

7 LA VIE EN INSTITUTION

Edith Guilley

Centre Interfacultaire de Gérontologie, Université de Genève

Au fil des années, la vie en collectivité est devenue une situation plus fréquente dans le grand âge, concernant en grande partie les femmes très âgées. On assiste cependant lors de la dernière décennie à une légère diminution de ce pourcentage. Du fait de l'accroissement de la longévité, de l'amélioration de l'état de santé et de nouvelles politiques de prise en charge des personnes âgées, les hommes et les femmes peuvent espérer vivre plus longtemps dans leur domicile sans avoir recours à une installation dans un établissement de santé. La durée de la vie en collectivité a, elle aussi, évolué: si les hommes restent en moyenne une année en collectivité et ceci depuis 1970, le nombre d'années que les femmes passent dans une institution a triplé en trente ans, pour atteindre en moyenne trois ans en 2000. Le choix d'une institution pour sa proximité de son ancien domicile est souvent possible. Néanmoins, selon le district, de 15 à 30% des personnes ont dû déménager de leur commune pour s'installer dans un EMS.

Alternative à l'hébergement en institution, l'aide et les soins à domicile se développent depuis quelques années surtout dans les cantons de l'ouest de la Suisse, créant ainsi une image contrastée du paysage de la Suisse en matière de vie en collectivité.

INTRODUCTION

La vie dans le grand âge donne souvent lieu à de nombreux changements auxquels il faut s'adapter. Un des plus difficiles est de quitter son domicile, son lieu de vie, pour intégrer un home pour personnes âgées. La transition d'un domicile privé à une habitation collective est souvent mal acceptée; elle est souvent considérée comme un échec car elle signifie l'incapacité à faire face, seul ou avec d'autres, aux exigences quotidiennes. De nombreuses idées erronées circulent encore sur la vie en institution que l'on associe, souvent à tort, à «isolement» et «solitude». Des études récentes montrent pourtant que l'installation en institution n'induit pas des contacts moins fréquents entre la personne âgée et sa famille (Stull et al., 1997) et une étude suisse sur le grand âge met en évidence une mobilisation de l'entourage dans la période qui suit l'entrée d'un parent âgé en EMS (Bickel et Cavalli, 2003). Les pensionnaires ne sont donc pas «délaissés» par leur famille et le milieu institutionnel ne semble pas provoquer une dégradation de leur moral (Cavalli, 2002).

Sans pouvoir évaluer la qualité de vie de ceux qui connaissent cette transition majeure de personnes résidant dans leur domicile privé à personnes prises en charge et suivies «24 heures sur 24» par une institution de santé, le dernier recensement fédéral permet d'actualiser nos connaissances sur les résidents d'établissements médico-sociaux (EMS)* et de mieux cerner cette population encore peu connue vivant sa dernière étape de vie en collectivité⁶³.

⁶³⁾ Ce chapitre sur la vie en institution se focalisera essentiellement sur la population suisse du 4^e âge.

Ce chapitre est structuré en trois parties correspondant chacune à une problématique liée à l'installation des personnes âgées dans des homes⁶⁴. La première partie traite de l'évolution de la vie en institution. Au fil du temps et avec l'allongement de l'espérance de vie, la vie en institution est-elle une situation qui se développe, qui se généralise dans la grande vieillesse? En d'autres termes, la vie en collectivité devient-elle une étape normale pour les aînés suisses, au point de concerner une majorité d'entre eux? Nous chercherons ensuite à identifier quelques-uns des déterminants socio-démographiques qui motivent aujourd'hui une installation en institution. Enfin, nous donnerons un éclairage sur la diversité géographique en Suisse, au niveau cantonal, en matière d'hébergement en institution.

Les conditions du recensement

Le questionnaire individuel du recensement a été rempli par un responsable de l'institution ou par un proche lorsque la personne n'était pas apte à répondre par elle-même au questionnaire. Pour cette raison, la déclaration de variables comme le niveau de formation ou le nombre d'enfants nés vivants a souffert d'un nombre élevé de valeurs manquantes dans cette population.

7.1 VIE EN INSTITUTION: DES PENSIONNAIRES DE PLUS EN PLUS ÂGÉS MAIS UNE SITUATION QUI RESTE MINORITAIRE DANS LE GRAND ÂGE

L'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement démographique s'accompagnent-ils, en Suisse, d'une hausse de la prise en charge des personnes très âgées par les institutions? Nous répondrons à cette question selon trois axes, en considérant a) l'évolution du nombre de résidents vivant en collectivité, b) l'évolution du risque d'entrée en institution et c) l'évolution du nombre d'années que les personnes âgées peuvent espérer vivre à domicile avant une éventuelle installation en *ménages collectifs** (i.e. *espérance de vie à domicile*).

Le nombre de résidents pris en charge par un établissement d'habitat collectif a fortement progressé entre 1970 et 2000 (Graphique 29). La vie en collectivité est devenue au fil des années une caractéristique de la population féminine très âgée. Le déséquilibre entre hommes et femmes s'est fortement accru, ainsi que le déséquilibre entre troisième et quatrième âge: le nombre des résidents âgés de plus de 80 ans a particulièrement augmenté de 1970 à 2000 alors que les résidents moins âgés sont moins nombreux de nos jours qu'il y a trente ans.

