

François Höpflinger Lucy Bayer-Oglesby
Andrea Zumbrunn

La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée

Scénarios actualisés
pour la Suisse



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé

François Höpflinger
Lucy Bayer-Oglesby
Andrea Zumbrunn

La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée

Scénarios actualisés pour la Suisse

Editions Hans Huber

© 2011 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.

Aus: Höpflinger u.a., La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée, 1. Auflage.

Adresse des auteurs :
François Höpflinger
Soziologisches Institut
Universität Zürich
Andreasstr. 15
CH-8050 Zürich
hoepflinger@bluemail.ch

Édition : Dr. Klaus Reinhardt
Production : Peter E. Wüthrich
Couverture : Claude Borer, Bâle
Préresse : punktgenau gmbh, Bühl
Impression et reliure: Hubert & Co., Göttingen
Printed in Germany



Verlag Hans Huber
CH-3000 Bern 9
Tel : 0041 (0)31 300 4500
Fax : 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

1^e édition 2011
© 2011 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book ISBN 978-3-456-95043-3)
ISBN 978-3-456-85043-6

Table des matières

Résumé	7
Introduction	17
1 Evolutions démographiques	19
1.1 Scénarios démographiques actuels pour la Suisse	19
1.2 Espérance de vie à un âge avancé : tendances et scénarios	21
1.3 Démographie des familles et des ménages : prévisions	24
2 Evolution des besoins de soins des personnes âgées	31
2.1 Espérance de vie en bonne santé et espérance de vie sans incapacité	31
2.2 La santé perçue : la dimension subjective	35
2.3 Problèmes de santé des personnes âgées	36
2.4 Limitations fonctionnelles chez les personnes âgées et très âgées vivant à domicile	39
2.5 Fréquence des besoins d'aide et de soins des personnes âgées vivant à domicile	43
2.6 Besoins de soins dans les établissements médico-sociaux.	49
3 Estimation des taux de soins des personnes âgées, selon le groupe d'âges et le sexe	53
3.1 Scénarios de l'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes	57
3.2 Gros plan : fréquence des démences chez les personnes âgées	60
4 Aide et soins informels : réseaux de soutien familiaux et extrafamiliaux	65
4.1 Distinction entre prestations d'aide et prestations de soins	65
4.2 Aide et soutien informels en cas de limitations pour des raisons de santé	67

4.3	Soins informels à l'intérieur et à l'extérieur du ménage.	74
4.4	Facteurs de stress chez les soignants familiaux.	77
4.5	Gros plan : démences et aide informelle.	79
5	Prise en charge à domicile.	83
5.1	Services d'aide et de soins à domicile.	83
5.2	Utilisation des prestations des services d'aide et de soins à domicile par les personnes âgées.	86
5.3	Relation entre aide et soins professionnels et aide et soins informels.	88
5.4	Logement accessible et logement protégé.	90
5.5	Gros plan : évolution des démences et services d'aide et de soins à domicile.	93
6	Prise en charge en institution.	95
6.1	Gros plan : conséquences de la progression des démences sur la prise en charge en institution.	99
7	Les soins aux personnes âgées : en Suisse et dans les autres pays européens.	103
8	Evolutions futures des soins aux personnes âgées – Tendances sur le plan qualitatif.	109
9	Conclusions.	119
	Bibliographie.	122
	Tableaux en annexe.	129

Résumé

Evolutions démographiques et besoins de soins des personnes âgées

Avec le vieillissement des générations nombreuses de l'après-guerre (les enfants du baby boom), le nombre et la proportion de personnes âgées (65 ans et plus) augmenteront sensiblement au cours des prochaines décennies. L'accroissement tant absolu que relatif des personnes très âgées (octogénaires et nonagénaires, voire centenaires) va en outre s'accélérer parce que l'espérance de vie à un âge avancé continuera probablement de progresser. Il faut donc s'attendre à une hausse du nombre des femmes et des hommes âgés nécessitant des soins, même si, en même temps, la santé des aînés s'améliore.

Les changements intervenant dans la démographie familiale ont des répercussions sur les soins : soins dispensés par des membres de la famille ou par des professionnels, soins à domicile ou en institution. L'évolution du nombre de descendants, par exemple, a un impact déterminant sur l'entraide intergénérationnelle. Au cours des prochaines décennies, la proportion de personnes sans enfants et de personnes avec peu d'enfants va s'accroître, mais la majorité de la population âgée et très âgée continuera de pouvoir recourir à l'aide des plus jeunes (enfants et petits-enfants). Les hommes âgés étant plus nombreux à vivre plus longtemps en couple que les femmes du même âge, les modes de vie, à un âge avancé, se différencient nettement selon le sexe : les hommes sont ainsi beaucoup plus souvent soignés à domicile par leur partenaire que ne le sont les femmes. A l'avenir, il faudra tabler sur un nombre de couples très âgés en hausse, mais aussi sur davantage de secondes unions, de personnes apparentées faisant ménage commun et de couples de personnes du même sexe. Dans le même temps, il est plus fréquent, chez les nouvelles générations, de vivre des relations de couple individualisées. Cette tendance contribuera à intensifier le recours à des professionnels pour compléter les soins donnés par le ou la partenaire.

