



L'offre de logement pour personnes âgées dans le canton de Neuchâtel

Évolution, état des lieux, tensions

Rapport de recherche HomAge n°1, septembre 2021

Projet FNS 10001C_182401, requérante : Prof. Tania Zittoun

Université de Neuchâtel

Fabienne Gfeller, Tania Zittoun, Michèle Grossen et Martina Cabra

INSTITUT DE PSYCHOLOGIE
ET ÉDUCATION
ASSOCIÉ À LA



AVANT-PROPOS

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre du projet HomAge, financé par le Fonds National suisse de la recherche et dirigé par la Prof. Tania Zittoun. Dans ce projet, nous étudions l'articulation entre le développement des personnes âgées et leurs modalités de logement, et plus largement leurs lieux de vie. Il s'agit d'un rapport intermédiaire lié à la première phase du projet qui vise à présenter et comprendre le paysage cantonal neuchâtelois de soin, d'aide et de soutien à la personne âgée dans sa globalité et son évolution. C'est ce paysage que la planification médico-sociale élaborée par le Canton cherche à transformer pour répondre aux enjeux actuels liés au vieillissement démographique. Outre l'intérêt intrinsèque que ce tour d'horizon et les analyses menées présentent – du moins nous l'espérons –, ce rapport sert également de base et de point de repère pour les autres phases du projet HomAge, qui se focaliseront plus spécifiquement sur des trajectoires de personnes âgées ainsi que sur le fonctionnement de réseaux ou institutions particulières.

Avec le projet HomAge, notre but est d'instaurer et entretenir un dialogue avec différent-e-s interlocuteurs et interlocutrices jouant un rôle dans le paysage cantonal de soin, d'aide et de soutien. Ainsi la première version de ce rapport a fait l'objet d'une consultation auprès de toutes les personnes interviewées. Nous tenons à les remercier d'avoir pris le temps de parcourir le document et de nous faire part de leurs commentaires. Il va néanmoins de soi que les propos tenus dans ce rapport n'engagent que notre responsabilité. Précisons aussi que l'une des difficultés rencontrées dans la rédaction de ce rapport est qu'il porte sur un paysage en constante évolution et que, par conséquent, certains éléments deviennent rapidement obsolètes.

Les réactions qu'a d'ores et déjà suscité ce rapport suggèrent que certain-e-s y ont vu un moyen de faire connaître leur travail (voire de le soutenir) et d'informer les personnes amenées, pour une raison ou une autre, à se familiariser avec le paysage cantonal de soin, d'aide et de soutien à la personne âgée. Ceci nous réjouit et nous espérons que ce document contribuera à favoriser la collaboration interinstitutionnelle la coordination que nécessite le bon fonctionnement du paysage d'aide, de soin et de soutien et, plus particulièrement, la mise en œuvre d'un projet de l'envergure de la planification médico-sociale. En effet, si dans cette entreprise, le risque d'effet de silo n'est pas absent, nous sommes, quant à nous, impressionnées par les collaborations déjà mises en place, les initiatives prises, les projets en cours d'élaboration et, plus généralement, par le dynamisme et l'engagement de nombreuses personnes.

TABLE DES MATIERES

1	Introduction.....	5
2	État de la recherche en Suisse.....	7
2.1	Personnes âgées et vieillissement en Suisse	8
2.2	La retraite et le changement des activités	9
2.3	Maintien, développement et apprentissage	10
2.4	Les modalités de logement pour personnes âgées en Suisse	11
2.5	Les soins et l'aide.....	13
2.6	La fin de vie et la mort.....	16
2.7	Synthèse	16
3	Une approche psychologique socio-culturelle du développement de la personne âgée.....	17
3.1	Une étude de cas cantonale	17
3.2	Aspects méthodologiques	18
3.2.1	Recherche documentaire	19
3.2.2	Entretiens	20
3.2.3	Visite de sites et observations.....	20
3.3	Analyses.....	21
4	Elaboration de la planification médico-sociale et son contexte	23
4.1	Le canton de Neuchâtel et sa démographie.....	23
4.2	Les niveaux supra-, inter- et intracantonal	23
4.3	Naissance et grandes étapes de la Planification médico-sociale	25
4.4	Mise en œuvre de la PMS.....	27
4.5	Le rôle des communes.....	29
4.6	Synthèse	30
5	Présentation du paysage de soins et d'aide.....	33
5.1	Proches aidant-e-s.....	33
5.2	Bénévolat.....	34
5.2.1	bénévolat neuchâtel.....	35
5.2.2	Quelques autres associations, club et fondations.....	36
5.3	Maintien à domicile.....	37
5.3.1	NOMAD.....	38
5.3.2	Autres prestataires	40
5.4	Appartements avec encadrement.....	41
5.5	Accueil et séjour	42
5.5.1	Séjour.....	42
5.5.2	Accueil	45
5.6	Réseau (entretiens d'orientation)	46

5.7	Système d'information	47
5.8	Le Réseau Hospitalier Neuchâtelois et le Centre Neuchâtelois de Psychiatrie	48
5.9	Synthèse	49
6	Les possibilités de logement pour les personnes âgées dans le canton de Neuchâtel	51
6.1	Types de logements	51
6.2	« Domicile privé » (en logement standard)	51
6.3	« Appartements avec encadrement » (AE)	52
6.3.1	Etat des lieux de la construction d'AE	54
6.4	« Établissements médico-sociaux » (EMS)	55
6.5	Les pensions et familles d'accueil	57
6.6	Les colocations	57
6.7	Les coopératives d'habitation et d'habitant-e-s	58
6.8	Une maison pour dames âgées	59
6.9	Synthèse	59
7	La transformation d'un paysage de soin : enjeux et tensions	61
7.1	La trajectoire de logement : entre trajectoire type et réalités	61
7.2	Logements : Tensions, changements et frontières floues	64
7.2.1	Logement et « chez soi »	64
7.2.2	Frontières floues et changeantes	66
7.2.3	Qui vit avec qui et comment ?	67
7.2.4	Moment du déménagement	69
7.2.5	Articulation entre canton et communes	70
7.2.6	Prestations complémentaires (PC)	70
7.2.7	Offre et demande	72
7.3	Soins, aide et soutien : Enjeux, tensions et ajustements	74
7.3.1	Répartition et changements de rôles et de tâches	74
7.3.2	Formation des professionnel-le-s	77
7.3.3	Qui initie un changement, qui décide ?	78
7.3.4	Qui est concerné-e et quelles sont les trajectoires et situations envisagées ?	79
7.3.5	Questions de temporalités	81
8	Conclusions et ouvertures	83
	Remerciements	87
	Références bibliographiques	89
	Annexe – Glossaire des acronymes et abréviations	95

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 Services et offices cantonaux impliqués dans la mise en œuvre de la PMS	27
Figure 2 Les différents domaines de la PMS (figure élaborée par le SCSP).....	28
Figure 3 Résumé des étapes de la PMS.....	31
Figure 4 Réseau de soins, d’aide et d’accompagnement et possibilités de logement pour la personne âgée selon la PMS.....	50
Figure 5 Trajectoire type à éviter/réduire.....	62
Figure 6 Diversification des possibilités de trajectoires par la PMS.....	62

1 INTRODUCTION

Le projet de recherche HomAge, financé par le Fonds national de la recherche scientifique, porte sur les modes de logement des personnes âgées dans le canton de Neuchâtel et cherche à mieux comprendre les conditions du développement des personnes âgées. La première étape de ce projet vise à décrire la situation du logement et de la stratégie cantonale pour faire face au vieillissement de la population, ce qui est l'objet de ce rapport. Celui-ci rendra compte du contexte historique et institutionnel (en particulier légal et politique) dans lequel se développe une politique de prise en charge des personnes âgées, et brossera un tableau des possibilités d'habitation pour les personnes âgées dans le canton de Neuchâtel.

Nous commençons par faire un point sur l'état de la recherche en Suisse (chapitre 2) et présentons notre approche et notre méthodologie (chapitre 3). Ensuite, nous présentons la situation cantonale, le réseau de soins et d'aide et en particulier le développement et la mise en place de la planification médico-sociale (ci-après : PMS), un important projet politique voté en 2012 transformant le paysage de soins, d'aide, d'accompagnement et de soutien ainsi que les lieux de vie des personnes âgées (chapitres 4 et 5). Nous recensons ensuite les différentes formes de logement de personnes âgées que nous avons identifiées dans le canton de Neuchâtel (chapitre 6). Dans le chapitre 7, nous mettons en évidence les tensions émergeant d'un tel projet et proposons quelques ouvertures.

Ce rapport va au-delà d'une simple description, et ceci de deux manières. D'une part, sachant qu'une description se fait toujours depuis un point de vue particulier et s'élabore également en fonction d'un but, nous explicitons l'ancrage théorique qui oriente notre regard sur les événements. D'autre part, dans le but d'apporter une plus-value qui, nous l'espérons, pourra être utile aux différent-e-s acteurs et actrices concerné-e-s (telles que les acteur-ices politiques, des membres de l'administration, des associations ou autres groupes actifs auprès de ou impliquant des personnes âgées, etc.), nous mettons également en évidence les différentes difficultés, obstacles et tensions que nous avons relevées.

2 ÉTAT DE LA RECHERCHE EN SUISSE

La Suisse est un petit pays à la population vieillissante. Comme beaucoup de pays nord-européens, elle connaît un allongement de l'espérance de vie et une baisse de natalité, et anticipe depuis quelques années une transformation de la structure démographique de sa population et, avec elle, la mise en crise d'un système économique et social de retraite. En parallèle, la recherche en sciences sociales s'est mise à examiner les modes de vie des personnes durant une période de vie encore peu connue : les vingt à quarante ans que les adultes vivent après leur retraite.

La catégorie des personnes dites « âgées » recouvre une énorme diversité de situations et de trajectoires, et la première question qui se pose consiste généralement à identifier quand la vieillesse commence. L'indicateur le plus couramment choisi est l'âge chronologique. Beaucoup d'études se basent sur l'âge légal de la retraite, donc 65 ans (dans les faits, actuellement 65 ans pour les hommes et 64 pour les femmes), comme une frontière-clé, considérant ainsi la participation au monde du travail comme un élément central de la catégorisation de la personne. Il peut bien sûr s'écouler de nombreuses années entre 65 ans et l'âge du décès, ce qui conduit à créer des sous-catégories (par ex. troisième âge, quatrième âge, centenaires, etc.) (Jopp et al., 2016; Sapin et al., 2014). Par ailleurs, les situations diffèrent également en fonction de caractéristiques de la personne et des spécificités de sa trajectoire de vie (sexe, type de formation, milieu socio-économique, genre, parcours migratoire, etc.)¹.

Nous sommes conscientes des difficultés que posent l'identification et la dénomination des personnes dites « âgées ». Comme ce rapport porte sur des propositions politiques, nous considérerons que ce sont les personnes âgées de « 65+ » qui sont concernées, tout en renvoyant à la littérature plus critique pour une discussion de ces catégories (Balard, 2015; Casas, 2014; Hviid, 2020; Zittoun, 2020). Par ailleurs, nous adoptons ici une approche de la psychologie socioculturelle qui invite à prendre en compte la diversité des trajectoires et des expériences des personnes âgées, sans présumer de certaines catégories sociales (Zittoun & Baucal, 2021). En distinguant les enjeux sociaux (discours sociaux et institutionnels, pratiques sociales) des enjeux plus personnels (trajectoires de vie, expérience des personnes), nous sommes en revanche attentives aux effets d'inégalités qui peuvent être produits en pratique (Dahinden & Zittoun, 2013; Di Donato et al., 2020). C'est cette entrée socioculturelle qui nous amène à identifier, parmi les travaux en Suisse, ceux qui se centrent sur les activités des personnes âgées, dans leurs réseaux sociaux et leur contexte de vie. En revanche, nous ignorons ici les travaux centrés sur la personne isolée qui examinent avant tout des aspects physiologiques ou cognitifs du vieillissement.

Dans ce premier chapitre, nous faisons un état des lieux de la recherche menée en Suisse. La plupart de ces travaux reflètent des approches, débats et constats de la recherche internationale. Pour ne pas alourdir ce document, cette dernière ne sera pas présentée ici, mais nous mettrons en évidence la manière dont les travaux suisses répondent ou contrastent avec ces travaux.

Après un survol de la situation démographique, nous évoquons les travaux portant sur le passage à la retraite, les modes de logement, les réseaux sociaux, les soins et l'aide à domicile, ainsi que sur

¹ Bolzman et Bridji (2019) se sont notamment intéressés à la spécificité des questions qui se posent pour des migrant-e-s au moment de la retraite en termes de lieux de vie. Ainsi, une étude mandatée par PINK CROSS constituée de trois sous-projets a mis en lumière la situation des personnes LGBT et des personnes porteuses du VIH dans les EMS et les soins à domicile (Buccheri Hess & Misoch, 2016; Gretler Heusser & Müller, 2016; Métrailler & Neuenschwander, 2016).

l'apprentissage, le développement et la fin de vie. Cela nous permettra de présenter la spécificité de notre approche et de préciser l'ambition de notre propre travail.

2.1 PERSONNES ÂGÉES ET VIEILLISSEMENT EN SUISSE

Le vieillissement de la population est un phénomène reconnu qui, notamment en raison des nombreux défis sociétaux qu'il engendre, attire l'attention de scientifiques de différents domaines en Suisse, comme ailleurs. De nombreux projets s'intéressent actuellement, ou se sont intéressés ces dernières années, à des questions liées au vieillissement. L'Age Report (Höpflinger et al., 2019) identifie l'arrivée de la génération des baby-boomers à la retraite comme le principal facteur du vieillissement démographique accru qui est attendu ces prochaines années. Celui-ci est lié à deux phénomènes : l'augmentation de l'espérance de vie et le faible taux de natalité. L'espérance de vie a fortement augmenté chez les personnes très âgées. En Suisse, en 2017, elle était de 81,4 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes. Le nombre de centenaires s'élevait en 2017 à 1883 personnes. Selon les pronostics de l'OFS, le nombre de personnes de 80 ans ou plus devraient plus que doubler et passer de 0,4 million en 2017 à 1,1 million en 2045. La plupart des décès ont lieu entre 85 et 90 ans (Höpflinger et al., 2019) et les principales causes de décès en Suisse, en 2017, selon l'Office fédéral de la statistique (OFS, communiqué de presse Santé 14 du 16.12.2019), sont les maladies cardiovasculaires (31,4% des décès) et le cancer (25,8% des décès). Les autres principales causes représentent chacune moins de 10% des décès : démence (9,8%), maladies de l'appareil respiratoire (6,9%), causes extérieures (accidents, suicides et autres, 5,6%).

Par ailleurs, les travaux montrent que la période de la retraite peut être un moment de précarisation, en particulier financière. Pour beaucoup de personnes vieillissantes, l'augmentation des besoins de prestations de soins et d'aide liée à l'âge signifie également des dépenses croissantes et donc un risque augmenté de précarisation. En 2017, 12,5% des retraité-e-s bénéficiaient des prestations complémentaires (ce qui indique que leurs retraites sont insuffisantes pour couvrir leur minimum social d'existence) et on estime le nombre de retraité-e-s en situation de pauvreté à 15% (Knöpfel, 2020). Par ailleurs, « les disparités dans la répartition des revenus sont plus marquées parmi les retraité-e-s que pour l'ensemble de la population » (Knöpfel, 2020, p. 13) et le genre est un facteur important de précarisation. Notons également que le pourcentage de personnes bénéficiaires est fortement corrélé à l'âge. Fin 2020, 8,4% des personnes arrivant à la retraite bénéficiaient des prestations complémentaires, contre 21,4% des personnes de 90 ans. Cette situation est notamment liée au fait que les personnes plus âgées sont plus susceptibles de vivre en EMS, où les coûts de séjour rongent rapidement les éventuelles économies, et où environ une personne sur deux recourt aux prestations complémentaires.² L'allongement de la vieillesse en bonne santé, ainsi que la précarisation de personnes aux besoins grandissants, ont amené les institutions politiques à prêter une attention grandissante à la situation des personnes âgées.

Les questionnements sur les politiques requises par le vieillissement de la population en Suisse ont déjà une histoire de plus de cinquante ans en Suisse. Le vieillissement de la population, les logements pour personnes âgées, l'AVS et les politiques de la vieillesse ont été thématiques en Suisse dès l'après-guerre (Dirlewanger, 2018; Repetti, 2018). Les travaux ont évolué au cours du temps en lien avec les représentations changeantes de la vieillesse et de la société. Entre 1992 et 1999, un programme de recherche national (PNR 32), intitulé « Alter. Anziani. Vieillesse », a brossé un large tableau de la

² Office fédéral des assurances sociales, Rapport annuel Statistique des prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI, 2020. Paru en juin 2021. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/securite-sociale/enquetes/sel.assetdetail.17424592.html>, consultée le 24.06.2021.

vieillesse en Suisse. Celui-ci s'est articulé autour des cinq thématiques suivantes : (1) la situation et les activités des personnes âgées dans la société, (2) la condition sociale et économique des personnes vieillissantes, (3) la retraite, (4) la santé, la maladie et les soins avec l'avance en âge, (5) le maintien à domicile et les interventions innovatrices pour personnes âgées (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, p. 6). Dans leur rapport de synthèse, les auteur-e-s mettent en évidence l'autonomie, la solidarité et la participation comme éléments-clés d'une politique de la vieillesse. Actuellement, les Académies suisses des sciences ont mis en place la « Swiss Platform Ageing Society », une plateforme ayant pour but de faciliter les rencontres et échanges entre différentes disciplines mais également entre la recherche et le terrain. Le projet est classé comme prioritaire par les Académies³. En effet, le vieillissement de la population est un phénomène complexe qui soulève des questions notamment en termes de santé mentale et physique, d'urbanisme, d'économie, d'intégration sociale et de discrimination.

En Suisse, la question du développement et de la vie des personnes âgées est envisagée de manière multidisciplinaire. Dans ce qui suit, nous commençons par examiner les travaux sur le passage à la retraite et les activités que développent les personnes.

2.2 LA RETRAITE ET LE CHANGEMENT DES ACTIVITÉS

Le passage à la retraite et les régimes de retraite ont fait l'objet de nombreux travaux, notamment en sociologie. Certaines recherches ont porté sur le bien-être subjectif lors du passage à la retraite, mettant en évidence une diminution globale de ce bien-être autour de la période du passage à la retraite. Cette diminution s'explique par l'importance, particulièrement marquée en Suisse, du travail comme une activité autour de laquelle se construisent l'identité et un sentiment d'utilité. Wernli et ses collègues identifient la « capacité à investir de nouveaux rôles » (Wernli et al., 2015, p. 395) comme un facteur-clé permettant d'atténuer cet impact négatif en particulier chez les hommes, alors que chez les femmes c'est le départ à la retraite anticipée qui est identifié comme ayant un effet particulièrement négatif sur le bien-être subjectif. Les auteurs soulignent également des inégalités d'accès aux ressources et aux savoir-faire qui permettent de gérer la transition, liées aux inégalités socio-économiques. Ces travaux reflètent ainsi des tendances identifiées ailleurs dans le monde : la fixation sur le passage à la retraite et le fait que cette centration sur la fin de la participation au marché du travail tend à cacher des expériences personnelles bien plus nuancées.

En Suisse comme ailleurs, les travaux sur le « désengagement » professionnel ont laissé la place à des travaux sur le « vieillissement actif », considéré souvent comme un nouvel idéal à atteindre. Les débats autour de l'âge de la retraite donnent lieu à des recherches qui documentent et analysent d'une part la situation (conditions de vie, conditions de travail, inégalités, etc.) de ce qu'on appelle les travailleurs-senior-e-s (55-64/65 ans) et des retraité-e-s, d'autre part les discours et représentations sociales autour de ces thématiques (Knüsel et al., 2015). Les représentations du vieillissement et des personnes en âge de retraite font également l'objet de recherches. Repetti (2015, 2018) recontextualise le discours sur le vieillissement actif en le liant à l'objectif de contrôler les dépenses liées à l'AVS. Elle s'interroge sur la manière dont ces discours sont perçus par des retraité-e-s en relativement bonne santé âgé-e-s entre 70 et 90 ans et façonnent leur identité. Ces travaux mettent en évidence que si certain-e-s retraité-e-s continuent de travailler après la retraite, notamment pour des raisons économiques (Knüsel et al., 2015), dans l'ensemble ils-elles ne souhaitent pas une augmentation généralisée de l'âge de la retraite et « tiennent à la part de liberté que leur offre leur statut et qu'ils considèrent avoir méritée » (Repetti, 2015, p. 430). En revanche, ces mêmes personnes sont actives et

³ <http://www.ageingsociety.ch/fr/ageing-society.html>, consulté le 30.01.2020.

se présentent comme telles. Elles semblent « disposé[e]s à s’auto-contraindre à toute une série d’actions et de comportements pour être conformes au modèle du vieillissement actif » (Repetti, 2015, p. 432). Il est ainsi intéressant de noter que ces travaux sont relativement critiques quant à la nouvelle norme du vieillissement actif et ses effets indirectement discriminants.

Indépendamment de ce débat, de plus en plus de travaux examinent les activités maintenues ou développées par les personnes de plus de 65 ans.

2.3 MAINTIEN, DÉVELOPPEMENT ET APPRENTISSAGE

Un champ de recherche relativement important s’articule autour des possibilités de la personne. D’un côté, on s’intéresse à ce qui permet à la personne de maintenir certaines compétences et fonctions. On reste ici assez proche d’une représentation sociale sous-jacente à une grande partie des travaux et des discours sociaux, à savoir que le vieillissement est un déclin contre lequel il s’agit de lutter. Mais les travaux portent aussi sur le potentiel de développement et d’apprentissage des personnes âgées (Campiche & Dunant, 2018; Grossen et al., 2021, Zittoun et al., 2021).

Dans le domaine du sport, d’abord, des équipes de recherche développent des connaissances sur ce qui favorise une bonne santé. Ainsi, partant du constat que la moyenne des personnes âgées pratique trop peu de sport par rapport aux recommandations, Schmid (2014) examine les possibilités d’une personnalisation de l’encouragement à l’activité physique.

Le rôle qui peut être joué par les technologies afin de soutenir l’autonomie et le bien-être des personnes âgées est également un objet de recherche. Il s’agit souvent de recourir à des technologies qui favorisent le maintien à domicile, augmentent la sécurité par un système d’alarme ou soutiennent les dispositifs d’aide et de soins. On peut notamment distinguer les dispositifs d’aide actifs des dispositifs d’aide passifs, les premiers nécessitant une intervention de la personne pour être déclenchés, par exemple par une télécommande, alors que les seconds se déclenchent automatiquement lors d’un input particulier, par exemple une porte automatique. L’un des effets de ces technologies est une augmentation du sentiment de sécurité tant chez les proches que chez la personne elle-même (Höpflinger & Stuckelberger, 1999). Une étude conduite à Lausanne met en évidence que les personnes âgées se déclarent majoritairement prêtes à utiliser des outils de santé connectée telle que des montre-alarmes, des détecteurs de position destinés à déclencher une alarme en cas de chute ou encore une carte électronique sur laquelle les examens et traitements sont enregistrés. Cette acceptation des technologies est cependant moins forte chez les personnes les plus âgées de la population prise en compte. Les hommes présentent un taux d’acceptation plus élevé que les femmes et les réponses varient également en fonction des personnes qui auront accès aux informations. Le taux d’acceptation est ainsi plus élevé si les informations sont transmises uniquement au médecin et pas aux autres professionnel-le-s de la santé (Abolhassani et al., 2019). Ces auteur-e-s soulignent que les raisons principales de la réticence à utiliser ces technologies sont liées à la confidentialité des données, le manque de confiance dans la fiabilité des technologies et le risque de déshumanisation et de perte d’intimité. Par ailleurs, dans un contexte de numérisation croissante de la société, où de plus en plus de services et d’outils sont disponibles sur l’internet ou y sont connectés, on peut s’interroger sur l’accès des personnes âgées à ce monde numérique et leur usage de ces outils.

