychique. C'est ici que la prise en charge intervient: elle contribue à maintenir et à renforcer le bien-être psychosocial en agissant de manière holistique et en créant ainsi des espaces d'expérience pour le corps, l'âme et l'esprit.

Objectif 3

Trouver la sécurité intérieure au quotidien

Avec le passage à la vie post-professionnelle, il faut réorganiser sa propre existence. Après une phase de liberté nouvellement acquise, la vulnérabilité croissante fait apparaître de nouveaux défis. Ces processus de changement peuvent s'accompagner d'un manque d'assurance, voire de stress et de dépression.

Dans de nombreux cas, les personnes âgées ont appris à gérer les situations difficiles et à intégrer ces changements comme une nouvelle phase de leur vie. Cependant, si les changements négatifs s'accumulent, ils peuvent conduire aux limites de la résilience: le décès du partenaire peut survenir en même temps que l'apparition de la maladie d'Alzheimer chez la sœur ou de problèmes de santé personnels.

Retrouver stabilité et orientation

Selon la personnalité, les expériences relatives aux changements, les contraintes, les conflits et la situation de vie actuelle, la capacité des personnes âgées à faire face à de nouveaux événements stressants varie considérablement.

Et c'est justement en cas d'augmentation de la vulnérabilité que la prise en charge revêt une importante fonction de soutien. Elle ne permet pas uniquement de surmonter les défis de la vie quotidienne. La prise en charge tente aussi de renforcer le sentiment de sécurité intérieure afin que la personne âgée trouve un soutien et une orientation.

→ La prise en charge se comprend en tant que relation prévenante.

La prise en charge s'appuie sur la perception mutuelle et la compassion dans le cadre d'une rencontre interhumaine. Cette relation est fondée sur la continuité, la stabilité et l'engagement. Elle se forme par le biais d'une communication verbale et non verbale sur un pied d'égalité.

La prise en charge se base sur une relation d'entraide caractérisée par les sentiments et la compréhension. L'élément déterminant est la reconnaissance et la préservation de l'autonomie ainsi que la participation sociale de la personne âgée concernée, même si ses capacités sont limitées.

La qualité de la prise en charge repose sur deux aspects essentiels: elle pose la question de savoir comment instaurer une relation conforme à l'idée que la personne âgée prise en charge s'en fait. Et elle motive les personnes âgées à façonner leur propre vie de manière autodéterminée. Ces deux aspects sont nécessaires dans toutes les phases du soutien, même en cas de maladie (par exemple, démence avancée).

La prise en charge nécessite par ailleurs une attitude compatissante de la part de l'aidant. Cela va au-delà de la simple empathie. La compassion signifie la capacité à s'impliquer sans cesse dans l'expérience de l'autre personne et à l'accompagner avec prévenance.

Communication et temps

La communication est également importante pour établir une bonne relation. L'exploration conjointe des sujets qui pré-

occupent une personne âgée permet d'éviter l'isolement social. Et plus encore: elle permet de faire l'expérience de la protection et de la sécurité.

La communication est essentielle au bien-être de la personne prise en charge. Elle ne doit pas systématiquement être verbale: en fonction de la vulnérabilité, d'autres formes de communication, les contacts physiques par exemple, gagnent en importance. Encore une fois, l'importance du facteur temps apparaît clairement: une bonne prise en charge implique de prendre du temps, et de pouvoir en prendre.

Réseau de relations entre amateurs et professionnels

La prise en charge a généralement lieu au sein d'un réseau de relations. Dans le sens d'une «communauté de soutien» (caring community), elle repose sur l'idée fondamentale que le travail de soutien se déroule dans l'environnement direct des personnes et nécessite le regroupement du travail dans un réseau de prise en charge. Outre les professionnels, les acteurs informels doivent également être pris en considération: parents, amis, voisins, bénévoles. Ces personnes sont particulièrement importantes pour les personnes âgées qui vivent chez elles et nécessitent une prise en charge. Mais même dans les institutions intermédiaires et stationnaires, la prise en charge n'est pas la tâche d'un seul groupe professionnel. Elle doit être comprise comme la tâche de l'institution entière en coopération avec les personnes âgées et leur environnement.

→ La prise en charge se concentre sur la personne assistée et ses besoins.

La prise en charge est un ensemble d'actions qui s'adaptent aux besoins, aux désirs et à la situation de vie de la personne prise en charge. Les actes d'encouragement en font tout autant partie que les actes de bienveillance. La prise en charge tient compte à la fois des ressources et des limites de la personne assistée.

La prise en charge représente un ensemble d'actes de soutien et de bienveillance. En fonction de la situation de vie et de la fragilité des personnes concernées, une action se concentre davantage sur les aspects de stimulation, de motivation, voire de prévention et de protection.

Afin de garantir que les actes de bienveillance ne mènent pas à la dépendance ou à la tutelle, la dignité humaine (voir p. 47) fixe des limites: une action axée sur la bienveillance ne doit jamais porter atteinte à l'intégrité, à l'autodétermination, aux droits fondamentaux et au respect de la personne prise en charge. Il est important de garder à l'esprit qu'autonomie et dépendance ne sont pas contradictoires.

Renforcer le concept positif de soi

L'action axée sur la personne exige de tenir compte du concept que la personne âgée a d'elle-même. Il s'agit de l'image que la personne concernée a de soi et de la façon dont elle l'évalue. Cette image de soi change continuellement. Du fait de leur expérience, les personnes âgées ont cependant une image de soi bien ancrée. Cette stabilité peut aider à compenser les compétences manquantes. Avec l'âge, elle

peut également être l'expression d'une flexibilité réduite: l'image de soi que nous avons appris à aimer ne s'ajuste que dans une mesure limitée aux changements liés à l'âge.

La prise en charge reconnaît le concept que la personne âgée a d'elle-même et met en avant ses ressources, qu'il s'agisse de ses compétences cognitives ou de ses aptitudes pratiques au quotidien. Elle évite ainsi de renforcer les aspects négatifs, par exemple le sentiment d'être incapable ou inutile. Parallèlement à cela, la prise en charge aide les personnes âgées à adapter autant que possible l'image qu'elles ont d'elles-mêmes à l'évolution de leurs conditions de vie.

Ne pas perdre de vue l'environnement de vie

Une approche axée sur la personne implique de toujours tenir compte de l'environnement dans lequel la personne vit. Les nouveaux défis et les changements dans l'environnement spatial, social et institutionnel constituent le point de départ du développement des compétences et des stratégies de maîtrise. Il s'agit avant tout de comprendre l'autre avec son expérience, sa manière de penser et ses sentiments.

→ **Un travail axé sur la personne signifie trouver des solutions et des moyens avec les personnes concernées et non pas à leur place. Prendre en charge ne signifie pas exécuter, mais rendre possible.**

→ La prise en charge ne se réduit pas à une certaine activité ou une certaine tâche.

Si les besoins des personnes âgées en matière de soutien sont variés, la prise en charge l'est tout autant. Dans la mesure où elle se base sur la personne assistée et la situation sur place, le degré de formalisation de la prise en charge est faible. Il serait erroné de la décrire comme un catalogue d'activités. En effet, la question n'est pas de savoir quoi faire, mais comment.

Pourquoi est-il si difficile de définir le terme «prise en charge»? Deux facteurs sont déterminants: en raison de l'approche holistique et axée sur la personne, le contenu et les prestataires ne sont pas les mêmes selon les besoins de soutien de la personne prise en charge. Par ailleurs, le terme couvre aussi bien les activités informelles des amateurs que des tâches professionnelles. Dans un contexte familial ou informel, tout soutien peut être une prise en charge. Le soutien se fait «à tous les niveaux» de la vie quotidienne, de l'hygiène, de la participation sociale, etc.

Dans le domaine professionnel, en revanche, les activités de soutien se divisent en tâches spécialisées et en aspects partiels. Il est cependant difficile de les distinguer dans la pratique. Il est ainsi peu surprenant que les termes «activation», «soins», «prise en charge» s'entendent en partie comme des synonymes dans le travail quotidien d'agologie et de soins (Insertion de la prise en charge, voir p. 53).

Une approche holistique est nécessaire

Dès que des questions de conception de la vie ou que des thèmes psychosociaux, émotionnels et existentiels sont au centre de l'attention, le soutien revêt une nouvelle dimension: il s'agit de la vision holistique des personnes âgées et de la manière dont les prestations sont fournies. C'est ici que réside la grande difficulté pour la définition d'une prise en charge professionnelle de qualité: elle ne peut pas être mesurée par des caractéristiques et des actions individuelles ni avec des instruments simples, mais dépend du bien-être et de l'évaluation de la personne prise en charge.

Ces résultats suggèrent qu'au lieu d'un catalogue de prestations, il faudrait identifier des champs d'action pour la prise en charge de personnes âgées. Ces domaines s'entendent en tant que «base» à partir de laquelle les activités adaptées pour une bonne prise en charge sont assemblées selon la phase du processus de fragilisation et des besoins de la personne prise en charge.

Les raisons hétérogènes du besoin de soutien au troisième âge

Le vieillissement doit être considéré comme un processus influencé par divers facteurs et qui se déroule différemment d'une personne à l'autre. Le déroulement du vieillissement dépend de la biographie, de l'origine, du niveau d'éducation, du sexe, du statut relationnel, de la situation matérielle, de la condition physique et mentale et des conditions sociales dans lesquelles la personne vit.

Il n'existe pas de définition générale de la vieillesse. Cependant, elle est souvent associée à la phase post-professionnelle de la vie. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) travaille avec la définition suivante:

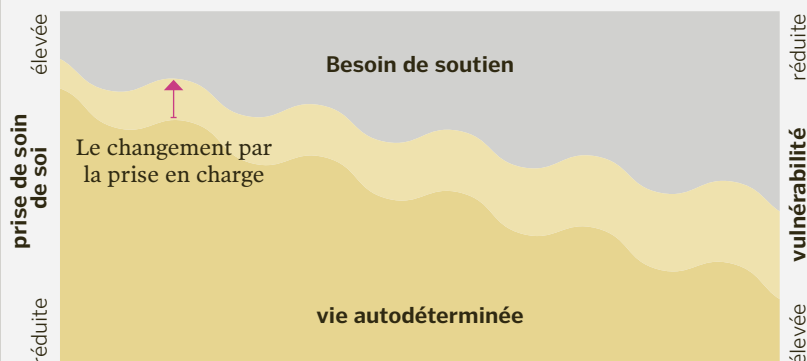
- de 61 à 75 ans: personnes d'un âge avancé
- de 76 à 90 ans: personnes âgées ou très âgées
- 91 ans et plus: personnes très âgées ou extrêmement âgées

En principe, la prise en charge au troisième âge s'adresse à toutes les personnes âgées souffrant d'un manque de soutien social et émotionnel au quotidien. Le besoin de soutien et donc de prise en charge a tendance à augmenter fortement pour les personnes très âgées et extrêmement âgées.

Les raisons justifiant la nécessité d'une prise en charge au troisième âge vont au-delà de l'état physique et psychique d'une personne. Les origines économiques ou sociales doivent également être prises en compte.

Le concept de **vulnérabilité** (voir p. 49) tient compte de ces aspects indivi-

La prise en charge réduit le besoin de soutien et accroît l'autonomie



En raison d'une vulnérabilité et d'une fragilité accrues, les personnes âgées peuvent avoir des difficultés à conserver leur autonomie et ont alors besoin de soutien. L'objectif de la prise en charge est de permettre à la personne âgée de prendre davantage soin d'elle-même (soin de soi). La prise en charge réduit ainsi le besoin de soutien général.

La prise en charge est assurée par différents acteurs. Les proches, l'environnement social et les services professionnels contribuent ensemble à l'autonomie et à l'adaptation de la personne âgée vulnérable.

Représentation basée sur Imhof, Lorenz / Mahrer-Imhof, Romy (2019): Betreutes Wohnen in der Schweiz. Grundlagen eines Modells. Curaviva Schweiz. Senesuisse. Pro Senectute Schweiz. Spitex Schweiz.

Gasser, Nadia / Knöpfel, Carlo / Seifert, Kurt (2015): Erst agil, dann fragil. Übergang vom dritten zum vierten Lebensalter bei vulnerablen Menschen. Zürich: Pro Senectute

duels, économiques et sociaux. En principe, toutes les personnes souffrent d'une certaine forme de vulnérabilité, laquelle est plus ou moins forte en fonction de la personne et de la situation de vie. De manière générale, une personne est considérée comme vulnérable lorsqu'elle présente un haut risque de ne pas pouvoir réagir de manière adéquate à des conditions de vie difficiles.

Un autre concept, avec lequel les causes du besoin de soutien est décrit, est la **fragilité** (voir p. 51). Elle est ici considérée comme faisant partie de la vulnérabilité et fait essentiellement référence aux limites du corps vieillissant, ainsi qu'à la perte de personnes et de reconnaissance sociale, lesquelles rendent un soutien nécessaire.

Quelle est la prise en charge adaptée et à quel moment?

Les champs d'action.

Le terme «prise en charge» englobe une multitude d'activités - dans la mesure où ces dernières répondent aux exigences susmentionnées. Au lieu d'un catalogue de prestations, on peut identifier six champs d'action dans lesquels des activités de prise en charge sont pratiquées.