Jusqu'ici, l'augmentation de l'espérance de vie s'est accompagnée en Suisse d'un allongement de l'espérance de vie sans incapacité pour les aînés, une évolution qui confirme la thèse d'une compression de la morbidité grave sur une relativement

courte période en fin de vie. Il est à noter toutefois que la santé et, inversement, la maladie des personnes âgées sont le résultat de l'interaction d'une multitude de facteurs sociaux, personnels et génétiques, qui exercent une influence favorable ou défavorable, d'où une grande hétérogénéité des processus de vieillissement.

Le besoin d'aide de la population qui vieillit s'accroît plus vite que ses besoins de soins. Chez les personnes âgées qui vivent à domicile, en particulier, il est essentiel de faire cette distinction entre besoin de soins et besoin d'aide.

La grande majorité de la population âgée de 65 ans et plus, mais aussi une nette majorité des personnes de 85 ans et plus vivant à domicile n'ont pas de difficultés à accomplir de manière autonome les actes élémentaires de la vie quotidienne (manger, se mettre au lit, s'habiller et se déshabiller, aller aux toilettes, prendre un bain ou une douche). Cela tient en partie au fait que toute limitation notable dans l'exercice de ces actes peut contraindre à un transfert dans un établissement médico-social (EMS), surtout si la personne vit seule et ne peut pas compter sur le soutien d'un autre membre du ménage.

Une minorité des personnes âgées vivant à domicile dépendent de soins régulière pour les activités de la vie quotidienne. Le besoin de soutien est particulièrement fréquent pour prendre un bain ou une douche. Parmi les personnes de 65 ans et plus vivant à domicile, un peu plus de 4 % sont moyennement à fortement dépendantes de soins et 6 % tout au plus légèrement dépendantes. Par la force des choses, la fréquence des besoins de soins s'intensifie avec l'âge, même si la proportion de personnes très dépendantes qui vivent à domicile diminue en raison d'un effet de sélection (transfert dans un EMS en cas de degré de dépendance élevé). Près d'un tiers des personnes de 85 ans et plus vivant à domicile souffrent de limitations fonctionnelles dans l'exercice des actes de la vie quotidienne, dont la moitié légèrement et l'autre moitié moyennement à fortement.

Les personnes âgées connaissent de plus fortes limitations dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (faire les courses, effectuer les tâches ménagères, préparer les repas ou régler les questions administratives) que dans les activités élémentaires. Nombreuses sont les personnes très âgées vivant à domicile qui ne sont pas dépendantes de soins au sens strict, mais qui n'en ont pas moins besoin d'aide pour certaines activités. Les limitations fonctionnelles sont particulièrement fréquentes dans le cas d'activités exigeant des forces : courses, tâches ménagères pénibles ou utilisation des moyens de transport publics. Un peu plus d'un cinquième des personnes de 65 ans et plus vivant à domicile rencontrent de sérieuses difficultés dans l'exercice d'au moins une activité instrumentale ou ne peuvent plus l'exécuter sans aide. Sans surprise, le besoin d'aide augmente fortement avec le grand âge : plus de la moitié des personnes de 85 ans et plus vivant à domicile se trouvent dans l'incapacité d'accomplir seules au moins une activité instrumentale, qu'il s'agisse de tâches ménagères ou d'activités hors du domicile (courses, déplacements).

Même si c'est en premier lieu le besoin de soins qui est à l'origine, chez les personnes âgées, d'un transfert en EMS, d'autres facteurs peuvent jouer un rôle:

problèmes sociaux, psychiatriques et économiques (isolement social, dépression, alcoolisme et autres dépendances, pauvreté) et fragilité liée à l'âge (risque accru de chutes, troubles cognitifs). Il ressort de l'enquête réalisée en 2008/09 sur l'état de santé des personnes âgées vivant en institution (ESAI) qu'un peu plus de trois quarts d'entre elles, à l'échelle suisse, ont besoin de soins quotidiens, tandis que le quart ou presque restant n'a pas besoin de soins ou n'en a que légèrement besoin.