L’étude *Digital seniors*, mandatée par Pro Senectute, fait le point en 2009, 2015 et 2020 sur l’utilisation des technologies de l’information et de la communication par les personnes de plus de 65 ans en Suisse. Seifert, Ackermann et Schelling (2020) mettent ainsi en évidence une augmentation importante de l’utilisation de l’internet au sein de cette population sur les dix dernières années. Le nombre

d'internautes (comprenant les usager-e-s occasionnel-le-s) a ainsi doublé, passant de 27,8% en 2009 à 74,2% en 2019. Cependant, les auteurs soulignent aussi une nette différence entre les personnes de 65 à 79 ans et celles de plus de 80 ans, ces dernières recourant moins aux technologies. Les nouvelles technologies sont surtout utilisées pour le courrier électronique, la consultation d'horaires et la recherche d'informations sur l'internet. Iannaccone, Cesari Lusso et Lambolez (2017) ont, pour leur part, mis en évidence les principaux enjeux, d'une perspective psychologique et interactionnelle, de l'usage de nouvelles technologies dans la relation entre grands-parents, parents et petits-enfants.

Finalement, certaines recherches ont porté sur les activités des aîné-e-s et notamment leur engagement social (Fragnière et al., 1996). Actuellement, le projet « Bien vivre sa retraite avec les autres. Engagements, compétences et qualité de vie à l'ère du lifelong learning » (Fassa Recrosio, Mesnard, Cesari Lusso, Iannaccone, Muller Mirza, Repetti)⁴ revisite cette thématique sous l'angle d'une perspective psychosociale.

Indépendamment de la question des activités des 65+, la recherche a également examiné la question des logements des personnes.

2.4 LES MODALITÉS DE LOGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES EN SUISSE

La question du logement des personnes âgées a attiré l'attention de la recherche en Suisse. Elle s'est déplacée d'une centration sur la vie en établissement médico-social (EMS) à une centration sur le maintien à domicile et la question des aménagements matériels et sociaux qui le permettent. Le Age Report, publié tous les cinq ans depuis 2004, se présente comme « une enquête durable sur le logement des personnes âgées »⁵ résidant en Suisse (Höpflinger et al., 2019). En 2019, cette enquête a pour la première fois pris en compte les trois régions linguistiques et a été publiée également en français.

Comme dans la plupart des pays européens, en Suisse, la majorité des personnes de 65 ans et plus vivent à domicile. En effet, en 2016, 6% seulement des personnes ayant atteint l'âge de la retraite vivaient « dans une maison de retraite ou un établissement médico-social depuis plus d'un mois » (Weber et al., 2016, p. 21). Néanmoins, cette part augmente très rapidement avec l'âge. En 2018, l'OFS mentionne que 1,5% des personnes entre 65 et 79 ans vivent en EMS, contre 15,3% des personnes de plus de 80 ans.⁶

Plusieurs chercheur-e-s s'intéressent aux homes ou établissements médico-sociaux⁷ pour personnes âgées en étudiant par exemple l'impact d'activités musicales sur le bien-être des résidents (Paolantonio & Eiholzer, 2017) ou leur accès à l'internet et son utilisation (Seifert & Thilo, 2019). Plus globalement, Seifert et Schelling (2011) mettent en évidence, à travers une enquête qualitative, que les résident-e-s des homes zurichois sont satisfait-e-s de leur lieu de vie.

D'autres travaux ont, par des approches de type ethnographique, rendu compte de la transition vécue par les personnes entrant en EMS (Cavalli, 2012). Avramito, Brzak, Hugentobler et Lambelet (2019) s'interrogent par exemple sur la manière dont une entrée en EMS affecte les relations affectives et

⁴ <http://www.vittoria-cesari-lusso.ch/index.php/fr/component/content/article?id=24>, consulté le 08.10.2020.

⁵ <https://www.age-report.ch/fr/rapport-age-i>, consulté le 30.01.2020.

⁶ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/personnes-agees.html>, consulté le 13.08.2020.

⁷ EMS (établissement médico-social) est actuellement la désignation officielle dans le canton de Neuchâtel dans le cadre de sa politique cantonale. Le terme de home est néanmoins fréquemment utilisé en tant que synonyme (notamment par de futur-e-s résident-e-s ou des proches). Nous privilégierons dans ce rapport l'emploi de l'abréviation EMS lorsque nous nous référons à la PMS et son évolution, mais utilisons également l'autre terme selon les circonstances, notamment pour respecter la manière dont les établissements se présentent.

sexuelles des personnes âgées et mettent en évidence que l'EMS ne semble pas perçu comme un obstacle à la vie affective et sexuelle de ses résident-e-s, mais que la relative absence de vie sexuelle chez ces personnes est plutôt liée à d'autres facteurs tels que la perte du ou de la conjoint-e ou les normes sociales quant à ce qui est acceptable en termes de couple et de sexualité. Néanmoins, en tant qu'institutions insérées dans le tissu social, les EMS reproduisent et véhiculent certainement ces normes, du moins en partie, à travers les règles établies et les comportements et discours des personnes qui y habitent, travaillent ou visitent les lieux.

Par ailleurs, ces dernières années des travaux concernent également les alternatives aux homes en cas de difficultés à mener sa vie en restant dans son domicile. Une équipe de chercheur-e-s de l'École d'Études Sociales et Pédagogiques de Lausanne (EESP, actuellement Haute école de travail social et de la santé), sous la responsabilité de V. Hugentobler, N. Brzak, P.E. Gaberel et E. Hirsch Durrett, a ainsi été mandatée pour l'évaluation de deux colocations destinées à des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer. Cette forme d'habitat est présentée comme une modalité de logement permettant d'éviter une entrée en EMS alors que le maintien à domicile n'est plus possible, ceci en ciblant les caractéristiques des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et en « assurant un environnement sécurisé et une présence continue à des personnes qui sont physiquement aptes à réaliser leurs activités, mais qui présentant des troubles cognitifs nécessitant un accompagnement spécifique au quotidien » (Hugentobler & Brzak, 2019).

Parmi les projets en cours, le projet ADGA (Adaptation du logement au Grand Age), mené dans le canton de Genève, vise à transformer les logements des participant-e-s en s'appuyant sur une collaboration entre chercheuses du domaine de la santé (L. Allet, C. Ludwig) et un architecte (F. Wüest), ceci afin de favoriser le maintien à domicile.⁸ Le projet Quartiers solidaires, initié par Pro Senectute Vaud, est une méthode dans laquelle un-e animateur-trice travaille sur une durée déterminée à favoriser le lien et la cohésion sociale au sein d'un quartier ou d'un village, en visant l'autonomie des habitant-e-s dans la gestion de ce lien (Plattet et al., 2018). L'EPFL+ECAL Lab développe des applications spécifiquement destinées aux habitant-e-s de ces quartiers pour faciliter ces dynamiques sociales.⁹ Finalement, Seifert et Schelling (2012) brossent une vue d'ensemble des modalités d'habitation des personnes âgées dans la ville de Zürich, de leur satisfaction par rapport à la ville, leur réseau social, leur état de santé et leur mobilité.

Les études concernant les personnes âgées vivant dans des maisons individuelles se sont jusqu'à présent surtout penchées sur « l'aménagement spatial, [...] l'accessibilité et [les] questions de mobilités [...] mais les aspects impliquant davantage le vécu émotionnel n'y ont été traités que de façon marginale » (Matter, 2019, p. 186). Contrairement à cette tendance à se focaliser sur l'aménagement matériel, une étude menée dans le nord-est de la Suisse met en évidence le rôle du sentiment de chez-soi comme ressource possible contre le potentiel sentiment d'isolement qui pourrait découler d'un habitat en maison individuelle. Matter (2019) met notamment en évidence le rôle des relations, en particulier familiales, des souvenirs associés au lieu de vie et de l'expérience de stabilité dans le bien-être que rapportent les participant-e-s quant à leur habitat. Höpflinger, Hugentobler et Spini (2019), pour leur part, réfutent une lecture simpliste des statistiques liées au logement, laquelle poserait une équivalence entre augmentation du nombre de ménages privés à une seule personne et isolement social accru.

⁸ <https://www.hesge.ch/heds/recherche-developpement/projets-recherche/en-cours/habitat-seniors-adga>, consulté le 30.01.2020.

⁹ <https://epfl-ecal-lab.ch/portfolio/solidarity-network/>, consulté le 08.10.2020

Dans notre société de mobilité et d'individualisme, les statistiques sur les ménages ne sont pas très significatives en ce qui concerne les modes de vie sociaux. L'interprétation, autrefois courante, selon laquelle l'augmentation du nombre des ménages d'une seule personne relèverait d'une « singularisation » ou d'un « isolement » social apparaît erronée. (p. 48)

Cette remarque invite donc à remettre en question le lien entre isolement social et le fait d'habiter seul-e, et à porter attention au réseau social des personnes, quelle que soit leur modalité de logement. Nous examinons donc les travaux portant sur les réseaux sociaux et de soin qui permettent aux personnes de vivre à domicile tout en évitant une forme d'isolement.

2.5 LES SOINS ET L'AIDE

La question des soins et des différentes formes de soutien est intimement liée à celle du logement. Ainsi, la possibilité de rester à domicile plus longtemps dépend notamment des soins et de l'aide disponibles. Par exemple, les personnes qui ont des enfants et ont besoin de soins tendent à demeurer plus longtemps à domicile que les personnes sans enfant (Höpflinger & Hugentobler, 2006). Le réseau social des personnes fait également l'objet de recherches, en lien étroit avec la problématique de l'isolement des personnes âgées. Ainsi, une étude dans le nord-ouest de la Suisse se penche sur le réseau social, en s'intéressant au nombre de personnes avec qui la personne âgée déclare avoir eu des contacts fréquents au cours des quatre dernières semaines. Le nombre de personnes tend effectivement à baisser avec l'âge, mais seulement faiblement. De plus, cette étude distingue quatre formes de soutien à la personne : instrumental, émotionnel, corporel et financier (Schicka et al., 2019). Ainsi, cette étude met en avant la diversité des formes de soutien et d'aide, alors qu'une grande partie de la littérature se concentre sur les soins médicaux. Ce qui suit reflète cette tendance de la recherche.

Dans ce domaine, établir des prévisions est une affaire complexe. La prévision des soins à domicile nécessaires demande notamment d'articuler des prévisions démographiques multifactorielles et des prévisions socio-économiques concernant la main-d'œuvre dans ces secteurs et l'évolution des rapports intergénérationnels de soutien (Höpflinger & Hugentobler, 2006). Ainsi, il ne s'agit pas seulement de prendre en compte le nombre de personnes prévu par tranche d'âge, mais également leur état de santé qui est intimement lié à l'évolution de la médecine et à leur réseau social. Ces éléments impliquent à leur tour une possible transformation des métiers de soins, lesquels doivent s'inscrire dans ce contexte et collaborer avec ces réseaux (Höpflinger & Hugentobler, 2006; Wolf & Wysling, 2018). Dans l'ensemble, si le nombre absolu de personnes requérant des soins tend à augmenter en raison des effets démographiques, il faut également souligner que l'âge moyen à partir duquel des soins sont nécessaires tend à augmenter (jusqu'à 79 ans, seule une personne sur dix a besoin de soins) et que « la grande majorité des hommes et des femmes entre 80 et 84 ans et qui vivent à domicile [...] se considèrent en 'bonne' ou 'très bonne' santé » (Höpflinger & Hugentobler, 2006, p. 14). Les soins à domicile ont d'abord été développés en Suisse occidentale et des inégalités intercantionales existent en termes d'offre. Par ailleurs, le recours à ces soins est moins élevé chez les femmes que chez les hommes, ainsi que chez les personnes ayant un niveau de formation moins élevé (Höpflinger & Stuckelberger, 1999).

En 1999, le rapport final du PNR 32 (Höpflinger & Stuckelberger, 1999) pointait aussi les difficultés d'accès à l'information comme l'un des facteurs principaux d'inégalités de recours aux soins. Selon ce rapport, le système d'information n'a pas suivi le développement rapide du secteur médico-social, mais constitue un élément central face à l'évolution démographique et à l'explosion des coûts de la santé, notamment via un pilotage de l'offre. Notons que l'étude qui s'est centrée sur ces aspects, conduite par Santos-Eggimann (2000), a inspiré Barbey et al., auteur-e-s de l'étude conduite par la

HES-SO Valais et la Haute Ecole de Santé Arc sur laquelle s'est basée la politique neuchâteloise pour élaborer la PMS, ce qui pourrait expliquer la présence d'un volet qui concerne spécifiquement la circulation de l'information.

Le public et le but des soins à domicile peuvent être variables. Ainsi, le projet EIGER (inscrit dans le PNR 32) constitue un projet pilote de visites préventives à domicile auprès de personnes âgées de 75 ans et plus. Ces visites ont pour but de favoriser des capacités fonctionnelles permettant le maintien à domicile. Elles sont effectuées par des infirmier-e-s, mais contrairement aux soins à domicile classiques, il ne s'agit pas tant de réagir à des symptômes que de les anticiper. Les deux facteurs-clés pour une prévention efficace sont la formation des infirmier-e-s et leur capacité à donner des conseils ciblés d'une part, et une intervention suffisamment précoce – c'est-à-dire que la santé de la personne âgée doit être encore relativement bonne — d'autre part (Höpflinger & Stuckelberger, 1999).

Quelles sont les perspectives des différentes personnes concernées sur les types de logement et les soins ? Dans la région vaudoise, Santos-Eggimann et ses collègues (Carvalho et al., 2019; Santos-Eggimann & Meylan, 2017) ont étudié les représentations des personnes âgées ne vivant pas en EMS en appuyant leur méthode sur des vignettes présentant différentes situations de dépendance. La question posée aux participant-e-s portait sur le type de logement estimé le plus approprié (à domicile, logement protégé ou EMS) et sur la personne qui prendrait en charge les soins (époux-se, professionnel-le ou mixte). Les résultats mettent en évidence que ce choix dépend largement du niveau de dépendance et que l'incontinence et des difficultés « in basic activities of daily living » (BADL) constituent notamment des éléments-clés. Ainsi, « for severe BADL disability, most preferred alternatives to the usual home » (Santos-Eggimann & Meylan, 2017, p. 329). Le genre a aussi un impact sur le type d'arrangement préféré (Carvalho et al., 2019).

Ces soins et diverses formes d'aide peuvent être prodigués par des professionnel-le-s, mais de nombreuses études mettent en évidence le rôle des proches (partenaires et enfants avant tout ; mais également ami-e-s, voisinage et groupes d'entraide) en tant que soignant-e-s et personnes aidant-e-s procurant divers types de soutien (Höpflinger & Hugentobler, 2003; Höpflinger & Stuckelberger, 1999; Zimmermann et al., 2019) et en tant que partenaires pour les professionnel-le-s (Wolf & Wysling, 2018). La répartition des rôles reste très genrée, les filles et belles-filles tendant en général à fournir plus de soutien et de soins, bien que la tendance semble être un renforcement de l'implication des fils. Les différences s'expriment notamment au niveau des tâches (les hommes s'occupant plutôt des questions administratives et organisationnelles, les femmes étant plus actives dans l'aide au ménage et les soins) et des relations dans lesquelles ils ou elles s'investissent (les différences de genre sont moins marquées lorsqu'il s'agit de s'occuper de son ou sa partenaire que lorsqu'il s'agit d'autres membres de la famille tels que les parents, beaux-parents, sœurs et frères). Les défis et les difficultés que peuvent représenter le rôle de proches aidant-e-s, et donc la nécessité d'un soutien spécifique, sont également mis en évidence (Höpflinger & Hugentobler, 2003; Zimmermann et al., 2019). Concernant la situation des personnes souffrant de démence, Höpflinger et Stuckelberger (1999) montrent que dans la majorité des cas, ce sont les proches, en particulier les conjoint-e-s, qui permettent un maintien à domicile, que cela leur demande un engagement extrêmement important, au risque de mettre en danger l'équilibre du/de la proche qui s'épuise à la tâche et limite sa vie sociale.

Les proches continuent souvent à soigner et prendre en charge leurs parents atteints de démence jusqu'à la limite de leur force, ce qui les place dans un groupe à risque de morbidité conséquent à cette situation : troubles émotionnels avec des symptômes de peur, dépression et épuisement sont fréquents chez les personnes qui soignent des proches frappés de démence. (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, p. 62)

A la charge de travail s'ajoute la difficulté de voir la personne et la relation se transformer de manière fondamentale. Jopp, Meystre, Lampraki et Boerner (2019) soulignent également des effets potentiellement négatifs dans la mesure où les soins prodigués bénévolement par des proches peuvent représenter une charge importante, « associés à une morbidité et une mortalité accrue » (p. 195). Concernant les prises en charge en fin de vie, Zimmermann, Felder, Streckeisen et Tag (2019) soulignent que les professionnel-le-s oscillent entre considérer les proches comme des soignant-e-s ou comme des co-patient-e-s. Néanmoins, selon Jopp et al., « le point de vue de la famille et, surtout, celui des enfants, est peu pris en compte dans le débat politique » (2019, p. 193). On peut noter que certaines études mettent avant tout en lumière le travail de soins effectué par les proches, alors que, comme le montre certains travaux (notamment Höpflinger & Hugentobler, 2003), leur travail d'aide et de soutien plus large (administratif, émotionnel, organisationnel, pour des activités quotidiennes telles que les courses, le ménage ou les repas, etc.) ne doit pas être sous-estimé.

La recherche concernant des formes alternatives de logement et de prise en charge à domicile semble donc se développer. Höpflinger et Hugentobler (2006) rappellent néanmoins que les soins stationnaires (notamment les EMS) ne sont pas appelés à disparaître pour autant, mais se transforment également sous l'effet de ce changement de paysage. En particulier, les soins stationnaires sont amenés à accueillir une population de plus en plus âgée, et par conséquent de plus en plus touchée par la polymorbidité, ce qui requiert des qualifications gériatriques et gérontologiques plus élevées.

La recherche se penche également sur les activités professionnelles. Zimmermann et al. (2019) proposent une revue de la recherche concernant les infirmier-e-s et pointent notamment l'absence de travaux portant sur leur travail dans le cadre des soins à domicile, sur la transformation de ce travail en lien avec le développement des soins palliatifs. Les résultats montrent que les infirmier-e-s prennent plus de responsabilités et d'indépendance (notamment par rapport aux médecins) et doivent davantage gérer des tâches de coordination et de gestion d'équipes pluridisciplinaires. Ils et elles mettent également en évidence l'augmentation du nombre de migrantes soignantes : « Les tâches de ces migrantes fréquemment originaires d'Europe de l'Est, qui vivent souvent dans le ménage où elles travaillent est un mélange de ménage et de soins, sachant qu'on ne dispose pas d'informations sur la formation de ces femmes » (Zimmermann et al., 2019, p. 90). Cette situation soulève deux questions qui sont d'une part, la qualification de ces femmes pour assurer les soins et l'aide, d'autre part la précarité de leurs conditions de travail et la situation d'isolement qu'elles vivent (voir aussi Batthyany, 2013; Hanetseder, 2020). En effet, ces relations s'inscrivent dans des dynamiques de pouvoir qui impliquent notamment des dimensions économiques, genrées et émotionnelles (Schilliger, 2019). Le phénomène est aussi questionné sous l'angle socio-politique dans la mesure où il est ancré dans des inégalités économiques et où il engendre ou renforce une pénurie dans les systèmes de santé des pays d'origine de ces personnes (Hanetseder, 2020). Le nombre de migrantes soignantes en Suisse est estimé à 30'000 (Masotti & Balestra, 2020).

La question de l'hétérogénéité de la population qui bénéficie des soins et du respect de ses besoins et envies constitue un défi particulier pour le travail d'aide et de soins. L'étude mandatée par les associations Pink Cross, LOS et TNGS, déjà mentionnée, s'est penchée sur la place des personnes LGBT et celles atteintes de VIH dans le monde des soins (en EMS, à domicile et durant la formation des soignant-e-s), tant du point de vue des formateurs et formatrices, des professionnel-le-s des soins que des personnes âgées LGBT ou séropositives (Buccheri Hess & Misoch, 2016; Gretler Heusser & Müller, 2016; Métrailler & Neuenschwander, 2016).

2.6 LA FIN DE VIE ET LA MORT

La fin de vie et la mort ont également fait l'objet de recherches, notamment dans le cadre du Programme National de Recherche « Fin de vie » (PNR 67). En lien avec le présent projet, ce programme renseigne notamment sur les lieux dans lesquels les personnes mourantes passent leurs derniers instants. Il met notamment en évidence que peu de personnes meurent à leur domicile, bien que le souhait de mourir dans cet endroit soit largement partagé (72% de la population de plus de 15 ans). Selon des études menées entre 2007 et 2011, 40% des personnes meurent dans des hôpitaux, 40% dans des EMS et 20% à domicile ou en déplacement (ce dernier cas représentant un très faible pourcentage). On ne sait pas en revanche quel pourcentage meurt en hospice stationnaire ou dans des établissements spécialisés en soins palliatifs. En outre, les disparités régionales, cantonales et genrées viennent également nuancer ces chiffres. Une certaine hybridation entre le domicile privé et l'hôpital est également un phénomène qui vient questionner les frontières, dans la mesure où même quand la personne meurt chez elle, son chez soi peut être passablement transformé par la présence de professionnel-le-s et de matériel qui relèvent du domaine de l'hôpital (Milligan, 2005; Zimmermann et al., 2019).

2.7 SYNTHÈSE

Ces dix dernières années, la recherche sur le vieillissement en Suisse s'est beaucoup centrée sur le passage à la retraite, puis sur les activités empêchant un déclin de la personne. Elle a aussi examiné les modes de logement de la personne âgée, en examinant la vie en EMS et, de manière croissante, les conditions du maintien à domicile soutenu par des proches aidant-e-s ou différentes prestations. Ces travaux ont souvent une visée descriptive (documenter une certaine situation) ou très directement appliquée (ce qui est fait ou pourrait être fait). Ils n'examinent que peu l'expérience des personnes âgées et la manière dont celle-ci évolue avec le temps et dans le contexte de ces diverses prestations.

Par ailleurs, ces travaux présentent une mosaïque de problématiques ou de propositions intéressantes que ce soit à l'échelle suisse ou à une échelle très locale : on étudie le bien-être en EMS en général, l'initiative Quartiers solidaires à Lausanne ou encore les aménagements d'appartements à Genève. Cependant, dans un tissu social, culturel et économique complexe, il nous semble qu'on ne peut comprendre ces initiatives et leur portée que de manière plus systémique car la vie d'un quartier dépend de décisions cantonales et l'expérience des gens dans leur appartement des possibilités de mise en réseau dans leur quartier. Nous nous proposons donc d'examiner des problématiques comparables mais de manière plus systémique, en choisissant comme unité d'analyse l'échelle d'un canton, celui de Neuchâtel. Nous justifions notre démarche dans le prochain chapitre.

3 UNE APPROCHE PSYCHOLOGIQUE SOCIO-CULTURELLE DU DÉVELOPPEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE

Il semble évident à l'heure actuelle que le bien-être et la santé des personnes âgées ne peuvent être compris sans considérer leur environnement (social et matériel). Historiquement, la gérontologie s'est de plus en plus orientée vers des approches écologiques (Martin et al., 2010). Par ailleurs, depuis une dizaine d'années, la géographie a développé une approche spatiale du soin sous le concept de « landscape of care » (Milligan & Wiles, 2010). Sans présenter ces approches ici, ce que nous ferons dans un article distinct, nous nous appuyons sur leurs propositions pour développer une psychologie socioculturelle du développement de la personne âgée (Grossen et al., 2021; Zittoun & Baucal, 2021). Une telle approche part du présupposé selon lequel le développement des personnes ne peut se comprendre que dans leur environnement social et culturel, lui-même en changement (Rosa & Valsiner, 2018).