Les six champs d'action de la prise en charge

Prise de soin de soi

- renforcement et soutien du développement de la personnalité dans le but de favoriser l'efficacité personnelle
- soutien pour la réalisation des objectifs de la vie
- développement de compétences
- promouvoir l'adaptabilité
- permettre de trouver un sens et apprentissage tout au long de la vie
- accompagnement spirituel et réflexion sur les questions et les thèmes spirituels et intellectuels
- perception et exploration des fortes charges psychiques, sociales et physiques (deuil, angoisses, désespoir, conflits latents, etc.)
- gestion et soutien lors de la prise de décisions

Participation sociale

- créer l'appartenance sociale, la sécurité, la participation et le choix
- permettre l'accès à la culture et à l'éducation culturelle
- encourager et permettre l'apprentissage tout au long de la vie
- assurer et favoriser les contacts sociaux et les activités socioculturelles
- stabiliser et encourager les réseaux sociaux primaires: famille, amis, voisins, etc.; nouer et entretenir les relations
- approfondir les relations sociales: famille, amis, voisins, etc.

Organisation du quotidien

- organisation de projets quotidiens personnalisés visant à donner un sens au quotidien
- réaliser des activités quotidiennes telles que le ménage, la lessive, les courses, le jardinage, etc., dans la mesure du possible avec la personne concernée
- assister à des événements socioculturels
- pratiquer des activités sportives en groupe

Soins

- mesures préventives pour la santé (p. ex. exercice physique, nutrition, prévention des chutes, transmission de connaissances sur la santé et les maladies)
- transmettre des connaissances et des compétences sur la manière de faire face à une maladie au quotidien (p. ex. prise de médicaments, hygiène personnelle particulière, utilisation d'aides)
- conversation sur le thème du quotidien, soutien en cas d'angoisse, de deuil ou de sentiment d'insécurité
- mesures palliatives

Gestion du ménage

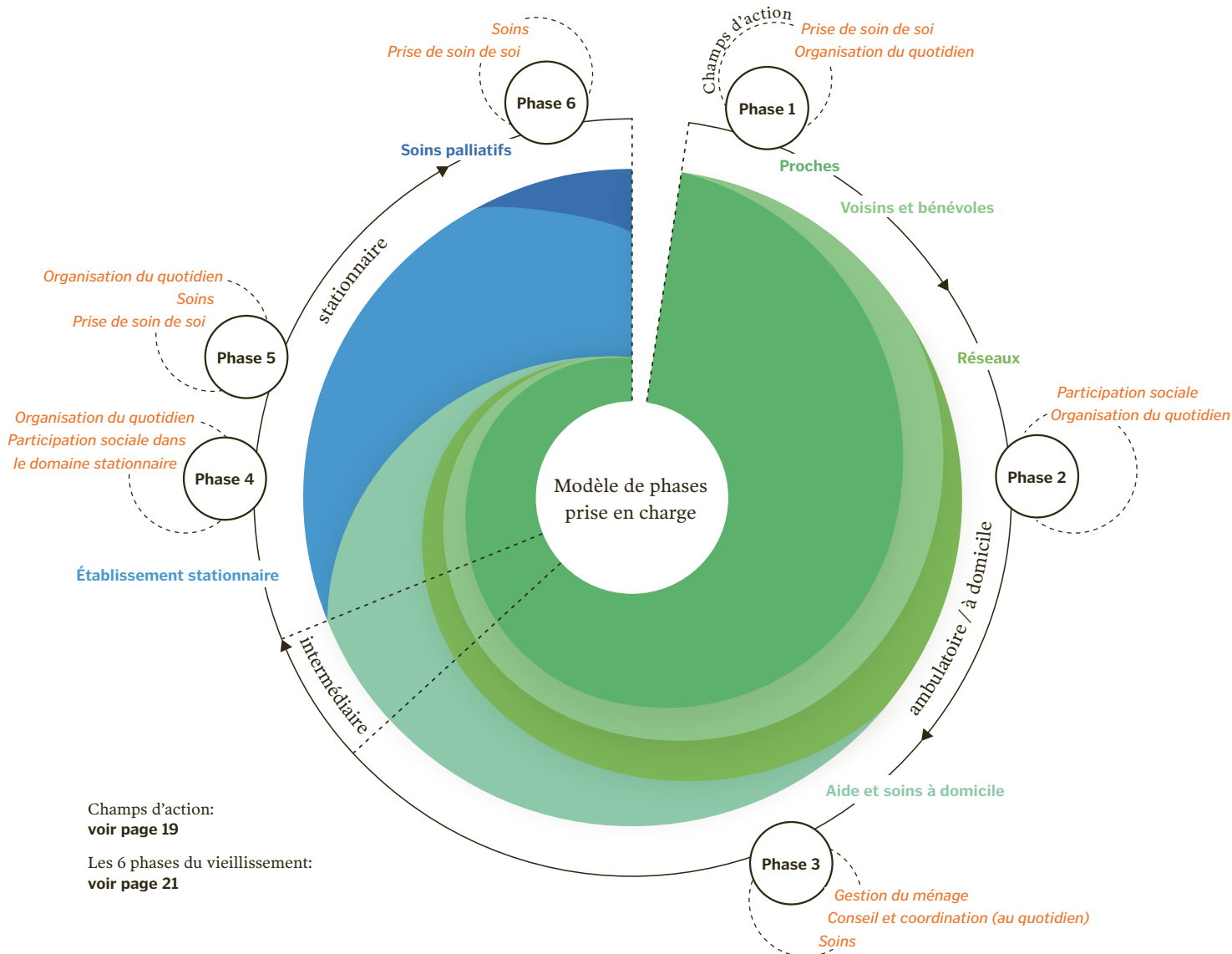
Ensemble

- faire des courses pour les besoins quotidiens
- préparer les repas
- effectuer des tâches simples de rangement et de nettoyage (p. ex. mettre la table, faire la vaisselle, plier le linge)
- effectuer des tâches de rangement et de nettoyage laborieuses (p. ex. passer l'aspirateur, nettoyer les vitres, «nettoyage de printemps», laver le linge, changer les draps)
- gestion des finances (p. ex. tenir un compte de paiement, effectuer des virements)
- effectuer des tâches administratives
- exécuter les démarches administratives (p. ex. soumettre une demande, répondre à une lettre)

Conseil et coordination (au quotidien)

- organiser les prestations liées au ménage, aux soins et personnelles, comme l'aide ménagère, les artisans, les services de transport et de repas, le coiffeur
- case management: coordination des offres de soutien
- conseil social
- coordination quotidienne du soutien assumé par les proches et l'environnement social

Les six champs d'action du modèle de phases



Aussi bien le besoin de prise en charge que les prestataires peuvent évoluer au fur et à mesure du vieillissement. L'évolution des situations de prise en charge peut être illustrée sous la forme d'un modèle en six phases¹⁾. Naturellement, toutes les personnes âgées ne passent pas par toutes les phases – par exemple, un séjour stationnaire n'est pas toujours nécessaire.

L'importance des six champs d'action varie fortement selon la phase de prise en charge. Le diagramme illustre cela sous une forme simplifiée.

Le modèle n'indique pas le lieu de la prise en charge ni la manière dont les locaux sont conçus (c'est-à-dire la référence sociospatiale). Bien qu'à des degrés divers, cette référence est fondamentale pour chaque champ d'action, par exemple, lorsqu'il est question de l'accessibilité aux établissements publics, de la prévention ou de la participation sociale.

Les 6 phases du vieillissement

Phase 1

Le soutien pour l'aménagement du mode de vie est au premier plan: loisirs, activités, autonomie et auto-assistance. Il compense ou prévient les limitations en termes d'indépendance et permet la participation sociale.

La majeure partie de la prise en charge est assumée par: les proches et l'environnement social (conjoint, membres de la famille, amis, voisins), bénévoles, «caring community» (réseau de voisinage).

Phase 2

Les aspects de l'autosuffisance et l'organisation des tâches ménagères dominent. Il s'agit de tâches quotidiennes, telles que les courses, la cuisine, le ménage ou la lessive, ou de l'accompagnement à des rendez-vous privés ainsi que les visites chez le médecin. Toute personne recourant à des prestations professionnelles pour des tâches ponctuelles doit les payer elle-même.

La majeure partie de la prise en charge est assumée par: l'environnement familial et social, services de relève, «caring community» (réseau de voisinage), organisations de bienfaisance, services municipaux.

Phase 3

Le besoin en matière de soutien prend de l'ampleur. Il s'agit de plus en plus de répondre à des besoins vitaux, comme manger et boire, se laver et s'habiller. Cela accroît l'importance des services de soins (organisations d'aide et de soins à domicile, centres de jour).

La majeure partie de la prise en charge est assumée par: l'environnement familial et social, les services de relève, les services d'aide et de soins à domicile, les centres de jour.

Phase 4

Les réseaux familial et extra-familial restent importants. Dans le même temps, le soutien médical et infirmier endosse un rôle central. Les tâches agogiques et d'activation gagnent également en importance. Dans les établissements intermédiaires (centres de jour) ou dans les établissements stationnaires, le quotidien est marqué par la présence de professionnels. La prise en charge peut revêtir un caractère formel, programmé et thérapeutique.

La majeure partie de la prise en charge est assumée par: les centres de jour, les maisons de retraite avec les différents groupes professionnels (professionnels de la santé, professionnels des soins, agogie, activation), les bénévoles, les proches et l'environnement social.

Phase 5

Le soutien stationnaire a généralement lieu dans le cadre des soins et de l'activation professionnels. Les proches, amis et connaissances assument leur rôle en tant que visiteurs.

La majeure partie de la prise en charge est assumée par: les maisons de retraite avec les différents groupes professionnels (professionnels de la santé, professionnels des soins, agogie, thérapies), les médecins, les bénévoles, les proches et l'environnement social.

Phase 6

Le soutien a lieu dans le cadre des soins palliatifs. Il consiste à être présent, écouter, réconforter et accompagner une personne au cours de la dernière phase de sa vie. Le soutien est à nouveau apporté de manière informelle et souvent sur une base volontaire. En plus des proches et des spécialistes, des bénévoles interviennent également – au domicile des personnes concernées ainsi que dans les établissements stationnaires.

La majeure partie de la prise en charge est assumée par: les proches, l'environnement social, les bénévoles, les services d'assistance spirituelle, les établissements palliatifs, les maisons de retraite avec les différents groupes professionnels (professionnels de la santé, professionnels des soins, agogie), l'hôpital, les médecins.



**«Ma vie est normale,
avec une normalité
réduite»**

Ursula Jarvis l'affirme sans ressentiment. Elle et son mari Andres Müller n'ont rien à prouver, ni au monde, ni à eux-mêmes – ils acceptent leur vie telle qu'elle est. Néanmoins, la prise en charge de son mari à la maison est un défi, même pour une infirmière diplômée comme Ursula Jarvis. Ils s'accordent pour dire qu'il est urgent de trouver des solutions politiques pour la prise en charge des proches en Suisse.

Malgré la maladie de Parkinson, Andres Müller ouvre lui-même la porte d'entrée. Il vit avec sa femme au troisième étage d'un immeuble dans une commune du district d'Affoltern. «Autrefois, nous habitions sur les hauteurs. Dans une ancienne ferme avec un grand terrain. Aujourd'hui, ce n'est plus possible – j'étais de plus en plus frustré de ne plus pouvoir effectuer mes travaux de jardinage», déclare humblement Andres Müller. La maladie de Parkinson ne le limite pas uniquement pour le jardinage – tout son quotidien est ralenti. Sa femme, Ursula Jarvis, explique: «L'attente, l'imprévisible, la lenteur, tout cela m'agace parfois.» Elle était infirmière, a une formation en gérontologie et sait que le tableau clinique de la maladie de Parkinson implique, entre autres, des fluctuations de la motricité. Elle doit adapter sa prise en charge – aider à enfiler une veste, à éplucher les carottes ou à lacer les chaussures – à la condition du moment de son mari. «Vivre à domicile serait difficile sans ma femme.» Ursula Jarvis ajoute: «Nous le savons tous les deux, et c'est ce que nous voulons.» En Suisse, les proches comme elle apportent une contribution essentielle en termes de soins et de prise en charge. L'Office fédéral de la statistique estime la valeur monétaire de ce travail à 3,7 milliards de francs suisses – rien que pour l'année 2016.

«Ce qui doit arriver arrivera»

Andres Müller accepte son destin avec sérénité. Il ne se plaint pas, il est équilibré. Selon sa femme, «le plus difficile est de trouver l'équilibre entre les mesures de soutien et l'autonomie. Est-ce que j'exagère quand je demande à mon mari de ne pas sortir sans son téléphone portable? Suis-je condescendante, suis-je imprudente? C'est perturbant.» Le couple est uni depuis plus de 20 ans et a traversé la vie sur un pied d'égalité. «La maladie de Parkinson ne change rien à cet état de fait, mais nous devons renégocier notre relation. La question de la liberté

se pose sous un jour nouveau, après tout j'ai encore une vie à côté de mon mari. Je veux vivre une relation et ne pas tomber dans une relation de dépendance.»

Reconnaître la dépendance

Le risque d'isolement social est grand; la responsable d'un groupe d'entraide pour proches le sait. «De nombreux proches atteignent leurs limites et les dépassent en prenant soin de leur proches 7 x 24 heures et en ne faisant appel à une aide extérieure qu'une fois qu'ils sont eux-mêmes tombés malades.» La Suisse a encore un long chemin à parcourir dans ce domaine. «Les offres de prise en charge



J'aimerais que le grand public s'intéresse davantage aux aspects sociaux, de prise en charge et spirituels de la vie. En effet, de la même manière que personne ne grandit seul, personne ne peut vieillir seul.»

Ursula Jarvis, diaconesse et proche aidante

sont extrêmement en retard sur les services de soins. Des solutions intelligentes permettant de répartir les tâches de prise en charge entre les bénévoles et les professionnels dans toute la Suisse sont nécessaires.» On a réalisé trop tard que les proches qui assument la prise en charge n'ont pas seulement besoin de temps pour eux, mais ont parfois également besoin d'être encadrés. Des études ont clairement démontré que les proches qui assument la prise en charge en étant eux-mêmes aidés tombent moins souvent malades, et que les personnes dont elles ont la charge sont placées dans des établissements stationnaires plus tardivement. «J'aimerais que le grand public s'intéresse davantage aux aspects sociaux, de prise en charge et spirituels de la vie. En effet, de la même manière que personne ne grandit seul, personne ne peut vieillir seul.»