A partir des taux de soins¹ relevés chez les personnes âgées vivant à domicile et les résidents d'EMS, il est possible d'estimer des taux de soins actualisés, selon l'âge et le sexe, pour la population âgée et très âgée de la Suisse : moins de 10 % de la population de 75 à 79 ans a besoin de soins, contre plus de 13 % des 80 à 84 ans et un peu plus de 34 % des 85 ans et plus. Dans la population de 90 ans et plus, le taux de personnes nécessitant des soins est estimé à plus de 50 %. Sur la base de la définition² retenue, on peut estimer que le nombre de personnes de 65 ans et plus nécessitant des soins s'échelonnait entre 115 000 et 119 000 en 2008, dont plus de la moitié avait plus de 84 ans. A un âge avancé, les femmes sont plus nombreuses à avoir besoin de soins que les hommes. Cet écart s'explique par l'incidence de la structure par âge (les femmes sont plus nombreuses à atteindre un grand âge) et par le fait qu'à degré de dépendance équivalent, les femmes survivent plus longtemps que les hommes.

Les dernières estimations des besoins de soins des personnes âgées en Suisse sont inférieures aux valeurs calculées précédemment, en particulier chez les moins de 85 ans. Deux raisons l'expliquent: d'une part, il est à présent possible de réaliser de meilleures analyses, plus différenciées, qu'il y a dix ans. D'autre part, l'espérance de vie sans incapacité s'est encore accrue ces dernières années en Suisse, entraînant une compression de la dépendance lourde à un âge avancé. Ces nouvelles estimations pour la Suisse sont comparables à ce qui est observé en France. Elles sont un peu plus faibles que les taux établis pour l'Allemagne. Ces derniers se différencient plus particulièrement dans les groupes d'âges supérieurs, en raison probablement d'effets de cohortes (génération de la guerre) et de différences du niveau de vie des personnes âgées.

Il faut donc s'attendre – comme on l'a vu – à ce que l'accroissement du vieillissement démographique entraîne une augmentation du nombre des personnes âgées nécessitant des soins. Toutefois, l'importance de cette augmentation dépendra aussi, dans une mesure non négligeable, de facteurs tels que l'évolution de l'espérance de vie à un âge avancé ou le début et la durée de la dépendance. Si les personnes âgées vivent plus longtemps sans incapacité, l'effet démographique

1 Part de personnes ayant des besoins de soins modérés à élevés

2 Selon cette définition, est réputée avoir besoin de soins toute personne qui éprouve de grandes difficultés à accomplir au moins une des cinq activités quotidiennes ou qui n'est plus capable de l'accomplir sans aide (AVQ, selon la définition proposée par Katz et al. 1963 : se vêtir et se déshabiller, se mettre au lit ou en sortir, faire sa toilette et se mouvoir au moins à l'intérieur du logement).

sera atténué. Inversement, un début de dépendance plus précoce ou une durée plus longue de cet état peuvent renforcer l'effet du vieillissement démographique. Quatre scénarios (de référence, pessimiste, optimiste, vieillissement accentué avec une espérance de vie élevée) ont été calculés pour mettre en lumière l'importance de tels effets.

Si la durée de la dépendance reste constante malgré l'augmentation de l'espérance de vie à un âge avancé (scénario d'une compression relative de la morbidité grave), le nombre des personnes de 65 ans et plus nécessitant des soins passera de 125 000 à 182 000 entre 2010 et 2030, en hausse de 46 %. Selon l'hypothèse retenue pour l'évolution de l'espérance de vie sans incapacité, les chiffres calculés pour 2030 varient : le nombre de personnes dépendantes atteint à peine 170 000 en cas d'évolution positive de l'espérance de vie sans incapacité, contre un peu plus de 230 000 si le vieillissement s'accroît et la durée de la morbidité s'allonge.

Du fait qu'un nombre plus élevé d'individus atteignent un très grand âge, une nette hausse du nombre de personnes souffrant de démences et troubles apparentés est en outre prévisible. Dans l'hypothèse où les taux de prévalence de démence par âge restent constants et où l'on applique le scénario de référence (A-00-2010) à l'évolution de la population, le nombre de personnes âgées souffrant de démence devrait passer de 124 770 à 218 370 entre 2010 et 2030. Il est possible que cette augmentation soit freinée par l'amélioration des traitements et des mesures de réadaptation susceptibles de retarder de un à deux ans les conséquences sur la vie quotidienne des troubles cognitifs. Mais, même si cette évolution positive a lieu, une hausse rapide du nombre des cas de démence est prévisible ces prochaines années, notamment parce que les générations nées dans les années à forte natalité atteindront un âge à risque.