3.1 UNE ÉTUDE DE CAS CANTONALE

Dans le cadre de ce rapport, l'environnement qui nous intéresse est à comprendre sous un triple sens : sociétal, géographique, matériel et institutionnel. En effet, on ne peut comprendre la situation des personnes âgées que dans un contexte sociétal spécifique, déjà brossé dans les pages précédentes. En outre, vivre comme personne âgée, c'est vivre dans une maison, un quartier, une vallée, qui peuvent être plus moins faciles d'accès, ou plus ou moins bien organisés. Enfin, l'organisation institutionnelle du contexte joue un rôle central. Pour circonscrire ces trois aspects, nous proposons une étude de cas portant sur un canton. Celui-ci est en effet une entité à la fois historique, culturelle, géographique et institutionnelle. En nous centrant sur une étude de cas régionale (Zittoun, 2017, 2019b), nous sommes ainsi mieux à même de comprendre, de manière systémique, comment la question du développement de la personne âgée dépend de décisions politiques, d'actions individuelles, de mesures mises en place, toutes mutuellement dépendantes, et définissant et transformant les conditions de vie quotidiennes.

Par ailleurs, lorsque nous parlons de changement ou de développement, nous distinguons différentes réalités. Afin d'analyser les processus de changement, nous ferons une distinction entre les niveaux sociogénétiques, ontogénétiques et microgénétiques. Il s'agit de trois échelles de temps liés à trois niveaux d'analyse du champ psychosocial visant à décrire, comprendre et analyser les dynamiques de changement des rapports entre les personnes et leur environnement (Zittoun & Baucal, 2020).

La **sociogénèse** désigne le monde social en train de se faire ; il s'agit de comprendre les transformations de l'environnement socioculturel, politique et matériel du phénomène qui nous intéresse, ici à l'échelle cantonale. Ce niveau tend généralement à se modifier plus lentement que les autres, bien que des périodes de changement plus rapides puissent également avoir lieu (Zittoun, 2019a). S'il est généralement l'objet de recherches menées par des sociologues et historiens, parfois des psychologues sociaux (Zittoun, 2019a), il est important à prendre en compte pour la compréhension de l'individu dans la mesure où « l'organisation sociale et ses institutions exercent aussi un pouvoir physique et symbolique sur les personnes, contraignant leur accès à des ressources sémiotiques, limitant ou forçant des conduites réelles, ou dénie la reconnaissance »¹⁰ (Zittoun, 2018, p. 146, notre

¹⁰ "The societal organization and its institutions also exert physical and symbolic power on people, constraining their access to semiotic resources, limiting or forcing actual conduct, or deny recognition".

traduction). Dans le cadre du projet HomAge, l'entrée sociogénétique invite à examiner les changements institutionnels et légaux liés à la politique de la santé et de la personne âgée, ainsi qu'à la construction de nouveaux bâtiments.

Par **ontogénèse**, nous désignons le changement à l'échelle de la trajectoire de vie d'une personne. A ce niveau, l'échelle temporelle est celle des jours, des mois, voire des années. A ce niveau, on s'intéressera par exemple à l'histoire de la vie de la personne et à la manière dont, au cours des années de sa vieillesse, elle peut changer de lieu et de mode de vie. On s'intéressera également à la façon dont les arrangements formels et informels qui lui permettent de bien vivre sont recomposés.

En s'intéressant à la **microgénèse**, on se focalise enfin sur les interactions et les activités concrètes, dans une temporalité relativement brève (quelques minutes ou secondes). Au niveau microgénétique, on peut ainsi observer les interactions, activités et constructions de sens des personnes impliquées dans leur vie quotidienne, dans des contextes institutionnels ou non. C'est dans la microgénèse que l'ontogénèse et la sociogénèse se rejoignent et se renouvellent ; ainsi, une « politique » du logement (sociogénèse) devient concrète quand, à un moment de sa trajectoire (ontogénèse), une personne âgée visite pour la première fois un appartement avec encadrement dans lequel elle pourrait déménager (microgénèse) ; à ce niveau, on observerait par exemple comment les attentes et représentations de la personne quant à son futur et à ce que doit être un chez soi agréable rencontrent la réalité matérielle du lieu visité, ses dimensions, sa lumière, sa vue, ses odeurs, son emplacement.

Ainsi, ce rapport vise à comprendre la mise en place et l'évolution des conditions du développement de la personne âgée à l'échelle du canton de Neuchâtel. En adoptant une entrée sociogénétique, nous examinerons la mise en place et l'évolution de la Planification Médico-Sociale (PMS) qui définit le cadre légal et institutionnel de la vie des personnes âgées dans le canton. Nous montrerons aussi l'offre des modes de logement et d'aide à domicile. Sur cette base, nous mettrons en évidence les lignes de tensions qui se dessinent dans ce vaste paysage. Cette analyse constituera une base pour les autres volets du projet HomAge, dans lesquels nous nous centrerons plus fortement sur les dynamiques microgénétiques et ontogénétiques, ainsi que sur l'articulation entre deux ou trois de ces niveaux.

3.2 ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Afin de documenter et d'analyser l'évolution des modes de logements pour les personnes âgées dans le canton de Neuchâtel, nous avons donc dû retracer l'historique de la politique cantonale neuchâteloise en matière de prise en charge de la personne âgée et faire un état des lieux du « paysage » actuel et de l'offre de logement. Pour ce faire, nous avons effectué des recherches documentaires, des entretiens ainsi que des visites de sites.

Ce terrain a pour l'ensemble eu lieu d'octobre 2019 à octobre 2020, les visites aux actrices et acteurs et aux sites ayant été suspendues durant la première vague de la Covid-19 entre mars et mai 2020.

La collecte de données en ligne, la recherche documentaire et la plus grande partie des entretiens ont été effectuées par la première auteure (Fabienne Gfeller¹¹) ; les autres entretiens ont été effectués par les différentes personnes de l'équipe (Martina Cabra, Michèle Grossen, et Tania Zittoun), souvent en paire. L'analyse et la rédaction du rapport ont été menées par la première auteure, avec la collaboration ponctuelle des autres membres de l'équipe.

¹¹ Avec l'aide ponctuelle d'Elise Favre et d'Ana Gonzalez.

Nous détaillons ci-dessous ces démarches. Nous citons nommément les secteurs ou les actrices et acteurs politiques ou institutionnels quand ils ou elles en ont donné l'accord ou lorsque leurs propos sont publics, et rendons anonymes les autres sources.

3.2.1 Recherche documentaire

Nous avons rassemblé et parcouru les documents disponibles concernant la politique cantonale de logements pour les personnes âgées et la politique de santé relative à cette population ou à des thématiques qui la touchent directement (telles que les proches aidant-e-s, le maintien à domicile). Nous avons collecté en particulier :

- Les *documents officiels* tels que des textes de loi, règlements ou arrêtés, ainsi que des procès-verbaux de séances renseignant sur l'élaboration de ces textes (principalement au niveau cantonal, mais également au niveau fédéral) ;
- Les *documents élaborés par les services cantonaux et parfois communaux*, destinés à renseigner la population (ou une partie de celle-ci) sur des prestations ou activités (communiqués de presses, bulletins et brochures d'information, liste des logements pour personnes âgées, etc.) ;
- Des *rapports d'activités* de différentes organisations centrales dans le paysage cantonal des soins et de l'aide à la personne âgée ;
- Les *rapports de la recherche* sur laquelle les politicien-ne-s se sont appuyé-e-s pour élaborer la politique cantonale (à savoir Barbey et al., 2009).

Nous avons également parcouru les sites internet des différents services et offices cantonaux ainsi que de certaines communes afin de nous renseigner sur les activités, prestations et informations qui y sont présentées.

En parallèle, nous avons documenté les institutions para- ou non étatiques qui paraissaient jouer un rôle dans le quotidien ou dans certaines étapes de vie des personnes âgées. Il n'a bien sûr pas été possible d'être exhaustif, néanmoins nous avons :

- Parcouru les sites internet de multiples institutions afin de nous renseigner sur leurs offres, leur but et leur structure ;
- Récolté divers documents élaborés par ces organisations tels que des flyers, des brochures, des plaquettes et des rapports d'activités que nous avons pu trouver lors d'événements, sur internet ou en visitant des lieux, ou qui nous ont été remis par les personnes rencontrées ;
- Pris connaissance du rapport d'évaluation (Pin et al., 2018) élaboré par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne concernant l' Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS), une association jouant un rôle central dans le paysage cantonal.

Nous avons également collecté des textes et autres documents (vidéo ou audio) de la presse et des médias. Les éléments récoltés proviennent de :

- Un journal quotidien (Arc Info) couvrant l'ensemble du canton ;
- Différentes feuilles d'avis et petits journaux hebdomadaires, mensuels ou bimensuels qui opèrent à l'échelle d'une ou quelques communes ;
- Des chaînes de télévision (cantonales ou nationales) ;
- La radio (chaîne romande, RTS1).

3.2.2 Entretiens

Parallèlement à la recherche documentaire, nous avons rencontré divers-e-s acteurs et actrices engagé-e-s dans le paysage de soin, d'aide et de logements du canton et avons mené avec ces personnes des entretiens experts afin d'approfondir notre connaissance de ce paysage et de mieux comprendre par qui celui-ci est porté, reproduit et parfois transformé.

Nous avons rencontré les personnes suivantes :

- La cheffe de l'Office cantonal du logement (OCNL), une conseillère communale de Neuchâtel et un conseiller communal de Val-de-Travers, une cheffe de projet et responsable de l'AROSS, la chargée de projets responsable des appartements avec encadrement (ci-après : AE) au sein du service cantonal de la santé publique ;
- Des directeurs-trices d'établissements médicaux-sociaux (EMS), le directeur d'une pension et des responsables d'AE, des membres de fondations gérant des EMS et/ou des immeubles d'AE, un collaborateur d'une gérance d'un immeuble d'AE ;
- Le responsable de site d'une pension, le responsable d'un foyer de jour, l'infirmier-chef responsable d'une unité de court séjour dans un EMS, la PMO et cheffe de projet de NOMAD (Neuchâtel Organise le Maintien à Domicile) ;
- Quatre personnes membres de coopératives d'habitant-e-s se voulant intergénérationnelles, (trois d'entre elles habitent dans une telle coopérative et parmi elles, deux sont expertes de par leur activité professionnelle de la question du vieillissement et des personnes âgées ; la quatrième personne est engagée dans un projet qui cherche actuellement un terrain), une personne ayant fondé une colocation pour personnes âgées et une personne en âge de retraite ayant acquis une maison dans le but d'en louer des appartements à d'autres dames âgées et de favoriser l'entraide entre voisines ;
- Plusieurs professionnel-le-s travaillant dans les domaines des soins et de l'aide à domicile, en particulier des auxiliaires de vie et des infirmières ;
- Une ergothérapeute travaillant au sein de l'hôpital cantonal dans une unité de réadaptation ;
- Plusieurs référentes en charge des visites et activités dans les immeubles d'AE ;
- Une concierge travaillant dans un immeuble d'appartements protégés (pour personnes âgées) en rénovation progressive pour devenir des AE ; 8 locataires habitant dans cet immeuble (rencontré-e-s en groupe) ;
- Le directeur de Pro Senectute Arc jurassien, la secrétaire générale et une animatrice-formatrice-coordinatrice de l'association Bénévolat Neuchâtel, la vice-présidente de l'Association neuchâteloise des proches aidants (ANDPA) ;
- Les assistantes sociales, la secrétaire sociale et le responsable de la consultation sociale de Pro Senectute Arc jurassien (rencontré-e-s en groupe) ;
- Deux personnes ayant créé une entreprise active dans l'accompagnement et l'aide administrative pour seniors (le cabinet de gestion Cinq sur Cinq SA).

Au total, ce sont donc 36 entretiens qui ont été menés entre le mois de décembre 2018 et le mois d'octobre 2020.

3.2.3 Visite de sites et observations

Pour compléter les données récoltées par recherche documentaire et entretien, et souvent en lien avec un entretien, nous avons également eu l'occasion de visiter différents lieux d'habitation dans le Canton :

- Un immeuble d'AE construit récemment ;

- Une ancienne ferme rénovée en AE ;
- Un immeuble d'appartements pour personnes âgées en cours de rénovation (visant la labellisation « avec encadrement ») ;
- Deux chantiers d'immeubles d'AE ;
- Une colocation pour aîné-e-s ;
- Une coopérative d'habitant-e-s (immeuble en grande partie récent, et en partie rénové) ;
- Une maison de trois appartements, chacun accueillant une personne âgée (dont la propriétaire) ;
- Une pension ;
- Un EMS (long séjour psycho-gériatrique).

Par ailleurs, l'une d'entre nous (FG) a participé à un repas organisé par la référente dans un immeuble d'AE, auquel participaient cinq locataires (la référente nous a informées qu'elles étaient peu nombreuses car la plupart des locataires restent prudent-e-s face à la Covid-19).

3.3 ANALYSES

Le présent document résulte d'une triple analyse de ce corpus de données. Les deux premiers temps de l'analyse ont une visée descriptive. Premièrement, nous avons effectué une analyse chronologique visant à reconstituer les différentes étapes de la préparation et de la mise en place de la politique cantonale en matière de personnes âgées. Deuxièmement, nous avons fait une analyse de contenu des données récoltées pour présenter de manière cohérente les actrices et acteurs impliqué-e-s, les mesures, les entités et leurs rôles. Troisièmement, cette fois de manière plus analytique et critique, en dialogue avec la théorie, nous avons tenté d'identifier les difficultés, obstacles, tensions, contradictions et certains impensés de ce vaste projet.

Pour cette troisième analyse, nous avons adopté une perspective dialogique (Bakhtine, 1998; Grossen & Salazar Orvig, 2011; Linell, 2009), compatible avec notre cadre socioculturel. Une telle approche nous invite à considérer les énoncés ou les activités comme étant prises dans des réseaux d'interactions, dans des contextes spécifiques. Elle considère qu'on ne peut comprendre le fonctionnement psychologique d'une personne indépendamment de l'activité dans laquelle elle est engagée, du contexte matériel et social dans lequel cette activité se développe et du sens qu'elle attribue à cette activité, toute personne ou tout groupe étant engagé dans plusieurs activités et ayant, à ce titre, plusieurs sphères d'expérience (Zittoun, 2012). Cette approche porte une attention particulière aux tensions dites dialogiques qui peuvent émerger dans un champ social donné. Le terme « tension » n'est pas à prendre ici dans l'un de ses sens usuels, à savoir « conflit ». Il cherche à rendre compte du fait que dans un environnement où plusieurs activités se déploient et où plusieurs personnes différentes sont engagées (personnes âgées, politicien-ne-s, architectes, soignant-e-s, proches aidant-e-s, etc.), certains éléments peuvent entrer en tension les uns avec les autres et mener à des actions ou des prises de position différentes. Par exemple un-e architecte mettra l'accent sur certains aspects esthétiques, alors qu'un-e soignant-e pointera sur les risques d'accident. Les éléments entre lesquels des tensions peuvent émerger sont de différente nature. D'une part, elles se situent dans le discours lui-même, du fait de sa polyphonie intrinsèque (ce que Bakhtine met en évidence)¹².

¹² Selon Bakhtine (1998), chaque mot est déjà intrinsèquement chargé de tensions, dans la mesure où les mots ont été utilisés par d'autres avant nous. Par ailleurs, la dimension temporelle est fondamentale dans la compréhension des dynamiques dialogiques. Chaque énoncé s'inscrit dans un dialogue sans fin, au sein duquel il répond à un ou des énoncé(s) passé(s) et anticipe également une ou des réponse(s) possibles. De plus, chaque mot porte en lui des traces de ses usages passés. Selon Privat (2019), le locuteur, tel que considéré par Bakhtine, se trouve dans une double tension : d'une part parce qu'il n'existe

D'autre part, et par extension, ces tensions peuvent avoir lieu entre différentes situations dans la mesure où elles impliquent des activités, des buts et des orientations différentes.

Partant de ces présupposés, nous examinerons la « perspective » des personnes, c'est-à-dire le rapport de la personne à l'objet de l'interaction, et chercherons à souligner la diversité des perspectives des différent-e-s actrices et acteurs par rapport aux objets en discussion. Dans notre cas, cela peut être, par exemple, les différentes représentations et expériences de certains types d'appartements, ou encore le sens donné au vieillissement.

D'un point de vue dialogique, il est nécessaire de reconnaître qu'il y a des perspectives multiples et interdépendantes dans tout champ social et qu'il est habituellement productif d'examiner ces différentes perspectives, par exemple, lorsque les intérêts de la recherche concernent des questions dialogiques de tensions, contestation, négociation, collaboration et conflit (Coultras, 2020).¹³ (Cornish, 2020, p. 91)

Ainsi, dans cette première partie du projet, nous avons cherché à avoir accès aux perspectives des différent-e-s acteurs et actrices concerné-e-s par la question des logements pour les personnes âgées dans le canton de Neuchâtel. Par ailleurs, nous avons tenté d'identifier certaines tensions dialogiques susceptibles de se dessiner entre les perspectives, discours et activités des différent-e-s acteurs et actrices impliqué-e-s dans ces questions. En effet, ces tensions peuvent constituer des obstacles plus ou moins importants dans l'activité des personnes concernées. Elles les confrontent donc à la nécessité de développer des solutions appropriées à l'obstacle concret rencontré.

Par ailleurs, nous mobiliserons également la notion de trajectoire afin de décrire l'évolution de la situation de la personne au sein du paysage décrit, et plus particulièrement sa situation relative au logement. La notion de trajectoire (telle que développée par Strauss, 1992) désigne à la fois l'évolution d'un phénomène (dans le travail de Strauss, le cours d'une maladie ; ici l'évolution du logement d'une personne) et l'organisation du travail autour de cette évolution, qui implique la personne elle-même mais aussi de nombreux-ses autres acteurs et actrices ayant chacun-e leur perception subjective de l'évolution de la situation.

C'est donc en nous intéressant aux discours en tant que lieu où les perspectives des différent-e-s acteurs et actrices s'élaborent, se croisent et se répondent, ainsi qu'à la trajectoire de logement, que nous conduirons cette analyse.

pas hors interaction, d'autre part parce qu'il est un lieu d'hétérophonie. Cela est relatif au fait que le langage n'est jamais neutre et que les mots sont toujours empruntés à autrui donc déjà chargés/habités par autrui (Privat, 2019).

¹³ "From a dialogical point of view, it is necessary to recognise that there are multiple, interdependent perspectives in any social field, and it usually productive to investigate those multiple perspectives, for example, when research interests concern dialogical questions of tensions, contestation, negotiation, collaboration or conflict"

4 ELABORATION DE LA PLANIFICATION MÉDICO-SOCIALE ET SON CONTEXTE

Ce chapitre présente l'élaboration de la planification médico-sociale (PMS) et les principaux acteurs et principales actrices ayant participé à cette élaboration entre 2012 et 2015. Nous abordons la question du cadre dans lequel évoluent les personnes âgées en commençant par le cadre légal et l'orientation générale du canton quant à la politique du logement et de la santé. Avant d'entrer dans le vif du sujet, nous ferons un petit rappel de la situation démographique cantonale et de la structure de gouvernance. Puis nous décrivons cette planification en retraçant l'histoire. Au fur et à mesure, nous présentons également les actrices et les acteurs qui jouent un rôle central dans son élaboration et sa mise en œuvre. Ce chapitre pose ainsi les bases pour le chapitre 5, dans lequel nous décrirons plus en détail les différents domaines de la PMS.

4.1 LE CANTON DE NEUCHÂTEL ET SA DÉMOGRAPHIE

Le canton de Neuchâtel est un canton romand qui se situe au nord-ouest de la Suisse. Au Nord, il est délimité par la frontière avec la France, alors que sa frontière naturelle sud est constituée par le lac de Neuchâtel. Ses voisins suisses sont les cantons du Jura, de Fribourg, de Vaud et de Berne. Il s'agit d'une région plutôt montagneuse, qui fait partie de l'arc jurassien. Quelques-unes de ses caractéristiques géographiques physiques peuvent être importantes pour des personnes âgées qui considèrent un déménagement, que ce soit pour des raisons pratiques (pentes, enneigement, etc.) ou plus émotionnelles, esthétiques voire identitaires (vue sur le lac, sentiment d'appartenance à une région). Fin 2019, on recensait 33'987 personnes de 65 ans ou plus dans le canton de Neuchâtel, dont 38 centenaires, sur un total de 176'328 habitant-e-s. En d'autres termes, 19,28% de la population cantonale est âgée de 65 ans ou plus. Parmi celle-ci, on recense 23'764 personnes ayant entre 65 et 79 ans (13,48% de la population) et 10'223 personnes de plus de 80 ans (5,80% de la population).¹⁴ Il existe néanmoins des variations assez importantes en fonction des communes. Val-de-Travers compte par exemple 23% de personnes de 65 ans ou plus¹⁵ alors que Val-de-Ruz n'en compte que 15%.¹⁶ En effet, le canton ne constitue pas une zone homogène, et c'est un point que nous développons dans la section suivante.

4.2 LES NIVEAUX SUPRA-, INTER- ET INTRACANTONAL

Au sein du canton de Neuchâtel, différentes entités locales existent, notamment les régions, communes, les villages, les villes et les quartiers. Officiellement, l'organisation du canton en districts a cédé la place en 2018 à une organisation par régions, qui sont au nombre de quatre : Le Littoral, les Montagnes, le Val-de-Travers et le Val-de-Ruz. Géographiquement ces régions ont des caractéristiques contrastées : le Littoral, au bord du lac de Neuchâtel, comprend la ville de Neuchâtel, avec toutes ses infrastructures, des zones périurbaines (quartiers villas) et des villages peuplés, avec de bons moyens de transports, mais beaucoup de déclivité. Le Val-de-Travers est une vallée de montagnes, frontalière, avec de petits villages relativement plats, et beaucoup moins d'infrastructures tels que des transports ou des commerces. La nature des entités constitutives du canton peut varier et être également

¹⁴ Données statistiques cantonales : <https://www.ne.ch/autorites/DEAS/STAT/population/Pages/RCP.aspx>, consulté le 14.08.2020

¹⁵ Rapport d'information du Conseil communal de Val-de-Travers au Conseil général relatif à la mise en place d'une politique communale en faveur des aînés, 9 juillet 2020.

¹⁶ Statistiques cantonales pour 2019.

multiple. Ainsi, les communes et régions, par exemple, sont des entités politiques qui ne correspondent pas nécessairement au village ou au quartier comme lieu de vie expérimenté subjectivement ; et la distinction Haut/Bas¹⁷ implique notamment des dimensions économiques, socio-historiques et identitaires. La littérature sur les logements pour personnes âgées (voir notamment Lee et al., 2020) invite également à prêter attention aux différences entre zones urbaines et rurales. Ces différentes entités sont relativement stables mais peuvent également évoluer, comme dans le cas de fusions de communes. Elles ne sont pas sans lien avec les politiques de santé publique au niveau cantonal (qu'on pense par exemple à la question du réseau hospitalier neuchâtelois (RHNe) et son articulation avec la question Haut/Bas du canton¹⁸). Notons en particulier pour notre propos que l'aménagement du territoire et donc la gestion de la disponibilité d'AE relève du niveau communal, mais que la Loi fédérale sur l'aménagement du territoire ainsi que le cadre légal et le plan directeur cantonal cadrent les possibilités existant au niveau communal.¹⁹

Par ailleurs, le canton de Neuchâtel, en tant que membre de la Confédération Helvétique, dépend en partie du niveau fédéral. De plus, des dynamiques entre les différents cantons peuvent également être observées.