Rapports issus de la prise en charge au quotidien - Phase 2

«Nous sommes proches des gens – comme une bonne voisine ou un bon voisin.»

Vieillir va souvent de pair avec une réduction de son propre rayon d'action. Par conséquent, l'environnement immédiat est d'autant plus important. L'association Vicino Luzern permet une prise en charge avec une implication ciblée du voisinage. Dans le quartier de Littau, une ancienne pharmacie est devenue un lieu de rencontre et de conseil très apprécié des personnes âgées.



Beaucoup sous-estiment combien il est difficile de gagner la confiance des gens. C'est sur elle que se basent notre prise en charge et nos conseils.»

Esther Helfenfinger,

Directrice du site Vicino Littau

«Ce que je ne comprends pas, c'est que le café, comme tout le reste, est gratuit ici. Cela pose problème à de nombreuses personnes.» Madame Felder lève les yeux et poursuit: «Nous ne voulons pas exploiter les autres!» En ce jeudi après-midi, la femme menue est assise à une petite table et parcourt d'un regard malicieux la pièce où se trouvent les autres seniors. Vicino prévoit d'offrir des boissons et de la nourriture gratuitement aux invités, aujourd'hui du café et des gâteaux. Mais cette règle gêne les visiteurs. Un tableau noir rectangulaire indique maintenant comment il leur est possible de contribuer au repas commun, que ce soit en apportant des lentilles pour une potée ou de la cannelle et du sucre pour un gâteau. Esther Helfenfinger garde une vue d'ensemble des ingrédients, gère le site de Littau et s'amuse de certaines anecdotes: «En apportant quelque chose, les invités assument également une part de responsabilité pour la communauté – c'est ce qui caractérise Vicino.» L'association, dont le nom signifie «voisin» en italien, exploite actuellement trois sites dans la ville de Lucerne, dont deux depuis 2019: ce type d'offre est rare en Suisse, mais la demande, elle, est grande. Tous ont le même objectif, à savoir renforcer la «caring community», la com-

munauté d'entraide du quartier. C'est précisément pour cette raison que Madame Felder vient à Vicino. Son mari est décédé il y a un an. Ici, au «Fanghöfli», elle peut rencontrer d'autres personnes, mais aussi discuter de sujets personnels avec Esther Helfenfinger et recevoir des conseils. Le lieu lui apporte un soutien et une structure. Esther Helfenfinger est à l'écoute des visiteurs, procède à une première consultation et, si souhaité, établit un contact avec des organisations spécialisées, telles que les services d'aide et de soins à domicile ou Pro Senectute.

Mettre ce qui existe à la disposition de chacun

Vicino fonctionne comme un centre de triage, mettant en réseau les services formels et informels dans le domaine de la prise en charge et de l'assistance aux personnes âgées et les rendant plus accessibles, n'offrant ainsi lui-même aucun service supplémentaire. L'association s'efforce davantage de mieux faire connaître ce qui existe et d'en faire profiter les gens. «Le site de Fanghöfli est idéalement situé: au centre d'un grand complexe, à proximité de Migros et de la poste. Nous sommes ainsi à la fois visibles et facilement accessibles. Un accès à seuil bas est crucial pour notre modèle», explique Christian Vogt, coprésident de Vicino Lucerne. L'association est soutenue par environ 30 organisations des domaines de la vieillesse, des services sociaux et du logement – on compte également la Haute école spécialisée d'ingénierie et d'architecture de Lucerne et un magasin d'appareils auditifs parmi ses membres.

S'occuper les uns des autres

«Nous sommes proches des gens, au centre du quartier, et nous sommes là pour eux – comme de bons voisins. De cette façon, nous sommes au courant de beaucoup de choses, nous atténuons les inhibitions et nous faisons office de médiateur entre les différents services spécialisés», explique Esther Helfenfinger. «Beaucoup sous-estiment combien il est difficile de gagner la confiance des gens. C'est sur elle que se basent notre prise en charge et nos conseils.» Pendant ce temps, la nuit tombe dehors. Les visiteurs jouent au jass, un groupe de femmes joue au rami. Vicino apporte ainsi une contribution déterminante: les visiteurs échangent, se soutiennent mutuellement, font partie de la «communauté d'entraide» et renforcent ainsi leur propre estime de soi.



Rapports issus de la prise en charge au quotidien – Phase 3

«Nous voulons offrir de la joie de vivre et le respect de soi aux gens»

À la lisière du canton de Berne, la manière dont les gens sont pris en charge est légèrement différente. Une éducatrice sociale travaille pour l'organisation d'aide et de soins à domicile Oberes Langetental – et la directrice Franziska Ryser fait également tout son possible pour ancrer plus fermement le thème de la prise en charge dans les soins quotidiens.

De couleur bleue et bien lisibles, les anniversaires et les noms ornent le tableau blanc bien en vue dans la salle de séjour. Le tableau rappelle les anniversaires du personnel de prise en charge et des aides-soignants. Franziska Ryser explique l'importance des personnes de référence pour les personnes dans l'organisation d'aide et de soins à domicile: «Certains de nos clients n'ont que nous dans leur vie. Les liens familiaux et amicaux sont brisés ou inexistant. Dans de telles situations, il peut être judicieux d'encourager les gens à s'engager dans des activités communes, de les inciter à sortir de leurs quatre murs. C'est notre manière d'offrir aux gens de la joie de vivre et le respect de soi.»

Pour cette raison, l'organisation d'aide et de soins à domicile propose des activités dans le centre de Huttwil en plus des visites à domicile. Un service de transport vient chercher les personnes chez elles et les conduit jusqu'au bâtiment de l'organisation d'aide et de soins à domicile. Dans la lumineuse salle de séjour, le personnel fait des exercices d'habileté ou des gâteaux avec les personnes prises en charge. Cinq chambres meublées se trouvent quelques mètres plus loin. «Nous ne sommes pas un foyer, mais nous offrons un espace pour quelques jours et quelques nuits de manière relativement spontanée, en fonction de la charge de travail», explique Franziska Ryser. En cas de besoins

de soins et de prise en charge aigus, par exemple après un séjour à l'hôpital, un placement externe de courte durée permet de désamorcer la situation des personnes concernées et de leur environnement. «Cela offre souvent l'espace nécessaire pour améliorer la situation de prise en charge à domicile, la possibilité de formuler ses propres souhaits et, grâce aux ajustements, d'oser reprendre sa vie quotidienne à la maison», explique Ryser. L'organisation d'aide et de soins à domicile Oberes Langetental comble ainsi le vide entre le domicile et le service d'aide et de soins à domicile classique.

Donner une orientation

L'Emmentaloise, avec sa personnalité terre-à-terre, aime les gens. Elle offre à ses clients – elle insiste sur cette désignation – des prestations adaptées au quotidien et des solutions individuelles, ce qui soulage également ses collaborateurs. En effet, ils bénéficient eux aussi du fait que la prise en charge et les soins ne soient pas axés sur des modèles, mais sur la vie des clients. Une bonne prise en charge se caractérise par la prise en compte des éléments concrets de la réalité de la vie de toutes les personnes concernées. Elle laisse de l'espace et du temps pour s'impliquer dans la vie de la personne concernée. Cette attitude s'exprime dans le modèle «care partner» interne. C'est d'une simplicité époustouflante. «Le care partner, une aide-soignante ou un aide-soignant, est la personne de référence centrale pour toutes les personnes impliquées dans les soins et la prise en charge – du médecin aux bénévoles, en passant par le fils», selon Franziska Ryser. L'élément déterminant est que le «care partner» établit une relation plus longue et plus étroite avec la personne prise en charge. «Lorsqu'une personne a une vue d'ensemble de la routine quotidienne, elle prend plus rapidement conscience d'éventuelles lacunes. De cette façon, nous accordons automatiquement plus d'attention à la prise en charge.»

Entretenir les relations

Sa collègue Karin Aebi, éducatrice sociale de formation, ajoute: «Les soins somatiques sont importants, mais il est tout aussi important que les gens



Les soins somatiques sont importants, mais il est tout aussi important que les gens ne s'ennuient pas, qu'ils entretiennent des relations et trouvent un sens à leur vie – qu'ils se sentent pris en charge et entourés.»

Karin Aebi, éducatrice sociale
Aide et soins à domicile Huttwil

ne s'ennuient pas, qu'ils entretiennent des relations et trouvent un sens à leur vie – qu'ils se sentent pris en charge et entourés.» Il est rare que Karin Aebi travaille avec une éducatrice sociale au sein du service d'aide et de soins à domicile. Cependant, cela explique l'attitude de l'organisation d'aide et de soins à domicile d'Huttwil qui considère la prise en charge comme un élément indispensable des soins. «Mon travail est un travail relationnel: je travaille souvent avec les personnes prises en charge en vue d'atteindre un objectif concret, par exemple éplucher une pomme de terre seule ou maintenir l'ordre dans la chambre.» Une prise en charge qui se concentre sur la dignité de la personne et permet une vie quotidienne soignée.

Ryser ne s'intéresse pas aux optimisations à court terme; elle est entrepreneuse et un être humain, c'est pourquoi elle essaie de nouvelles choses, pèse le pour et le contre et sent ce qui préoccupe les collaborateurs et les clients. Cela prend du temps – du temps qu'elle souhaite accorder à ses collaborateurs pour la prise en charge: s'ils discutent avec les patients ou les aident rapidement à utiliser leur smartphone – des activités qui ne sont facturées dans aucun système tarifaire d'aide et de soins à domicile en Suisse – ils sont autorisés à enregistrer ces minutes sous forme de temps «Eden». L'«alternative Eden» adopte une vision holistique des soins et vise à renforcer la prise en charge au sein de l'activité de soins. Concrètement, cela signifie, entre autres, plus de conversations, de spontanéité et de variété, plus de place pour l'auto-détermination et des activités qui ont un sens.

Qu'est-ce qu'une «bonne» prise en charge? Lignes directrices pour la mise en œuvre.

La définition préalable de la prise en charge donne des indications quant à une mise en œuvre de qualité. Les «lignes directrices» suivantes sont formulées afin de proposer une orientation dans des situations de prise en charge très variées.

Ligne directrice 1

Une bonne prise en charge reconnaît la dignité humaine et les droits de l'homme.

Une bonne prise en charge protège et respecte la dignité humaine et les droits de l'homme. Indépendamment des conditions de vie, de la maladie, de la santé et des capacités d'une personne, la personne âgée est reconnue et respectée en tant qu'individu. Les actes de prise en charge ne violent ni la dignité de la personne âgée ni les droits de l'homme (voir p. 47).

Ligne directrice 2

Une bonne prise en charge est holistique.

Une bonne prise en charge perçoit la personne comme un être social à part entière. Elle veut apprendre à connaître la personne prise en charge et son milieu socioculturel. Pour cette raison, la prise en charge se base sur la personnalité et la vie quotidienne de la personne concernée et se concentre sur les besoins quotidiens de la personne pour une vie autodéterminée.

Ligne directrice 3

Une bonne prise en charge est avant tout une attitude: la «manière» d'apporter du soutien.

Une bonne prise en charge se caractérise en premier lieu par une attitude consistant à considérer la personne prise en charge dans son ensemble. Cela commence par la reconnaissance et l'appréciation de la personne âgée dans son individualité indubitable et sa propre expérience de vie. Une bonne prise en charge se base sur les ressources disponibles et s'efforce toujours de maintenir, de renforcer et d'encourager les compétences et les capacités de la personne âgée. Dans le même temps, il ne s'agit pas d'ignorer les limites de la personne âgée, mais de les considérer comme faisant partie intégrante de la phase de vie. Une personne responsable de la prise en charge doit pouvoir estimer quand elle ne doit pas agir ou bien agir de manière ponctuelle ou représentative.

Ligne directrice 4

Une bonne prise en charge est un travail relationnel.

Une bonne prise en charge est un travail relationnel attentionné qui établit une relation de confiance et de protection. La prise en charge crée ainsi un sentiment de sécurité intérieure, lequel permet à la personne prise en charge d'organiser son quotidien autant que possible selon sa propre conception, dans la mesure de son état physique, psychique et mental, et d'établir et d'entretenir des relations avec les autres. La prise en charge est ainsi une mesure de soutien à la personnalité et une mesure d'intégration sociale.

Ligne directrice 5

Une bonne prise en charge place la personne et ses besoins au centre.

Une bonne prise en charge s'appuie sur une compréhension du soutien axée sur les besoins. Elle tient compte aussi bien des souhaits et des besoins au quotidien que des capacités et de la condition physique, mentale et sociale de la personne prise en charge. La prise en charge est une activité stimulante et bienveillante qui s'inscrit toujours dans un contexte relationnel. Mais une bonne prise en charge reconnaît également la personne âgée dans ses différentes formes d'inactivité.

Ligne directrice 6

Une bonne prise en charge possède son propre facteur temps.

Une bonne prise en charge implique de prendre son temps. La dimension temporelle joue un rôle essentiel: il n'est guère possible de définir une durée fiable et économiquement viable de la prise en charge. Les conditions de vie et les besoins de la personne prise en charge déterminent la cadence de la prise en charge. La prise en charge doit permettre de faire face à l'imprévisible et à l'imprévu.

Ligne directrice 7

Une bonne prise en charge est le fruit d'un travail collectif.