Aide et soins informels fournis aux personnes âgées

Près de quatre cinquièmes des personnes âgées et très âgées vivant à domicile, mais pas seules, et souffrant de limitations fonctionnelles reçoivent de l'aide d'autres membres du ménage (le plus souvent de leur partenaire). La proportion de celles qui bénéficient d'une aide informelle extérieure au ménage est plus faible puisqu'elle représente à peine 50 %. Comme on pouvait s'y attendre, le besoin d'aide et l'aide informelle reçue augmentent avec l'âge. La progression est particulièrement marquée à partir de 80 ans. L'âge n'est pas le seul facteur qui joue un rôle : le niveau de formation exerce aussi une influence. Ainsi, les personnes n'ayant pas de formation scolaire ou professionnelle poussée sont proportionnellement plus nombreuses à recevoir, pour des raisons de santé, de l'aide informelle en vieillissant. La raison principale est qu'elles souffrent aussi plus souvent de troubles somatiques et de limitations fonctionnelles que les personnes ayant suivi une formation supérieure.

Si l'on analyse le réseau d'aide informelle des personnes âgées et très âgées, dépendantes et vivant à domicile, on peut faire cinq observations essentielles :

- premièrement, l'importance relative de l'aide apportée par le ou la partenaire diminue avec l'âge de la personne dépendante ; pour des raisons de démographie familiale, toutefois, les hommes bénéficient plus souvent de l'aide de leur épouse qu'inversement ;
- deuxièmement, les filles – pour autant qu'il y en ait – restent une source d'aide déterminante pour leurs parents âgés ;
- troisièmement, les fils continuent d'être moins souvent indiqués comme aidants que les filles ; seulement 29 % des personnes âgées dépendantes mentionnent leurs fils comme aidants importants, contre 46 % qui attribuent ce rôle à leurs filles ; plus leurs parents vieillissent, plus les garçons jouent un rôle important, pour finir par aider autant que les filles leurs parents très âgés ; le rôle d'aidants des fils tend à prendre de l'importance durant la période 2002–2007, probablement parce qu'avec la baisse du taux de natalité, le nombre de personnes âgées n'ayant pas de filles a augmenté ;
- quatrièmement, les frères et sœurs des personnes dépendantes – pour autant qu'ils vivent encore – jouent un rôle moins important comme aidants familiaux ; c'est également le cas d'autres membres de la parenté, dont le rôle ne s'accroît que chez les personnes très âgées ; il s'agit sans doute, à part les belles-filles, en premier lieu des petits-enfants devenus adultes ; l'aide familiale est donc surtout le fait du ou de la partenaire, des filles et, de manière croissante, des fils ; pour l'aide informelle, c'est par conséquent le réseau familial restreint, qui est en première ligne ;
- cinquièmement, l'aide extra-familiale (amis, voisins) n'est mentionnée que dans une minorité de cas ; ce potentiel d'aide des voisins, connaissances et amis est cependant loin d'être négligeable : un peu plus d'un cinquième des personnes dépendantes indiquent recevoir de l'aide de leurs voisins et un quart de l'aide de connaissances, amis, etc.

Le fait de s'occuper de manière intensive de son ou de sa partenaire ou de l'un de ses parents a des répercussions multiples. Les personnes concernées, principalement les filles et les fils, évaluent ainsi leur état de santé plus défavorablement que la population de référence du même âge. Elles se trouvent aussi dans une moins bonne condition psychique que la population de référence. Le stress chronique est en particulier fréquent chez les soignants familiaux qui sont fortement sollicités. Les filles en souffrent plus que le ou la partenaire, qui en revanche se sent davantage isolé socialement. Les soignants familiaux font une consommation significativement plus grande de somnifères, de tranquillisants et d'antidépresseurs que la population de référence. Les répercussions sont particulièrement lourdes si la personne soignée souffre d'une forme ou l'autre de démence. L'état du ou de la malade ne cessant de s'aggraver, le soignant familial est confronté à une situation qui change et se dégrade constamment. Au fil du temps, la relation

émotionnelle et sociale qu'il a avec la personne malade se transforme du fait que cette dernière perd de plus en plus ses facultés cognitives et son autonomie pour exécuter les actes de la vie quotidienne. Une analyse détaillée des diverses situations montre toutefois que les répercussions physiques et psychiques chez le soignant familial dépendent de plusieurs facteurs : sur le plan physique, c'est en premier lieu l'âge du soignant et les conditions-cadres dans lesquelles les soins sont donnés – durée des soins, temps qui y est consacré, isolement social, surcharge de travail – qui jouent un rôle. Les répercussions d'ordre psychiques sont par contre principalement imputables à un manque de ressources individuelles, relationnelles et financières.

Il est délicat de calculer le coût effectif des prestations de soins informelles, car la valeur d'une heure de soins non rémunérée peut être estimée selon différentes méthodes (calcul des coûts du marché ou des coûts d'opportunité). On peut néanmoins procéder à quelques estimations sommaires. A partir des coûts qui seraient à la charge des pouvoirs publics si les soins non rémunérés étaient donnés par des professionnels, on arrive pour 2007 à un total de 2,1 milliards de francs de soins et d'encadrement assurés par les membres du ménage, auxquels s'ajoute 1 milliard de francs pour les soins prodigués gratuitement par des proches et des connaissances ne faisant pas partie du ménage. La valeur totale de l'encadrement et des soins non rémunérés fournis à des adultes dans le propre ménage ou dans d'autres ménages dépasse de loin les coûts des services d'aide et de soins à domicile.