Les lois fédérales relatives notamment à l'assurance maladie (LAMal), aux prestations complémentaires (LPC)²⁰ et à l'aménagement du territoire (LAT), de même que l'article constitutionnel relatif au droit au logement²¹ constituent un cadre contraignant et orientent les possibilités au niveau cantonal. Le canton peut ensuite élaborer ses propres règlements au sein de ce cadre (par exemple le Règlement sur le financement résiduel des soins en cas de maladie - RFRS). L'orientation de la prévoyance vieillesse, dont la responsabilité incombe à la Confédération, constitue également un élément important dans la qualité de vie des personnes âgées et leurs possibilités en termes d'habitation. Par ailleurs, la Confédération a pour responsabilité de soutenir la recherche sur le vieillissement et de fournir des statistiques relatives à l'évolution démographique, ainsi que d'adapter les infrastructures et d'assurer l'accès aux transports publics. En revanche, le rapport du Conseil fédéral concernant la politique de la vieillesse paru en 2007 rappelle que c'est aux cantons et communes d'assurer l'existence et l'accessibilité de services de soins et d'assistance (à domicile ou en institution).²² Au niveau associatif, des organisations faîtières telles que CURAVIVA, l'association de branche des institutions au service des personnes ayant besoin de soutien²³, comptent parmi leurs membres des associations cantonales neuchâteloises. De manière similaire, la fondation Pro Senectute Arc jurassien est membre de la faîtière Pro Senectute Suisse.

Les autres cantons peuvent servir de point de comparaison (par exemple le nombre de lits d'EMS par rapport à la population 65+) ou constituer une source d'inspiration pour l'élaboration de politiques (le mandat confié par des politicien-ne-s neuchâtelois-e-s à des chercheurs-euses de la HES-SO Valais et la Haute École ARC santé, de même que le type d'approches utilisées par cette équipe, sont inspirés

¹⁷ Une distinction utilisée de manière récurrente tant par les habitant-e-s de la région que par les décideurs-ses, mais qui n'est néanmoins pas formellement institutionnalisée. Le Haut inclut La Chaux-de-Fonds, le Locle et les villages qui en sont géographiquement proches, tandis que le Bas désigne le Littoral, et en particulier Neuchâtel.

¹⁸ L'enjeu est ici celui d'une répartition « juste » des différentes prestations (et donc aussi des investissements financiers) entre les différentes parties du canton. La réorganisation de l'Hôpital Neuchâtelois (actuellement RHNe) a été l'occasion de discussions et de désaccords particulièrement vifs, fortement liés à la crainte de voir l'essentiel des prestations se déplacer à Neuchâtel.

¹⁹ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012.

²⁰ Ces deux lois sont citées par le Conseil d'État dans son rapport de 2012 au Grand Conseil, voir p. 4.

²¹ Voir présentation de Mme Nicole Decker, « PMS vs Politique du logement », Urbaine.ch Zodiac, 24.09.2019.

²² Rapport d'information du Conseil communal de Val-de-Travers au Conseil général relatif à la mise en place d'une politique communale en faveur des aînés, 9 juillet 2020.

²³ <https://www.curaviva.ch/>, consulté le 29.01.2020

d'une démarche similaire dans le canton de Vaud). De manière assez surprenante (en comparaison avec les affirmations rencontrées dans les débats sur la PMS), Höpfinger et Hugentobler (2006) citent Neuchâtel parmi les cantons ayant un taux de développement de l'aide et des soins à domicile dépassant la moyenne suisse. A noter également qu'Höpfinger et Hugentobler ne citent pas Neuchâtel parmi les cantons où la prise en charge en EMS est supérieure à la moyenne suisse pour 2006. Néanmoins, selon les chiffres de l'OFS, le canton de Neuchâtel se trouvait en 2006 en-dessus (78,3%) de la moyenne nationale (70,3%) en ce qui concerne le ratio place de long séjour en EMS/population de 65+²⁴. En revanche, tous les autres cantons romands figurent comme exemples de prise en charge faible en EMS (voir Höpfinger & Hugentobler, 2006, pp. 19-20), Neuchâtel se trouvant ainsi être le canton romand où ce ratio est le plus élevé²⁵, ce qui est toujours le cas en 2019²⁶. La comparaison peut évidemment également être faite entre la Suisse et d'autres pays. En ce sens, Höpfinger et Hugentobler mettaient notamment en évidence que l'aide et les soins aux personnes âgées sont relativement bien développés en Suisse en comparaison européenne. Par ailleurs, le système PLAISIR et son dérivé PLEX²⁷, une méthode de mesure des soins dont la personne a besoin et servant notamment de base au financement des prestations de soins LAMal, est piloté par un organisme intercantonal romand. Celui-ci est rattaché à l'Equipe de Recherche Opérationnelle en Santé, propriétaire des outils et basée à Montréal, qui se charge de la formation des évaluateurs-trices ainsi que de toutes les analyses de résultats de ces mesures. Ce système étant utilisé par les EMS neuchâtelois pour catégoriser leurs résident-e-s et établir les prestations prises en charge par l'assurance selon la LAMal, les évaluations des besoins en soins de ces personnes transitent donc par le Québec.²⁸ De manière plus anecdotique, la méthode de planification développée par l'équipe du projet PNR32 conduite par Brigitte Santos-Eggimann dans le canton de Vaud et qui a servi de base à l'étude de la HES-SO sur laquelle s'appuie la PMS (plus d'information à ce sujet dans la section suivante) semble avoir fait un détour par la France entre ses deux utilisations en Suisse.²⁹ Finalement, on peut également repérer des mouvements et influences transnationales plus larges. Le virage ambulatoire qui sous-tend la PMS concerne ainsi de nombreux pays, notamment d'autres pays francophones (Pérodeau & Côté, 2002) et les pays anglo-saxons (Milligan, 2009).

4.3 NAISSANCE ET GRANDES ÉTAPES DE LA PLANIFICATION MÉDICO-SOCIALE

Avant d'aborder l'historique à proprement parler, précisons que trois entités politiques principales ont participé à l'élaboration de la PMS :

- 1) Le Conseil d'Etat, organe exécutif cantonal, qui a élaboré un premier rapport en faveur d'une modification de la loi sur la santé en 2012 ainsi qu'un rapport d'information en 2015 ;
- 2) La commission parlementaire Santé, qui a formulé la proposition de projet de loi en se basant sur ce rapport ;

²⁴ Statistique des institutions médico-sociales 2006 - Tableaux standard, Office fédéral de la statistique, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/etablissements-medico-sociaux.assetdetail.215219.html>, consultée le 03.06.2021.

²⁵ ibidem

²⁶ Statistique des institutions médico-sociales 2019 - Tableaux standard, Office fédéral de la statistique, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.15724380.html>, consultée le 03.06.2021. Voir aussi le Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), 21 avril 2021, 21.021.

²⁷ <https://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html>, consulté le 10 août 2020.

²⁸ <https://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html>, consulté le 10 août 2020.

²⁹ Communication personnelle de la Prof. B. Santos-Eggimann, 3.12.2019.

- 3) Le Grand Conseil, organe législatif cantonal, qui a accepté la proposition de loi et pris connaissance du rapport d'information de 2015.

Au sein de ces entités, des représentant-e-s de différents partis politiques défendent des points de vue parfois divergents que l'on peut observer notamment dans les procès-verbaux des débats du Grand Conseil.

Historiquement, l'émergence de la PMS prend place dans le contexte du changement démographique touchant les sociétés occidentales. Celui-ci invite à réfléchir aux conditions qui permettront à la société de fonctionner malgré ou avec un important vieillissement démographique. La PMS est née d'un double intérêt humaniste et économique. Son élaboration relève en effet d'un souci économique mais vise également à respecter la volonté des personnes âgées d'éviter ou retarder l'entrée en EMS, ceci en développant différents moyens favorisant le maintien à domicile. La volonté d'offrir un accompagnement aux personnes âgées est déjà inscrite dans la Loi de santé neuchâteloise de 1995.³⁰ Différents motions et postulats relatifs aux EMS, au maintien et aux soins à domicile, aux proches aidant-e-s, ainsi qu'à des structures intermédiaires (appartements protégés et unités d'accueil temporaires)³¹ ont été adressés au Grand Conseil entre 2006 et 2010. Parallèlement, comme indiqué précédemment, la HES SO Valais et la Haute École ARC santé ont été mandatées pour mener une étude concernant la situation dans le canton de Neuchâtel. Dans le rapport final de cette étude (Barbey et al., 2009), on trouve un état des lieux de l'offre, des informations sur les souhaits des personnes âgées, mais également des professionnel-le-s du domaine des soins, ainsi que des propositions concernant l'évolution de l'offre à l'horizon de 2022.

Le Conseil d'État s'appuie largement sur cette étude dans son *Rapport à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées)*. Ce projet a été mis en consultation en 2011, notamment auprès des « associations d'EMS, [des] organisations actives dans le maintien à domicile, [des] institutions hospitalières, [des] associations professionnelles et [des] syndicats présents dans le domaine de la santé, [des] partis politiques, [des] assureurs-maladie ainsi que [des] communes » (Rapport du Conseil d'État, p. 41), ainsi que des organisations de personnes retraité-e-s telles que l'AVIVO, le Mouvement des Aînés et Pro Senectute, et de l'association neuchâteloise des services bénévoles³². Notons au passage que les proches des personnes âgées, notamment les proches aidant-e-s, pourtant fortement concerné-e-s par le projet, ne figurent pas dans la liste. Néanmoins, il n'existait à ce moment pas encore d'association des proches aidant-e-s. Ce rapport propose un certain nombre de mesures visant à adapter le paysage de soins, d'aide et de logements neuchâtelois pour relever le défi posé par le vieillissement démographique et répondre à la volonté exprimée de favoriser le maintien à domicile. Les grands axes de la PMS sont la diminution du nombre de lits en EMS et le développement de missions spécialisées (psychogériatrie, psychiatrie notamment), la création de structures d'accueil intermédiaires (accueils de jour et de nuit, court-

Les grands axes de la PMS :

- Diminution du nombre de lits en EMS et spécialisation de leurs missions
- Création de structures d'accueil intermédiaires
- Création de logements adaptés aux personnes âgées
- Développement des prestations d'aide, de soins et de soutien favorisant le maintien à domicile.

³⁰ <https://www.aross.ch/lassociation/>, consulté le 29.01.2020.

³¹ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012.

³² Liste de diffusion du courrier de la Conseillère d'Etat Gisèle Ory « Consultation – Planification médico-sociale pour les personnes âgées », juillet 2011.

séjour) et de logements adaptés aux personnes âgées ainsi que le développement des prestations d'aide, de soins et de soutien favorisant le maintien à domicile.

Une étape importante est franchie en mai 2012, lorsque la PMS passe en votation au Grand Conseil. Préalablement à la votation, le Conseil d'État a élaboré le rapport de 52 pages déjà mentionné, présente les prévisions pour les dix prochaines années et fait des propositions de politiques à mettre en place, en particulier des propositions de modifications de la loi sur la santé (mars 2012). La commission parlementaire Santé a étudié ce rapport dans deux séances, a fait quelques propositions de reformulation et, à l'unanimité, « propose au Grand Conseil d'accepter ce projet de loi tel qu'il sort de ses délibérations dans sa version bis »³³ (mai 2012). La PMS est donc débattue le 29 mai 2012 lors d'une séance du Grand Conseil et les propositions faites sont acceptées par vote à l'unanimité.

4.4 MISE EN ŒUVRE DE LA PMS

Suite à l'acceptation du projet par le Grand Conseil, le projet de la PMS doit être mis en œuvre, ce qui passe notamment par différentes entités administratives, cantonales et communales. Contrairement à d'autres cantons, il n'existe pas à Neuchâtel, au niveau cantonal, de service ou d'office spécifiquement consacré à la politique de la vieillesse ou aux personnes âgées.³⁴ Au niveau cantonal, le Service Cantonal de la Santé Publique (SCSP) et, au sein de celui-ci, l'Office du Maintien à Domicile et de l'Hébergement (OMDH), ainsi que l'Office cantonal du Logement (OCNL), qui fait partie du Service des bâtiments, sont les principaux services et offices impliqués dans la mise en œuvre de la PMS. Le Service Financier, bien que n'étant pas lié directement à la PMS, entre également en jeu pour ce qui concerne les questions de financements des soins, et plus précisément le remboursement de la part cantonale aux infirmier-e-s indépendant-e-s et aux organisations de soins à domicile. Notons qu'entre 2012 et 2020, l'OMDH est passé d'un 1,8 équivalent temps plein à 7,8 actuellement, répartis entre 10 personnes.³⁵ Le nombre de postes de l'OCNL n'a quant à lui pas changé.³⁶ Les deux offices, OMDH et OCNL, font partie du Département des finances et de la santé (voir Figure 1).

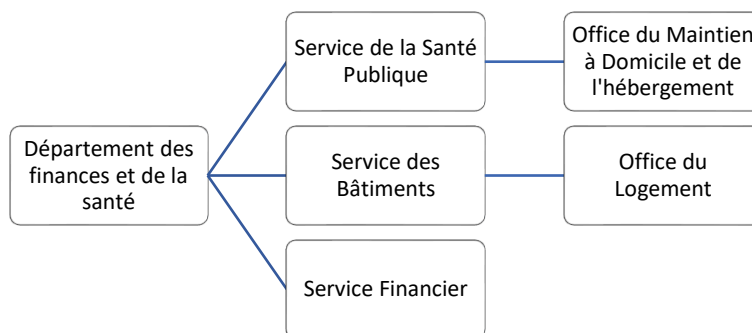


Figure 1 Services et offices cantonaux impliqués dans la mise en œuvre de la PMS

Afin de coordonner la mise en œuvre de ce projet complexe, un comité de pilotage (ci-après COPIL) de la PMS a été créé, chargé de la mise en œuvre des décisions politiques ; il est dirigé dans un premier temps par M. Christian Moeckli (chef de projet PMS ad interim engagé en 2013), puis la tâche est reprise par M. Yves Grosclaude (chef de l'OMDH) en 2015. D'autres COPILs plus spécifiques ont ensuite

³³ Planification médico-sociale 12.013, Propositions de la commission parlementaire. Mai 2012.

³⁴ Selon entretien avec M. François Dubois, directeur de Pro Senectute, 11.06.2020.

³⁵ Entretien avec Mmes Marie-France Vaucher et Sylvie Le Bail, OMDH et AROSS, 03.04.2020, chiffres mis à jour selon les échanges avec Mme Vaucher et M. Yves Grosclaude en avril et août 2021.

³⁶ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

été créés ; leurs domaines respectifs sont définis par les volets principaux de la PMS et sont les suivants :

- COPIL Appartements pour personnes âgées ;
- COPIL Accueil et Séjour (divisé en deux groupes de travail : Séjour et Accueil) ;
- COPIL Réseau (entretiens d'orientation) ;
- COPIL Bénévolat ;
- COPIL Proches aidants ;
- COPIL Système d'information.

Ces COPILs ont pour but de préparer la mise en œuvre concrète, autrement dit de clarifier la manière dont les buts fixés par la PMS seront atteints. Par ailleurs, ils doivent permettre d'intégrer les acteurs et actrices des divers secteurs concernés. Y ont participé notamment des personnes actives au sein de l'administration cantonale, dans différentes institutions telles que des responsables d'EMS, de services de soins à domicile, des médecins de l'hôpital cantonal, l'association neuchâteloise des proches aidants, Pro Senectute ou encore des personnes travaillant pour le Centre cantonal de psychiatrie (CNP).³⁷ La Figure 2, élaborée par le canton, présente les différents domaines de la PMS, qui (à l'exception du maintien à domicile, sur lequel nous reviendrons p. 37) ont tous fait l'objet d'un COPIL.

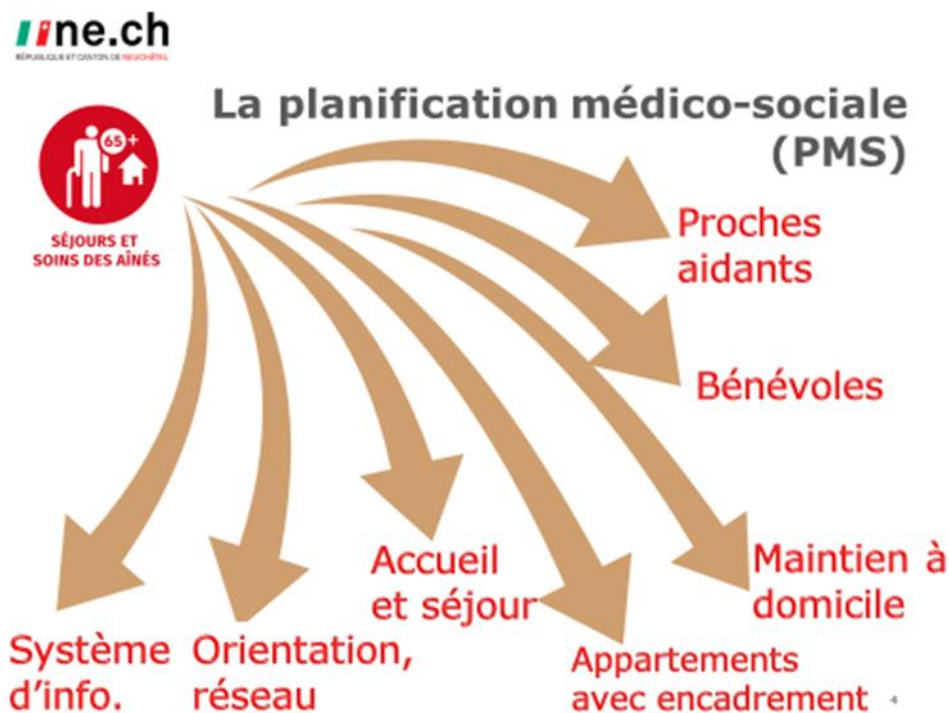


Figure 2 Les différents domaines de la PMS (figure élaborée par le SCSP)

Actifs entre 2014 et 2015³⁸, les COPILs ont terminé leurs travaux en 2015, année durant laquelle le Conseil d'État a produit un nouveau rapport destiné au Grand Conseil. La commission parlementaire Santé en a fait une nouvelle évaluation. Ce rapport, contrairement à celui de 2012, est uniquement un rapport d'information sur l'avancée de la PMS. Par conséquent, il fait l'objet d'un débat au sein du Grand Conseil mais ne requiert pas de nouveau vote. On peut constater une certaine évolution dans les points qui font débat, notamment à travers l'émergence de nouvelles thématiques ou de nouveaux

³⁷ La liste des participant-e-s, datée du 27.03.2014, est disponible sur https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Documents/Liste_Participants_P-M-S.pdf, consulté le 10.12.2019.

³⁸ Entretien téléphonique avec M. Christian Moeckli, chef de projet à l'OMDH entre 2012/13 et 2015, 18.12.2019.

arguments, par exemple sur le rôle des proches aidant-e-s. D'autres thématiques sont récurrentes, notamment la crainte de voir le nombre de lits en EMS diminuer avant que d'autres prestations ne soient suffisamment développées, voire même sans qu'elles le soient. Avant de revenir plus en détail sur les différents domaines de la PMS sur lesquels les COPIL ont travaillé, nous nous penchons encore sur le rôle des communes afin de compléter l'image d'ensemble des acteurs et actrices politiques et administratifs concernées.

En 2021, un nouveau rapport central dans la mise en œuvre de la PMS est soumis par le Conseil d'Etat au Grand Conseil. Il s'agit du Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom)³⁹. Cette proposition a pour but d'offrir un cadre légal cohérent et unifié aux soins, à l'aide et au soutien à domicile, que ceux-ci relèvent du bénévolat, du travail des proches aidant-e-s ou d'un travail professionnel rémunéré. Il vient ainsi compléter la loi sur la santé, portant sur des aspects plus strictement médicaux, ainsi que la loi NOMAD, institution dont le rôle est largement revu, un point sur lequel nous reviendrons ci-dessous. Ces deux lois se trouvent par ailleurs partiellement modifiées en fonctions des nouveautés introduites dans la LASDom. Finalement, les auteur-ices du rapport ont évité l'usage du terme de *maintien* à domicile, dans la mesure où celui-ci risque d'évoquer une logique de garder à domicile le plus longtemps possible, à tout prix, afin de retarder l'entrée en institution, plutôt qu'une ouverture et un élargissement des possibilités permettant de vivre à domicile dans de bonnes conditions.

4.5 LE RÔLE DES COMMUNES

Les communes sont mentionnées dans le rapport de 2012 comme des partenaires dans la phase de planification, durant laquelle il s'agit de comparer le volume des prestations visé par la PMS aux prestations existantes. De plus, les communes sont sollicitées en particulier pour la construction d'appartements pour personnes âgées (qui seront nommés par la suite appartements avec encadrement, soit AE). Il s'agit, à ce moment, du seul aspect de la PMS pour lequel il existe une obligation.⁴⁰ Néanmoins, le rapport précise aussi que le canton ne peut obliger une commune à construire des appartements de ce type et que les buts doivent être atteints par zones régionales (qui, à ce moment-là, n'étaient pas encore définies). Le rapport d'information du Conseil d'Etat de 2015 ajoute que les communes ont un rôle important à jouer dans le domaine du bénévolat et des proches aidant-e-s, sans pourtant préciser ce rôle ou indiquer des objectifs plus explicites.⁴¹ Une nouvelle loi cantonale sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), qui sera voté prochainement, devrait clarifier ce rôle.⁴² Selon le Règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement (élaboré par le Conseil d'Etat en 2015), les communes doivent se concerter au sein de chaque région afin d'intégrer dans leur plan directeur régional un certain taux d'AE (42.6) pour mille habitants et, parmi ces appartements, en assurer 40% à loyer modéré. Ainsi, si ce règlement est clair au niveau des exigences par région, les communes gardent néanmoins une marge de manœuvre. Par ailleurs le Réseau Urbain Neuchâtelois (RUN), une association dans laquelle les différentes régions sont

³⁹ Rapport 21.021.

⁴⁰ Selon entretien avec M. Frédéric Mairy, 19 août 2020.

⁴¹ Voir le Rapport d'information du Conseil communal de Val-de-Travers au Conseil général relatif à la mise en place d'une politique communale en faveur des aînés, 9 juillet 2020.

⁴² Selon échange écrit avec Mme Marie-France Vaucher, avril 2021.

représentées⁴³, a été sollicité pour encourager les communes à aller dans le sens prévu par la PMS.⁴⁴ La construction d'AE est à ce niveau intimement liée aux plans d'aménagement locaux, qui sont en cours de révisions et prévoient des objectifs aux horizons 2030 et 2040, mais sont aussi cadrées par le plan directeur cantonal et en particulier la fiche de coordination S_12. Notons que le canton de Neuchâtel est pionnier en Suisse dans la mesure où il est le premier à intégrer la question du vieillissement dans les Plan d'Aménagement Locaux, une initiative saluée par la Confédération et dans laquelle le Conseiller d'État Laurent Kurth a joué un rôle décisif.⁴⁵

Au-delà des exigences de quotas d'AE, les communes sont donc relativement libres de mettre en œuvre des politiques liées au vieillissement de la population et d'y donner différentes formes.⁴⁶ Nous ne pouvons faire ici un inventaire exhaustif des projets et postures existantes, mais donnons quelques exemples d'initiatives prises au niveau communal. La commune de Val-de-Travers a par exemple mandaté Pro Senectute en lui demandant de « répertorier les entités actives envers les aînés sur le territoire communal et identifier les enjeux perçus par celles-ci »⁴⁷. Cette commune a également mandaté CORA, une association à but non lucratif basée à Fleurier, pour « accorder une attention particulière aux aînés »⁴⁸, en veillant à ce que son action soit complémentaire à celle de l'agence AVS/AI et de l'AROSS ». L'intérêt et le dynamisme de la commune par rapport à la question du vieillissement semblent être connus au niveau cantonal. Un autre exemple est celui de la Ville de Neuchâtel, qui a créé un poste de délégué-e aux personnes âgées et est membre du réseau des Villes amies des aînés depuis 2016. Nous n'avons pas connaissance de postes similaires dans d'autres communes du canton, où les questions relatives aux personnes âgées sont souvent incluses dans le domaine de la santé. En abordant des problèmes de santé (canicules, grand froid, dénutrition) et de mobilité, la personne déléguée aux personnes âgées contribue à maintenir ou créer des conditions qui permettent aux personnes âgées de maintenir une certaine autonomie et de poursuivre des activités. Le rapport d'information du Conseil communal concernant la politique de la vieillesse⁴⁹ montre la diversité des actions entreprises et regorge de propositions concrètes encore à réaliser. Il coïncide plus ou moins avec le départ à la retraite de la première déléguée aux personnes âgées, mettant en évidence son dynamisme. De même, en ce qui concerne le Val-de-Travers, l'engagement d'un Conseiller communal, en l'occurrence M. Frédéric Mairy, en faveur des questions de vieillissement a un impact non négligeable sur la dynamique de la commune.