En fonction de la situation, garantir une bonne prise en charge implique un réseau de différentes personnes. Il peut s'agir de proches et d'autres personnes de référence faisant partie de l'environnement social de la personne prise en charge. Des spécialistes peuvent également intervenir en cas de besoin. Une bonne prise en charge doit donc s'entendre comme l'interaction et la coopération d'un soutien informel et professionnel en collaboration avec la personne nécessitant la prise en charge.

Critères de qualité pour la conception opération- nelle

Afin de pouvoir fournir une bonne prise en charge au troisième âge, les lignes directrices décrites ci-dessus doivent également être prises en compte au niveau opérationnel et exprimées dans la culture organisationnelle. Cela s'applique à tous les acteurs professionnels - pour l'aide et les soins à domicile, les établissements intermédiaires et stationnaires ainsi que les organisations et associations d'entraide.

Critère de qualité 1

La bonne prise en charge au troisième âge nécessite une orientation stratégique contraignante.

Une organisation peut exprimer l'orientation vers une bonne prise en charge en tant que droit et mission à un niveau stratégique en faisant référence à cet objectif, par exemple dans un guide, une mission ou autre. Cette base permet d'élaborer des concepts spécialisés, lesquels montrent comment appliquer l'orientation stratégique vers une bonne prise en charge dans le quotidien de l'organisation.

Critère de qualité 2

La bonne prise en charge au troisième âge exige un personnel ayant suivi une formation appropriée et disposant des compétences professionnelles et personnelles adéquates.

Pour une prise en charge professionnelle, outre les professionnels de la prise en charge ayant suivi une formation spécialisée (comme les employés spécialisés en prise en charge ou les spécialistes de l'activation), les spécialistes ayant une formation d'assistant social ou sociopédagogique sont également éligibles.

De même, la prise en charge doit être considérée comme faisant partie des activités de soins. La prise en charge professionnelle ne doit toutefois pas se limiter exclusivement aux soins. C'est pourquoi il est nécessaire que les professionnels de soins et de prise en charge travaillent en étroite collaboration et qu'une culture d'apprentissage et d'enseignement réciproques entre les deux disciplines soit encouragée.

La formation et la formation continue internes nécessaires de ces spécialistes doivent mettre l'accent sur les compétences indispensables à une bonne prise en charge. Outre les compétences professionnelles et les connaissances spécialisées spécifiques, cela comprend également les compétences en termes de communication, des connaissances en matière de consultation systémique, le savoir-faire méthodologique et la compétence d'action réflexive ainsi que la capacité à travailler de manière conceptuelle et interdisciplinaire. Dans la mesure où une bonne prise en charge ne se limite pas à des personnes individuelles ni à des groupes de spécialistes, les entreprises sont tenues de considérer la

prise en charge comme la mission de l'institution dans son ensemble et de former leur personnel en conséquence.

La stratégie de recrutement doit également être axée sur un mélange de personnel permettant effectivement une bonne prise en charge. Cela signifie que davantage de groupes professionnels différents sont actifs au sein de l'organisation d'aide et de soins à domicile et dans les établissements pour personnes âgées. Il convient également de clarifier – tant dans le secteur stationnaire que dans les organisations ambulatoires – quelles tâches les membres de la famille et les bénévoles peuvent accomplir dans le cadre de la prise en charge.

Critère de qualité 3

La bonne prise en charge au troisième âge doit faire partie intégrante du quotidien opérationnel.

Les processus opérationnels doivent être organisés de telle sorte à aménager du temps et de l'espace pour la prise en charge. Une organisation sensée du temps libre ne doit pas nécessairement être une activité particulière, mais peut trouver sa place dans la vie quotidienne de l'institution à travers l'implication des personnes prises en charge. Cela se traduit également par un style de direction qui prône une bonne prise en charge, laisse une large place à l'autonomie d'organisation des équipes et favorise la coopération entre le personnel de prise en charge et les autres personnes qualifiées.

Critère de qualité 4

La bonne prise en charge au troisième âge nécessite une infrastructure avec des chambres et des possibilités de retrait adaptées.

Les mesures d'aménagement contribuent à maintenir et à encourager l'indépendance des personnes prises en charge (p. ex. l'acoustique, les revêtements de sol, les sources lumineuses, les systèmes d'ouverture des portes). À cela s'ajoute l'accessibilité adaptée à toutes les générations de l'espace social autour de l'institution. Ici, les structures opérationnelles entrent en contact avec un aménagement des quartiers et des communes adapté au troisième âge afin de permettre une organisation du quotidien au sein de l'espace public qui a du sens, au-delà de l'appartement personnel ou de l'établissement stationnaire.

Critère de qualité 5

La bonne prise en charge au troisième âge s'entend à la fois comme l'expression de la réussite opérationnelle et comme un objectif social.

Les instruments existants pour l'assurance qualité et la mesure de la satisfaction des clients peuvent continuer à être développés en vue de fournir une bonne prise en charge. Pour cela, de nouveaux indicateurs documentant une telle orientation opérationnelle peuvent être pris en considération. Une comparaison entre les institutions serait bénéfique: elle permettrait en effet d'établir un véritable étalonnage des performances et un apprentissage mutuel (benchlearning) au sein de la bonne prise en charge au troisième âge. Les organisations et les entreprises ainsi que les prestataires de services et les employeurs y gagneraient en attractivité.



Rapports issus de la prise en charge au quotidien – Phase 4

«Nous nous adaptons à la vie quotidienne et aux souhaits de nos résidents – et non l'inverse»

À quoi ressemble le départ du domicile – est-ce un adieu définitif? Quitter son foyer est une étape difficile pour toutes les personnes concernées. Le Centre de compétence pour la qualité de vie de Schönbühl, à Schaffhouse, organise cette étape avec empathie et la dose de sérénité nécessaire afin de créer un nouveau quotidien pour les arrivants.



Il n'est pas rare que les proches aient besoin de réconfort, car ils se reprochent d'abandonner leurs parents dans un foyer. Ils le vivent comme un échec.»

Theo Deutschmann,

directeur du Schönbühl, centre de compétence pour la qualité de vie, Schaffhouse



S'installer dans un établissement stationnaire n'est pas une étape facile. Le déménagement est souvent précédé de discussions avec les proches, de considérations lancinantes et de clarifications chronophages. Comme l'explique Theo Deutschmann, directeur du Schönbühl, cette étape se transforme de plus en plus souvent en véritable épreuve pour les familles: «Il n'est pas rare que les proches aient besoin de réconfort, car ils se reprochent d'abandonner leurs parents dans un foyer. Ils le vivent comme un échec.» Et il ajoute: «Naturellement, c'est faux dans la majorité des cas, mais cela nous montre clairement comment un problème social est reporté sur les épaules de la famille.» En raison des exigences du monde du travail actuel, la prise en charge de parents âgés ne peut plus être assurée dans le cadre familial. «Pourtant, l'idéal de la grande famille unie d'autrefois continue de nous hanter – et l'échec est programmé.» Le Schönbühl, en revanche, ressemble à une grande famille, se félicite Regula Rösner, responsable de la prise en charge. «Notre objectif est que les nouveaux résidents se sentent rapidement à l'aise – tous les nouveaux arrivants ont une personne responsable atti-

trée pour répondre à leurs besoins. Ils disposent de leurs propres meubles, et même de leurs propres draps, dès la première heure.» Cela leur procure un sentiment de familiarité et de continuité. Les spécialistes de la prise en charge et les infirmiers ne portent ni badge ni vêtements de travail et le chien de Madame Rösner vient régulièrement leur rendre visite. Le personnel et les résidents cuisinent et vivent ensemble: «Nous nous adaptons à la vie quotidienne et aux souhaits de nos résidents – et non l'inverse.»

Voir ce qui est possible

La prise en charge au Schönbühl a beaucoup changé au cours des 20 dernières années. L'âge moyen au moment de l'arrivée est passé de 79 à 85 ans. Aujourd'hui, la majorité des Suisses de 90 ans vivent encore chez eux. Cela a un impact sur la vie quotidienne: «Beaucoup de nos résidents souffrent déjà de plusieurs maladies à leur arrivée. Cela rend les soins, mais aussi le travail de prise en charge au quotidien plus exigeants et plus longs», explique Madame Rösner. «S'occuper de leur bien-être psychosocial dans ces conditions demande beaucoup de temps» En particulier si l'objectif, comme c'est le cas au Schönbühl, est de renforcer les ressources personnelles des résidents. Il peut s'agir, entre autres, de les aider à s'habiller le matin: «Avec les résidents atteints de démence, cela peut prendre 45 minutes – si nous les habillions nous-mêmes, nous pourrions le faire en 15 minutes et facturer ce temps comme soin. Le temps supplémentaire est de la prise en charge et favorise le respect de soi.»

Monsieur Deutschmann ajoute: «Nous sommes confrontés à des répartitions grotesques: si Madame Rösner coupe la nourriture du résident Müller et l'aide, les frais sont pris en charge par la caisse. Mais si elle aide Monsieur Müller à marcher jusqu'à la table, alors nous devons facturer cette prestation au résident ou nous abstenir de l'aider. Les repas pris en commun sont pourtant essentiels.» Ces répartitions technocratiques ont rendu une bonne prise en charge considérablement plus difficile ou coûteuse. Monsieur Deutschmann s'efforce dans la mesure du possible de ne pas surcharger le personnel responsable de la prise en charge avec des formalités supplémentaires. «La prise en charge a sa propre temporalité.»



«Le cœur n'oublie pas»

«La famille au jardin» se situe à quelques minutes en voiture de Fribourg, pratiquement dans une prairie verdoyante. Il s'agit d'un foyer de jour pour les personnes souffrant de troubles de la mémoire. Lorsque la tête ne fonctionne plus comme elle le devrait, une prise en charge individuelle devient encore plus importante.

Accompagnée de son équipe, Ursula Neuhaus, responsable du service sociopédagogique, reçoit les hôtes sur le pas de la porte. «Bonjour, ça va?» La joie se lit sur le visage des arrivants. L'environnement leur semble familier, la maison, une ancienne laiterie, est accueillante. Tandis que dans le jardin, un chat prend ses aises, à l'intérieur, les gens sont répartis en petits groupes. Deux hôtes aident à préparer le déjeuner, tandis que d'autres brodent sous la supervision d'une accompagnante. Madame Neuhaus souhaite impliquer ses hôtes, leur faire confiance: «Comme dans une vraie famille, chaque personne assume une tâche et contribue à la vie de la communauté selon ses capacités.» Au sein de «La famille au jardin», l'occupation pour l'occupation est proscrite. Les décorations de Noël, par exemple, sont vendues sur le marché local et contribuent à couvrir les frais du foyer de jour. Malgré son accréditation cantonale, «La famille au jardin» dépend encore des dons et de l'aide de nombreux bénévoles: ces deux aspects constituent les principaux piliers de l'institution. Les bénévoles sont formés et prennent part aux formations continues internes de l'équipe. Chaque jour, ils apportent leur aide au service de chauffeur, à la cuisine, au jardin et à la prise en charge des hôtes.

Tout le monde peut s'impliquer

«On ne manque de rien ici», affirme Monsieur Genoud, un hôte âgé et ancien berger dans la région de la Gruyère qui passait beaucoup de temps dehors, seul avec son bétail. Il raconte qu'il faisait tous les jours la cuisine dans son chalet alpin. Ursula Neuhaus acquiesce de la tête: «Monsieur Genoud prépare souvent les légumes. Nous nous basons sur les ressources et la biographie des gens.» Elle réfléchit et ajoute: «Les gens sont capables de beaucoup pendant longtemps.» Madame Neuhaus et son équipe s'efforcent donc de motiver les hôtes et, malgré leurs restrictions, de leur donner envie d'essayer de nouvelles choses et d'être heureux de

vivre, jour après jour. En revanche, le système de soins actuel serait encore trop souvent axé sur les déficits et les dangers potentiels pour les personnes malades.

L'être humain au centre de l'attention

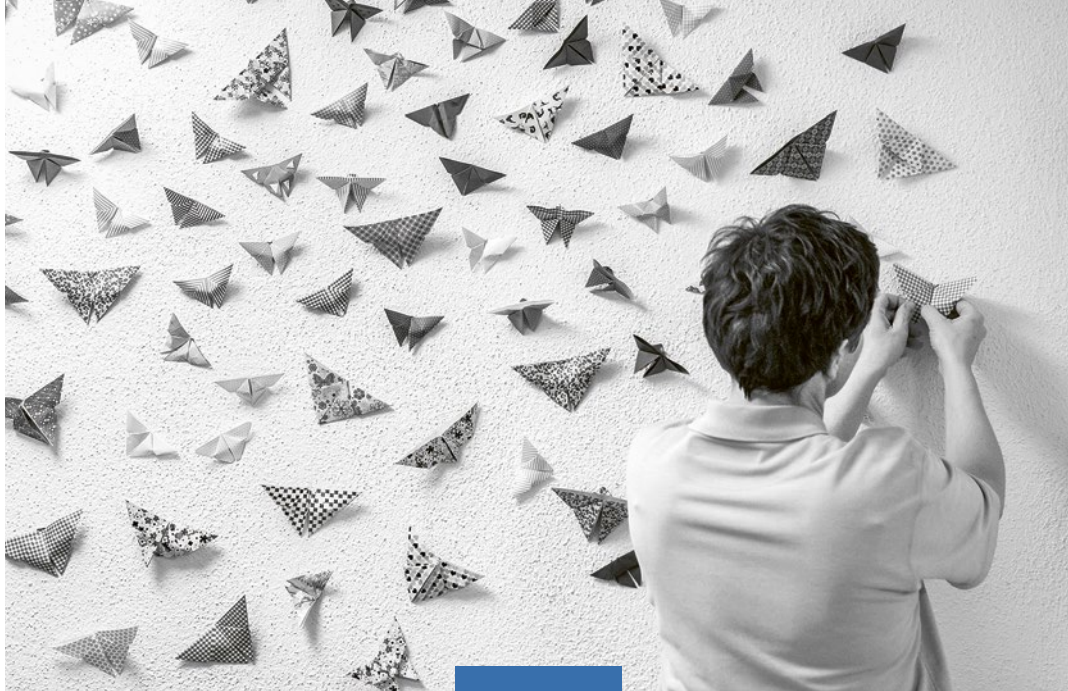
Afin de soulager les proches aidants, le foyer de jour accueille des hôtes également le temps d'un week-end, hébergement compris. «Il est essentiel qu'en tant que responsables de la prise en charge, nous prenions chaque personne et ses préoccupations au sérieux. Nous prenons en considération la personne et son mode de vie actuel – mais également passé. Si une ancienne boulangère se lève à 3 heures du matin en pensant qu'elle doit se rendre à son fournil, nous ne la contredisons pas. Nous essayons au contraire de la ramener vers l'ici et le maintenant en parlant avec elle.» Cette attitude



Si une ancienne boulangère se lève à 3 heures du matin en pensant qu'elle doit se rendre à son fournil, nous ne la contredisons pas. Nous essayons au contraire de la ramener vers l'ici et le maintenant en parlant avec elle.»