Aide et soins professionnels fournis aux personnes âgées, à domicile et en institution

Les services professionnels d'aide et de soins à domicile sont devenus depuis un certain temps déjà un pilier central de la prise en charge des personnes âgées et il est à prévoir que leur importance va continuer de s'accroître. Cette évolution est liée à des facteurs démographiques, mais aussi à de nouveaux comportements, par exemple la volonté de rester le plus longtemps possible chez soi. Un nouvel allongement de l'espérance de vie sans incapacité peut aussi entraîner une hausse de la demande d'aide et de soins à domicile plus forte que celle de la demande de soins en institution. Enfin, des stratégies telles que la construction de logements adaptés et le développement de formes de logements protégés peuvent contribuer à renforcer la prise en charge à domicile des aînés.

A l'heure actuelle, plus d'un quart de la population âgée de 80 ans et plus bénéficie de prestations d'aide et de soins à domicile, à un degré qui est étroitement lié aux problèmes de santé et aux limitations fonctionnelles des activités de la vie quotidienne. Le type de ménage joue aussi un rôle, de même que le fait de vivre seul ou seule, qui entraîne un recours plus fréquent à ces services. Le rapport entre l'aide informelle (généralement familiale) et l'aide professionnelle

(services d'aide et de soins à domicile) évolue par conséquent en fonction des besoins de soins et du type de logement: les personnes âgées nécessitant des soins et vivant seules peuvent bien souvent rester à domicile seulement si une collaboration s'instaure entre les services d'aide et de soins à domicile et le réseau informel. Dans le cas des personnes âgées vivant avec un ou une partenaire, l'aide commence souvent par être uniquement informelle. Puis, lorsque les besoins de soins augmentent, la tendance va de plus en plus vers une combinaison de diverses formes d'aide. Cette combinaison entre des soins lourds donnés par des proches et ceux fournis par des professionnels est souvent le seul moyen de permettre à des personnes souffrant de démence de rester à domicile.

L'analyse empirique de la situation ne permet pas de confirmer qu'un accroissement de l'offre de services professionnels tend à réduire l'aide informelle, comme certains le supposent. Les soignants familiaux se déclarent en général très satisfaits de l'aide et des soins à domicile. Les conflits ouverts et les divergences d'opinion semblent rares et concernent le plus souvent les changements fréquents de personnel dans ces services.

En cas de forte dépendance ou de forme grave de démence, il est difficile de donner les soins à domicile et le transfert dans un établissement médico-social devient souvent inévitable. L'âge d'entrée dans un EMS est toutefois de plus en plus élevé, et ce pour plusieurs raisons: les personnes âgées souhaitent rester le plus longtemps possible autonomes, des formes de logement protégé se sont développées et l'espérance de vie sans incapacité a augmenté. Un peu plus de 90 % des personnes de 80 à 84 ans vivent encore chez elles ; passé cet âge, la proportion de celles qui vivent en institution augmente rapidement, pour atteindre 45 % chez les 95 ans et plus. De ce fait, les EMS se transforment de plus en plus en lieux d'accueil de personnes d'un grand âge, voire en fin de vie. La diversité des atteintes et des maladies dont souffrent les résidents très âgés des EMS exigent de la part du personnel des compétences élevées dans le domaine des soins, mais aussi de solides connaissances des syndromes gériatriques. Les atteintes cardio-vasculaires sont fréquentes, de même que celles liées à l'hypertension, sans oublier les troubles cognitifs. Des dépressions sont diagnostiquées chez plus d'un quart des résidents. Cela tient au fait, entre autres, que l'apparition de symptômes dépressifs en cas de limitations fonctionnelles conduit de plus en plus, et de plus en plus tôt au transfert en EMS. Une minorité non négligeable de résidents souffrent en outre de maladies rhumatismales, de diabète, d'ostéoporose et de troubles auditifs et oculaires. L'affirmation selon laquelle les résidents d'EMS seraient dans la majorité des cas des personnes âgées socialement isolées ne se confirme pas. La majorité d'entre eux sont effectivement âgés et nécessitent des soins, mais il ne s'agit en aucun cas de personnes sans liens sociaux. Sauf exception, la prise en charge par les EMS s'avère meilleure que l'image négative que l'on en a.