De nos jours, le risque est donc plus élevé de devoir vivre en institution une fois arrivé dans le grand âge. Néanmoins, la vie en institution n'est pas une situation majoritaire dans le quatrième âge. Même si le taux d'institutionnalisation augmente fortement avec l'avancée en âge, ce n'est qu'au-delà de 95 ans, pour les femmes, que les personnes vivant en collectivité sont plus nombreuses que celles demeurant dans leur domicile ou dans celui d'un parent ou d'un proche (Graphique 29). Quant aux hommes, quel que soit leur âge, leur mode d'habitation le plus courant reste le domicile privé.

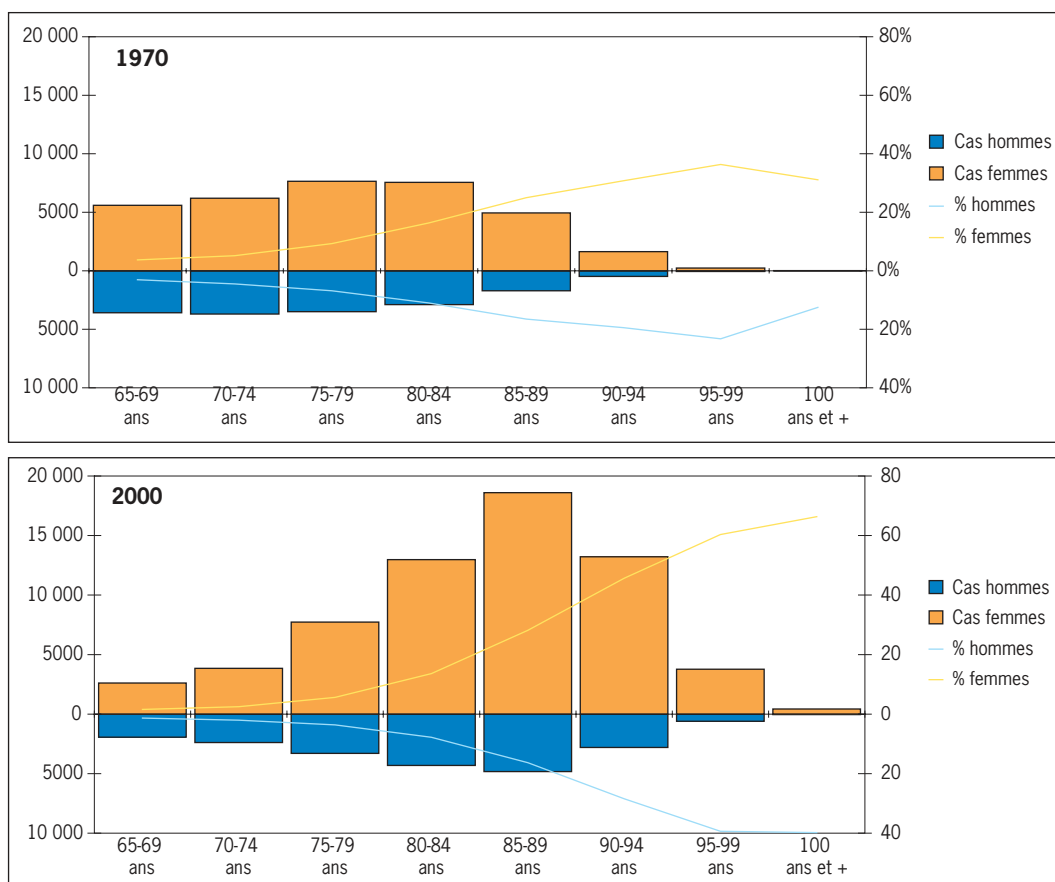
Le bouleversement dans la pyramide des âges des résidents en collectivité ne reflète pas l'évolution, moins marquée, de la structure par âge de la population suisse (cf. chapitre 1). Le vieillissement de la population a conduit, comme cela était prévisible, à l'expansion du nombre de

⁶⁴) Les statistiques du recensement 2000 se réfèrent à la catégorie «Homes pour personnes âgées, homes médicalisés» (code 9141), en excluant les personnes pour lesquelles le logement n'a pu être identifié. Les comparaisons temporelles portent en revanche sur l'ensemble des ménages collectifs (codes 9000 à 9802). Dans ce chapitre, sont considérées sans distinction trois catégories de résidents: pensionnaires, personnel et autres.



personnes prises en charge par un établissement d'habitat collectif. Mais, l'accroissement de la population très âgée résidante en collectivité, entre 1970 et 2000 a été bien supérieur à l'augmentation de la population suisse du quatrième âge sur la même période. En d'autres termes, les personnes très âgées ont aujourd'hui une probabilité plus élevée de vivre en collectivité. Plus précisément, le taux d'installation en ménages collectifs des résidents les plus âgés a connu une forte augmentation de 1970 à 1990 (Graphique 30). En revanche, il a légèrement diminué entre 1990 et 2000, pour les hommes comme pour les femmes. Le moratoire sur la construction de nouveaux établissements d'habitat collectif⁶⁵ appliqué dans certains cantons ainsi que le développement de l'aide et des soins à domicile expliquent probablement en grande partie ce nouveau phénomène (cf. section 7.3 et atlas virtuel). Outre des politiques de santé qui s'adaptent aux modifications structurelles de la population, il ne faut pas écarter la possibilité d'une amélioration de la santé des personnes âgées de 85 ans et plus en 2000 et donc un besoin moindre de prise en charge en institution par rapport aux personnes qui avaient le même âge dix ans plus tôt.