Ursula Neuhaus, responsable de l'activation
«La famille au jardin»

respectueuse et empathique envers les personnes atteintes de démence ou confuses est appelée validation. Elle vise à comprendre la personne de manière globale, à la toucher. «Quand la tête ne veut plus, nous faisons appel aux sentiments – car le cœur n'oublie jamais.» La validation atténue la mauvaise humeur ou même l'agressivité physique des personnes atteintes de démence. Le foyer de jour contribue ainsi de manière décisive à soulager les proches. Ces derniers manquent en effet parfois du calme et du temps nécessaires pour se consacrer à la personne malade.



Rapports issus de la prise en charge au quotidien – Phase 6

«La fin qui approche est également un soulagement»

L'hospice de Saint-Gall offre à la mort une place dans la vie. La jeune équipe s'efforce d'assurer le travail de prise en charge avec respect et humilité. Elle s'attache également à briser le tabou autour de la mort. En effet, après l'entrée dans un hospice, la vie continue sous toutes ses facettes.

Le béton gris et froid apparent dessine la silhouette d'un bâtiment niché à flanc de colline – à première vue, la paroisse en béton de Saint-Gall peut sembler repoussante. À la différence de l'accueil qui, lui, est chaleureux, amical et ouvert. Ce lieu a beau être dédié à la mort, il n'en semble pas moins vivant à sa manière. «Dans le cadre des soins palliatifs, nous abordons les résidents dans leur globalité: nous réagissons à leurs douleurs physiques, mais aussi à leurs besoins psychiques et spirituels», voici comment l'infirmière Manuela Gehrig comprend sa profession. L'hospice de Saint-Gall compte 1,2 aide-soignant par résidente, comme l'explique Roland Buschor, directeur de l'hospice. «En particulier dans le cadre des soins palliatifs, la séparation artificielle entre soins et prise en charge atteint rapidement ses limites. Les cas complexes nécessitent les deux à un degré particulier. En même temps, la mort imminente laisse davantage de place au travail de prise en charge dans la mesure où nous nous concentrons davantage sur les aspects psychosociaux que médicaux.» La prise en charge intensive est coûteuse. «Aucun hospice ne peut fonctionner sans dotations», souligne Monsieur Buschor. «Nos tarifs sont encore loin de couvrir les coûts. En 2018, nous dépendions des dons à hauteur d'environ 430 000 francs pour faire fonctionner notre établissement doté de sept lits.» L'hospice est intégré dans la prise en charge médicale de l'hôpital cantonal de Saint-Gall et de nombreux bénévoles effectuent un travail non rémunéré.

Vivre signifie mourir

L'hospice de Saint-Gall organise des visites guidées publiques ainsi qu'un marché de Noël et gère un compte Facebook. «Nous nous voyons au centre de la société. Nous fournissons un service indispensable pour que les gens puissent mourir dans la dignité. Par conséquent, les hospices doivent être considérés davantage comme faisant partie intégrante de l'infrastructure de soins et de prise en charge.» Les nombreux bénévoles contribuent eux aussi à ancrer les soins palliatifs dans la société.



Nous fournissons un service indispensable pour que les gens puissent mourir dans la dignité. Par conséquent, les hospices doivent être considérés davantage comme faisant partie intégrante de l'infrastructure de soins et de prise en charge.»

Roland Buschor,

directeur de l'hospice de Saint-Gall

Dans la ville de saint Gall, ce travail est coordonné par l'association non confessionnelle Hospiz-Dienst de Saint-Gall. Cette association place des bénévoles auprès d'hôpitaux, d'institutions ou de particuliers pris en charge à domicile. «Souvent, les bénévoles ont déjà fait la connaissance de nos résidents chez eux ou à l'hôpital – cela est très bénéfique pour la prise en charge, car cela nous permet d'établir déjà une relation de confiance», explique Daniela Palacio, responsable des soins à l'hospice de Saint-Gall.

Réalisation des dernières volontés

«L'autodétermination et l'autonomie des occupants est la plus grande richesse dans notre établissement», affirme Madame Palacio. «Avant même l'arrivée des résidents chez nous, nous étudions attentivement leurs souhaits et leurs attentes.» Pour Manuela Gehrig, c'est ce qui rend son travail si attrayant: «Dans un hospice, je suis en mesure de répondre aux craintes et aux besoins de chaque personne individuellement plus que dans n'importe quel autre endroit. Décider chaque jour de ce qui fait que la vie vaut la peine d'être vécue.» Pour elle, c'est l'école de la vie: «Le moment de la mort viendra pour moi aussi – voir comment les autres y font face et ce qui devient alors important m'enrichit.» Dans un livre d'adieu, les soignants consignent le décès des résidents, une manière pour eux d'assimiler la mort. Et dans l'entrée, des papillons en papier rappellent le souvenir des défunts. Chaque papillon coloré représente une personne décédée.

Et maintenant? Un aperçu.

Pour que tout un chacun puisse vieillir dans la dignité, la prise en charge doit bénéficier d'un statut social plus élevé. Même à domicile, elle ne doit pas rester une affaire privée dont seuls les proches doivent s'occuper.

La prise en charge devrait être considérée comme faisant partie du service public dans le système social et de santé et être ancrée au sein des organisations.

La nécessité d'agir a été identifiée. Reste à établir un dialogue approfondi entre les experts, la politique, la science et la formation.

Seule une vision différenciée de la prise en charge rend possible des solutions de soutien holistiques.

Accepter la prise en charge comme une forme de soutien indépendante ne s'oppose en rien à la compréhension holistique du soutien qui a été à juste titre postulée dans le débat sur les soins.

Une considération différenciée des soins et de la prise en charge devrait renforcer mutuellement les deux dimensions, et non les opposer en termes de valeur. De bons soins intègrent la dimension de prise en charge dans la manière dont ils sont dispensés. Cependant, toutes les formes de soutien personnel et attentionné ne se basent pas sur les besoins de soins (médicaux) d'une personne.

Afin de garantir une structure de soutien globale pour les personnes âgées, il est nécessaire de réfléchir à la manière dont les institutions et le système social suisse impliquent la prise en charge en tant que partie intégrante.

Des services de soins holistiques doivent tenir compte des aspects psychiques et sociaux du soutien. La séparation artificielle de la prise en charge et des soins, telle que nous la connaissons aujourd'hui, n'est pas efficace.

De manière générale, il est également important de se libérer des tensions entre soins ambulatoires et stationnaires. Il convient de mettre au point une conception fluide de la prise en charge dans le cadre de modèles de prise en charge professionnelle intégrés.

La prise en charge doit être reconnue au niveau institutionnel.

Une bonne prise en charge ne s'inscrit pas dans un cadre temporel prédéfini. Elle nécessite des structures et des processus flexibles, lesquels exigent des hiérarchies plates et un degré élevé d'auto-organisation. Travailler au sein d'équipes professionnelles mixtes avec des compétences étendues dans la conception du travail est indispensable, en particulier dans les soins ambulatoires et mobiles des personnes âgées.

Une bonne prise en charge est l'expression d'une interaction réussie de nombreux acteurs informels et formels qui se partagent le soutien des personnes âgées. Cela nécessite un case management et une gestion des soins qui tiennent compte à mesure égale des besoins des personnes qui bénéficient de la prise en charge et de celles qui la dispensent. Cela doit également être garanti par des normes de qualité et des systèmes d'assurance qualité appropriés.

La prise en charge a besoin d'une reconnaissance sociale.

La reconnaissance sociale commence par la reconnaissance de la prise en charge en tant que travail.

Dans le domaine informel de la prise en charge, le temps passé doit être compensé de manière appropriée. Les crédits de prise en charge prévus dans le cadre de la prévoyance vieillesse constituent une approche qu'il convient toutefois de développer. De même, les modalités de soulagement doivent être conçues de telle sorte que les aidants y aient recours plus souvent. Dans le secteur formel, il s'agit de la formation et de conditions de recrutement réglementées. Une attention particulière doit être accordée ici aux relations de travail des salariés des ménages privés, lesquels opèrent encore trop souvent dans la zone grise du marché du travail.

De manière générale, le bien-être de la personne aidée est tout aussi important que celui de la personne aidante. Des conditions-cadres appropriées doivent garantir que les personnes aidantes ne soient pas elles-mêmes mises en danger.

La reconnaissance sociale implique que la prise en charge soit accessible à tous.

Même les personnes âgées souffrant d'un handicap physique et se trouvant dans une situation économique et sociale difficile devraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge abordable. Aujourd'hui, chaque personne ayant besoin d'une prise en charge doit la financer elle-même dans les secteurs ambulatoire, intermédiaire et stationnaire. Les subventions des cantons et des communes ne sont pas homogènes. Afin de garantir que toutes les personnes en Suisse puissent vieillir dans la dignité, la prise en charge devrait être réglementée sur le plan législatif.

La reconnaissance sociale va de pair avec un modèle de financement qui garantit une prise en charge pour tous au troisième âge.

Dans les débats en cours, la question de savoir si le financement de la prise en charge doit se baser sur les sources de financement existantes (loi sur l'assurance maladie, prestations complémentaires, allocations pour impotent) ou si une nouvelle source de financement doit être trouvée reste ouverte. Des propositions pour une assurance de prise en charge et de soins sont sur la table. La question de savoir dans quelle mesure les personnes concernées – par exemple par le biais de l'assurance obligatoire – doivent prendre elles-mêmes des dispositions de prévoyance et dans quelle mesure le grand public doit rendre possible la prise en charge au troisième âge pour tous par le biais des impôts généraux est déterminante.

Informations de fond

Sur quels principes et concepts repose une «bonne prise en charge»? Comment le terme est-il intégré? Les pages suivantes présentent un résumé des informations fondamentales.

Dignité humaine

La dignité humaine est un bien universel et n'est liée à aucune caractéristique ou capacité spécifique. Elle est propre à chaque être humain et s'applique de la même manière à tous, indépendamment de facteurs empiriques (tels que la santé ou la maladie, la richesse ou la pauvreté, les compétences, la qualité de vie, les circonstances extérieures ou les actes accomplis).

De cette dignité inaliénable de l'être humain découle le droit au respect et à la reconnaissance sociale. Une personne est respectée lorsqu'elle se sent traitée comme un être égal et qu'elle est reconnue en tant que membre de même valeur.

La dignité humaine comporte un droit quadruple:

- le droit à la protection de la vie et de l'intégrité physique ou à la protection de l'intégrité personnelle.
- le droit à l'autonomie et à l'autodétermination.
- le droit aux droits fondamentaux (notamment les droits de l'homme)
- le droit à un respect fondamental de sa personne: protection contre l'humiliation

La notion de dignité humaine ne permet pas de déduire d'instructions d'action directes. Toutefois, les quatre droits peuvent être utiles pour l'orientation pratique et éthique de base de l'action sociale: elles constituent un critère au regard duquel toute action morale et toute argumentation éthique doivent être justifiées.

Deux conclusions importantes peuvent être tirées pour la prise en charge des personnes âgées. Tout d'abord, la dignité humaine est un principe de protection efficace et le fondement d'une culture d'un traitement digne en matière de prise en charge. Deuxièmement, en raison du respect de la dignité humaine, la prise en charge reconnaît les droits de l'homme. Les droits de l'homme sont particulièrement importants lorsqu'il s'agit de personnes âgées affectées par la perte d'indépendance, de performance et de santé physique et mentale: ils garantissent la protection et la reconnaissance nécessaires (intégrité personnelle).

Sources/ouvrages complémentaires

Rüegger, Heinz (2013): *Würde und Autonomie im Alter*. Bern: CURAVIVA Schweiz.

Droits de l'homme

Pour que la prise en charge contribue à un vieillissement digne, les droits de l'homme sont considérés comme une exigence de base pour toute situation de prise en charge. Les droits de l'homme s'appliquent à chaque personne, quel que soit son âge. Néanmoins, il existe des conventions internationales qui considèrent que certains groupes de population ont un besoin particulier de protection en raison de leur âge. Contrairement aux enfants et aux adolescents, les personnes âgées ne sont pas considérées comme particulièrement vulnérables, bien que des efforts soient faits pour reconnaître les droits des personnes âgées au niveau régional (cf. la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH), la Convention interaméricaine, la Charte africaine).