4.6 SYNTHÈSE

Basée sur une projection démographique effectuée en 2006, la PMS est la planification médico-sociale par laquelle le canton de Neuchâtel cherche à réorganiser le paysage de soins et de prise en charge des personnes âgées depuis 2012. La Figure 3 résume les grandes étapes institutionnelles de son élaboration. L'objectif principal de la PMS est de retarder ou éviter autant que possible l'entrée en EMS. Sa mise en place passe par la fermeture de lits d'EMS, la création de nouveaux logements adaptés

⁴³ Le RUN se présente comme : « une Association en appui aux collectivités et porteurs de projets neuchâtelois qui stimule et facilite les processus et projets dans le but de faire rayonner et progresser ensemble les acteurs neuchâtelois pour le bien de la population du canton. Ses membres sont les quatre régions neuchâteloises: [Neuchâtel Littoral](#), [Montagnes neuchâteloises](#), [Val-de-Ruz](#) et [Val-de-Travers](#). » (<https://www.lerun.ch/menu-principal/accueil/>, consulté le 8.10.20)

⁴⁴ Selon entretien avec Mme Nicole Decker, 04.03.2020.

⁴⁵ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

⁴⁶ Au moment où nous écrivons ce rapport et donc avant l'adoption de la loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile.

⁴⁷ Rapport d'information du Conseil communal de Val-de-Travers au Conseil général relatif à la mise en place d'une politique communale en faveur des aînés, 9 juillet 2020, p. 5.

⁴⁸ idem

⁴⁹ Rapport d'information du Conseil communal au Conseil général concernant le premier bilan de la politique de la vieillesse de la Ville de Neuchâtel, Santé 20-022, 29 juin 2020.

mais non médicalisés, les appartements avec encadrement, le développement de l'aide et des soins à domicile, que cette aide soit prodiguée par des professionnel-le-s, des proches ou des bénévoles, ainsi que l'amélioration de l'information et de l'aide à l'orientation pour les personnes âgées et leurs proches. En conséquence, de nombreux secteurs professionnels sont impliqués dans cette mise en place. Par exemple, les homes traditionnels ont dû revoir leur offre de prestations et le secteur de la construction a été encouragé à développer des immeubles offrant des prestations pour les personnes âgées. Ces objectifs et leur mise en œuvre sont complexes, dépendent de niveaux politiques différents (canton, communes, etc.) et sont portés par des actrices et acteurs spécifiques ; elles s'accompagnent de mesures d'aide, mais soulèvent aussi des résistances. L'ensemble de la PMS est un large projet qui demande donc de constants réajustements. En particulier, la Covid-19 a eu, et aura encore, des conséquences importantes sur ce projet. Par ailleurs, si en 2012 un horizon est fixé à 2022 pour l'atteinte des objectifs fixés, l'ensemble se veut être un projet évolutif qui s'adapte (et continuera, notamment grâce aux informations collectées par AROSS, de s'adapter) à l'évolution des besoins et contraintes. Le règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement (REPRa) par exemple n'est pas limité dans le temps et fixe le taux d'appartements avec encadrement à 4,2% de la population en âge AVS, ce qui amènera le nombre réel d'appartement à évoluer en fonction de l'évolution démographique future.⁵⁰ Nous détaillons dans ce qui suit les différents domaines couverts par la PMS ainsi que par d'autres prestataires et prestations existant dans le canton.

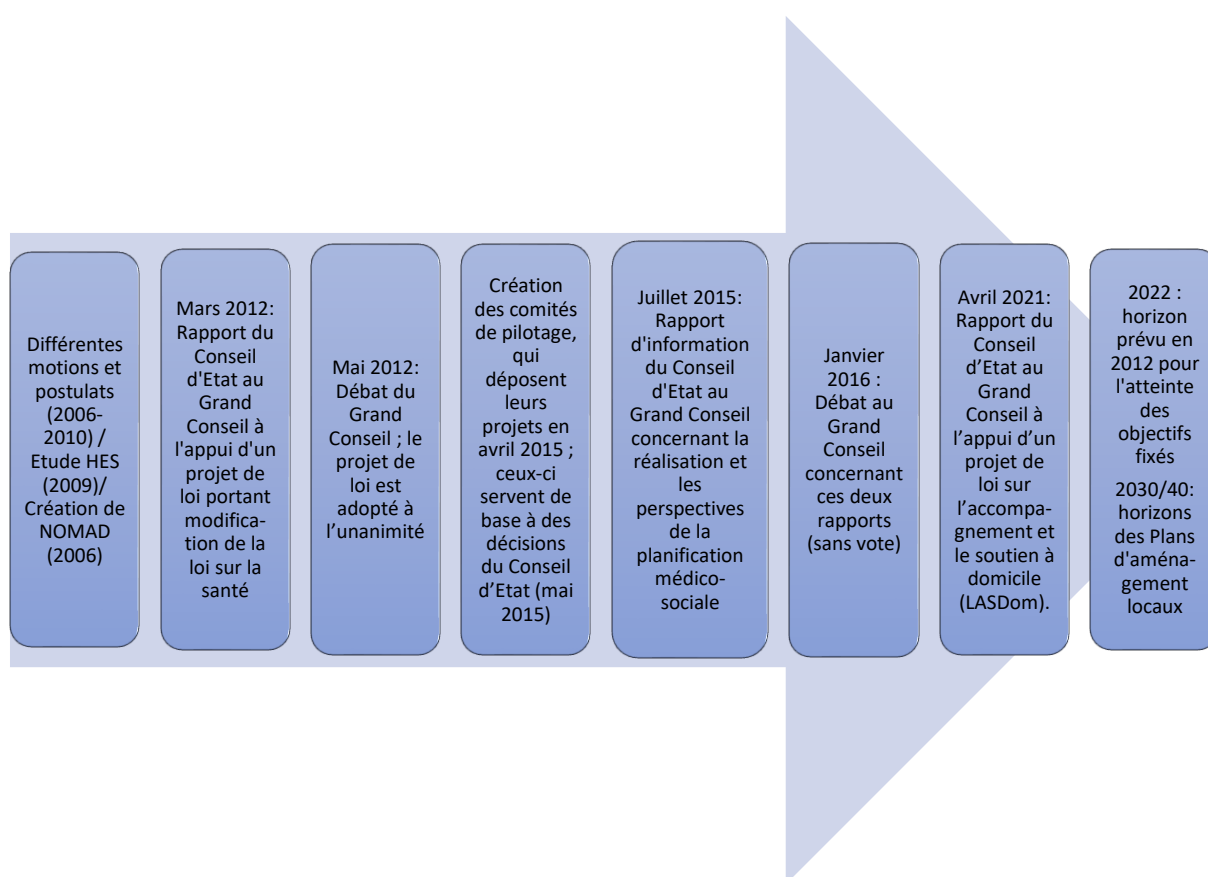


Figure 3 Résumé des étapes de la PMS

⁵⁰ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

5 PRÉSENTATION DU PAYSAGE DE SOINS ET D'AIDE

Dans ce chapitre, nous décrivons le paysage actuel de soins et d'aide du canton de Neuchâtel. Etant donné que la PMS vise à couvrir tous les domaines, nous avons repris les domaines des différents COPILs pour structurer notre propos : proches aidant-e-s, bénévolat, appartements avec encadrement, accueil et séjour, système d'information et réseau (entretiens d'orientation). Pour rappel, ces COPILs étaient chargés de prévoir la mise en œuvre de la PMS et ont terminé leur travail en 2015. Depuis lors, les domaines de la PMS ont été développés parallèlement et sont encore en développement à l'heure où nous écrivons ce rapport. A cela s'ajoute également un point sur le maintien à domicile et un point sur le Réseau Hospitalier Neuchâtelois et le Centre Neuchâtelois de Psychiatrie. Pour chaque domaine, nous essayons de retracer l'évolution de la problématique, même s'il est compliqué de suivre une ligne temporelle stricte. Par ailleurs, nous décrivons aussi certain-e-s acteurs et actrices qui ne sont pas mentionné-e-s explicitement dans la PMS mais que nous avons pu repérer de par notre propre recherche.

5.1 PROCHES AIDANT-E-S

Les proches aidant-e-s fournissent un travail non rémunéré extrêmement important en termes de temps, d'énergie mais aussi en termes économiques. La définition adoptée dans la loi actuellement en cours de validation auprès du Grand Conseil est la suivante : « une personne qui, très régulièrement voire quotidiennement, apporte son soutien ou accompagne à titre non professionnel une personne fragilisée dans son projet de vie. » Comme mentionné dans la littérature, il s'agit souvent d'un-e conjoint-e ou des enfants, en général la fille s'il y en a une. Il peut également s'agir d'une personne sans lien de parenté direct comme par exemple un-e ami-e ou un-e voisin-e. Les proches aidant-e-s présentent un risque important d'épuisement et d'isolement. La PMS considère les proches aidant-e-s comme un élément important du système de santé du canton, reconnaissant leur rôle indispensable joué dans l'aide à la personne aidée. Les risques et inégalités qui y sont liés sont également mentionnés et ceci plus clairement dans le rapport du COPIL (2015) et le rapport d'information du Conseil d'État de 2015. Ainsi, si en 2012 le rapport du Conseil d'Etat considère cette aide comme relevant du devoir d'assistance (ce qui implique que l'engagement est « par essence bénévole et désintéressé »⁵¹), le rapport de 2015 pose comme principe la liberté de choix pour les proches de s'impliquer ou non, mais aussi pour les personnes aidé-e-s de choisir qui les aide.⁵² Par ailleurs, la nécessité de soutenir les proches aidant-e-s par le développement d'une offre qui les décharge lorsque c'est nécessaire, ainsi que par des conditions leur permettant de mieux concilier leur rôle de proche aidant-e et leur éventuelle activité professionnelle apparaissent beaucoup plus clairement, voire uniquement (pour le second aspect), en 2015.

Depuis le rapport du COPIL en 2015, diverses mesures ont été mises en œuvre par le SCSP. Une brochure d'information destinée aux proches aidant-e-s a été éditée, recensant les différentes organisations et structures pouvant leur apporter du soutien. Elle a été rééditée trois fois depuis 2015. A cette brochure s'ajoute un inventaire des prestations et prestataires existants dans le canton dans ce domaine, ainsi qu'un questionnaire d'auto-évaluation des risques pour les proches aidant-e-s. Également depuis 2015, en collaboration avec les autres cantons latins, Neuchâtel organise une

⁵¹ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012, p. 22.

⁵² Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale, 15.026, 2015, p. 28.

journée annuelle intercantonale des proches aidant-e-s (le 30 octobre de chaque année), afin de favoriser une meilleure reconnaissance de l'engagement des proches aidant-e-s⁵³ et de sensibiliser ces derniers ainsi que la population au rôle que ces personnes jouent dans la société. En octobre 2016, le Conseil d'État édicte un « Règlement des commissions stratégique et opérationnelle pour les proches aidant-e-s », qui institue ces deux commissions, chargées de travailler sur différents axes (information, sensibilisation, communication, prestations de décharge, formation, reconnaissance, etc.) qui permettent de mieux reconnaître et soutenir l'engagement des proches aidant-e-s⁵⁴.

Par ailleurs, l'Association Neuchâteloise des Proches Aidants (ANDPA), fondée en 2014, se définit comme « une plate-forme d'échange, de réflexion et d'action qui regroupe des personnes physiques et morales intéressées par le domaine des proches aidants »⁵⁵. Elle regroupe, comme son nom l'indique, des proches aidant-e-s et propose notamment, via son site internet et des brochures, des conseils de lecture et des informations sur des allocations ou des possibilités de soutien et de relèvement. Elle propose également une permanence de deux demi-journées par semaine ainsi qu'un lieu d'accueil pour les proches aidant-e-s. Elle permet ainsi de répondre principalement à des besoins de conseils et d'écoute, ainsi que d'information sur les soutiens existants dans le canton. Cette association s'adresse à tous les proches aidant-e-s qui s'occupent d'un-e mineur-e, d'un adulte ou d'une personne âgée de plus de 65 ans.⁵⁶

Dès 2021, une politique cantonale pour le soutien et la reconnaissance des proches aidant-e-s verra le jour, qui fixera les axes sur lesquels le canton de Neuchâtel souhaite travailler pour les années à venir dans ce domaine spécifique. De plus, une ligne téléphonique cantonale gratuite sera mise à disposition des proches aidant-e-s de tout le canton pour les informer, soutenir et orienter dans le réseau des acteurs du domaine socio-sanitaire. En parallèle, Promotion Santé Suisse soutient financièrement le déploiement d'une application à télécharger sur smartphone qui aura comme objectif d'informer, de soutenir et d'orienter de manière facilitée et rapide les proches aidant-e-s du canton de Neuchâtel dans le réseau, de manière géolocalisée. Il est prévu que cette application soit déployée au niveau cantonal dès 2022.⁵⁷

5.2 BÉNÉVOLAT

Tout comme pour les proches aidant-e-s, la PMS inclut explicitement le bénévolat dans ses pronostics concernant l'évolution des besoins et les considère comme des activités qu'il s'agit de soutenir et de développer. Le bénévolat prend de multiples formes et est souvent pratiqué par des personnes retraitées et s'inscrit dans des cadres divers. Ce secteur se distingue du domaine des proches aidant-e-s dans la mesure où les bénévoles agissent en grande partie dans des cadres plus institutionnalisés, mêmes si ceux-ci peuvent être totalement indépendants et inconnus de l'État. On parle parfois aussi de bénévolat pour des actions faites sans lien avec une organisation structurée et reconnue, mais la PMS se focalise sur le bénévolat dit « organisé » et considère le bénévolat dit « informel » comme faisant partie du domaine des proches aidant-e-s.⁵⁸ Si le rapport de 2012 mentionne le bénévolat essentiellement sous l'angle d'un travail non rémunéré et généralement au sein de la formule « par

⁵³ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/pms/Pages/proches-aidants.aspx>, consulté le 12.08.2020

⁵⁴ Règlement des commissions stratégiques et opérationnelles pour les proches aidant-e-s, Conseil d'État, art.3 alinéa 2.

⁵⁵ Statuts de l'Association Neuchâteloise des Proches Aidants, 22 novembre 2014, disponibles sur : <https://www.andpa.ch/A-propos-de-nous/>, consulté le 12.08.2020.

⁵⁶ Entretien avec la vice-présidente de l'ANDPA, 04.09.2020.

⁵⁷ Selon échange écrit avec Mme Angelica Torres, collaboratrice scientifique à l'OMDH.

⁵⁸ Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale, 15.026, 2015, p. 24.

des proches ou des bénévoles », on constate dans le rapport de 2015 que la thématique des proches aidant-e-s a été clairement différenciée de celle des bénévoles, que le bénévolat « organisé » est à présent considéré comme un secteur au sein duquel diverses organisations existent et que par conséquent, le rôle de l'État sera de soutenir ces organisations déjà existantes, notamment en les aidant à promouvoir le bénévolat par des soutiens financiers ciblés et en renforçant le rôle de la faïtière cantonale « bénévolat neuchâtel » (anciennement « Association Neuchâteloise des Services Bénévoles, que nous présenterons ci-dessous), afin d'assurer un meilleur pilotage du secteur. Parallèlement, les communes sont appelées à soutenir le secteur en facilitant les activités de ces groupes, en mettant à disposition des salles et en soutenant leurs manifestations.

5.2.1 bénévolat neuchâtel

« bénévolat neuchâtel » (BN), anciennement Association Neuchâteloise de Services Bénévoles (ANSB), est mandatée par l'État pour devenir dès 2017 « l'acteur principal du déploiement de la politique cantonale pour la promotion du bénévolat »⁵⁹. Cette association est soutenue depuis 2008 par le canton de Neuchâtel avec un contrat de prestation qui a été actualisé et revu. L'association est une faïtière qui se définit comme un centre de compétence dans le domaine du bénévolat et de la vie associative, principalement en ce qui concerne le domaine santé-social. Elle regroupe d'une part des collectifs dits « professionnels », c'est-à-dire des associations telles que Pro Senectute, Caritas, la Croix-Rouge ou le CSP, coordonnées par un-e ou des professionnel-le-s, d'autre part des collectifs dits « bénévoles », c'est-à-dire des groupes dont aucun-e membre n'est professionnel-le⁶⁰. Le rôle de bénévolat neuchâtel a été rediscuté courant 2020 au niveau cantonal et un nouveau contrat de prestations vient d'être signé avec le canton pour les années 2021 à 2024.⁶¹ Parallèlement, son rôle central dans le canton en tant qu'institution ayant une vue d'ensemble sur le secteur et pouvant mettre en contact les différent-e-s acteurs et actrices et proposer des outils se traduit déjà dans la pratique, ce qui a été visible notamment durant la crise sanitaire en 2020⁶². bénévolat neuchâtel a réalisé un sondage auprès des communes neuchâteloises pour apprécier dans quelle mesure elles se sont appuyées sur le monde associatif pendant le premier confinement. L'objectif était d'identifier les actions à entreprendre au niveau communal pour améliorer la collaboration entre les autorités publiques et les structures associatives.⁶³

Le secteur du bénévolat regroupe de nombreux-ses acteurs et actrices, et offre une palette de prestations relativement large. Il se voit cependant aussi confronté à divers difficultés et enjeux. Beaucoup de bénévoles sont de jeunes retraité-e-s, voire des retraité-e-s de plus de 75 ou même 80 ans. Si cet engagement permet de maintenir, voire renouveler, des activités et une vie sociale, il s'est néanmoins révélé problématique durant le semi-confinement lié à la Covid-19, car ces bénévoles ont été appelé-e-s à observer un confinement strict. Des responsables de bénévolat neuchâtel émettent quelques craintes concernant la relève, sachant que certain-e-s bénévoles sont parfois actifs-ves depuis trente ans au sein d'un groupe et que le renouvellement du groupe n'est pas toujours facile. Par ailleurs, s'il existe beaucoup de services d'aide et de soutien ponctuels (déplacements, soutien administratif, livraisons de repas), l'offre est moins étoffée en ce qui concerne la vie sociale (passer du temps avec la personne âgée, activités de lectures, etc.). Finalement, une question essentielle est celle

⁵⁹ Rapport d'activités 2016 de l'ANSB, p. 6 ; <https://www.benevolat-ne.ch/index.php?id=21>, consulté le 25.03.2020.

⁶⁰ Entretien avec Mmes Clémence Delmas et A. Gonseth, bénévolat neuchâtel, 19.08.2020 ; <https://www.benevolat-ne.ch>, consulté le 29.01.2020.

⁶¹ Selon échange écrit avec Mme Angelica Torres, collaboratrice scientifique à l'OMDH.

⁶² Voir notamment le Rapport d'Activités 2020 de bénévolat neuchâtel, https://benevolat-ne.ch/wp-content/uploads/2021/05/BN2021_Rapport_Activite_2020_versionweb.pdf, consulté le 17.08.2021.

⁶³ Entretien avec Mmes Clémence Delmas et A. Gonseth, bénévolat neuchâtel, 19.08.2020 ; échanges écrits avec Mme Delmas en août 2021.

de l'orientation au sein de l'offre, de la connaissance des prestations existantes et de l'articulation avec les services communaux et cantonaux.⁶⁴ Par ailleurs, certaines tâches nécessitent des compétences spécifiques et le recours à des bénévoles peut alors être problématique.⁶⁵ Mais il arrive également que les bénévoles ne soient pas à l'aise avec certaines situations, craignant par exemple de ne pas pouvoir gérer un transport médical qui se déroulerait mal.⁶⁶

De la même manière que pour le domaine des proches aidant-e-s, une politique cantonale de soutien et de promotion du bénévolat (organisé) fait également partie du Rapport du Conseil d'Etat d'avril 2021.⁶⁷ Elle fixera les axes sur lesquels le canton de Neuchâtel souhaite travailler pour les années à venir dans ce domaine spécifique.

5.2.2 Quelques autres associations, club et fondations

Bénévolat neuchâtel joue donc un rôle de soutien et de promotion, mais le paysage cantonal est riche en autres sociétés, associations, fondations et clubs actifs à plus ou moins large échelle – liées ou non à bénévolat neuchâtel. Nous en présentons seulement quelques-un-e-s ici. Certaines associations et fondations sont des organismes spécifiquement fondés pour servir les personnes âgées, en défendant leurs intérêts, en organisant des activités et en leur proposant des services, comme c'est le cas notamment de Pro Senectute et de l'AVIVO.

Pro Senectute⁶⁸ se présente comme « la plus grande et la plus importante organisation de services destinés aux personnes âgées et à leurs proches en Suisse ». Il s'agit d'une faîtière liant 24 organisations cantonales et intercantionales. La fondation Pro Senectute Arc Jurassien déploie ses activités sur Neuchâtel, le Jura et le Jura bernois. Avec l'aide de nombreux bénévoles, donateurs et partenaires, Pro Senectute propose une large palette de prestations qui s'est développée au fil du temps. Lors de sa fondation en 1917, elle était surtout orientée vers la création d'une assurance vieillesse. Elle a donc eu très tôt une dimension sociale et politique qu'elle a gardée par la suite, tout en enrichissant son offre par de nombreux cours (par exemple informatique ou sport). Actuellement, Pro Senectute Arc jurassien propose notamment les services et activités suivantes: consultation sociale, aide pour remplir la déclaration d'impôts, cours de gym (en salle et à domicile, et plus récemment à la télévision, pour répondre au semi-confinement lié à la COVID-19), excursions, tables d'hôte, cafés-récits.

L'**AVIVO** est une association à la fois orientée vers la représentation politique du groupe des retraité-e-s et vers l'organisation d'activités de loisir. Elle se définit comme « Association de défense et de détente de tou-te-s les retraité-e-s et futur-e-s retraité-e-s »⁶⁹. Le **Mouvement Des Aînés (MDA)** du canton de Neuchâtel est également une association ouverte aux personnes de plus de 50 ans et dont le comité est constitué de retraité-e-s. Ce mouvement propose diverses activités permettant de « maintenir, partager vos compétences et en acquérir de nouvelles ; développer votre créativité ; prendre soin de votre santé ; rencontrer les autres, retrouver éventuellement des visages connus et en découvrir de nouveaux »⁷⁰. La **Fédération Neuchâteloise des Retraités** est, quant à elle, axée sur une meilleure présence et reconnaissance des aînés dans la société. Elle se présente comme

⁶⁴ idem

⁶⁵ Visite d'un EMS, 30.10.2019.

⁶⁶ Entretien avec M. F. Mairy, Conseiller communal de Val-de-Travers, 19.08.2020.

⁶⁷ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), 21 avril 2021, 21.021.

⁶⁸ <https://www.prosenectute.ch/fr/qui-sommes-nous/l-ensemble-de-l-organisation.html>, consulté le 18.11.2020.

⁶⁹ <https://avivo.ch/>, consulté le 20.05.2020

⁷⁰ <https://www.mda-neuchatel.ch/>, consulté le 12.11.2020.

« organisation indépendante ouverte à tous les aînés [ayant] pour but de défendre et de représenter les intérêts économiques, sociaux et culturels des aînés dans notre canton »⁷¹.