Graphique 29: Proportion de personnes vivant en ménages collectifs selon l'âge et le sexe, en 1970 et en 2000

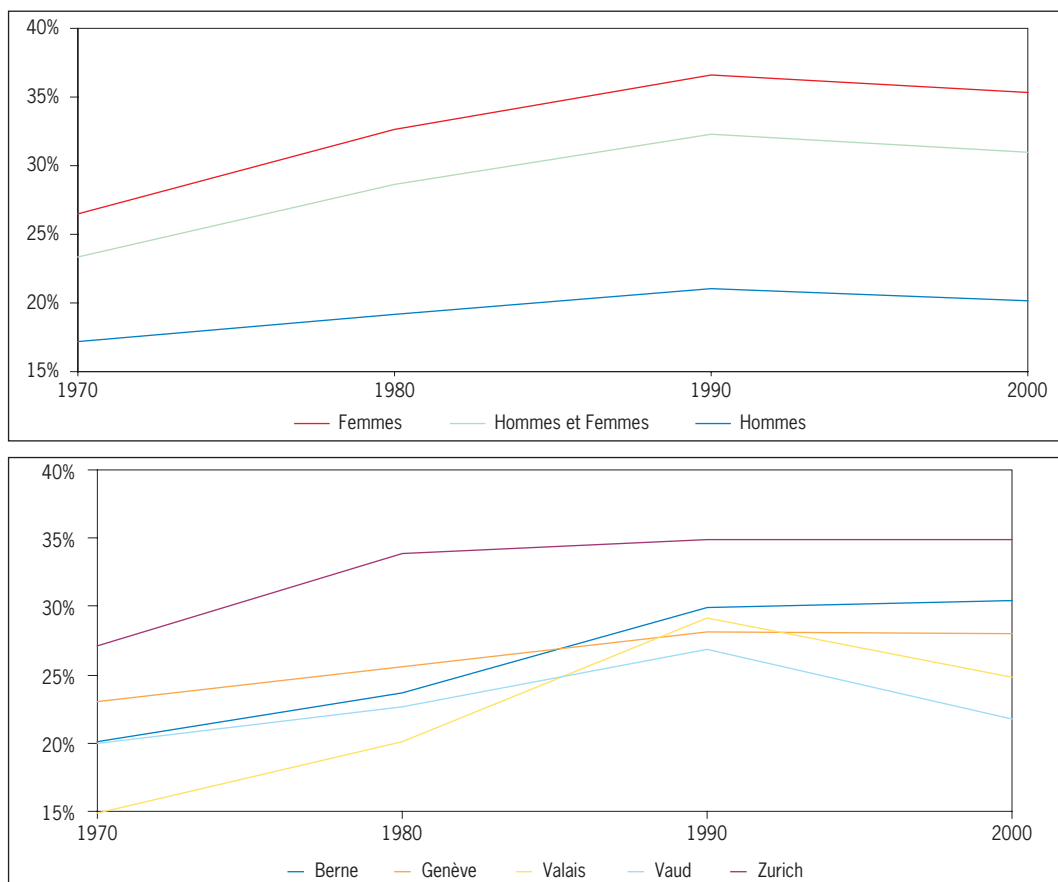


Source: Recensements fédéraux de la population, OFS
 Exemple de lecture: en 2000, parmi les femmes âgées de 90 à 94 ans, 13 220 (soit 46%) vivent en ménages collectifs.

⁶⁵) A Genève par exemple, le moratoire sur la construction de nouveaux EMS a été levé en décembre 2000. Il est prévu, d'ici 2010, de construire et de mettre en exploitation une vingtaine d'EMS (soit 1130 nouveaux lits dont 650 pour faire face à l'évolution démographique; cf. communiqué de presse du Département de l'Action Sociale et de la Santé, novembre 2002).

Cette tendance illustrée pour l'ensemble de la Suisse est quasi générale; elle se traduit selon les cantons soit par une diminution récente des taux d'hébergement, soit par une progression ralentie des taux d'hébergement par rapport aux décennies précédentes (voir l'exemple de cinq cantons, Graphique 30).

Graphique 30: Proportion de personnes de 85 ans et plus vivant en ménages collectifs, selon le sexe, en Suisse et pour cinq cantons suisses, de 1970 à 2000



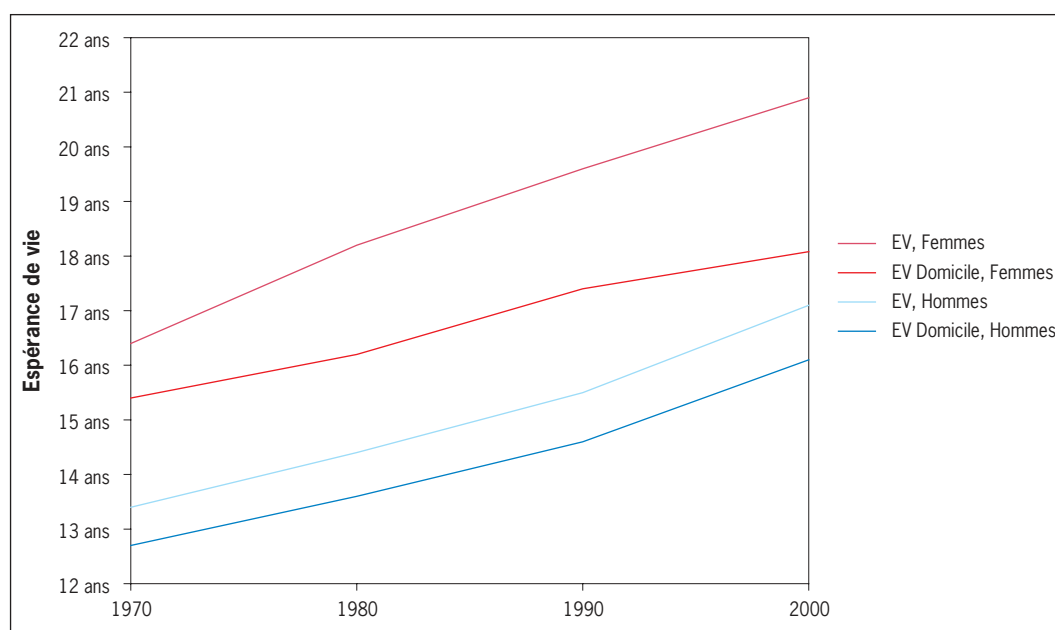
Source: Recensements fédéraux de la population, OFS