Sur le plan national non plus, les personnes âgées ne bénéficient en Suisse d'aucune protection particulière. Le gouvernement fédéral et les cantons sont tenus d'agir uniquement en ce qui concerne la discrimination fondée sur l'âge et la protection des personnes contre les conséquences économiques. Néanmoins, du point de vue des droits de l'homme, une situation de prise en charge doit tenir compte les domaines suivants.

La dignité humaine est un bien universel et inaliénable.

La dignité humaine est inconditionnelle et sous-tend l'action morale, professionnelle, politique et juridique. En d'autres termes: la dignité n'est pas liée à une tranche d'âge spécifique.

Les personnes âgées devraient avoir droit à l'égalité de traitement.

La discrimination fondée sur l'âge se manifeste dans divers domaines: accès aux biens et aux services, au soutien financier, au logement et aux soins de santé, mobilité (accès au permis de conduire) ou encore participation sociale (restriction des droits de vote et d'élection). Le marché du travail et les possibilités de transport sont également concernés. Cette inégalité de traitement est contraire aux dispositions relatives aux droits fondamentaux et aux droits de l'homme.

En particulier dans le domaine du soutien aux personnes âgées – par exemple dans le domaine des soins palliatifs,

des soins aux personnes âgées et de l'interaction sociale avec les personnes atteintes de démence – il est fait référence à l'égalité de traitement des personnes âgées ayant besoin de soutien. Elle doit également être prise en compte dans les situations de prise en charge.

Les personnes âgées devraient avoir le droit à la non-discrimination.

La discrimination va de pair avec la privation et est «intersectionnelle». Cela signifie que la personne est discriminée sur la base de plusieurs caractéristiques, telles que le sexe, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle ou l'âge. Les causes de discrimination peuvent être systémiques (p. ex. par le biais de lois) ou culturelles (p. ex. préjugés négatifs concernant les personnes âgées). Le traitement digne des personnes âgées ne doit pas avoir d'effets discriminatoires.

Les personnes âgées devraient avoir le droit à l'autodétermination.

L'autodétermination en tant que droit fondamental et de l'homme est inaliénable. Le traitement digne des personnes âgées respecte et protège l'autonomie de la personne. Une personne âgée doit également avoir la possibilité de former et de développer sa propre identité (développement personnel). En outre, elle doit être capable d'organiser sa propre vie de manière autonome et selon sa propre conception et de nouer, d'entretenir et de rompre des relations avec les autres. La réalisation de l'autodétermination au troisième âge devient un défi lorsque la personne âgée est dépendante d'un soutien en raison de ses restrictions, de ses pertes et de ses dépendances. Dans tous les cas: toute situation de prise en charge doit impliquer les personnes concernées dans le processus de décision.

Les personnes âgées devraient avoir le droit à la participation.

Outre le droit à l'autodétermination, la participation est un pilier important du traitement digne des personnes âgées. La participation active et passive à la vie sociale, politique, économique et culturelle doit être garantie à toutes les personnes âgées, quelles que soient leur condition et leur situation de vie. La prise en charge doit tenir compte de la possibilité d'une participation active ou passive.

Les personnes âgées devraient avoir droit à la formation (continue).

Le droit d'accès à l'éducation n'est pas lié à l'âge. La formation continue est importante pour la participation à la vie sociale et le développement personnel. Cela s'applique également aux personnes âgées ayant besoin de soutien, qu'elles vivent à domicile ou en foyer.

Les personnes âgées devraient avoir droit à la sécurité.

Des conditions-cadres sociales garantissant la sécurité sont indispensables pour que les personnes âgées ayant besoin de soutien puissent organiser leur propre vie. D'une part, cela inclut la possibilité de développement personnel et de participation. D'autre part, les risques de vieillissement et de maladie doivent être couverts par un soutien financier et des structures de soins à l'échelle nationale. Les conditions-cadres s'accompagnent d'une attitude normative de la société dans ses rapports avec les personnes âgées.

Les personnes âgées devraient avoir droit à la vie privée et familiale.

Le droit à la vie privée et familiale doit également être respecté dans les situations de prise en charge. Qu'il s'agisse d'appartements ou de chambres: ces espaces font partie de l'intimité des personnes âgées nécessitant une prise en charge. Il convient de le respecter en tant que personne responsable de la prise en charge. Toute personne âgée doit pouvoir nouer, entretenir, maintenir ou rompre des liens familiaux. Une situation de prise en charge doit inclure la possibilité d'une vie familiale.

Sources/ouvrages complémentaires

Egli, Sandra / Egbuna-Joss, Andrea / Ghiellini, Sabrina / Belser, Eva Maria / Kaufmann, Christine (2019): Grundrechte im Alter. Ein Handbuch. Luzern: interact.

Knöpfel, Carlo / Pardini, Riccardo / Heinzmann, Claudia (2020): Grundlagenpapier 2 «Wie muss Betreuung im Alter aus ethischer und menschenrechtlicher Perspektive aussehen?» (Ergebnisse der Inhaltsanalyse) Basel.

Schweizerisches Kompetenzzentrum für Menschenrechte (SKMR) (2017): Menschenrechte im Alter – Ein Überblick über die menschenrechtliche Situation älterer Personen in der Schweiz. Bern.

L'âge vulnérable

Par principe, la prise en charge au troisième âge s'adresse à toutes les personnes retraitées souffrant au quotidien d'un manque de soutien social, émotionnel et psychique. Les causes de cette carence peuvent être à la fois personnelles et structurelles.

Il est donc important pour la gérontologie sociale et le travail avec les personnes âgées d'avoir un concept qui va au-delà de la condition personnelle d'un individu. Le concept de «vulnérabilité» ne prend pas seulement en compte l'individu et ses compétences et déficits, il inclut également l'environnement global avec ses offres, ses ressources, ses contraintes et ses obstacles.

La vulnérabilité comprend quatre dimensions:

- l'état de santé (capital physique)
- les possibilités financières d'une personne (capital économique)
- l'éducation (capital culturel)
- les relations/intégration sociale (capital social)

Un autre concept permettant de décrire les causes d'un besoin de soutien est la **fragilité**. Il existe différentes approches pour décrire la fragilité au troisième âge. Dans cet article, elle est comprise comme faisant partie de la vulnérabilité.

Les quatre dimensions de la vulnérabilité

Au cours des dernières décennies, les conditions de vie et le bien-être des personnes âgées se sont améliorés. En Suisse, l'espérance de vie ainsi que l'espérance de vie sans incapacité ont augmenté. Le nombre d'années passées en bonne santé de manière autonome s'accroît lui aussi. Cependant, les chances de vivre longtemps et en bonne santé au troisième âge sont inégalement réparties.

Les différences entre les sexes sont bien connues. Mais des facteurs socioéconomiques jouent également un rôle important. L'état de santé des personnes âgées dépend ainsi, par exemple, du niveau d'éducation ainsi que des revenus. Aujourd'hui encore, les personnes à hauts

revenus et à haut niveau d'éducation vivent plus longtemps que les personnes peu qualifiées et à faibles revenus. Dans le même temps, les retraités à faibles revenus sont, en moyenne, plus exposés à la maladie et à l'invalidité que ceux ayant des revenus élevés. La répartition inégale des conditions de vie dépend des différentes ressources en termes de capital économique, culturel, social et physique de la personne âgée.

Au troisième âge, le **capital économique** se compose essentiellement de la rente AVS, de la rente de la prévoyance professionnelle et des revenus du capital. Les retraités de faible statut socioprofessionnel, à faible taux d'occupation ou dont la biographie professionnelle est interrompue sont fortement désavantagés en termes de capital économique. La situation des femmes et des personnes issues de l'immigration est souvent moins bonne.

Le **capital culturel** inclut le niveau d'éducation (diplômes, certificats, etc.), les connaissances acquises, les compétences culturelles (comme jouer d'un instrument) et les biens culturels (comme les livres). Dans la phase post-professionnelle de la vie, l'importance du capital culturel augmente, car les connaissances en matière de santé et de comportements favorables à la santé deviennent plus centrales. Un capital culturel suffisant peut ainsi contribuer à améliorer la santé à l'âge de la retraite, à mieux gérer les événements critiques de la vie (par exemple le veuvage) et à mieux faire face aux nouvelles évolutions sociales (utilisation de nouvelles formes de communication, etc.).

Le **capital social** se reflète dans le réseau de relations dont dispose un individu. En principe, le capital social des personnes âgées n'est pas différent de celui des générations plus jeunes. Cependant, le réseau de relations des personnes âgées change après le départ à la retraite. Le retrait de la vie professionnelle s'accompagne d'une fin brutale des relations sociales avec les collègues de travail. En conséquence, les relations familiales et extra-familiales privées gagnent en importance et peuvent idéalement compenser la perte de relations antérieures. Participer à des activités de loisirs et s'engager dans le bénévolat sont des possibilités de construire et d'entretenir de nouvelles relations. Cependant, l'accès aux loisirs et au travail bénévole dépend du capital dont une personne dispose. La participation implique en effet un

certain capital économique et culturel. Il faut disposer de ressources financières suffisantes et être intéressé par la participation à des événements, des formations et d'autres activités. En outre, le bénévolat dépend également du capital social de la personne. Les bénévoles engagés sont généralement ancrés dans des réseaux sociaux solides et apportent donc déjà avec eux un haut niveau de capital social. Avec l'âge, le capital social diminue à double titre. D'une part, la perte d'amis est plus probable chez les personnes âgées. D'autre part, avec la fragilité croissante, l'entretien des contacts diminue.

Tandis que le capital social diminue, l'importance des relations sociales dans la phase fragile de la vie augmente. Les personnes fragiles souhaitant vivre chez elles sont particulièrement dépendantes du soutien issu de l'environnement social.

Le **capital corporel** comprend les ressources physiques, psychiques et cognitives d'une personne et détermine sa position dans l'espace social. Le corps est un instrument important pour entrer en contact avec son environnement. Sans lui, il n'est pas possible d'utiliser les autres formes de capital. Avec l'apparition de la fragilité, le corps a une influence déterminante sur la situation de vie. Les restrictions liées à l'âge ainsi que les maladies chroniques somatiques et mentales limitent les capacités d'une personne et, partant, son champ d'action autonome. Par exemple, si des problèmes d'audition surviennent, la participation à de grands groupes de discussion peut devenir un défi. Lorsque la vue diminue de manière significative, il est préférable d'éviter de conduire. Une dépression peut entraîner un repli social et une diminution de l'exercice physique. De manière générale, il est toutefois possible de se constituer un certain capital corporel même à un âge avancé. Ainsi, un mode de vie bénéfique pour la santé contribue à une meilleure préservation du capital corporel. Cependant, un capital économique, culturel et social est nécessaire pour construire et maintenir le capital physique.

Comme mentionné ci-dessus, les personnes disposant de bonnes ressources en capital ont une meilleure santé et un risque moindre de maladie et de décès. À l'inverse, les personnes disposant de ressources en capital moins importantes ont une espérance de vie plus faible. En résumé: sans la prise de soin de soi et le soutien de tiers, la diminution du capital corporel peut avoir un impact

négatif sur la santé et l'espérance de vie et augmenter aussi le risque d'exclusion sociale.

Il n'est pas possible de dire de manière concluante quels groupes de personnes âgées sont particulièrement vulnérables. Selon la constellation des ressources en capital des personnes âgées, les déficits peuvent être compensés par l'accumulation et la transformation des formes de capital. Cependant, plus une personne a des lacunes dans ses ressources en capital, plus ses possibilités de réagir aux situations difficiles de la vie sont réduites. La vulnérabilité au troisième âge exige enfin des besoins de soutien différents. De ce point de vue, la prise en charge met à disposition les différentes ressources en capital, notamment de nature sociale et culturelle, pour compenser les déficits spécifiques.

Sources/ouvrages complémentaires

Gasser, Nadia / Knöpfel, Carlo / Seifert, Kurt (2015): *Erst agil, dann fragil. Übergang vom «dritten» zum «vierten» Lebensalter bei vulnerablen Menschen*. Zürich: Pro Senectute.

Schroeter, Klaus (2004): *Figurative Felder. Ein gesellschaftstheoretischer Entwurf zur Pflege im Alter*. Wiesbaden: Deutscher Universitätsverlag.

Höpflinger, François (2017a): *Wandel des Alters – neues Alter für neue Generationen*.

Höpflinger, François (2017b): *Zur langfristigen Entwicklung der Lebenserwartung in der Schweiz – Studententext und historisches Datendossier zur Lebenserwartung in früheren Jahrhunderten*.

Höpflinger, François (2018): *Demografische Alterung – Trends und Perspektiven*.

Seifert, Kurt (2018): *Kumulation von Ungleichheit im Alter: Verteilung materieller, kultureller, sozialer und korporaler Ressourcen*. In: Gruny, Ruth / Ringger, Beat / Seifert, Kurt (Hrsg.): *Gutes Alter. Eine Gesellschaft des guten langen Lebens für alle*. Zürich: edition 8. S. 60–67.

L'âge fragile

L'âge fragile (ou le 4^e âge) désigne une phase de la vie où les problèmes de santé, les restrictions fonctionnelles et les pertes sociales altèrent l'autonomie. Un besoin accru de soutien externe se manifeste en raison des restrictions du corps vieillissant: maladies, restrictions des organes sensoriels, de la musculature et des articulations. La perte de proches et d'amis ou l'abandon de rôles sociaux (perte de reconnaissance) font également partie de l'âge fragile. Dans certaines circonstances, l'abandon d'un rôle socialement reconnu – travail bénévole ou fonction politique – peut susciter un sentiment de faiblesse et d'incapacité. Cela a un effet négatif sur le bien-être psychique et augmente la vulnérabilité de la personne.