L'évolution future du nombre de résidents d'EMS dépendra de la mesure dans laquelle ces établissements pourront être remplacés par des structures de soins à domicile, des structures intermédiaires telles que des unités d'accueil temporaires,

des offres semi-résidentielles ou encore des formes de logement protégé. Dans les cantons alémaniques, en particulier, où la proportion de personnes vivant dans un EMS est relativement élevée, des structures de soins à domicile peuvent encore être développées. Un autre élément sera déterminant : l'espérance de vie sans incapacité va-t-elle encore augmenter grâce à la promotion de la santé et aux progrès de la médecine ? Si une proportion moins grande de personnes âgées entrent à un âge plus élevé en institution, elles sont généralement plus dépendantes. Cela signifie que les EMS doivent remplir des exigences plus élevées en matière de soins. On peut donc prévoir, d'une part, une nouvelle hausse de l'âge d'entrée en EMS, ce qui conduira ces établissements à prendre davantage en charge des personnes très âgées atteintes de multimorbidité et en fin de vie. D'autre part, le nombre et la proportion de résidents atteints de démence vont continuer de progresser dans beaucoup d'EMS avec pour corollaire des exigences spécifiques en matière d'hébergement et de soins. Il convient par ailleurs de remarquer que l'opposition entre la prise en charge à domicile des personnes âgées et la prise en charge en institution a de moins en moins lieu d'être, compte tenu des nouveaux concepts de structures intégrées qui voient le jour. Certaines régions ont ainsi systématiquement développé des offres semi-résidentielles ou semi-ambulatoires, telles des accueils de jour, des logements pour personnes âgées à proximité d'EMS ou des formes de logement protégé. Comme pour le logement, où l'alternative « habiter chez soi ou en institution ? » est dépassée même dans le cas de personnes dépendantes, l'opposition classique entre soins à domicile et soins en institution correspond de moins en moins à la réalité chez les personnes âgées.

Les soins aux personnes âgées en comparaison internationale

En raison, entre autres, de sa prospérité, la Suisse fait partie des pays d'Europe dont la population jouit d'une longue espérance de vie sans incapacité. Si l'on considère la situation des personnes âgées, on peut faire deux constats : premièrement la Suisse, comparée aux autres pays européens, compte une proportion relativement élevée de personnes âgées en institution. Cette situation explique qu'un peu plus de 80 % des dépenses publiques que la Suisse consacre aux soins de longue durée financent les soins en institution. Deuxièmement, la Suisse fait partie des pays où le financement des soins de longue durée est principalement d'origine privée. A la différence d'autres pays européens, il n'y a pas de soutien public direct aux prestations de soins familiales (par exemple, sous forme d'une assurance de soins longue durée ou d'allocations de dépendance³).

3 Sauf des allocations pour impotence dans le cadre de l'AVS (pour les personnes âgées) et de l'AI (jusqu'à l'âge de l'AVS)

Les politiques sociale et de santé publique ne déterminent pas seulement le rapport entre les soins de longue durée à domicile et les soins en institution. Elles conditionnent également la fréquence et l'intensité de l'aide et des soins intergénérationnels, donc informels.

C'est ainsi que le volume des dépenses sociales influence favorablement la fréquence de l'aide intergénérationnelle. Dans les pays européens aux dépenses sociales élevées, les enfants sont plus nombreux à aider leurs parents âgés, mais leur aide est souvent moins intensive. Inversement, dans les pays au faible budget social, les proches sont moins nombreux à aider leurs parents, mais quand ils le font, c'est de manière intensive. Une comparaison entre les pays européens met en évidence des différences significatives entre le Nord et le Sud, la fréquence de l'aide aux parents âgés diminuant du Nord (fréquente) au Sud (rare), tandis que son intensité s'amointrit du Sud (élevée) au Nord (faible). Dans cette comparaison, la Suisse fait figure de cas à part en ce qui concerne l'intensité de l'aide: tout en se situant à mi-chemin entre le Nord et le Sud, elle est le pays où l'aide, mesurée en heures, est la moins intensive. En Suisse, les enfants aident relativement souvent leurs parents âgés, mais y consacrent moins de temps. En Italie, en revanche, l'aide intergénérationnelle est moins fréquente, mais si elle est fournie, c'est souvent de manière très intensive. Ces corrélations ne signifient pas que l'offre professionnelle supplante l'aide informelle de la famille. Elles traduisent plutôt une tendance à la spécialisation entre la famille, l'Etat et l'économie privée : en présence d'une offre complète de services professionnels, la famille se spécialise sur des aides ponctuelles, à court terme et moins exigeantes en temps (les prestations coûteuses en temps étant laissées aux professionnels).