La prédominance des femmes très âgées parmi les pensionnaires de collectivités est liée à leurs caractéristiques socio-démographiques (cf. paragraphe suivant) et à leur espérance de vie qui ne cesse d'augmenter à l'âge de 65 ans (plus quatre années et demi en 30 ans; Graphique 31). L'espérance de vie des hommes augmente également mais, jusqu'en 1990, à un rythme moins soutenu, et les hommes viennent tout juste de dépasser le nombre d'années que les femmes pouvaient espérer vivre il y a trente ans. Du fait de cette longévité plus importante et de l'amélioration de leur état de santé, les hommes et les femmes peuvent espérer vivre plus longtemps dans leur domicile sans avoir recours à un hébergement dans un établissement de santé. En soustrayant l'espérance de vie à domicile de l'espérance de vie totale, le graphique 31 donne visuellement une estimation du nombre d'années passées en institution. Si



les hommes restent en moyenne une année en collectivité et ceci depuis 1970⁶⁶, le nombre d'années que les femmes passent dans une institution a triplé en trente ans⁶⁷. Cette dernière étape de vie passée dans un lieu autre que son domicile, dans des conditions bien différentes et où il faut réapprendre à vivre en communauté est-elle voulue? S'agit-il, pour une femme seule, d'anticiper les problèmes de santé à venir ou, au contraire, s'agit-il de se résoudre à accepter un placement en collectivité lorsque faire face aux exigences quotidiennes du domicile devient impossible à cause de la survenue ou de l'intensification d'atteintes fonctionnelles et/ou cognitives? Dans ce dernier cas de figure, cela indiquerait que les femmes vivent plus longtemps avec leurs incapacités⁶⁸ ou, perspective plus réjouissante, que la surmortalité liée à la perturbation d'un déménagement, précédemment mise en évidence (Aneshensel et al., 2000), s'est affaiblie grâce notamment aux efforts d'information des institutions auprès de potentielles futures résidentes ou à l'amélioration des conditions d'accueil (développement d'activités en établissements médico-sociaux).

Graphique 31: Espérance de vie (EV), Espérance de vie à domicile (EV Domicile) à partir de 65 ans, selon le sexe, de 1970 à 2000



Source: Recensements fédéraux de la population, OFS – propres calculs des auteurs
 Exemple de lecture: à partir de 65 ans, en 2000, les hommes peuvent espérer vivre encore 17 années, dont 16 années dans un domicile privé et une année en ménages collectifs.

66) L'espérance de vie et l'espérance de vie à domicile augmentent parallèlement pour les hommes.
 67) En 2000, les femmes vivent en moyenne trois ans dans un ménage collectif; une durée qui, certainement, varie fortement entre les pensionnaires. Selon une enquête française, l'ancienneté de présence en institution peut varier de quelques mois à plus de cinq ans (Mormiche, 2001).
 68) Divers travaux (Höpflinger et Hugentobler, 2003 et chapitre 3) réfutent cette hypothèse: lors des dernières décennies, le nombre d'années passées en incapacité diminue chez les femmes suisses.

7.2. LES DISCRIMINANTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DE LA VIE EN INSTITUTION

Le vieillissement de la population, l'augmentation de l'espérance de vie ainsi que le souhait des personnes âgées de rester le plus longtemps possible dans leur lieu de vie habituel, transforment graduellement la population vivant en institution. Celle-ci devient plus âgée et majoritairement féminine. Outre ces deux éléments («féminisation» et vieillissement), les résidents d'établissements médico-sociaux ont-ils d'autres caractéristiques socio-démographiques particulières qui les démarquent de leurs contemporains résidant à domicile?

Le recensement permet de mettre en évidence certaines de ces caractéristiques (Graphique 32)⁶⁹. Ne pas être marié est, par exemple, un frein au maintien à domicile. Les personnes sans conjoint (veuves, divorcées, célibataires) sont majoritaires parmi les pensionnaires d'EMS. Lorsque les ennuis de santé deviennent trop importants, ces personnes ne peuvent compter sur l'aide d'un conjoint qui aurait pu rendre possible leur maintien à domicile. Précisons que la représentation majoritaire de personnes sans conjoint ne se retrouve pas dans la population vivant à domicile (toutes classes d'âge confondues, plus de six personnes sans conjoint pour une personne mariée en EMS contre trois personnes sans conjoint pour quatre personnes mariées à domicile). De même, les personnes sans enfant se retrouvent davantage en EMS (Graphique 32). Enfants et conjoints formant habituellement le réseau d'aide informel des personnes âgées, les célibataires et les personnes sans descendance font davantage appel au réseau institutionnel. Plus précisément, ce sont les personnes sans aucun entourage familial proche (c'est-à-dire sans conjoint et sans enfant) qui sont les plus nombreuses à vivre en institution, suivies des personnes sans conjoint mais avec une descendance, puis des personnes mariées sans enfant.