La même chose peut arriver lors du décès d'un être cher. En plus de la perte émotionnelle, les activités et les tâches qui étaient faites avec, pour ou par la personne décédée disparaissent également. Cela peut entraîner un sentiment d'impuissance, la personne âgée ayant subitement besoin d'un certain soutien. En outre, un décès s'accompagne de la perte de certaines relations. Le rétrécissement du réseau social signifie que la personne âgée fait moins d'activités et bouge moins, ce qui peut entraîner une détérioration de sa condition physique.

Ce processus de fragilisation peut conduire à un état de dépendance. Ce dernier se caractérise par un degré élevé de besoin en matière de soutien et de soins. Le quotidien ne peut plus être géré sans le soutien de tiers. En raison de facteurs socioéconomiques et culturels, la phase de fragilisation au troisième âge ne peut être réduite à un âge chronologique, mais la proportion de personnes fragiles augmente significativement entre 80 et 85 ans.

Sources/ouvrages complémentaires

Lalive d'Épinay, Christian / Cavalli, Stefano (2013): Le quatrième âge, ou, La dernière étape de la vie. Lausanne: Presses Polytechniques et Universitaires Romandes.

Lalive d'Épinay, Christian / Spini, Dario (2008): Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingt ans. Québec: Presse de l'université Laval.

Caring community

La compréhension de la prise en charge comme un réseau de relations renvoie aux différents concepts de «caring communities». Ces derniers temps, le terme apparaît plus fréquemment dans les discussions politiques et de la société civile. Il se traduit par «congrégation de bienveillance», «communauté de bienveillance» ou «société de bienveillance» et contient fondamentalement trois idées directrices:

1. Le travail et la capacité de soins d'une société deviennent une tâche centrale au niveau local et social.
2. Il est essentiel que le travail de soins soit effectué sur place – dans l'environnement de vie immédiat des personnes.
3. Le travail de soins ne peut être effectué par une seule personne, un seul groupe ou une seule institution. Il est préférable de regrouper les différentes tâches dans un véritable réseau de soutien.

Sources/ouvrages complémentaires

Hoberg, Rolf / Klie, Thomas / Künzel, Gerd (2013): Strukturreform. Pflege und Teilhabe.

Klie, Thomas (2013): Caring Community. Leitbild für Kirchengemeinden in einer Gesellschaft des Langen Lebens? Kirche im ländlichen Raum, (3): 16–21.

Schlapbach, Martin / Rufin, Regula (2017): Arbeitsdokument. Recherche zu niederschweligen, selbstorganisierten Caring Communities in der Schweiz. Bern: socialdesign.

L'autodétermination

L'autonomie en tant qu'autodétermination n'est pas la même chose que l'indépendance. L'autonomie ne se développe que dans l'interaction des dépendances et indépendances et doit être ancrée dans une structure sociale: l'autodétermination a lieu de manière aussi bien active que passive et consiste à la fois à organiser et à déléguer.

Cela a d'une part pour conséquence que l'autonomie et la dépendance ne sont pas antinomiques. D'autre part,

cela signifie que les personnes dépendant du soutien de tiers ont également droit à l'autodétermination et à la libre expression de leur volonté. Les personnes âgées ayant besoin d'être prises en charge ont également besoin d'être perçues dans toute leur particularité et de mener une vie aussi ordinaire que possible selon leur propre conception.

Autonomie et dépendance

La question de la protection en tant qu'aspect de la relation de prise en charge est controversée, en particulier les caractéristiques potentiellement paternalistes.

Le terme de prise en charge inclut l'idée d'une alliance entre les personnes assurant la prise en charge et la personne prise en charge et protégée. En ce sens, la relation de bienveillance crée une relation de protection, laquelle répartit asymétriquement les rôles entre la personne qui dispense les soins et celle qui en bénéficie – le danger de la condescendance ne peut être exclu et la prise en charge n'est pas toujours dispensée sur un pied d'égalité.

La qualité de la relation de bienveillance réside dans la prise de conscience de cet état de fait en tant qu'aidant. La relation avec la personne aidée doit être telle que celle-ci ne se sente pas impuissante, inutile ou redevable. Un travail relationnel interactif peut compenser partiellement cette asymétrie.

Prendre ses propres responsabilités est une expression de l'autonomie et renforce la confiance en soi. De cette façon, une personne exprime qu'elle ne reçoit pas seulement un soutien, mais qu'elle est également capable de s'occuper d'autres personnes.

La question de l'autodétermination est un thème récurrent, notamment dans le domaine de la prise en charge et des soins des personnes atteintes de démence. À mesure que la maladie progresse, la capacité à prendre des décisions et à accomplir des actions autodéterminées diminue. Malgré tout: quel que soit le stade de la maladie, les patients atteints de démence sont eux aussi en

mesure de percevoir les situations quotidiennes de manière différenciée sur le plan émotionnel et d'exprimer leur état émotionnel de manière non verbale.

En ce qui concerne la dignité humaine et les droits de l'homme, il est important de partir de possibilités graduelles d'autodétermination. Selon le Conseil d'éthique allemand, il existe différents degrés d'autodétermination et de participation:

- autodétermination illimitée, avec une entière capacité de prise de décision et de consentement
- capacités d'autodétermination, de prise de décision et de consentement limitées à certains domaines d'action en lien direct avec l'expérience concrète; une certaine possibilité de participation en dehors du champ de l'expérience concrète
- possibilités limitées de participation au stade avancé de la maladie en dehors du champ de l'expérience concrète

Sources/ouvrages complémentaires

Baranzke, Heike (2015): Menschenwürde, Autonomie, Selbstbestimmung und soziale Ehre. In: Brandenburg, Hermann / Güther, Helen (Hg). Lehrbuch Gerontologische Pflege. Bern: Hogrefe Verlag. S. 87-104

Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin.

Ryter, Elisabeth / Barben, Marie-Louise (2018): Selbstbestimmung und Abhängigkeit. Erwartungen von Frauen an das hohe Alter. Bern: GrossmütterManifest.

Prise de soin de soi

Les situations de prise en charge devraient toujours se baser sur le concept du soin de soi. «La prise de soin de soi» est définie de différentes manières. Dans le contexte de la prise en charge au troisième âge, elle s'entend comme la capacité d'une personne âgée à bien s'occuper d'elle-même en lien et avec l'aide d'autrui. L'objectif est de permettre à la personne âgée d'organiser et de gérer sa situation de vie et de mener une vie valant la peine d'être vécue de son point de vue.

Source/ouvrages complémentaires

Jaquet, Christiane Eléonore (2017): Selbstsorge: Ausgangspunkt eines Konzepts leiborientierter Gesundheitsförderung für Erwachsene mit einer seelischen Erkrankung/Behinderung in sozialpsychiatrischen Settings – eine explorative Untersuchung. Dissertation. Université de Marbourg. Marbourg.

Insertion de la prise en charge dans une structure de soutien

Une personne âgée a besoin de diverses formes de soutien. En outre, la prise en charge au troisième âge peut être fournie en tant que forme de soutien indépendante ou bien en combinaison avec d'autres formes de soutien, telles que les soins infirmiers ou agogiques. Cette ambiguïté est inhérente au concept de prise en charge et ne peut être disloquée.

La liste suivante d'autres formes de soutien, telles que l'aide, l'accompagnement, les soins et l'activation/l'agogie/la géragogie, montre où le soutien diffère des autres formes et où celles-ci se rejoignent.

Aide et prise en charge (au quotidien)

Les termes «aide» ou «aide/assistance au quotidien» comportent quatre caractéristiques centrales présentant un intérêt par rapport au concept de prise en charge:

1. L'aide comme comportement humain universel: tout comme la prise en charge, l'aide est également comprise comme une composante humaine universelle qui ne se limite pas à des destinataires spécifiques et n'est pas seulement exercée par des acteurs professionnels. Dans leur vie quotidienne, les gens fournissent régulièrement une aide spontanée ou planifiée, soit pour des raisons altruistes, soit parce qu'ils y sont légalement obligés, par exemple dans les situations d'urgence.

2. Aide sous forme de soutien ponctuel ou à long terme: bien que les prestations d'aide puissent s'étendre dans la durée, elles sont souvent fournies de manière

ponctuelle, par exemple pour traverser la route ou monter dans un bus ou un tramway. Dans ces formes d'aide spontanée, le niveau de relation et d'action mis en avant revêt une importance faible en comparaison avec le concept de la prise en charge.

3. L'aide en tant que prestation sociale et de service:

bien plus que dans le cadre de la prise en charge, l'aide est explicitement axée sur les activités. Le niveau des relations et des émotions ainsi que l'attention portée à la personne soutenue jouent certes un rôle dans les formes d'aide à long terme. Mais le plus important est son caractère de prestation sociale et de service. En particulier dans le cadre professionnel, l'aide s'entend comme une série de services auxquels les personnes qui la recherchent ont en partie légalement droit. Dans certaines formes d'aide au quotidien, notamment techniques, la relation personnelle disparaît complètement.

4. Diversité des offres d'aide:

la prise en charge est essentiellement associée à des activités dans les domaines du ménage, de l'hygiène corporelle, de l'alimentation, de l'organisation, de la structuration et de l'accompagnement au quotidien, et parfois à des interventions médicales techniques. L'aide inclut ces offres, mais peut aussi englober des prestations complémentaires. Par exemple, des services de conseil et d'information ou des prestations en nature sous la forme d'une aide au financement, de services de repas, d'aide pour des logements adaptés aux personnes âgées ou d'installations techniques spécifiques pour soutenir les personnes âgées.

5. Destinataires en tant que clients:

comme pour la notion de prise en charge, il existe un fossé d'activités entre la personne qui fournit l'aide et celle qui en demande. Au sens étymologique du terme «aide», la personne impuissante est «sans défense, confuse, instable», tandis que la personne qui aide agit activement et apporte son aide. Toutefois, si l'on souligne le caractère de prestation de l'aide, laquelle est légalement ancrée dans certaines conditions, cette compréhension des rôles s'inverse: la personne qui a besoin de soutien a certes besoin d'aide. Mais elle est davantage perçue comme un client que comme une personne indigente. En tant que tel, elle choisit parmi un large éventail d'offres celle qui lui convient le mieux ou elle recourt à un service d'aide et d'assistance quotidienne éventuellement garanti par l'État.

Accompagnement et prise en charge

Dans les documents étudiés concernant l'accompagnement, deux caractéristiques essentielles pour la compréhension de la prise en charge se cristallisent:

1. L'accompagnement comme une relation sur un pied d'égalité: comme dans la prise en charge, le terme «accompagnement» se place au niveau relationnel. Cependant, l'asymétrie des attributions de responsabilité et de dépendance entre les acteurs semble moins prononcée dans le cas de l'accompagnement que dans celui de la prise en charge, surtout lorsque le sens étymologique de l'accompagnement en tant que «marcher ensemble» ou «cohésion» est au premier plan, ou de «rapport de protection en cas de besoin» (Lexikon der Sozialpolitik 2003).

2. L'accompagnement en tant que prestation spécifique: tout comme la notion d'aide, la notion d'accompagnement met fortement l'accent sur le niveau d'activité par rapport au terme de la prise en charge. Dans une mesure encore plus grande que dans le cas des offres d'aide, les services d'accompagnement comprennent des activités spécifiques liées à la marche, à l'exercice physique et aux activités se déroulant en dehors du domicile, comme les courses, l'accompagnement chez le médecin ou à un concert. En conséquence, le soutien apporté dans le cadre de l'accompagnement peut être bref et occasionnel. Comme pour le terme d'aide, les personnes âgées deviennent ici des clients, lesquels peuvent choisir l'offre qui leur convient le mieux parmi diverses options.

Comparaison entre soins et prise en charge

Les soins et la prise en charge se recoupent en de nombreux points. Ils sont parfois pris pour des synonymes.

1. Les soins en tant que relation et action axée sur l'individu: le niveau de relation et d'action est fondamental pour les soins professionnels. La compassion, l'empathie et l'attention bienveillante permettent d'entrer dans un processus de soins avec la personne ayant besoin d'un soutien. Dans ce contexte, la prise en charge fait partie intégrante des soins dans la conception pro-

fessionnelle des soins. Ce faisant, la notion de prise en charge comprend avant tout l'idée de «responsabilité», de «prendre sous sa protection» et de «s'occuper de quelqu'un».

2. Des domaines d'activité similaires: une partie des activités réalisées dans le cadre des soins le sont également dans la prise en charge. Comme pour les domaines de responsabilité de la prise en charge qui y sont élaborés, les soins comprennent, entre autres, toutes les formes de soins corporels, apportent un soutien pour l'habillage et le déshabillage, l'alimentation, l'excrétion et la mobilisation, et s'étendent à l'occupation, à la recherche de sens et à l'accompagnement dans des phases spécifiques de la vie, telles que la maladie et la mort.

Des différences se manifestent principalement dans les trois aspects suivants:

1. Continuum de la santé et de la maladie comme base des soins: contrairement à la prise en charge, les soins oscillent entre les pôles santé et maladie. Cela comprend d'une part des tâches relatives à la santé et à la prévention. D'autre part, les soins incluent un soutien complet aux personnes qui, en raison de problèmes de santé, ne sont plus en mesure d'effectuer les tâches quotidiennes, en partie vitales, ou n'ont pas les connaissances nécessaires pour le faire.

2. Activités spécifiques aux soins: les soins se concentrent sur les tâches médicotéchniques. La prise en charge, en revanche, assume des tâches de soutien comme le ménage ou l'organisation, la structuration et l'accompagnement au quotidien, en plus des soins corporels, lesquels s'intègrent également dans le domaine des soins. Ces activités de prise en charge – dont certaines font partie des dénommées activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) – sont incluses dans certains modèles de soins, mais ne sont pas réalisées par les soignants eux-mêmes. Elles font davantage partie d'un outil d'évaluation que les professionnels de la santé utilisent en vue d'évaluer l'indépendance de la personne ayant besoin de soins dans ces domaines. La tâche des soins professionnels (spécialisés) est de conseiller les personnes âgées et leurs proches dans ces domaines et, le cas échéant, d'organiser un soutien approprié de la part de groupes professionnels compétents (par exemple les aides à domicile, les travailleurs sociaux) ou de les

orienter vers des offres adaptées. Le soutien en matière d'organisation, de structuration et d'accompagnement au quotidien ne fait pas non plus partie des tâches concrètes des soins.