Caritas Neuchâtel⁷² et la **Croix-Rouge neuchâteloise**⁷³ sont deux autres associations importantes qui, bien que n'étant pas spécifiquement destinées aux personnes âgées, proposent de nombreuses prestations utiles à celles-ci, telles qu'un service de transport bénévole (Croix-Rouge) et un service d'accompagnement des grands malades et de la fin de vie (Caritas).

Un certain nombre de **clubs des aîné-e-s** et de **clubs de loisirs** (destinés aux aîné-e-s) existent dans le canton. Ils sont souvent actifs sur une ou deux communes, ou un ou deux villages. Pro Senectute en recense douze sur son site internet⁷⁴, mais il en existe au moins un treizième qui ne figure pas sur cette liste : celui du Locle, fondé il y a plus de cinquante ans et premier club du genre en Suisse. Son but est avant tout de lutter contre la solitude et l'isolement chez les aîné-e-s en proposant des activités et des rencontres.⁷⁵ Par ailleurs, les diverses associations engagées dans le **transport bénévole** (médical et/ou social) offrent une prestation importante dans le paysage d'aide neuchâtelois, permettant les déplacements dans des situations où la mobilité devient difficile. Le site internet de bénévolat neuchâtel recense 14 groupes actifs dans ce domaine.⁷⁶

D'autres associations, fondations, clubs ou sociétés ne sont pas prioritairement destinés aux aîné-e-s mais s'articulent autour d'une activité. On pense ici par exemple aux clubs de tir, de football, de billard, aux sociétés chorales ou aux associations récoltant des fonds pour diverses causes. Les aîné-e-s peuvent y être actifs ou actives en s'investissant directement dans les activités mais également en tant que membres du comité. Dans la mesure où elles maintiennent et recréent le tissu social entre et autour des personnes âgées, ces organisations jouent bien entendu un rôle important dans la qualité de vie de celles-ci.⁷⁷

5.3 MAINTIEN À DOMICILE

Si nous avons choisi ici le terme de maintien à domicile, c'est en raison de la terminologie utilisée dans le rapport d'information de 2015, qui précise que le maintien à domicile n'a pas donné lieu à un COPIL, dans la mesure où « la responsabilité de la mise en place incombe à NOMAD »⁷⁸. Néanmoins, il est clair que de nombreux autres acteurs et actrices ainsi que de nombreux autres domaines de la PMS (proches aidant-e-s, accueils de jour, AE, etc.) participent à ce qu'on peut nommer le maintien à domicile. Par ailleurs, le rôle de NOMAD évolue, notamment de par les changements proposés dans le Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile du 21 avril 2021⁷⁹. Finalement, notons aussi que le SCSP tend actuellement à renoncer à l'usage du terme de maintien, en favorisant plutôt les notions d'accompagnement et de soutien à domicile.⁸⁰

⁷¹ <https://fmr-ne.ch/>, consulté le 12.11.2020.

⁷² <https://www.caritas-neuchatel.ch/>, consulté le 05.05.2021

⁷³ <https://croix-rouge-ne.ch/>, consulté le 05.05.2021.

⁷⁴ <https://www.arcjurassien.prosenectute.ch/cours-formation/club-aines-neuchatel.html>, consulté le 12 février 2020

⁷⁵ Article « Club des loisirs des aînés de la ville du Locle » par François Mercier, publié dans le Journal l'essor, avril 2011.

⁷⁶ <https://benevolat-ne.ch/transports-benevoles/>, consulté le 05.05.2021.

⁷⁷ Entretien avec F. Mairy, Conseiller communal de Val-de-Travers, 19.08.2020.

⁷⁸ Rapport d'information du Conseil d'Etat au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale, 15.026, 2015, p. 6.

⁷⁹ Rapport 21.021

⁸⁰ Entretien avec Mme Marie-France Vaucher et M. Yves Grosclaude, OMDH, 2 juin 2021.

L'aide, les soins et le soutien permettant le maintien à domicile recouvrent en effet des réalités, des activités et des formes d'organisations très variées. Certaines prestations sont payantes, d'autres sont gratuites. Certaines sont proposées par des entreprises privées, d'autres par des associations ou des fondations, d'autres encore simplement par des individus à titre personnel (à ce moment-là, on touche alors à la thématique des proches aidant-e-s). Il peut bien sûr y avoir, en lien étroit avec le type de structures, un but lucratif plus ou moins prononcé. Les prestations peuvent être fournies par des bénévoles (et l'on rejoint ici les propos de la section précédente) ou des professionnel-le-s, certaines structures articulant les deux. Certaines structures sont subventionnées par le canton ou la Confédération, d'autres non. Par ailleurs, certaines sont actives uniquement ou principalement dans le domaine de l'aide aux personnes âgées, alors que pour d'autres il s'agit d'une offre parmi d'autres ou d'un public parmi d'autres. Parfois, les prestations ne s'adressent pas explicitement ou uniquement à des personnes âgées, mais dans les faits celles-ci constituent tout de même la grande majorité des bénéficiaires ou client-e-s. Les prestations dans ce domaine comprennent notamment l'évaluation et le conseil, les soins techniques, les soins de base, l'aide au ménage, l'aide aux repas ou la livraison de repas à domicile, l'aide aux déplacements, l'ergothérapie, des soins en diabétologie,⁸¹ la lecture par des bénévoles ou encore de l'aide à la gestion administrative. Bien qu'elles ne relèvent pas à proprement parler de l'aide, des visites à domicile par des bénévoles existent également et répondent à un besoin d'échanges et de partage de certaines personnes âgées. Si certaines activités se font inévitablement à domicile (le ménage par exemple), d'autres peuvent, en partie au moins, s'effectuer hors de la maison. On pense par exemple aux repas, pour lesquels l'aidant-e peut venir cuisiner chez la personne âgée, voire avec elle, mais qui peuvent aussi prendre la forme de livraisons à domicile. Les rapports entre prestataires et bénéficiaires peuvent donc prendre différentes formes. Des annonces dans des journaux locaux sont faites parfois par des privé-e-s, parfois par des entreprises ou des associations.

L'offre des prestations de soins, d'aide et de soutien à domicile est, on l'a vu, un aspect essentiel de la PMS, puisqu'une offre suffisante est un prérequis à la diminution d'autres prestations (en particulier le nombre de lits en EMS). Ce point constitue, nous l'avons dit, une inquiétude récurrente dans les débats politiques. Les heures théoriquement nécessaires (en fonction de l'évolution démographique) ont été calculées dans l'étude HES-SO (Barbey et al., 2009) et présentées dans le Rapport du Conseil d'Etat de 2012. Des actualités de ce domaine sont également présentées dans les bulletins PMS du SCSP. Nous nous centrerons ici sur les soins et l'aide à domicile, à l'exception des prestations fournies par des bénévoles ou proches aidant-e-s, qui ont déjà été abordées, sachant néanmoins que le type d'activités (aide au ménage ou aux repas par exemple) peut être identique.

5.3.1 NOMAD

NOMAD (acronyme de Neuchâtel Organise le Maintien A Domicile) est une institution de droit public créée en 2006, donc avant la votation concernant la PMS. NOMAD et l'Etat sont liés par un contrat de prestation pluriannuel et la mission de NOMAD est décrite dans la loi LNomAD (2006), rediscutée notamment en 2018 dans un rapport du Conseil d'Etat en vue de modifications⁸², dans la Loi sur la Santé (LS), ainsi que dans le rapport du Conseil d'Etat d'avril 2021 et la proposition de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom).⁸³

⁸¹ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Pages/NOMAD-Neuchâtel-organise-le-maintien-à-domicile.aspx>, consulté le 10.10.2020.

⁸² Neuchâtel organise le maintien à domicile, Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil, 18.021, 20 juin 2018.

⁸³ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), 21 avril 2021, 21.021.

Selon le SCSP, les soins et l'aide à domicile sont assurés essentiellement par NOMAD, des organisations d'aide et de soins à domicile (OSAD) privées et par des infirmier-e-s indépendant-e-s.⁸⁴ NOMAD emploie des infirmier-e-s, mais également des assistant-e-s en soins et santé communautaire, des aides familiales (actuellement, cette formation n'existe plus) ainsi que des auxiliaires de vie. NOMAD n'est pas destinée uniquement aux personnes âgées bien que celles-ci représentent environ 80% de sa clientèle. Par ailleurs, NOMAD ne couvre pas toutes les prestations d'aide et de soins disponibles dans le canton ; elle ne propose par exemple pas de service de transport ou d'ergothérapie.

Selon la PMS, NOMAD doit participer au développement des AE et des prestations d'accompagnement social prévues dans ces appartements ; former et soutenir les proches aidants et les bénévoles ; gérer les éventuelles rémunérations ; jouer un rôle dans la création du guichet d'information et d'orientation (AROSS) ; suivre l'articulation avec les prestations fournies dans les structures d'accueil. Néanmoins, selon Mme Sophie-Hélène Bataïni (PMO de NOMAD)⁸⁵ les prestations d'accompagnement dans les AE sont une initiative de NOMAD (parmi d'autres prestataires), à qui le canton n'a pas attribué de rôle particulier dans ce cadre. Ces prestations, qui correspondent à ce qui est également appelé le travail de référente de maison, sont une nouveauté tant dans le paysage cantonal que dans l'offre de NOMAD. Cela soulève quelques défis car il s'agit bien d'une offre distincte des soins à domicile, pour lesquels NOMAD est connu, ce qui crée parfois de la confusion.

NOMAD continue donc de se développer et de s'adapter à l'évolution du paysage cantonal de logements, de soins et d'aide, ce qui engendre des réorganisations régulières.⁸⁶ En 2019, l'organisation des soins et de l'aide à domicile est revue avec la création de micro-équipes, dans le but d'avoir un nombre limité de professionnel-le-s qui se rendent chez une personne. Une redistribution des responsabilités qui donne plus d'autonomie aux infirmier-e-s et aux micro-équipes est également opérée. Si, selon les rapports du Conseil d'Etat de 2012 et 2015, la PMS donne un rôle central à NOMAD en tant que pourvoyeuse de soins et d'aide à domicile, elle est également désignée comme coordinatrice entre les différent-e-s actrices et acteurs impliqué-e-s dans le maintien à domicile. En effet, NOMAD est alors considéré comme le « premier partenaire de l'État dans la conduite de la mise en œuvre de la planification »⁸⁷. Cependant, ce rôle de coordination a varié au fil du temps, a été revu en fonction des réalités du terrain et est encore en cours de révision. Historiquement, ce rôle lui a été donné sans néanmoins lui octroyer les moyens légaux lui permettant pleinement de l'accomplir. Cette décision s'inscrivait dans un contexte où NOMAD jouissait d'une part de marché quasi-monopolistique, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui.⁸⁸ Ainsi, auparavant NOMAD était en charge de verser les parts de subventions aux indépendant-e-s et aux autres OSAD, et de ce fait à être à la fois dans le rôle de juge et de partie. Ce rôle a donc été repris par les autorités.⁸⁹ De plus, alors qu'une forte augmentation de la demande en prestations et donc de la charge de travail de NOMAD était anticipée en 2012⁹⁰, le constat actuel est que celle-ci a été surestimée, notamment en raison de la forte hausse de l'offre dans ce domaine par des prestataires autres que NOMAD⁹¹. Par ailleurs, Mme Bataïni mentionne également la coordination avec les proches aidants et le soutien (offrir des relais) comme l'un des aspects qui

⁸⁴ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Pages/NOMAD-Neuch%C3%A2tel-organise-le-maintien-%C3%A0-domicile.aspx>, consulté le 10.10.2020.

⁸⁵ Entretien avec Mme Sophie-Hélène Bataïni, NOMAD, 22.01.2020.

⁸⁶ ibidem

⁸⁷ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012, p. 2.

⁸⁸ Selon échanges écrits et entretien avec M. Daniel Prélaz, OMDH, 14 juillet 2021.

⁸⁹ Entretien avec Mme Sophie-Hélène Bataïni, 22.01.2020.

⁹⁰ Une indication qui figure toujours sur le site internet du SCSP (10.10.2020), on peut donc se demander si certaines personnes sont d'avis que l'augmentation serait (en partie) encore à venir, ce qui serait cohérent selon les prévisions de vieillissement démographique. Tout l'enjeu est d'anticiper l'ampleur et la temporalité de l'augmentation, ainsi que le rôle de NOMAD par rapport à d'autres professionnel-le-s.

⁹¹ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), 21 avril 2021, 21.021.

peuvent être développés. Actuellement, le rôle de NOMAD est en cours de redéfinition au niveau légal, suite à la motion NOMAD⁹², notamment à travers l'élaboration de la Loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile.

5.3.2 Autres prestataires

Néanmoins, NOMAD n'est pas l'unique prestataire en soins à domicile. Tant sur le plan des soins à domicile que sur celui de l'accompagnement social dans les AE, NOMAD est en concurrence avec d'autres prestataires, notamment des infirmier-e-s indépendant-e-s sur le domaine des soins à domicile et des assistant-e-s socio-éducatifs (ASE) sur le travail de référence en AE. Parmi les infirmier-e-s, certaines personnes travaillent seules, d'autres se regroupent en petites équipes et s'organisent collectivement, par exemple en partageant un cabinet ou en ayant un numéro d'urgence collectif. L'Association suisse des infirmières et infirmiers compte 54 membres travaillant comme indépendant-e-s seul-e-s sur le canton de Neuchâtel, 15 membres affiliés à des cabinets et 13 groupements comptant entre deux et huit personnes. Certain-e-s se spécialisent dans l'usage d'approches spécifiques (mindfulness, anthroposophique ou encore huiles essentielles).⁹³ Notons qu'il existe également des ergothérapeutes travaillant de manière indépendante et se rendant à domicile. Celles-ci ne sont néanmoins pas en concurrence avec NOMAD, qui n'emploie pas d'ergothérapeutes. Le canton propose une « Liste des organisations qui emploient des personnes prodiguant des soins sur prescription ou sur mandat médical »⁹⁴. Celle-ci inclut 21 organisations (parmi lesquelles NOMAD). Y figurent également des prestataires dans le domaine de la diététique (2 organisations), de l'ergothérapie (3 organisations) et de la physiothérapie (1 organisation). 15 d'entre elles proposent leurs services sur tout le canton, les autres se concentrent sur des zones spécifiques, par exemple les Montagnes, Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds ou encore Neuchâtel, Hauterive, St-Blaise et La Tène.

Outre les prestations de soins liées à des professions tels que les soins infirmiers ou l'ergothérapie, un ensemble d'autres prestations permettent ou facilitent le maintien à domicile. Il peut s'agir d'aide au ménage, aux courses ou encore à la gestion administrative. Si certaines de ces tâches sont en partie assurées par des bénévoles, ces domaines constituent également un marché en pleine croissance et cet aspect est encore peu abordé dans la PMS. Pour évoquer cette part de marché qui devient de plus en plus importante, certain-e-s auteur-e-s parlent de *silver economy*. La distinction entre ces entreprises et certaines associations, fondations ou institutions de droit public offrant des prestations payantes et ayant recours à des employé-e-s n'est pas toujours évidente. Un élément important dans cette distinction est de savoir s'il s'agit d'une activité à but lucratif. Néanmoins, dans le cas de la distinction entre infirmier-e-s indépendant-e-s, OSAD privées et NOMAD (qui peuvent couvrir des prestations similaires), c'est bien l'obligation légale qu'a NOMAD d'accepter toute personne en tant que cliente, indépendamment du trajet et de la fréquence des visites, qui constitue la différence essentielle⁹⁵, ainsi que le financement cantonal additionnel sous forme d'enveloppe que NOMAD reçoit, contrairement aux OSAD privées et aux infirmier-e-s indépendant-e-s.⁹⁶

Un certain nombre d'entreprises sont assez explicitement orientées vers les personnes âgées et leurs proches (tel que le cabinet de gestion *Cinq sur Cinq SA* à Neuchâtel), ou mentionnent les personnes âgées parmi les personnes pouvant typiquement recourir à leurs services (*La Fée du Logis* notamment), d'autres proposent simplement des services auxquels recourent fréquemment des personnes âgées,

⁹² Selon échanges écrits et entretien avec M. Daniel Prélaz, OMDH, 14 juillet 2021.

⁹³ <http://asi-neju.ch/wp-content/uploads/2020/10/011020-ii-ne.pdf>, consulté le 09.10.2020.

⁹⁴ https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Documents/Liste_OSAD_VF.pdf, consulté le 17.11.2020.

⁹⁵ Cette question n'est néanmoins pas tout à fait indépendante des questions financières non plus, car elle implique la rentabilité de l'activité.

⁹⁶ Selon échanges écrits et entretien avec M. Daniel Prélaz, OMDH, 14 juillet 2021.

sans les mentionner explicitement. Des privés proposent également leurs services comme aide à domicile ou dame de compagnie, sur l'internet et dans les petites annonces des journaux régionaux.

5.4 APPARTEMENTS AVEC ENCADREMENT

Les appartements avec encadrement sont des appartements prioritairement destinés aux personnes en âge AVS. Ils répondent à des normes architecturales et contextuelles particulières qui les rendent accessibles à des personnes à mobilité réduite (telle que la déclivité du terrain par exemple). Le canton formule également des recommandations concernant notamment la signalétique, les contrastes, la proximité des commerces, services et transports publics ou encore des systèmes de confort tels que des stores électriques. De plus, une référente de maison a pour mission d'assurer des visites régulières aux locataires mais aussi de favoriser une dynamique de groupe au sein de l'immeuble. Notre projet se focalisant sur les modalités de logement et comportant un volet axé sur les AE, nous reviendrons plus en détail sur les particularités de ces appartements dans la section 6.3, p. 52. Ici, nous présentons quelques éléments relatifs au cadre cantonal et communal.

Le Rapport de 2012 prévoyait trois types d'appartements destinés en particulier aux personnes âgées : des appartements adaptés, sécurisés et protégés. Les spécificités de chacun de ces types ne sont pas détaillées, mais le rapport mentionne que « la différence entre les trois types d'appartements se situe au niveau des services qui y sont liés. Dans ce contexte, il est aisé de transformer un appartement adapté en appartement sécurisé ou protégé et inversement ». ⁹⁷ Le nombre d'appartements nécessaires est calculé par type.

Toutefois, dans le rapport de 2015 et selon les propositions du COPIL, la distinction a disparu et ces appartements ont été regroupés sous le terme d'**appartements avec encadrement** (AE). Un système de labellisation a été créé afin de contrôler et piloter le nombre d'AE et s'assurer que certaines prestations prédéfinies soient offertes. Si le canton considère que le terme d'appartement avec encadrement s'applique uniquement aux appartements labellisés, dans les faits le terme est également utilisé (notamment dans des annonces de logement) pour désigner des lieux de vie non labellisés. Le règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement (REPra) a été adopté en 2015 par le Conseil d'État. Actuellement, l'OCNL joue un rôle très actif dans la promotion de la création de ces appartements ; l'accompagnement de l'élaboration du projet se fait généralement par l'OCNL et la labellisation par l'OMDH. Les buts ne sont pas encore atteints, mais on parle actuellement d'environ 200 appartements (voir section 6.3.1, p. 54, pour plus de détails) et selon plusieurs de nos interlocutrices, le but fixé ne sera pas atteint en 2022. Mme Marie-France Vaucher (chargée de projets à l'OMDH) mentionne une difficulté à promouvoir des projets auprès des acteurs immobiliers. ⁹⁸ Cette difficulté semble néanmoins surtout liée à l'inclusion des prestations de la référente, plus qu'au respect des normes architecturales. ⁹⁹ Ce domaine doit s'articuler avec la politique d'aménagement du territoire, en particulier lors de l'élaboration de nouveaux plans de quartier ou de la révision des plans d'aménagement des communes. Ainsi, en accord avec les temporalités propres aux plans d'aménagements des communes, les buts fixés pour les AE sont actuellement évoqués aux horizons 2030/2040 plutôt que 2022. En pratique, au niveau cantonal, la cheffe de l'OCNL, Mme Nicole Decker, est fortement impliquée dans la promotion de ces appartements

⁹⁷ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012, p. 13.

⁹⁸ Entretien avec Mmes Marie-France Vaucher et Sylvie Le Bail, OMDH et AROSS, 03.04.2020.

⁹⁹ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

auprès des communes et dans l'élaboration d'outils juridiques permettant aux communes de développer, voire d'imposer, la construction de ce type d'appartements.¹⁰⁰

Par ailleurs, le travail de référent-e a été précisé dans un cahier des charges type établi par le SCSF. NOMAD a créé un poste de référent-e en 2018 et espère développer ce domaine en parallèle avec l'augmentation du nombre d'AE dans le canton. Néanmoins il s'agit d'un marché concurrentiel dont NOMAD n'a ni le monopole, ni la priorité. On constate que lorsque les AE sont construits à proximité d'un EMS, les propriétaires engagent souvent une personne employée par l'EMS (notamment une animatrice) en tant que référente, profitant de son expérience avec les personnes âgées. Si la proximité avec un EMS offre des possibilités de synergies intéressantes, il semble néanmoins qu'elle peut retenir certaines personnes âgées, qui justement ne souhaitent pas que leur nouveau logement soit associé trop fortement à un EMS.

5.5 ACCUEIL ET SÉJOUR

Ce domaine inclut les différentes formes d'accueil et de séjour institutionnalisées, opposées à celles considérées comme le domicile propre de la personne (dans lesquelles on inclurait les AE). La réduction du nombre de lits en EMS ainsi que l'objectif de retarder l'entrée dans ces établissements, annoncés dans le Rapport de 2012, sont un des enjeux centraux de la PMS. La PMS mise ainsi sur un développement important de structures intermédiaires d'accueil afin de permettre aux personnes âgées de bénéficier d'offres complémentaires pour rester à domicile. Selon le rapport de 2012, celles-ci comprennent (1) des homes médicalisés gériatriques d'accueil temporaire, (2) des unités d'accueil temporaire spécialisées pour les personnes démentes intégrées dans un home médicalisé, (3) des accueils de jour gériatriques (foyer de jour), (4) des accueils de jour spécialisés pour les personnes démentes (foyer de jour), (5) des accueils de nuit gériatriques (foyer de nuit) et (6) des accueils de nuit spécialisés pour les personnes démentes (foyer de nuit). La pension apparaît également comme une forme de long séjour, et contrairement aux EMS, elle ne fournit pas de prestations de soins (celles-ci étant prodiguées par des prestataires externes de soins à domicile), mais un encadrement social et des prestations socio-hôtelières (animation, repas, blanchisserie, ménage, etc.). Il s'agit d'une nouvelle structure dans le canton de Neuchâtel, introduite par la PMS.