Les personnes âgées de nationalité étrangère vivent moins fréquemment que les Suisses dans une institution (Graphique 32). Le réseau familial plus fourni des étrangers⁷⁰ – potentiel donneur d'aide informelle – ou une perception différente de la prise en charge institutionnelle peuvent être à l'origine de leur plus faible représentation en établissements médico-sociaux.

Un faible niveau de formation conditionne en outre l'entrée en institution (Graphique 32). Les personnes ayant suivi au mieux une formation élémentaire⁷¹ sont proportionnellement plus nombreuses en collectivité que leurs contemporains de formation secondaire II ou tertiaire. Toutes classes d'âge confondues, on compte environ deux personnes de formation secondaire I pour une de formation plus poussée; une situation qui ne reflète pas celle à domicile où l'on compte environ trois personnes de formation secondaire I pour quatre de formation plus poussée. Plusieurs enquêtes suisses, parmi lesquelles l'Enquête suisse sur la santé, ont mis en évidence, parmi les personnes âgées ayant suivi une scolarité primaire, un plus fort taux d'incapacités fonctionnelles, une santé physique et autoévaluée plus déficientes que pour leurs contemporains à la formation plus poussée (Schopper, 2002). A leur tour, ces inégalités sociales de santé induisent des inégalités dans la possibilité de choisir son lieu de vie. Le maintien à domicile serait plus coûteux qu'une installation en institution pour ces personnes lourdement atteintes. Des causes plus matérielles peuvent également intervenir: les personnes âgées aux ressources modestes ont moins de chance d'habiter dans des logements neufs, modernes et adaptés au maintien à domicile (présence d'ascenseurs, par exemple), elles sont moins souvent propriétaires et ont moins de ressources pour adapter leur logement à leurs incapacités fonctionnelles.

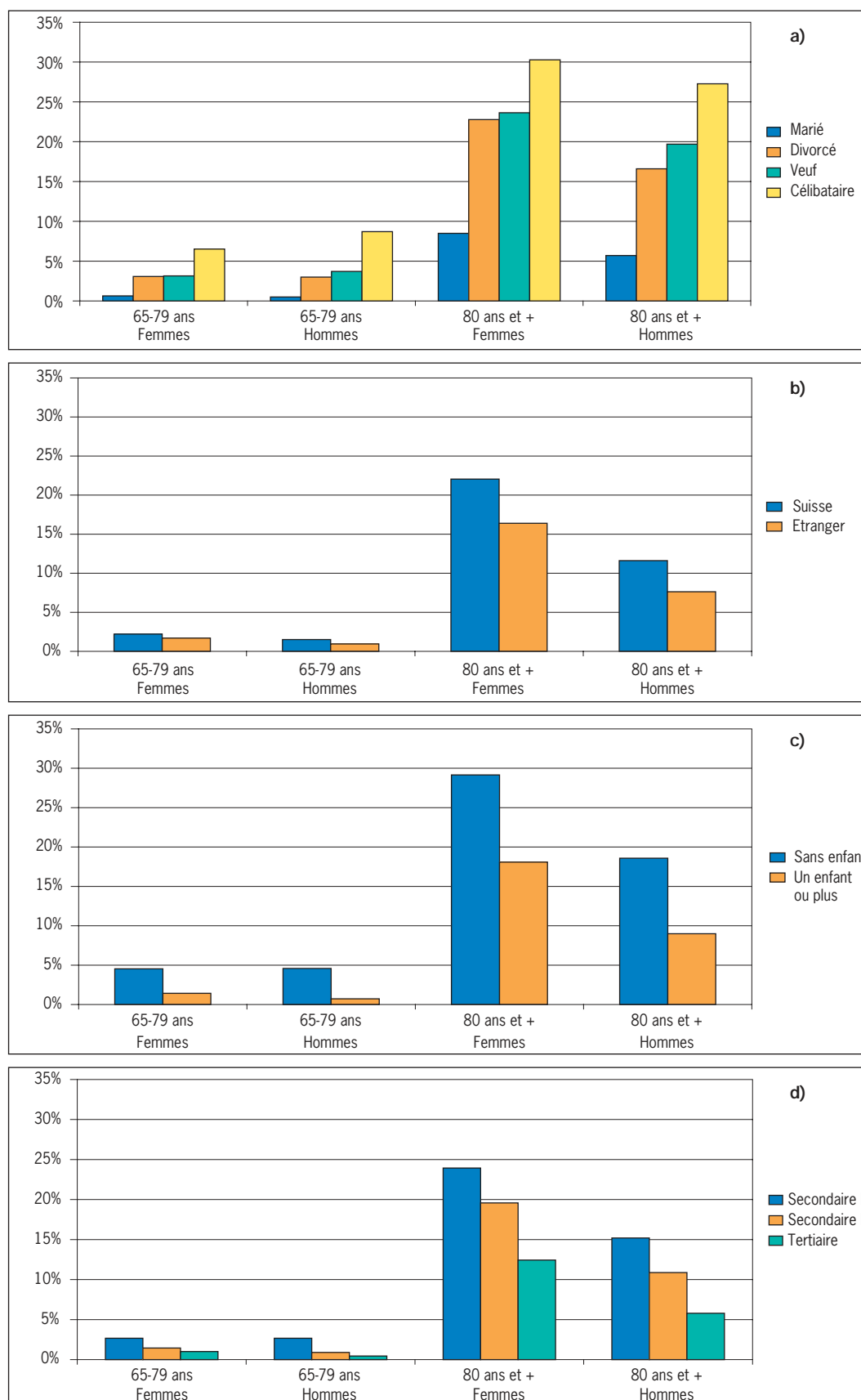
⁶⁹) Le rôle des variables présentées ici a été confirmée par une *régression logistique**.