3. Les soins en tant que soins spécialisés, la prise en charge en tant que travail amateur: contrairement à la prise en charge, le terme de soins – généralement de manière implicite – désigne plutôt des activités exercées par des professionnels selon des critères réglementés. À cet égard, le concept de soins présente une certaine similitude avec l'activation, même si les soins, contrairement à l'activation, sont également réalisés à domicile chez les personnes âgées ou les personnes ayant besoin de soins. De son côté, la prise en charge revêt parfois le caractère d'un travail pouvant également être réalisé par des amateurs. Cela est particulièrement vrai lorsque la prise en charge consiste, par exemple, en de simples tâches de soutien pour l'hygiène personnelle, les tâches ménagères ou l'accompagnement à des rendez-vous ou pour faire les courses.

Activation/géragogie et prise en charge

Les analyses montrent que les termes «activation» et «agogie/géragogie» sont étroitement liés, bien qu'implicitement la plupart du temps, à la prise en charge des personnes âgées. Trois aspects sont essentiels:

1. Grande importance des niveaux relationnel et d'action: tout comme pour la prise en charge, les niveaux relationnel et d'action sont d'une importance capitale, notamment pour l'agogie/géragogie, mais également pour l'activation. Dans le processus d'activation, la relation entre le client et le professionnel de soutien est également explicitement désignée comme une relation thérapeutique, sur la base de laquelle les ressources et les besoins du client doivent être déterminés avec des moyens spécifiques. Cette importance fondamentale de la relation est une raison pour laquelle l'activation est comprise par certains professionnels comme synonyme de prise en charge.

2. Une action professionnelle et non universelle: contrairement à la prise en charge, l'activation et l'agogie/géragogie sont décrites comme des activités professionnelles, tandis que la prise en charge constitue une

activité humaine universelle. Les rôles entre les acteurs sont également clairement répartis: tandis que chaque personne est prise en charge ou a besoin d'être prise en charge dans certaines phases de sa vie, l'activation s'entend avant tout comme un principe thérapeutique pratiqué par des spécialistes professionnels de l'activation dans le but de soutenir et d'organiser la vie quotidienne d'une clientèle spécifique. Conformément à ce statut professionnel, l'activation et l'agogie/géragogie englobent des actions largement planifiées, lesquelles sont réalisées et évaluées de manière ciblée.

3. Domaine d'activité des établissements stationnaires-intermédiaires: contrairement à la prise en charge, l'activation et la géragogie dépendent d'une institution et se déroulent presque exclusivement dans des établissements stationnaires et intermédiaires ou, dans le cas de la géragogie, dans des centres de formation externes et non à domicile.

Source/ouvrages complémentaires

Heinzmann, Claudia / Pardini, Riccardo / Knöpfel, Carlo (2020): Grundlagenpapier 1 «Was ist Betreuung im Alter?» Basel.

Approche méthodologique

Le guide se base sur diverses recherches systématiques menées dans les ouvrages et sur Internet (Fink 2014). Dans le cadre d'une première recherche (document fondamental 1), les idées et les contenus ont été examinés dans la Suisse d'aujourd'hui avec les mots clés «prise en charge» ou «prise en charge au troisième âge». L'accent est mis sur des entrées lexicales, des articles dans des publications spécialisées, des rapports d'organes spécialisés et des sites Internet des maisons de retraite ainsi que de services d'aide et de soins à domicile publics et privés. Dans un premier temps, cela a servi à déduire les dimensions de contenu du terme, à savoir les destinataires, les acteurs ainsi que les formes, le lieu et les objectifs de la prise en charge. Dans une seconde étape, le concept de prise en charge a été examiné sous l'angle de sa distinction par rapport aux autres concepts dans le contexte du soutien. Les termes centraux étaient «travail de soins et de bienveillance», «aide», «accompagnement», «soins» et «activation et géragogie», car ils sont liés à la «prise en charge» des personnes âgées. Enfin, le terme «prise en charge» a été mis en lumière d'un point de vue sociopolitique et mis en rapport avec des conclusions des deux étapes précédentes. Les principes directeurs relatifs à l'âge et la législation fédérale et cantonale ont été pris en considération.

Le thème de la «prise en charge au troisième âge» étant fortement marqué par les discussions sociales et professionnelles, les documents clés des domaines spécialisés et pratiques respectifs ne peuvent être trouvés que de manière rudimentaire dans les bases de données scientifiques spécialisées. C'est pourquoi, en plus des recherches dans les catalogues des bibliothèques, des recherches sur Internet ont été réalisées et le corpus de données a été continuellement complété. Le corpus de données comprend des entrées lexicales, des rapports, des brochures, des

sites Internet, des documents de stratégie et des déclarations d'organismes spécialisés dans le domaine de la vieillesse, ainsi que des sites Internet de prestataires de soins privés, publics et à but non lucratif.

Le corpus littéraire a été examiné en termes d'analyse de contenu (Schreier 2014; cf. Bowen 2009 sur l'analyse de documents). Le point de départ était une trame avec les catégories principales suivantes:

1. définitions dénotatives de la «prise en charge» ou de la «prise en charge au troisième âge»
2. activités, tâches et objectifs liés à la prise en charge au troisième âge
3. destinataires et acteurs de la prise en charge au troisième âge
4. durée et formes de la prise en charge au troisième âge
5. lieux où est dispensée la prise en charge au troisième âge

Sur la base de cette trame, les contenus respectifs de la «prise en charge» ont été élaborés de manière inductive.

Dans le cadre d'une seconde recherche (document fondamental 2), les conditions éthiques formulées par les organisations, les institutions, les associations et les initiatives privées dans le domaine des soins aux personnes âgées ayant besoin d'un soutien ont été étudiées. Le concept de prise en charge étant rarement défini de manière explicite, l'analyse se concentre sur le traitement général des personnes ayant besoin de soutien. Le contenu d'un total de 19 documents et de 2 archives en ligne a été analysé. Il s'agit notamment de documents stratégiques, de modèles, d'articles, de rapports et d'études d'acteurs. Acteurs: Fédération suisse des Associations des retraités et de l'entraide nationales, régionales et locales FARES; Conseil suisse des aînés CSA;

Association des foyers et institutions Suisse CURAVIVA; Association aide et soins à domicile Suisse; GrossmütterRevolution; Alzheimer Suisse; Network Case Management; Pro Senectute Suisse; Croix-Rouge suisse; Association suisse des infirmières et infirmiers ASI; Bureau indépendant de réclamation pour les personnes âgées UBA Suisse; Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap Suisse INSOS; Office fédéral de la santé publique OFSP; Centre suisse de compétence pour les droits humains CSDH; Australian Human Rights Institute; Organisation mondiale de la santé OMS.

L'analyse des documents s'est inspirée du modèle de processus selon Mayring (2015). La technique d'explication et de structuration a été utilisée pour mettre en œuvre le modèle de processus (voir Mayring 2016: 115). L'objectif de l'analyse est de filtrer les aspects du traitement éthique des personnes âgées à partir des documents étudiés. En cas d'informations confuses ou trop générales, des supports de données supplémentaires ont été utilisés (explication). Dans la mesure où l'étude se concentre sur le traitement éthique des personnes âgées ayant besoin de soutien, le matériel empirique a été classé en trois catégories principales («Vivre dignement au troisième âge», «Vivre dignement avec un besoin de soutien» et «Vie saine au troisième âge») et d'autres sous-catégories (structuration).

Quatre réunions de dialogue ont également été organisées entre mars et avril 2019. Les réunions de dialogue portaient sur les résultats des travaux de recherche. Des principes directeurs ont été formulés sous forme de thèses sur ce que l'on entend par une bonne prise en charge au troisième âge. Les thèses ont été débattues dans le cadre des réunions de dialogue. Cela a permis d'obtenir des clarifications et d'étendre les résultats. La première réunion de dialogue a eu lieu

avec des personnes de la communauté scientifique (12 participants). La seconde a été réalisée avec des participants issus de la pratique (15 participants). La troisième réunion de dialogue s'est tenue avec des proches aidants (4 participants). Des résidents d'une maison de retraite (6 participants) ont participé à la quatrième réunion de dialogue. Toutes les réunions de dialogue ont été enregistrées et partiellement retranscrites pour l'analyse.

En novembre et décembre 2019, une réunion de benchlearning a été organisée avec des organisations d'aide et de soins à domicile et une autre avec des maisons de retraite. Cette réunion a eu pour objet l'échange d'expertise sur les bonnes pratiques de la prise en charge. Les participants ont présenté leurs entreprises à l'aide d'une trame. Les questions portaient sur l'insertion stratégique d'une bonne prise en charge, les concepts opérationnels, les méthodes utilisées, l'orientation en matière de personnel et l'assurance qualité.

Bibliographie

Bowen, Glenn A. (2009): Document analysis as a qualitative research method. In: *Qualitative research journal* 9 (2), S. 27-40.

Fink, Arlene (2014): *Conducting research literature reviews: From the internet to paper*. Los Angeles: SAGE.

Mayring, Philipp (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse*. 12. überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz.

Mayring, Philipp (2016): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. 6. überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz.

Schreier, Margrit (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten [59 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 15 (1), Art. 18.

Coopération des fondations éditrices

Age — Stiftung

En tant que fondation de financement indépendante, nous soutenons des projets innovants dans le domaine «Se loger et vieillir» et nous nous engageons pour des solutions durables. Nous mettons les expériences des projets de financement à la disposition du public. En collaboration avec nos partenaires financés, nous souhaitons générer des connaissances et apporter une contribution constructive à une approche différenciée du vieillissement de la société.

www.age-stiftung.ch



Beisheim Stiftung

La Fondation Beisheim encourage et lance des projets qui permettent aux jeunes et aux personnes âgées de mener une vie autodéterminée et de participer à la société. Le travail de la fondation se concentre sur l'éducation, la santé, la culture et le sport.

www.beisheim-stiftung.com



La Fondation MBF est une fondation de financement indépendante. La stratégie d'attribution est principalement axée sur l'aide sociale et l'aide aux personnes handicapées. Les autres domaines sont la formation, l'éducation, le sport et la culture.

www.mbpi.li

MIGROS pour-cent culturel

Le Pour-cent culturel Migros est un engagement volontaire de Migros ancré dans les statuts, qui repose sur la responsabilité de l'entreprise envers la société. Il s'engage à offrir à la population un large accès à la culture et à l'éducation, à lui permettre de s'engager dans la société et à lui permettre de prendre part aux changements sociaux, économiques et culturels. Les piliers sont la culture, la société, l'éducation, les loisirs et l'économie.

www.pour-cent-culturel-migros.ch



Paul Schiller Stiftung

La Fondation Paul Schiller souhaite contribuer à la création, à la gestion ou à la promotion d'œuvres d'utilité publique en tous genres. Elle s'engage entre autres pour une prise en charge abordable et de qualité pour les personnes âgées en Suisse.

www.paul-schiller-stiftung.ch



La Fondation Walder traite le thème «Vivre et se loger au troisième âge» sous toutes ses facettes. Par ses activités, elle vise à atteindre une qualité de vie optimale pour toutes les personnes âgées, quels que soient leur situation de vie et leur état de santé.

www.walder-stiftung.ch

Avec le soutien organisationnel de **SwissFoundations**

Sources

1) Knöpfel, Carlo / Pardini, Riccardo / Heinzmann, Claudia (2018): Gute Betreuung im Alter in der Schweiz. Eine Bestandsaufnahme. Zürich: Seismo.

2) Imhof, Lorenz / Köppel, Ruth / Koppitz, Andrea (2010): Erfolgreiche Praktiken in der Betreuung. Benchlearning-Projekt 2010. Bern und Winterthur: Heim Benchmarking Schweiz (HeBeS) und Zürich: Züricher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW).

3) Perrig-Chiello, Pasqualina (1997): Wohlbefinden im Alter: körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen. Weinheim: Juventa.

4) Berk, Laura E. (2011): Entwicklungspsychologie. München: Pearson Studium.

5) Backes, Getrud M. / Clemens, Wolfgang (2013): Lebensphase Alter. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung. Weinheim und Basel: Beltz Juventa. 4. Auflage.

D'autres références bibliographiques sont disponibles dans les documents fondamentaux 1 et 2 sur www.gute-betreuung-im-alter.ch.

Disponibles uniquement en allemand.

Heinzmann, Claudia / Pardini, Riccardo / Knöpfel, Carlo (2020): Grundlagenpapier 1 «Was ist Betreuung im Alter?» Basel.

Pardini, Riccardo / Heinzmann, Claudia / Knöpfel, Carlo (2020): Grundlagenpapier 2 «Wie muss Betreuung im Alter aus ethischer und menschenrechtlicher Perspektive aussehen?» Basel.

Commande

Des exemplaires imprimés du guide peuvent être commandés sur: betreuung-im-alter@weissgrund.ch. Le guide et les documents fondamentaux sont disponibles sous forme de fichiers PDF sur les sites Internet des fondations et sur www.gute-betreuung-im-alter.ch.

© Coopération des fondations éditrices, mars 2020

Concept, texte, design

Weissgrund AG, Zurich

Photographie

Alessandro Della Bella, Winterthur

Imprimé sur du papier recyclé en Suisse.