5.5.1 Séjour

Entre 2014 et 2015, deux groupes de travail (GT) se sont penchés sur ce domaine. Le GT séjour s'est intéressé au long séjour, au court-séjour et à la pension. On observe ainsi une évolution des catégories et termes utilisés. Son rapport est organisé selon les structures suivantes : (1) Long séjour, hébergement gériatrique ; (2) court-séjour, hébergement gériatrique ; (3) long séjour, hébergement psychogériatrique ; (4) court-séjour, hébergement psychogériatrique ; (5) long séjour, hébergement psychiatrique et (6) pensions. Ces termes sont en grande partie repris dans le Rapport d'information de 2015. Néanmoins la planification des lits nécessaires ne fait pas de distinction entre court-séjour gériatrique et court-séjour psychogériatrique. Actuellement, le site internet officiel de la république et canton de Neuchâtel présente les trois catégories suivantes d'EMS, regroupées sous l'appellation « Hébergement de Long Séjour » :

- **L'EMS avec mission de gériatrie**, qui :

offre des prestations médicales, sociales, paramédicales, socio-thérapeutiques et hôtelières à la personne âgée qui souffre de maladies chroniques ou aiguës qu'elle soit dépendante ou atteinte

¹⁰⁰ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 4.03.2020.

dans sa fonctionnalité. L'EMS gériatrique s'adresse principalement à la personne âgée présentant une fragilité importante et de multiples pathologies évolutives telles que des affections physiques, mentales compatibles et fonctionnelles, et pouvant nécessiter des soins aigus, chroniques, de réhabilitation, de prévention et de fin de vie.¹⁰¹

- **L'EMS ou l'unité avec mission de psychogériatrie, qui :**

fournit de manière continue des prestations médicales, paramédicales, socio-thérapeutiques et hôtelières, spécialisées. Il s'adresse principalement à la personne âgée atteinte de pathologies psychiatriques et/ou maladies neurodégénératives induisant des troubles du comportement en société/en collectivité au sein d'une unité et/ou établissement gériatrique ou à domicile. Est assuré un cadre sécurisé, notamment contre l'errance, tout en permettant une libre circulation dans un environnement protégé intérieur et extérieur.¹⁰²

- **L'EMS psychiatrique, qui :**

offre des compétences psychiatriques spécialisées médicales, infirmières, paramédicales, socio-thérapeutiques. Le cadre d'hébergement n'est pas nécessairement fermé. L'EMS psychiatrique héberge avant tout la personne âgée atteinte de pathologies psychiatriques (par exemple les troubles bipolaires, psychoses chroniques, troubles de la personnalité, etc.) ou de pathologies combinées (psychiatriques et organiques).¹⁰³

La PMS introduit donc en 2012 la nécessité pour les établissements de préciser leurs prestations en fonction de ces trois catégories, sachant qu'une même institution peut cumuler les missions.¹⁰⁴ Elle tente d'établir des prévisions en fonction de ces trois catégories, tout en reconnaissant la fragilité des distinctions. En effet, une personne avec une démence diagnostiquée peut résider dans un EMS à mission gériatrique, le critère déterminant pour une entrée en EMS à mission psychogériatrique étant que son comportement et ses troubles ne soient plus gérables dans un EMS à mission gériatrique.¹⁰⁵ Les possibilités d'hébergement pour des personnes en situation de handicap vieillissantes sont une problématique nouvelle dans nos sociétés de par l'allongement de l'espérance de vie de ces personnes. Le rapport du groupe de travail Séjour (2010) fait état de lacunes dans ce domaine. L'un des effets de ces lacunes est qu'un certain nombre d'adultes de moins de 65 ans (90 personnes en 2010 dans le canton) vivent dans des EMS.¹⁰⁶ Des EMS à mission gériatrie peuvent également proposer un secteur psychogériatrique, à condition que celui-ci soit clairement distinct.

Quant à la **pension**, elle constitue la quatrième catégorie d'hébergement long séjour présentée sur ce même site :

La pension s'adresse à la personne âgée dont l'état de santé, physique ou psychique, nécessite une prise en charge socio-hôtelière et/ou en encadrement psycho-social. La structure n'est pas reconnue comme prestataire de soins au sens de la LAMal, mais le pensionnaire a accès aux prestations d'aide et de soins à domicile en général (soins de base, soins infirmiers, thérapeutiques et médicaux).¹⁰⁷

¹⁰¹ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/ems/Pages/accueil.aspx>, consulté le 09.10.2020

¹⁰² <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/ems/Pages/accueil.aspx>, consulté le 09.10.2020

¹⁰³ idem

¹⁰⁴ Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012.

¹⁰⁵ Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale, 15.026, 2015.

¹⁰⁶ Rapport du GT Séjour, 2010.

¹⁰⁷ ibidem

Notons qu'entre le rapport du GT en 2015 et l'été 2020, la pension a vu ses prestations se préciser et évoluer. Si son public-cible devait initialement être similaire à celui des AE, c'est-à-dire des personnes n'ayant pas de difficultés psychiques ou motrices nécessitant de se tourner vers un EMS mais souhaitant rompre la solitude, à la différence près que la pension offrirait un cadre plus communautaire et d'avantage de prestations hôtelières que les AE, il s'est avéré dans la pratique que les résident-e-s présentent un profil particulier, caractérisé par une marginalisation, parfois des problèmes d'alcoolisme, des difficultés à gérer leur vie quotidienne de manière autonome. Le responsable les décrit comme une population fragile, sachant qu'il s'agit plutôt d'une fragilité psychologique, certain-e-s bénéficiant d'un suivi psychiatrique. Les prestations ont été progressivement adaptées à ce public et ce sont principalement des assistant-e-s socio-éducatif-ves (ASE) qui assurent un suivi et proposent des activités. Le personnel n'est pas présent la nuit et le lieu n'est pas totalement adapté à des personnes ayant des difficultés de mobilité (escaliers pour atteindre certaines pièces, seuils), bien qu'il possède un ascenseur¹⁰⁸.

Si ces quatre catégories font partie du long séjour, le **court-séjour** apparaît sur le site web du SCSP sous la rubrique *Maintien à domicile*. Il est décrit comme :

un hébergement temporaire au sein d'un établissement médico-social ou d'une unité qui est spécifiquement dédié et autorisé par le Département en charge de la santé. L'hébergement est limité selon l'objectif du séjour. [Il] s'adresse à la personne âgée à domicile qui nécessite des soins après un séjour hospitalier, un accueil immédiat suite à un événement brusque ou dont le proche aidant a besoin d'un temps de répit. Y sont offertes des prestations d'accompagnement social, de soins, thérapeutiques et d'animation socioculturelle dispensées par des professionnels et adaptées à chaque situation individuelle. Elles sont principalement axées sur le retour à domicile.¹⁰⁹

Actuellement, trois EMS offrent cette prestation : Temps présent à La Chaux-de-Fonds, les Charmettes à Neuchâtel et La Résidence au Locle. Temps présent offre uniquement cette prestation. Il est situé au centre de la Chaux-de-Fonds et a une capacité de 19 chambres à 1 lit et 10 chambres à 2 lits.¹¹⁰ Les Charmettes et la Résidence proposent également d'autres prestations et structures telles que le long séjour (pour les deux institutions), un foyer de jour (les Charmettes) et des appartements protégés (La Résidence). Le site internet de la Résidence annonce 2 chambres individuelles de court-séjour, 1 lit d'accueil d'urgence ainsi que 14 lits prévu dans le courant de 2020.¹¹¹ Les Charmettes ont 11 chambres à 2 lits et 8 chambres à 1 lit en court-séjour gériatrique et 3 chambres à 2 lits et 4 chambres à 1 lit en court-séjour psychogériatrique.¹¹²

Par ailleurs, alors que le rapport du Conseil d'État de 2012 fixe des objectifs cantonaux, le rapport d'information de 2015 inclut des objectifs par région (Montagnes, Val-de-Ruz, Val-de-Travers et Littoral). Entre 2016 et 2018, l'OMDH a rencontré les EMS et les objectifs ont été revus à la baisse afin de trouver un terrain d'entente. Par ailleurs, des évaluations des infrastructures immobilières des EMS ont été effectuées par l'OMDH entre 2016 et 2018. Par rapport à cet aspect, des programmes de modernisation des infrastructures et de réorientation du dispositif d'hébergement médico-social sont

¹⁰⁸ Entretien avec M. Fernando del Egido, responsable de la pension, et visite des lieux, 16.06.2020.

¹⁰⁹ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Pages/NOMAD-Neuch%c3%a2tel-organise-le-maintien-%c3%a0-domicile.aspx>, consulté le 16.11.2020

¹¹⁰ http://www.anempa.ch/anempa/index.php?option=com_content&view=article&id=65&Itemid=215, consulté le 10.12.2020.

¹¹¹ <https://fondationlaresidence.ch/vivre-a-la-residence/court-sejour/>, consulté le 10.12.2020.

¹¹² <https://lescharmettes.fecpa.ch/les-charmettes/prestations#c2879>, consulté le 10.12.2020.

acceptés par le Grand Conseil en 2019 sur proposition du Conseil d'État. De nouvelles normes sont en attente d'être adoptées par le Conseil d'Etat en 2021.

5.5.2 Accueil

Parallèlement au GT Séjour, le GT Accueil travaille sur les structures d'accueil de jour et de nuit. Le Rapport de 2012 mentionne quatre catégories : 1) Places d'accueil de jour gériatrique, 2) places d'accueil de jour pour personnes démentes, 3) places d'accueil de nuit gériatrique, 4) places d'accueil de nuit pour personnes démentes. Le GT reprend ces catégories en remplaçant « pour personnes démentes » par « psychogériatriques ». Il précise que son mandat ne concerne ni les centres de rencontre qui relèvent des domaines du bénévolat et des proches aidant-e-s, ni le domaine de la psychiatrie dans la mesure où l'accueil de jour psychiatrique est géré essentiellement par le Centre Neuchâtelois de Psychiatrie (CNP) à travers son Hôpital de Jour. Dans le Rapport d'information de 2015, l'importance des accueils de jour est soulignée, de même que la lacune existant dans ce domaine dans le canton. Les accueils de jour sont également utilisés à titre d'exemple pour souligner que la PMS ne fait pas d'opposition entre EMS et maintien à domicile.¹¹³

L'accueil de jour et de nuit est actuellement défini de la manière suivante :

L'accueil de jour et de nuit est destiné à la personne âgée qui souffre de dépendances fonctionnelles et/ou de troubles cognitifs légers à sévères. Y sont offertes des prestations d'accompagnement social, de soins, thérapeutiques et d'animation socioculturelle dispensées par des professionnels et adaptées à chaque situation individuelle. Ces prestations sont fournies durant la journée ou pour la nuit seulement, de manière temporaire ou régulière. Elles aident à pallier aux difficultés fonctionnelles et/ou cognitives en renforçant l'autonomie de la personne accueillie. L'objectif est également d'apporter un moment de répit aux proches aidants. [...] Certaines dispensent des soins et/ou accueillent exclusivement des personnes atteintes de troubles cognitifs modérés à sévères (mission de psychogériatrie).¹¹⁴

La liste cantonale officielle des foyers de jour, datée du 28.04.2020, compte 12 foyers. La plupart sont liés à des associations faitières cantonales qui regroupent les EMS (ANEMPA, ANIPPA, et anciennement l'ANEDEP). Ces 12 structures dépendent d'EMS existants et s'inscrivent dans la stratégie de diversification de l'offre menée par ces établissements. Deux structures d'accueil de jour non liées à un EMS existent actuellement dans le canton. L'Esprit de Famille à La Chaux-de-Fonds, créé en 2011 et géré par l'association du même nom, a une mission psychogériatrique. L'Air DuPeyrou a ouvert ses portes à 2020 à Neuchâtel. Il est géré par la Ligue pulmonaire et accueille des personnes ayant des maladies cardiaques ou pulmonaires. Dans le cadre du projet HomAge, nous avons fait une étude fine de l'un de ces accueils de jours. Il n'existe à l'heure actuelle pas encore d'accueil de nuit.

Ce domaine subit donc de profondes mutations. Retarder l'entrée en EMS va de pair avec un changement de la population prise en charge. Il s'agit d'une population de plus

Structures intermédiaires d'accueil selon la PMS :

- Court-séjour gériatrique
- Court-séjour psychogériatrique
- Accueil ou foyer de jour gériatrique
- Accueil ou foyer de jour psychogériatrique
- Accueil ou foyer de nuit gériatrique (foyer de nuit)
- Accueil ou foyer de nuit psychogériatrique

¹¹³ Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale, 15.026, 2015, p. 3.

¹¹⁴ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Pages/NOMAD-Neuch%C3%A2tel-organise-le-maintien-%C3%A0-domicile.aspx>, consulté le 16.11.2020.

en plus âgée et présentant une polymorbidité de plus en plus importante. Parallèlement, les EMS développent de nouvelles prestations telles que le court-séjour et les accueils de jour.

5.6 RÉSEAU (ENTRETIENS D'ORIENTATION)

Le besoin de créer un réseau d'information et d'orientation s'est fait sentir parmi les différent-e-s partenaires du réseau socio-sanitaire. Initialement, il s'agissait donc d'une réflexion qui a émergé parmi les acteurs et actrices de ce réseau. Elle s'est rapidement rattachée à la PMS et s'est concrétisée dans la suite du rapport de 2012.¹¹⁵ Actuellement et sur la base du rapport de 2015, on utilise au sein de l'OMDH le terme de système d'information pour désigner le système statistique d'information, un domaine qui s'est différencié des entretiens d'orientation que nous traitons ici.¹¹⁶ La transformation et le bon fonctionnement d'un paysage de soin, d'aide et d'accompagnement aussi complexe et comprenant de nombreux actrices et acteurs institutionnel-le-s requièrent une vue d'ensemble des besoins et prestations, ainsi qu'une orientation précise des personnes en fonction de leurs besoins. C'est pour répondre à ces besoins que l'Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS) a été créée. Un groupe de travail s'est formé en 2013 et AROSS a été fondée en 2015. 2016 a vu la naissance du projet pilote au Locle et aux Brenets et ce projet s'est étendu au Val-de-Travers en 2017. Une évaluation a été faite par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Université de Lausanne (IUMSP) et ses résultats et recommandations ont été publiés en 2018. Fin novembre 2019, suite à une clarification de ses missions, le projet a été déployé dans l'ensemble du canton. Parallèlement, AROSS est passé de 4,2 à 12 coordinateurs-trices. En juin 2021, 18 coordinateurs-trices apparaissent sur son site internet. Par ailleurs, un arrêté fixant les modalités de l'entretien d'orientation dans le réseau de santé (AMEORS) a été accepté en janvier 2020.

Sur son site internet, elle est présentée comme « un service gratuit d'information et d'orientation pour les + 65 ans et leurs proches »¹¹⁷. Son rôle est d'informer, de conseiller et d'orienter les personnes de 65+ et leurs proches concernant le réseau de soins, d'aide et de soutien et les différentes possibilités d'habitation dans le canton de Neuchâtel, en fonction de leur situation spécifique. Concrètement, elle propose des entretiens d'orientation à domicile effectués par des coordinateur-trices AROSS. Ceux-ci ne sont pas facturés aux bénéficiaires, ce qui a pour but à la fois de rendre le service accessible à tout le monde et de préserver l'objectivité de l'AROSS, étant donné qu'elle ne trouve pas d'avantage financier à proposer une solution plutôt qu'une autre,¹¹⁸ ce qui représente une spécificité de l'AROSS parmi les prestataires présents dans le canton.¹¹⁹ Elle n'a pas de pouvoir contraignant sur la décision de la personne concernant les mesures à mettre en place, que ce soit un déménagement, le type de logement qu'il ou elle souhaite habiter, ou encore l'introduction ou la modification de prestations de soins, d'aide ou de soutien. En revanche, il s'agit désormais d'une étape obligatoire avant toute entrée en hébergement long-séjour en EMS ou en pension. Elle constitue donc une pièce centrale de la PMS. Son rôle présuppose une excellente connaissance du paysage de prestations du canton et la capacité de proposer des combinaisons de prestations répondant aux spécificités de chaque situation. Par ailleurs, son rôle lui permet également de constituer une base de données utile au pilotage de la PMS. Néanmoins, il s'agit pour l'heure d'une tâche plutôt théorique, sachant aussi que la mise en place de

¹¹⁵ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012.

¹¹⁶ Selon échanges écrits avec M. Daniel Prélaz, OMDH, juillet 2021.

¹¹⁷ <https://www.aross.ch/lassociation/>, consulté le 29.01.2020

¹¹⁸ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), 21 avril 2021, 21.021.

¹¹⁹ Selon échanges écrits avec M. Daniel Prélaz, OMDH, juillet 2021.

l'AROSS au niveau cantonal s'est heurtée à la covid-19. Les tâches de l'AROSS ont en effet été adaptées afin qu'elle participe à la gestion de la pandémie au niveau cantonal.¹²⁰

Le Rapport du Conseil d'Etat de 2021¹²¹ souligne que l'AROSS n'est pas sollicitée uniquement lors d'entrées en hébergement long séjour (étape à laquelle l'entretien d'orientation avec l'AROSS est obligatoire) mais également par des personnes qui s'interrogent sur leur trajectoire de vie et les prestations et logements disponibles de manière plus large et proactive. Ceci est présenté comme réjouissant, dans la mesure où l'anticipation permet de réduire le risque de ruptures brutales¹²², et correspond en effet au rôle souhaité de l'AROSS selon la PMS.

Outre cette structure directement liée à la PMS, il existe des entités et outils qui participent à la mise à disposition des informations pour les personnes âgées et leurs proches et qui les conseillent dans leurs questionnements. Il existe par exemple des sites internet spécifiquement dédiés aux offres d'aide et d'accompagnement à domicile (<https://yooopies.ch/>)¹²³ ou aux formes de logement pour les personnes de plus de 50 ans (le site habitat50plus.ch, qui couvre la Suisse, comprenait notamment des forums pour constituer d'éventuelles colocations ou coopératives d'habitants. Il a cependant été clos au printemps 2021, « en raison de la faible demande », selon les termes utilisés sur le site)¹²⁴. Nous avons trouvé ces sites au fil de nos recherches sur internet et ils n'ont été cités par aucune des personnes rencontrées. Sur le site *yooopies* concernant les aides et soins à domicile, on trouve des annonces qui concernent le canton de Neuchâtel. Néanmoins, la fréquence de l'usage de ce site reste peu claire. Sur l'autre site en revanche, bien qu'il soit disponible en français, on ne trouvait en août 2020 qu'une seule annonce publiée en français (dont les détails concernant la région ne sont pas visibles) et le fait qu'il ait été fermé depuis indique clairement que son usage était peu fréquent. Par ailleurs, toutes les personnes et institutions ressources pour les personnes âgées peuvent parfois conseiller ces personnes sur les choix d'arrangements de vie ou d'orientation vers d'autres institutions, avec plus ou moins d'impartialité et de connaissances du paysage.

5.7 SYSTÈME D'INFORMATION

Le Rapport du Conseil d'Etat de 2012 mentionne la nécessité d'avoir un système d'information permettant d'avoir une vue d'ensemble de la situation cantonale afin de pouvoir notamment repérer et corriger d'éventuels dysfonctionnements. Ce système serait géré de manière centralisée par le Service cantonal de la santé publique (SCSP). D'autres questions émergent dans les bulletins PMS (2014) : ce système d'information sera-t-il aussi utilisé pour l'orientation et le suivi des patient-e-s ? Le cas échéant, comment sera-t-il utilisé ? Ces questions s'inscrivent dans une stratégie de cybersanté intégrée dans le rapport d'information du Conseil d'Etat de 2015. Par ailleurs, ce rapport considère que les besoins du SCSP en termes de système d'information dépassent le cadre de la PMS, qui ne serait que le point de départ d'un système englobant tous les domaines d'activité du SCSP. Dans son document « Politique sanitaire 2015-2022 », le SCSP mentionne l'élaboration d'une stratégie cantonale de cybersanté, le développement d'un système d'information pour le SCSP, une réflexion sur le besoin d'un observatoire de la santé, l'implication des communes dans le système de santé, le développement d'outils de pilotage et de régulation de l'offre ambulatoire et le développement

¹²⁰ Entretien avec Mme Marie-France Vaucher et M. Yves Grosclaude, OMDH, 2 juin 2021.

¹²¹ Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom), 21 avril 2021, 21.021.

¹²² Selon échanges écrits avec M. Daniel Prélaz, OMDH, juillet 2021.

¹²³ <https://yooopies.ch/>, consulté le 03.08.2020.

¹²⁴ <http://www.habitat50plus.ch/f/>, consulté le 03.08.2020.

d'outils de pilotage des besoins en équipements lourds.¹²⁵ Ce domaine-là ne démarre réellement qu'en 2018 avec l'engagement à l'OMDH d'une personne dédiée.¹²⁶

Le **CIGES** (Centre d'information, de gestion et d'économie de santé) est une société anonyme « choisi[e] comme structure pour gérer l'ensemble des activités liées aux systèmes d'informations des institutions de santé »¹²⁷ du canton. Il s'agit de systèmes informatisés et le CIGES se présente également comme « le service informatique des institutions de la santé ». Il est donc responsable de gérer et d'adapter l'architecture du système d'information. Il travaille avec des fournisseurs et délègue la gestion des infrastructures à d'autres structures. Fondé en 2002 comme centrale d'encaissement des hôpitaux du canton, c'est en 2012 qu'il recevra sa mission actuelle. Parmi les membres du conseil d'administration figurent l'ANEMPA, le CNP, le RHNe, NOMAD et le SCSP.

5.8 LE RÉSEAU HOSPITALIER NEUCHÂTELOIS ET LE CENTRE NEUCHÂTELOIS DE PSYCHIATRIE

Ces deux grandes institutions préexistaient à la PMS et ont participé à son élaboration via les différents COPILs. Bien qu'ils ne fassent pas l'objet d'un COPIL, il nous paraît important de les présenter car ils constituent des éléments importants du paysage de soins – physiques pour le RHNe et psychique pour le CNP. Comme le reste de la population, une personne âgée peut avoir besoin de recourir aux prestations de l'une ou des deux institutions, à un ou plusieurs moments de sa trajectoire.

Le **RHNe**, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, est évidemment un acteur central dans le canton dans le domaine de la santé. Il s'agit d'un établissement hospitalier multisite, qui succède en 2019 au HNE, l'Hôpital neuchâtelois, suite à une votation populaire en 2017. Il s'agit d'un établissement autonome de droit public, bien que le service de la santé publique précise que « [l']État reste [...] maître de la politique hospitalière qu'il entend mener dans le canton, ainsi que des moyens qu'il consacre aux activités hospitalières »¹²⁸. Les soins aigus sont pris en charge à Neuchâtel, la Chaux-de-Fonds et Couvet, alors que les sites du Locle et du Val-de-Ruz (Hôpital de Landeyeux) s'occupent de la réadaptation.¹²⁹

Concernant la question du logement qui nous intéresse ici, c'est en particulier l'enjeu de la sortie de l'hôpital et d'un éventuel retour à domicile qui constitue un des éléments-clés. Différents interlocuteurs et interlocutrices mentionnent que l'hospitalisation constitue souvent le déclencheur d'un déménagement. Cela peut être en raison de la perte évidente de capacités motrices qui ne permettent plus un retour à la maison (suite à une chute ayant engendré des blessures par exemple), ou car l'inquiétude de la personne ou des proches grandit au vu d'un accident possible. Les trajectoires de chaque patient sont néanmoins très variables ; certain-e-s sont prêt-e-s à envisager et ont parfois déjà réservé une place dans un EMS, d'autres opposent plus ou moins de refus à cette option. Il arrive également que la famille saisisse cette occasion pour inciter la personne à envisager une autre option de logement. Différent-e-s professionnel-le-s (médecins, ergothérapeutes, infirmier-e-s et aides soignant-e-s, physiothérapeutes, assistant-e-s sociales-aux) participent à l'évaluation du retour à domicile et à l'accompagnement de la sortie d'hôpital. Lorsque c'est possible (ce qui est le cas dans la majorité des situations), les proches participent à ce dialogue et permettent aux professionnel-le-s de compléter éventuellement les informations obtenues auprès du ou de la patient-e sur ses habitudes et son lieu de vie. Sauf en cas de troubles de la capacité de discernement, le choix d'un retour à

¹²⁵ https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/Documents/POLSAN_15_22_web.pdf, consulté le 06.01.2021.

¹²⁶ Entretien avec Mmes Marie-France Vaucher et Sylvie Le Bail, OMDH et AROSS, 03.04.2020.

¹²⁷ <https://www.ciges-ne.ch/le-ciges/>, consulté le 10.02.2020.

¹²⁸ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/hopitaux-institutions/Pages/hopitalneuchatelais.aspx>, consulté le 28.07.2020.