⁷⁰) Cf. communiqué de presse de l'OFS, septembre 2003 (OFS, 2003c).

⁷¹) Cette catégorie regroupe les personnes sans aucune formation et celles ayant suivi une scolarité obligatoire ou école de culture générale (= secondaire I).



Graphique 32: Proportion de personnes résidant en établissements médico-sociaux selon l'âge, le sexe et respectivement a) l'état civil, b) la nationalité, c) la descendance, d) la plus haute formation achevée, en 2000



Source: Recensement fédéral de la population, OFS

Il est à noter que ces différentes caractéristiques des résidants d'institution sont très fortement liées entre elles: les femmes, du fait de leur longévité plus importante, atteignent plus souvent des âges élevés, connaissent plus fréquemment le veuvage et ont suivi une scolarité plus limitée (cohortes nées avant 1925) que leurs contemporains masculins. Ces facteurs s'ajoutent les uns aux autres et contribuent à expliquer la surreprésentation des femmes en institution. Une analyse complémentaire indique que, pour une même classe d'âge, un même état civil et un niveau scolaire similaire, les hommes sont aussi nombreux en EMS que les femmes. En d'autres termes, si les hommes avaient les mêmes caractéristiques socio-démographiques que les femmes, ceux-ci seraient aussi nombreux que leurs contemporaines à vivre en collectivité.

Même si la santé détermine avant tout l'entrée dans un établissement pour personnes âgées (Tomiak et al., 2000), le réseau familial (conjoint et enfants) – principal donneur d'aides – la nationalité et le niveau scolaire (par ailleurs lié à la santé) sont quelques uns des éléments qui expliquent les composantes particulières de cette population vivant en collectivité par rapport à ceux qui vivent à domicile.

7.3 DIVERSITÉS GÉOGRAPHIQUES: LES CANTONS SUISSES ONT-ILS LA MÊME POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES TRÈS ÂGÉES

Si certaines caractéristiques socio-démographiques individuelles peuvent prédisposer à vivre en établissements médico-sociaux, il existe également en Suisse d'importantes différences selon la région d'origine quant à la proportion de personnes vivant en institution (Carte 15).



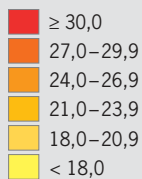
Carte 15

Personnes en établissements médico-sociaux, en 2000

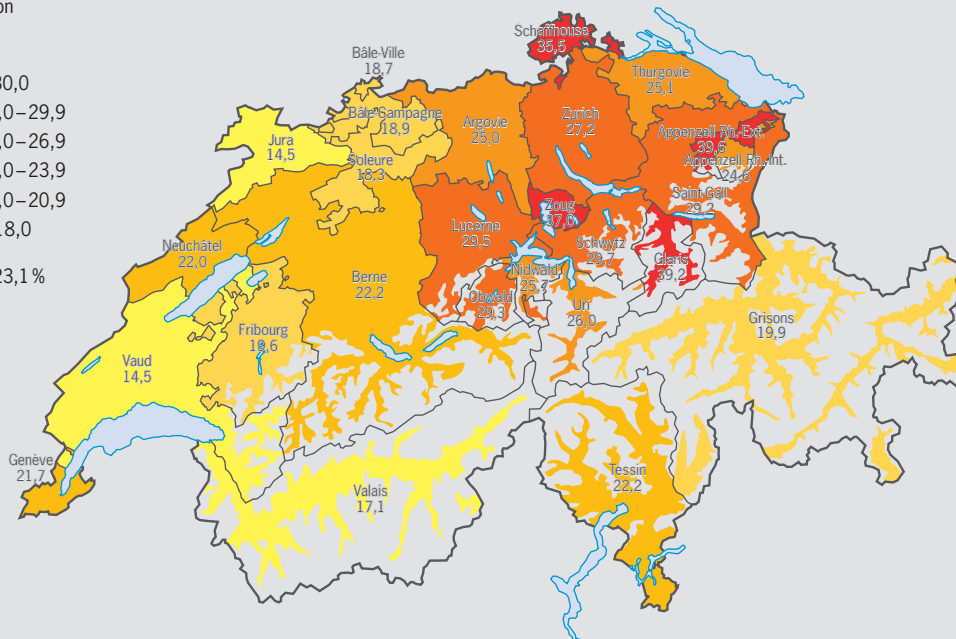
Personnes âgées de 80 ans et plus vivant en EMS