On observe aussi des différences entre le Nord et le Sud pour ce qui est des soins apportés par les enfants à leurs parents âgés (notamment les soins corporels, comme prendre un bain, faire sa toilette, s'habiller) : le rôle de la famille et des amis diminue à mesure que l'on va vers le Nord. Les soins informels sont davantage répandus dans les pays méridionaux orientés sur la famille. Inversement, dans les pays nordiques, les services professionnels ont plus d'importance dans l'organisation des soins aux aînés. Cette comparaison de la situation en Europe fait apparaître une corrélation négative entre les soins par les proches et les soins professionnels : plus ces derniers sont développés dans un pays, moins les proches interviennent. En Suède, au Danemark, aux Pays-Bas et en Suisse, les soins sont principalement donnés par des professionnels. En Belgique, en France et un peu plus rarement en Allemagne et en Autriche, les proches et les connaissances comme les services professionnels jouent un rôle important. Dans les pays du Sud, les personnes âgées vivant à domicile sont en revanche soignées essentiellement par des membres de leur entourage. En Suisse, les soins sont plus rarement donnés par les enfants que dans les pays voisins. Et pourtant, les Suisses ne sont pas plus disposés à recourir aux services publics que les Allemands ou les Italiens. D'où une situation paradoxale en Suisse entre la réalité et l'idéologie familiale pour ce qui est des soins aux aînés.

Si l'on récapitule les corrélations mises en évidence entre solidarité collective et solidarité intergénérationnelle (au niveau de l'aide et des soins), on obtient le schéma suivant: un Etat providence développé – c'est-à-dire qui offre une couverture sociale aux personnes âgées et aux jeunes familles – contribue, d'un côté, à accroître l'aide intergénérationnelle – des jeunes aux personnes âgées et inversement – et, de l'autre, à réduire les soins prodigués entre générations, lesquels sont davantage fournis par des services professionnels. En d'autres termes, les tâches intensives – telles que les soins proprement dits – sont déléguées à des institutions publiques, tandis que le recours à l'aide intergénérationnelle, moins exigeante en temps, s'intensifie. Un développement de l'Etat social n'affaiblit par conséquent pas la solidarité intergénérationnelle. Il renforce en revanche la complémentarité et la répartition des tâches entre réseaux formels et informels (soins fournis par les professionnels et aide apportée par les proches).

Si l'on considère les évolutions actuelles et future sur les plans démographique, social, médical et dans le domaine des soins, on constate que l'on va vers un accroissement de la demande d'aide et de soins à domicile professionnels à mesure que la population vieillit, tandis que le recours aux soins en institution intervient plus tard et plus souvent en fin de vie. Parallèlement, la qualité des soins aux personnes âgées évolue, grâce par exemple à la télémédecine ou à des spécialisations qui ont pour effet que les services de soins professionnels à domicile doivent fournir davantage de tâches médicosociales, mais aussi une part plus importante de fonctions de coordination et d'intermédiaire entre divers systèmes d'aide (proches, médecins, hôpitaux).

Les tendances économiques à long terme – telles que la mondialisation, les inégalités économiques, les coupes dans les budgets sociaux – vont renforcer la coexistence des offres privées et publiques ou leur concurrence. Les offres transfrontalières (soins à l'étranger, soignants de l'étranger) vont aussi probablement jouer un rôle accru. Toutes ces évolutions ne vont pas faire complètement disparaître les oppositions qui avaient cours dans le domaine des soins aux personnes âgées – locaux vs internationaux, privés vs publics, à domicile vs en institution, professionnels vs informels –, mais elles vont fortement les atténuer.

Introduction

Dans le cadre d'un mandat de l'Observatoire suisse de la santé, François Höpflinger et Valérie Hugentobler ont réalisé, il y a quelques années, les deux études suivantes:

- a) Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse – Prévisions et scénarios pour le 21^e siècle ; éd. Hans Huber, Berne, 2003 ; 2^e édition : 2004.
- b) Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse. Observations et perspectives, Chêne-Bourg: Editions Médecine et Hygiène 2006.

Ces deux études se fondaient sur les scénarios démographiques de l'an 2000 de l'Office fédéral de la statistique et sur des données, alors lacunaires, dans les domaines de la démographie de la famille, de l'épidémiologie et de la santé (il avait toutefois été tenu compte des données de l'enquête suisse sur la santé 2002 dans la deuxième étude).

Depuis, l'Office fédéral de la statistique a publié de nouveaux scénarios démographiques pour la Suisse (2010–2060), qui prennent notamment en compte une hausse sensible de l'espérance de vie de la population âgée (cf. Office fédéral de la statistique 2010a). Il ressort de ces scénarios actualisés que le nombre des personnes de 90 ans et plus, principalement, a augmenté et continuera d'augmenter plus fortement que ne le prévoient les scénarios précédents. Cet allongement de la durée de vie a des répercussions importantes sur la dépendance à un âge avancé.

