

Atelier 1

Autodétermination et dépendance. Ce que les femmes attendent du grand âge

Marie-Louise Barben, *sociologue, membre de la GrossmütterRevolution*

Elisabeth Ryter, *historienne et évaluatrice*



Autodétermination et dépendance

Ce que les femmes attendent du grand âge

Au premier semestre 2018, nous avons interrogé 68 femmes âgées entre 55 et 75 ans sur leurs souhaits pour le cas où elles ne seraient plus capables de gérer leur quotidien sans aide extérieure. Neuf groupes focaux en divers lieux de Suisse alémanique ont servi de cadre à cette consultation. Le mandant de ce projet était le groupe du manifeste de GrossmütterRevolution.

En référence au principe selon lequel les souhaits dépendent du vécu, il s'est agi dans un premier temps de recenser les expériences personnelles du grand âge faites par les participantes. Il s'est avéré que presque toutes étaient ou avaient été confrontées à cette réalité, le plus souvent à travers leurs parents âgés.

Les souhaits en matière de logement, de prise en charge et de soins, de prévoyance et de fin de vie étaient au cœur d'une seconde partie subdivisée en trois blocs introduits chacun par un bref scénario. Ces instantanés décrivaient une évolution graduelle de la fragilité. La première contribution concernait les conditions de logement, la deuxième la prise en charge et les soins et la troisième la démence.

S'agissant des *conditions de logement*, toutes les réponses convergent: les personnes interrogées souhaitent continuer à vivre aussi longtemps que possible dans leur appartement, dans leur quartier ou tout au moins dans leur commune de résidence. Pour beaucoup, la familiarité avec l'environnement compense des inconvénients tels qu'appartement trop grand, maison inadaptée aux personnes âgées ou contraintes liées à l'entretien d'un terrain. De façon volontaire ou forcée, certaines ont cependant changé de logement au cours des dernières années, généralement dans le but de trouver une formule adaptée à leur âge. Si elle constitue encore une perspective lointaine pour beaucoup, l'entrée en EMS est généralement perçue comme une solution envisageable.

Pour le cas où l'intervention de tiers deviendrait incontournable, les personnes interrogées opèrent une nette distinction entre *prise en charge* et *soins*. Pour la très grande majorité, les soins sont du ressort de professionnels, et non des proches. Les femmes consultées préfèrent que les seconds restent disponibles pour les contacts sociaux d'égal à égal. Quant à savoir à qui incombe la prise en charge au quotidien, aucune réponse ne s'est dégagée des entretiens. Cela tient peut-être au malaise suscité par l'idée de recourir à l'aide de tiers.

Le troisième scénario portait sur un *tableau de démence* évolutive. Un fait qui, à défaut d'être étonnant, est évident: la démence fait peur. Car elle compromet ce qui importe le plus à la majorité des participantes: le fait, dans chaque situation, de disposer d'un degré maximal d'autodétermination. Les femmes interrogées sont conscientes de la nécessité de prendre des dispositions à cette fin. Nombre d'entre elles expriment leurs souhaits à des proches ou à d'autres interlocuteurs dans le cadre d'échanges informels. Elles ont établi des directives anticipées ou un mandat pour cause d'incapacité ou en ont en tout cas la ferme intention.

Tous les entretiens focaux ont donné lieu à des échanges vifs et francs. Nombre de participantes ont affirmé spontanément que la discussion leur avait été utile. Le résumé du rapport fournit des indications sur la manière dont de tels entretiens peuvent être prévus et animés également en dehors du présent projet.

Lors de l'*atelier du 14 mai 2019*, nous nous concentrerons sur les souhaits des personnes concernées et, éventuellement, sur ceux de leurs proches. Nous aimerions examiner avec vous la façon dont vous pouvez y répondre dans le milieu professionnel, institutionnel ou politique dans lequel vous intervenez.

Publications

Les deux auteurs ont consacré les rapports suivants à la question du grand âge:

- *Selbstbestimmung und Abhängigkeit. Erwartungen von Frauen an das hohe Alter (2018).*
- *Care-Arbeit unter Druck. Ein gutes Leben für Hochaltrige braucht Raum (2015).*
- *Das vierte Lebensalter ist weiblich. Zahlen, Fakten und Überlegungen zur Lebensqualität im hohen Alter (2012).*

Les trois rapports ont été rédigés sur mandat du groupe du manifeste GrossmütterRevolution. Ils sont disponibles uniquement en allemand, chacun dans une version longue et une version abrégée qui peuvent être téléchargées sur le site suivant:

<https://www.grossmuetter.ch/arbeitsgruppen/die-manifestgruppe/studien-und-berichte/>