par canton

En %



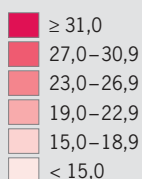
Suisse: 23,1 %



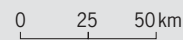
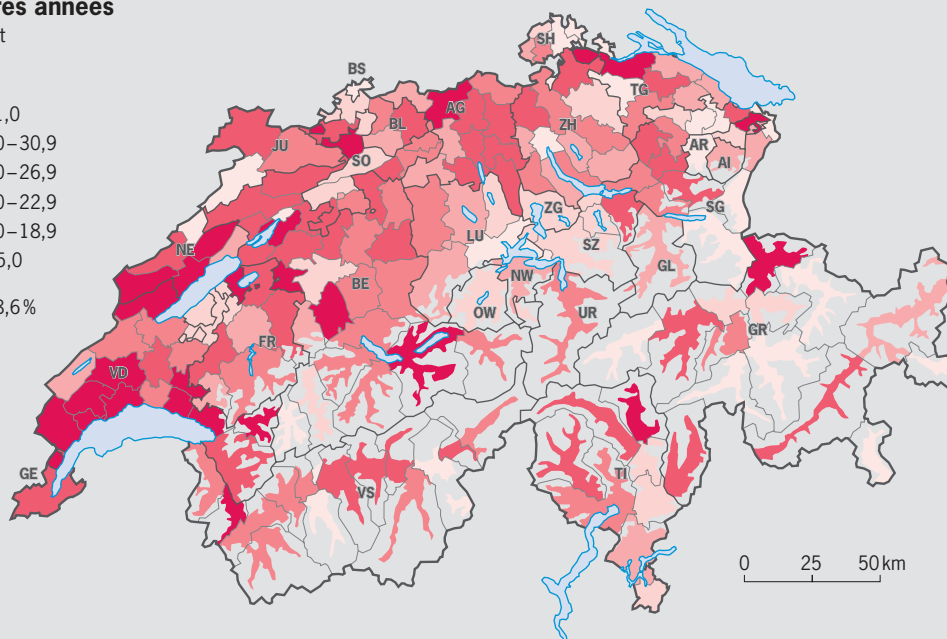
Personnes en EMS ayant quitté leur commune de domicile au cours des cinq dernières années

par district

En %



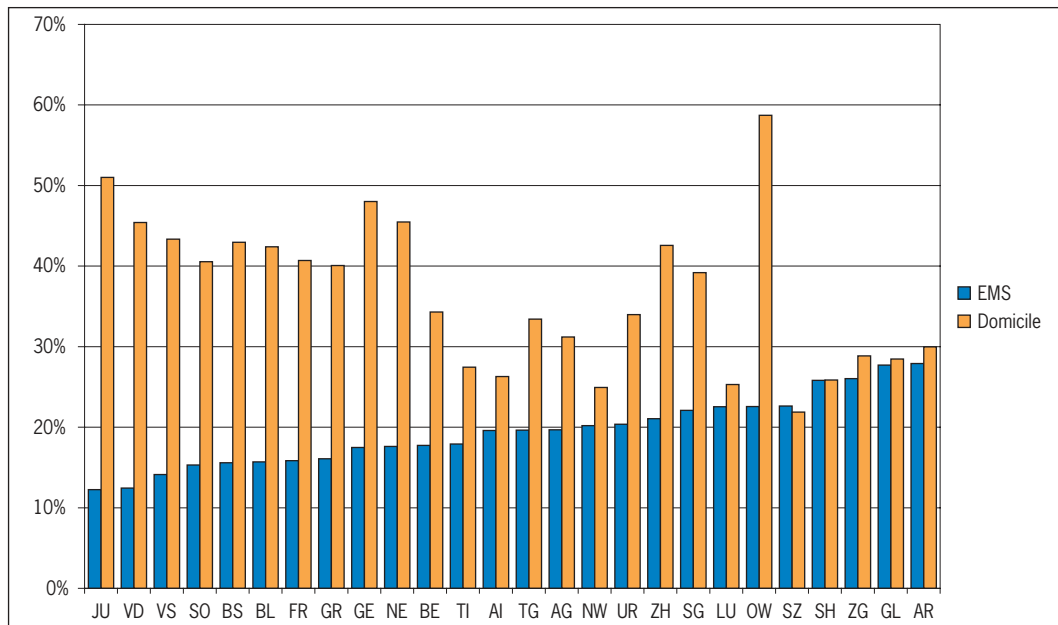
Suisse: 28,6 %



Source: Recensement fédéral de la population, OFS
 © OFS, ThemaKart, Neuchâtel 2004

On observe une forte différence entre cantons quant à la proportion de personnes âgées résidant en établissements médico-sociaux et quant à l'âge moyen des résidents (cf. atlas virtuel⁷²): les cantons pour lesquels le taux d'hébergement en EMS est le plus élevé accueillent plus précocement les personnes âgées. Globalement, ces cantons appartiennent à la Suisse alémanique; ils se trouvent concentrés en Suisse centrale et en Suisse orientale (Appenzell Rhodes-Extérieures, Glaris, Zoug, Schwyz, Schaffhouse, Obwald, Lucerne, Saint-Gall). A l'opposé, les cantons de l'Ouest (Vaud, Valais, Fribourg, Genève), du Nord de la Suisse (Jura, Soleure, Bâle-Ville, Bâle-Campagne) et les Grisons présentent des taux d'hébergement plus faibles, en raison, notamment, de l'application de politiques visant au maintien à domicile des personnes âgées (Graphique 33). Les cantons pour lesquels le taux de personnes prises en charge en EMS est faible recourent davantage à l'aide et aux soins à domicile. Obwald se démarque des autres cantons avec, à la fois, un taux très élevé de personnes très âgées recevant de l'aide et des soins à domicile et un taux d'hébergement en EMS parmi les plus élevés.