Grâce à l'extension de l'enquête suisse sur la santé (ESS), à l'amélioration de la statistique des institutions médico-sociales (SOMED) et à la mise sur pied d'une enquête sur l'état de santé des personnes âgées vivant en institution (ESAI), il est par ailleurs possible d'effectuer des analyses plus différenciées sur les besoins de soins des personnes âgées. De nouvelles études sur la fréquence des démences ont en outre vu le jour ces dernières années, qui donnent une estimation plus précise des taux de prévalence des affections démentielles à un âge avancé (EuroCoDe 2009).

Enfin, certaines évolutions apparaissent sur le plan épidémiologique et dans le domaine des soins, qui devraient être déterminantes ces prochaines années. Il convient de mentionner à cet égard trois nouvelles tendances :

- Premièrement, on peut supposer que si l'espérance de vie sans forte incapacité va continuer d'augmenter, cela ne signifiera pas nécessairement que le nombre d'années sans limitations fonctionnelles va progresser. Il est évident qu'un écart plus marqué entre le nombre d'années sans limitations fonctionnelles et le nombre d'années sans incapacité à un âge avancé aurait des conséquences non négligeables sur le système de santé et de prise en charge.
- Deuxièmement, on observe que, ces dernières années, la part des soins en institution a continué de diminuer au profit des soins à domicile. L'entrée dans un établissement médico-social intervient plus tard. Avec l'apparition de nouveaux modèles de prise en charge – communautés de personnes dépendantes, logements protégés, offres semi-résidentielles –, la séparation traditionnelle entre soins à domicile et soins en institution chez les personnes âgées n'est en outre plus aussi nette, quand elle n'a pas tout simplement disparu.
- Troisièmement, la modification du rapport entre l'aide et les soins informels et ceux fournis par des professionnels reflète des changements sociaux importants, que ce soit suite à l'apparition de nouvelles formes de vie à deux chez les personnes âgées ou en raison de l'évolution de la démographie familiale (moins de descendants, entre autres). Les soignants familiaux potentiels tendent à céder davantage la place aux intervenants extérieurs à la famille. En même temps, on observe une plus grande spécialisation dans ce domaine (les proches fournissant l'aide informelle et les spécialistes les soins professionnels), qui peut faire naître de nouveaux modes de prise en charge des personnes âgées.

Compte tenu de ces nouvelles tendances démographiques, familiales et sociétales, et de l'amélioration des données disponibles, il était nécessaire d'actualiser et d'étayer les analyses sur la dépendance et les soins de longue durée en Suisse. De telles analyses – est-il besoin de le rappeler – fournissent des bases de planification aux cantons et aux communes.

1 Evolutions démographiques

1.1

Scénarios démographiques actuels pour la Suisse

Si l'on étudie l'évolution de l'effectif de la population âgée, il convient de tenir compte en premier lieu de l'évolution de l'espérance de vie. C'est particulièrement vrai si les futures personnes âgées sont déjà nées et donc que la population de départ est connue. L'effectif de la population âgée est par ailleurs influencé par l'immigration et l'émigration. Le nombre de personnes dépendantes en Suisse peut ainsi diminuer si les travailleurs étrangers à la retraite retournent dans leur pays ou si un nombre croissant de Suisses et de Suissesses âgés se font soigner à l'étranger. Avec la mondialisation de la médecine et des soins, de telles évolutions ne peuvent que s'accroître, du moins dans certains groupes de la population âgée. Inversement, le nombre de personnes dépendantes peut augmenter en Suisse si les Suisses et les Suissesses de l'étranger rentrent au pays une fois qu'ils ont besoin de soins ou si les résidences pour personnes âgées et les homes privés en Suisse visent une clientèle internationale.

A l'exception du retour des travailleurs étrangers âgés dans leur pays d'origine, les flux migratoires des aînés auront toutefois moins d'incidence à l'échelle suisse sur l'évolution future du nombre de personnes âgées que l'évolution de l'espérance de vie à un âge avancé. Aux niveaux cantonal et communal, par contre, les arrivées et les départs de personnes âgées peuvent avoir certaines répercussions. La mobilité géographique de la population résidente d'un certain âge a en effet sensiblement progressé en Suisse durant les dernières décennies. La part des ménages dont la personne de référence est âgée de 60 à 74 ans et qui ont changé de domicile au cours des 5 dernières années a ainsi augmenté de 8 % en 1970 à un peu plus de 20 % en 2007. La proportion des personnes de 75 ans et plus vivant chez elles qui ont changé de lieu de domicile s'est aussi accrue entre 1970 et 2007, de 5 % à 16 % (cf. Farago, Brunner 2005, Höpflinger 2009).

La proportion de personnes âgées – c'est-à-dire leur part dans la population totale – dépend encore de deux autres facteurs : la fécondité et le solde migratoire. Une hausse de la natalité, de même qu'une forte immigration de jeunes