Graphique 33: Proportion de pensionnaires d'EMS et bénéficiaires d'aide à domicile* de 80 et plus, par canton, en 2000



Sources: Recensement fédéral de la population, OFS; Statistique de l'aide et des soins à domicile, 2002, OFAS

* Une personne qui bénéficie de plusieurs genres de prestations est comptée plusieurs fois.

⁷²) Voir aussi la diversité cantonale du nombre de lits pour 1000 habitants (atlas virtuel).

Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible et que l'entrée en institution s'impose, avoir la possibilité de rester dans son quartier ou sa commune peut être appréciable pour les personnes âgées. Ainsi, le critère le plus important dans le choix d'une institution est la proximité de l'ancien lieu d'habitation (Casman et Lenoir, 1998). «Les personnes âgées ont en effet besoin de garder contact avec leurs proches, leurs amis, leur milieu. Les institutions pour personnes âgées doivent donc idéalement se trouver dans le lieu de vie où la personne a résidé jusqu'à son entrée en institution afin que les résidents puissent rester socialement intégrés» (Lalive d'Epinay et Braun, 1995). Le choix d'une institution pour sa proximité de son ancien domicile est souvent possible. Néanmoins, selon le district, de 15 à 30% des personnes ont dû déménager de leur commune pour s'installer dans un EMS (Carte 15, p. 125). Une contrainte (la disponibilité des lits) prend alors le pas sur la décision personnelle. Les déménagements ne semblent pas moins fréquents dans les cantons où le taux d'hébergement en EMS est élevé.

Discussion: quel avenir pour l'institutionnalisation?

Le nombre de personnes très âgées (80 ans et plus) devrait doubler en Suisse entre 2000 et 2050 (cf. chapitre 1); ceci entraînera inévitablement un besoin accru en soins. Avec la transformation actuelle des systèmes familiaux (baisse du nombre d'enfants, raréfaction des partenaires avec l'augmentation du nombre de divorces, mobilité géographique qui sépare les familles), on pourrait s'attendre à une diminution de l'aide de la famille auprès des parents âgés demeurant dans leur domicile, famille qui actuellement occupe un rôle important. En effet, seul un tiers de l'aide aux personnes âgées vivant à domicile est dispensé par des professionnels (Mösle, 2001). De plus, bien que l'état de santé continuera de s'améliorer, les attentes et les exigences devraient se manifester à la hausse sous l'influence d'un effet «génération»: «à état de santé identique, les seniors de 2020 aspireront à plus de soins et de bien-être médical», ils auront besoin de personnels plus nombreux à leur chevet lorsqu'ils seront en établissements médico-sociaux (Gilliand, 2001). Mösle (2001) répertorie diverses solutions à développer ou à mettre en œuvre comme les prestations dites «heimex» (les EMS mettent à disposition, en Suisse alémanique, leurs prestations pour des personnes âgées qui ne vivent pas dans l'établissement) lesquelles devraient être associées à la construction de logements permettant aux résidents d'avoir une vie privée dans un environnement protégé (environnement médicalisé aux dimensions relativement réduites). Par ailleurs, l'offre en soins (EMS, soins à domicile, heimex) devra être multiple et variée pour refléter la diversité des conditions dans le grand âge en Suisse où l'indépendance côtoie la fragilité (situation à risques et majoritaire) et la dépendance (Guilley et al., 2003).

Quelques définitions

Espérance de vie à domicile à un âge x quelconque: nombre moyen d'années restant à vivre dans un domicile privé pour un ensemble d'individus ayant déjà atteint l'âge x.

Etablissements médico-sociaux (EMS): «la loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994 réunit sous les termes génériques *établissements médico-sociaux*, les établissements, les institutions et leurs divisions qui prodiguent des soins, une assistance médicale ainsi que des mesures de réadaptation à des patients pour une longue durée» (Mösle, 2001). «Les termes home ou établissements médico-sociaux recouvrent des réalités semblables. Ils sont utilisés indifféremment en Suisse romande en fonction d'acceptations cantonales» (Fragnière et Girod, 2002).

Ménages collectifs: cohabitation de personnes et groupes de personnes qui n'ont pas de ménage propre. Sous la dénomination de *ménages collectifs* sont regroupées toutes les formes de résidence en institution (Fragnière et Girod, 2002). Les ménages collectifs incluent les établissements pénitentiaires, les internats, les hôpitaux, les établissements médico-sociaux (EMS), les couvents, les hôtels, les ménages administratifs. Suite à l'expansion du nombre de personnes très âgées et à la modification des comportements familiaux (accueils moins fréquents des aînés au domicile de la famille), le ménage collectif s'est transformé au cours des dernières décennies en une «forme de cohabitation destinée principalement aux personnes âgées, plus précisément encore aux vieillards» (Lalive d'Epina y et al., 1998a).

Régression logistique: méthode statistique permettant de modéliser une probabilité et de calculer un risque relatif. Une régression logistique permet d'évaluer un rapport de risque «toutes choses égales par ailleurs». Un exemple est donné au chapitre 7: à même âge, même état civil et niveau scolaire similaire, les femmes ont le même risque de vivre en EMS que les hommes. Ceci indique que la surreprésentation des femmes en EMS s'explique entièrement par ces trois caractéristiques socio-démographiques: âge plus élevé, plus souvent veuves et de scolarité plus limitée (cohortes nées avant 1925) que leurs contemporains masculins.