¹²⁹ idem

domicile ou d'un déménagement revient finalement à la personne hospitalisée, même si celui-ci va à l'encontre de l'avis médical.¹³⁰ AROSS est un nouvel interlocuteur dans ce processus et semble soulager d'autres acteurs et actrices dans ce dialogue et dans le processus d'évaluation, même si le recours à AROSS n'est pas systématique et ne remplace ni le travail d'autres professionnel-le-s, ni les discussions au sein de la famille. Ainsi, selon le responsable de la pension, AROSS répond à un réel besoin d'orientation de la part des personnes âgées et joue un rôle bienvenu d'intermédiaire lorsqu'une personne doit passer d'une institution à une autre.¹³¹

Le **CNP**, Centre neuchâtelois de psychiatrie, est également l'une des institutions mentionnées dans la PMS. Il s'agit d'un établissement de droit public cantonal, qui a pour « mission de conduire la politique sanitaire du canton de Neuchâtel dans le domaine de la santé psychique, en collaboration avec les institutions partenaires »¹³². Jusqu'en 2021, le CNP proposait un hébergement long séjour (EMS). Les résident-e-s ont été accueilli-e-s dans d'autres EMS (bénéficiant d'un suivi et de formations par le CNP) ou réinsérées dans la communauté lorsque cela était possible. Plus globalement, les personnes âgées sont l'un des groupes cibles de l'institution. Ainsi, le site internet précise que « [l]e CNP propose un suivi thérapeutique aux personnes âgées présentant des troubles psychiques de natures diverses. Il peut s'agir de situations de crise aiguë comme de troubles d'installation plus progressive (nécessitant quelques consultations ambulatoires ou une psychothérapie prolongée) »¹³³. Une consultation ambulatoire est proposée à la Chaux-de-Fonds et Neuchâtel. L'unité hospitalière de Préfargier est en charge des traitements aigus et de la réhabilitation, et le Centre thérapeutique de jour constitue une solution alternative à l'hospitalisation, qui permet le maintien à domicile. Il est à noter que le rôle et les prestations de ces institutions sont aussi en révision. D'une part, comme on l'a vu, les EMS tendent à élargir leurs prestations en psychogériatrie, un besoin lié à l'âge avancé des résident-e-s et au déclin cognitif associé. D'autre part, les hôpitaux psychiatriques sont dans une phase de désinstitutionalisation alors que par ailleurs la population nécessitant une prise en charge psychiatrique vieillit (à l'image de l'ensemble de la population). Par conséquent, la question des structures disponibles pour ces personnes se pose, et semble constituer un aspect problématique de la PMS. Une partie de cette population a été orientée vers la pension, en transformant ainsi le rôle. D'autres personnes, au bénéfice de l'AI, vivent en EMS avant d'être en âge AVS, ce qui pose la question de la formation du personnel à ces problématiques et des possibilités de cohabitation.

5.9 SYNTHÈSE

Le paysage de soins neuchâtelois est constitué d'une constellation d'actrices et d'acteurs formant un réseau qui devrait permettre aux personnes âgées, qu'elles vivent seules ou avec d'autres, dans leur propre logement sans aménagements particuliers ou dans une forme de logement aménagé pour leurs besoins, de bénéficier d'aide et de soins adaptés à l'évolution de leurs besoins. Les liens entre les acteurs et actrices et les structures étatiques sont plus ou moins fortes, notamment à travers la PMS. Des initiatives relevant du marché privé ou de l'aide et du soutien informels constituent une part non négligeable du paysage, indispensable pour compléter l'offre dans laquelle l'Etat est impliqué et permettant une diversité et des innovations plus importante que celles proposées par l'Etat. Ces initiatives présentent néanmoins un risque de dérives (par exemple en abusant de la confiance ou de

¹³⁰ Entretien avec une ergothérapeute travaillant en milieu hospitalier, 10.06.2020.

¹³¹ Entretien avec M. Fernando del Egidio, responsable de la pension, et visite des lieux, 16.06.2020.

¹³² <https://www.cnp.ch/le-cnp/mission-et-axes-strategiques/>, consulté le 28.07.2020.

¹³³ <https://www.cnp.ch/soins-et-prestations/personnes-agees/prestations-pour-lage-avance/>, consulté le 28.07.2020.

la crédulité de la personne âgée à ses dépens) ou un risque de prise en charge ou conseil inadéquat en raison d'un manque de formation ou de connaissances.

La PMS prévoit de mettre les personnes âgées au cœur de ce réseau (voir Figure 4). Dans quelle mesure ce réseau fonctionne-t-il ? Les personnes âgées sont-elles informées de ce qui existe ? Qui met en place une aide spécifique ? Comment les actrices et les acteurs se coordonnent-ils ? C'est ce que nous examinerons dans le chapitre 7. Avant cela, et afin de compléter la description du paysage cantonal, nous détaillons plus amplement dans le chapitre 6 les différentes formes de logements pour personnes âgées existant dans le canton de Neuchâtel.

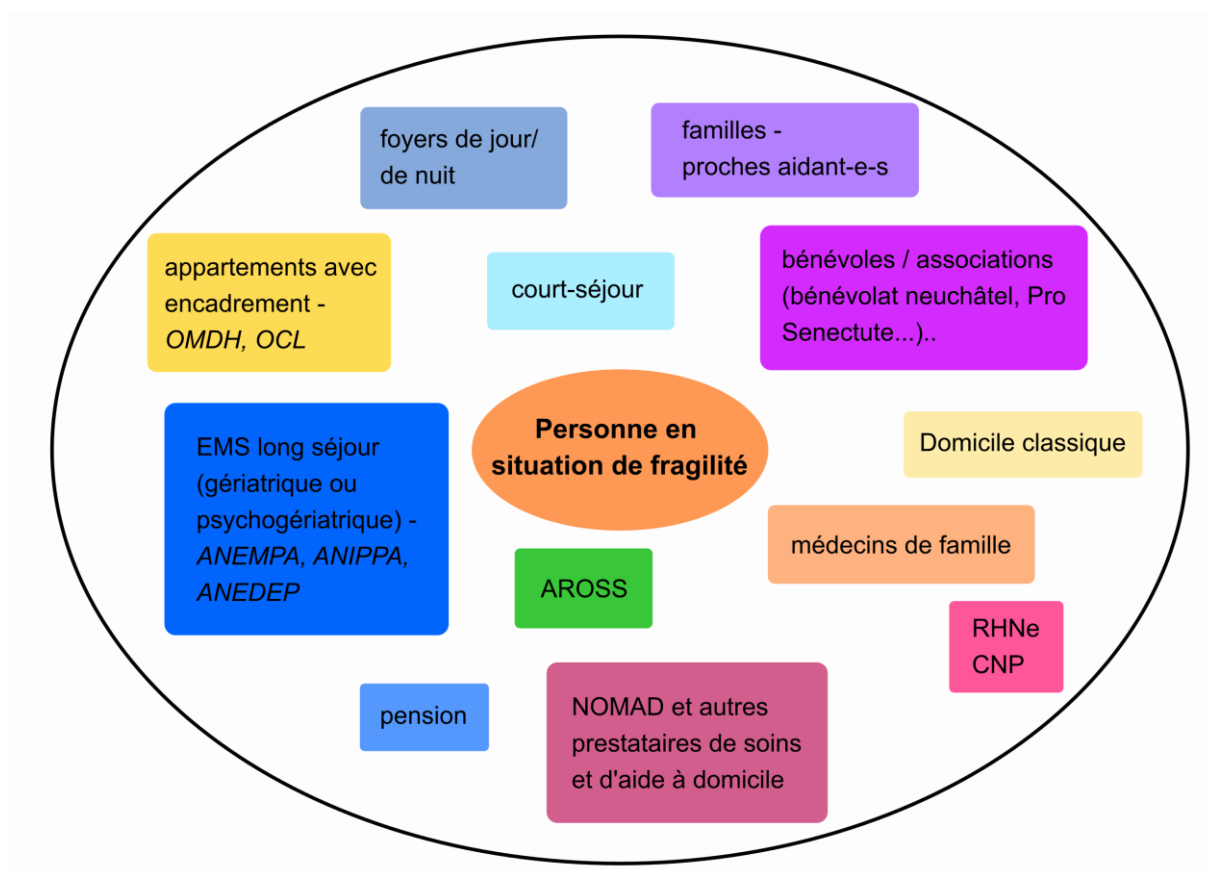


Figure 4 Réseau de soins, d'aide et d'accompagnement et possibilités de logement pour la personne âgée selon la PMS

6 LES POSSIBILITÉS DE LOGEMENT POUR LES PERSONNES ÂGÉES DANS LE CANTON DE NEUCHÂTEL

Au cœur du projet HomAge, comme de la PMS, se pose la question des modes de logements pour les personnes âgées. Une partie du projet HomAge a consisté à recenser les possibilités de logement dans le canton de Neuchâtel, en nous appuyant d'une part sur les recensions faites par les services cantonaux, d'autre part sur nos propres explorations, dans le but de donner un aperçu global des possibilités existantes, qu'elles soient anticipées et encouragées activement par les autorités ou émergent d'initiatives privées. Nous considérons ici ces deux catégories comme complémentaires. Dans ce qui suit, nous rappelons la typologie de logements faite par les autorités, puis présentons tour à tour les différents types de logements recensés : les « domiciles privés » (en logement standard), les appartements avec encadrement, les EMS, les pensions, les colocations et les coopératives. Ce chapitre est organisé en partant des distinctions opérées par la PMS.

6.1 TYPES DE LOGEMENTS

Les recensements fédéraux distinguent les ménages privés des ménages collectifs. Parmi ces derniers, on compte notamment les homes (médicalisés ou non), les cliniques et les hôpitaux (Höpflinger & Hugentobler, 2006, p. 19). Hugentobler et Brzak (2019) distinguent dans le paysage suisse ce qu'elles nomment « vivre à domicile » et « vivre dans des établissements médico-sociaux ». Dans leur étude concernant la population atteinte d'Alzheimer, elles présentent les colocations pour personnes âgées comme une troisième possibilité qu'elles décrivent comme « une étape intermédiaire, informelle et peu médicalisée ». Dans la description du logement, le nombre de personnes habitant dans un ménage constitue une variable importante. Dans le cas de ménages à plusieurs personnes se pose également la question du lien entre les habitants (couples, familles regroupant plusieurs générations - pour des informations sur la constitution des ménages, voir Höpflinger, Hugentobler, & Spini., 2019, p. 47).

Dans le cadre de la PMS, outre ce qui est nommé « domicile privé » ou plus simplement « domicile », les recensements font en 2012 la distinction entre « lieux de vie » (qui regroupent les appartements adaptés, sécurisés et protégés) et « hébergements » (pension, home médicalisé gériatrique de long séjour et unité spécialisée pour la prise en charge de personnes démentes intégrées dans un home médicalisé de long séjour). S'y ajoutent des prestations d'accueil (temporaire, de jour et de nuit) qui n'entrent pas dans la catégorie logement, mais constituent des lieux investis de manière plus restreinte temporellement.¹³⁴ En 2015¹³⁵, le terme « lieux de vie », ainsi que les trois catégories qu'ils regroupaient, sont abandonnés au profit du terme « appartement avec encadrement » (AE).

6.2 « DOMICILE PRIVÉ » (EN LOGEMENT STANDARD)

Un nombre important de personnes âgées habitent dans des logements n'ayant pas été spécifiquement conçus pour des personnes âgées ou ayant d'autres besoins spécifiques, ce qui est appelé le « domicile privé » dans la PMS, ou simplement « domicile ». Il s'agit donc de logements standards, à savoir, d'appartements ou de maisons que les personnes habitent souvent depuis de

¹³⁴ Voir Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil à l'appui d'un projet de loi portant modification de la loi de santé (LS) (Planification médico-sociale pour les personnes âgées), 12.013, 14 mars 2012.

¹³⁵ Voir Rapport d'information du Conseil d'État au Grand Conseil concernant la réalisation et les perspectives de la planification médico-sociale, 15.026, 2015, p. 28.

nombreuses années. Cela couvre aussi une très large palette de logements, depuis les appartements urbains, avec ou sans ascenseur, des villas ou maisons individuelles en zone périurbaine ou dans des villages, ou des fermes isolées, souvent dans les montagnes. Néanmoins, certaines personnes changent aussi de logement afin d'être plus proches des commerces, des transports ou de leurs proches, d'éviter un escalier (grâce à un ascenseur ou un appartement de plain-pied) ou parce que leur appartement ou maison leur paraît trop grande (notamment suite à des départs d'enfants ou un veuvage).

Ceci n'exclut pas des transformations et adaptations du bâti, la mise en place d'objets ou de technologies facilitant certaines tâches ou augmentant la sécurité, ou encore le recours à des aides ponctuelles de la part d'institutions ou simplement de personnes externes, par exemple les soins à domicile ou simplement un-e voisin-e qui aide à dégager la neige en hiver. Toute une série de mesures (soutien aux bénévoles et aux proches aidant-e-s, aide et soins à domicile) de la PMS vise à faciliter la possibilité de rester le plus longtemps possible dans ces logements, en se basant aussi sur le résultat de l'étude HES-SO qui met en évidence le souhait des personnes âgées de continuer à vivre « à domicile » (pour reprendre les termes de l'étude, voir Barbey et al., 2009).

6.3 « APPARTEMENTS AVEC ENCADREMENT » (AE)

Le canton de Neuchâtel a, dans le cadre de sa PMS, fait le pari de proposer des alternatives au choix binaire entre logement privé en domicile standard et EMS notamment en créant des appartements avec encadrement (AE) qui permettent aux personnes de rester plus longtemps dans un domicile privé.

Les AE sont des appartements de 2,5 ou 3,5 pièces de 50 à 75 m²¹³⁶ (surfaces et nombre de pièces recommandés) répondant à une liste de critères qui ont pour but d'en faire des lieux de vie particulièrement adaptés à des personnes âgées. Ils sont destinés aux personnes ayant des besoins particuliers en termes d'aménagement et d'accessibilité, mais également en termes d'encadrement social. Il peut s'agir de nouvelles constructions, mais les AE peuvent également être réalisés dans le cadre de rénovations, comme c'est le cas de la Résidence Claire-Vie à Chézard-St-Martin (bâtiment labellisé), qui était auparavant une ferme, ou encore de l'immeuble de la Rosière, géré par la Fondation Chez Nous, à Neuchâtel (bâtiment pas encore labellisé). Dans ce dernier exemple, l'immeuble, actuellement en cours de rénovation, était dès l'origine destiné aux personnes âgées ou à l'AI, mais ayant été construit dans les années 70, il ne répondait évidemment pas à tous les critères des AE.

Le label « avec encadrement » garantit que l'objet en question réponde à des normes architecturales et d'aménagement précises, et fournisse un certain nombre de prestations qui sont incluses dans le contrat de bail. Les conditions à cette labellisation sont définies dans un règlement cantonal (élaboré en 2015).¹³⁷

Les normes architecturales et d'aménagement stipulent en particulier :

- Le respect des normes SIA 500 qui impliquent notamment
 - L'absence de barrières architecturales dans l'immeuble et son accès ;
 - Une pente de maximum 6% pour accéder à l'immeuble¹³⁸ ;

¹³⁶ Selon la présentation de Mme Nicole Decker, « PMS vs Politique du logement », Urbaine.ch Zodiac, 24.09.2019.

¹³⁷ Règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement (REPR), Conseil d'État de la République de Neuchâtel, 16 septembre 2015.

¹³⁸ https://architecturesansobstacles.ch/normes_et_publications/norme-sia-500-constructions-sans-obstacles/, consulté le 19.03.2020.

- La présence d’espaces ou de locaux communs.

La proximité des transports public et des commodités ainsi que la déclivité du terrain font partie des éléments pris en compte pour un éventuel soutien financier octroyé par le biais de la politique du logement, mais ne fait pas partie des « conditions relatives à l’immeuble et aux appartements » devant être remplies pour obtenir la labellisation (selon les termes du règlement).¹³⁹

Les prestations assurées par un ou une référent-e incluent a minima¹⁴⁰ :

- L’aide à la transition lors du déménagement ;
- Des activités de groupe, notamment des repas communs, organisées au moins une fois par semaine ;
- Une présence régulière dans l’immeuble et des visites de courtoisie (appelées visites de sécurité dans le règlement) dans les appartements des locataires ;
- La détection d’éventuelles difficultés et le relais vers des ressources externes si besoin ;
- Un service d’alarme 24h/24.¹⁴¹ Ce point fait partie des « prestations » selon le règlement. Néanmoins cette classification est problématique aux yeux de Mme S.-H. Bataïni¹⁴², PMO de NOMAD. Selon elle, ce service relève plutôt des dimensions architecturales.

Ces prestations sont incluses et indissociables du contrat de bail. Le choix d’y recourir ou non est cependant laissé aux locataires et peut être facilement modifié et adapté au fil du temps. Cela signifie que les locataires doivent payer ces prestations chaque mois, qu’ils ou elles y recourent ou non.

Le propriétaire est libre de choisir le prestataire qui sera affilié à son immeuble. Il peut soit engager une personne en tant qu’employée, soit confier un mandat à une organisation qui s’occupera alors des questions de gestion des ressources humaines.¹⁴³ NOMAD et Althys sont deux institutions proposant ce type de prestations d’encadrement et emploient pour ce faire des auxiliaires de vie, animatrices et éducatrices.

Dans le cadre de la PMS, la construction de ces appartements est encouragée et ils sont considérés comme une possibilité de logement adéquate pour des personnes âgées. Néanmoins les normes architecturales qu’ils respectent les rendent également intéressants pour des personnes à mobilité réduite. Selon le règlement cantonal, ces appartements sont « réservés aux personnes en âge AVS ou au bénéfice de l’assurance-invalidité (AI) »¹⁴⁴. Néanmoins, on peut s’attendre à une application relativement souple. Selon notre entretien avec Mme Nicole Decker, cheffe de l’OCNL, rien n’exclut que l’appartement soit loué à d’autres personnes si le bailleur ne parvient pas à louer tous ses appartements à des personnes âgées. Dans les faits, cela implique néanmoins que la ou le locataire soit prêt à payer pour des prestations qui lui seront probablement inutiles.¹⁴⁵ Dans le futur, on pourrait aussi voir apparaître des immeubles labellisés dont seul une partie des appartements seront avec encadrement. Ce nombre serait fixe et définirait le taux d’engagement de la référente. En revanche, les appartements effectivement concernés par les prestations d’encadrement pourraient varier au fil du temps en fonction des besoins des locataires. Ainsi, seules les personnes souhaitant bénéficier de l’encadrement paieraient ces prestations. Un changement dans le recours aux prestations ne

¹³⁹ Voir présentation de Mme Nicole Decker, « PMS vs Politique du logement », Urbaine.ch Zodiac, 24.09.2019.

¹⁴⁰ Basé sur la présentation de Mme Nicole Decker, « PMS vs Politique du logement », Urbaine.ch Zodiac, 24.09.2019 ainsi que le règlement cantonal.

¹⁴¹ Voir présentation de Mme Nicole Decker, « PMS vs Politique du logement », Urbaine.ch Zodiac, 24.09.2019.

¹⁴² Entretien du 22.01.2020.

¹⁴³ Selon entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 04.03.2020.

¹⁴⁴ Règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement, Conseil d’État de la République de Neuchâtel, 16 septembre 2015, art. 2.

¹⁴⁵ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 4.03.2020.

nécessitait pas un déménagement, mais une place disponible dans le quota d'appartements avec encadrements.¹⁴⁶

D'autres termes ont été utilisés dans les premiers documents de la PMS. Ainsi, en 2012, on parlait de trois catégories d'appartements : sécurisé, adapté et protégé. Dans le rapport d'information du Conseil d'État de 2015, il apparaît néanmoins que les autorités renoncent à ces distinctions qui ne seraient pas pertinentes. Cependant, dans la pratique, ces termes n'ont pas complètement disparu. Le Service des Bâtiments et du Logement de la ville de La Chaux-de-Fonds a par exemple mis en ligne une annonce pour des « appartements protégés » avec des « prestations d'encadrement ». Ces mêmes appartements font l'objet d'une campagne d'affichage¹⁴⁷ dans laquelle on parle d'« appartement adaptés de 2,5 pièces avec encadrement ». Ainsi, l'usage de ces termes ne semble pas systématique et on peut faire l'hypothèse qu'ils permettent également de proposer des appartements qui offrent certaines prestations sans toutefois se conformer à tous les points établis par le règlement pour la labellisation. Par ailleurs, certains appartements sont présentés « avec encadrement » (dans des annonces et dans des articles de sites web¹⁴⁸) sans qu'ils ne figurent sur la liste officielle des AE labellisés du canton.

6.3.1 Etat des lieux de la construction d'AE

Au 8 mars 2021, le canton comptait sept bâtiments avec des AE labellisés : Fondation les Lilas à Chézard-St-Martin, Les Vignes du Clos à Neuchâtel, La Résidence Le Corbusier à La Chaux-de-Fonds, La Résidence des Prés à Corcelles, la Résidence les Sansfoin à Cressier, la Résidence Claire-Vie à Chézard-St-Martin et la Résidence cœur des Forges à La Chaux-de-Fonds. Ceux-ci regroupent un total de 149 appartements (de 2 ; 2,5 ou 3,5 pièces). Au 9 juillet 2020, la liste des « appartements pour personnes âgées » mise en ligne par le canton¹⁴⁹ (non labellisés donc, et répondant de manière très variée aux exigences que nécessiterait le label) comptait 26 entrées, pour un total de 552 appartements. Notons que les appartements de l'ancienne usine *Zodiac* au Locle n'y figurent pas encore. Il s'agit d'une réhabilitation d'une friche industrielle, rénovée pour être transformée en 19 AE de 2 à 4 pièces, allant de 50 à 107 m². Les appartements sont disponibles depuis l'automne 2020.¹⁵⁰ Plusieurs projet ont abouti fin juin 2021. Le projet de *la Capitane* à la Béroche, situé à Saint-Aubin, à côté de l'ancien Hôpital de la Béroche, comprend 34 appartements pour personnes âgées ou bénéficiant de l'AI. La construction ayant été subventionnée par l'Etat, les appartements ont obligatoirement été soumis au processus de labellisation. Le label a été remis officiellement par le SCSP lors de la cérémonie d'inauguration, le 11 juin 2021. Une liste d'attente composée de 50 à 60 personnes existait à l'automne 2020 et les baux des appartements ont tous été signés avant l'inauguration du bâtiment, sans qu'il ne soit nécessaire de refuser des personnes. Les *Fleurs du Van* à Couvet, immeuble construit par la coopérative Arc-en-ciel et situé à proximité de la gare, ouvrent également leurs portes le 1^{er} juillet 2021. Cet immeuble comprend 23 appartements de 2 ou 3 pièces. Les portes ouvertes ont eu lieu le 22 juin 2021 et ont rencontré beaucoup de succès. La grande majorité des appartements sont réservées, les portes ouvertes ayant visiblement joué un rôle important dans l'augmentation du

¹⁴⁶ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

¹⁴⁷ Repérée dans les bus du canton

¹⁴⁸ Voir par exemple l'article paru le 29.08.2019 sur le site des Coopératives d'habitation Suisse, association romande des maîtres d'ouvrage d'utilité publique, consulté le 19.12.2019 qui utilise à la fois les termes « appartement à encadrement » et « protégés », à propos du projet des Forges à La Chaux-de-Fonds : https://www.armoup.ch/information/association_romande_des_maitres_douvrage_dutilite_publique/news/107/inauguration_d_un_beau_projet_immobilier_d_utilite_publique

¹⁴⁹ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/pms/Pages/Appartements-avec-encadrement.aspx>, consulté le 23.04.2021.

¹⁵⁰ Selon article paru dans ArcInfo, 27.09.2019 & informations données lors de la visite de chantier, 24.09.2019.

nombre de réservation.¹⁵¹ Les immeubles *la Charrière* à La Chaux-de-Fonds proposent également dès le 1^{er} juillet 2021 63 appartements (de 2,5 et 3,5 pièces), parmi lesquels 31 sont des AE (avec encadrement obligatoirement compris dans le bail) et 32 appartements sont proposés avec prestations d'encadrement, sans que celles-ci ne soient systématiquement incluses dans le bail.¹⁵² Les *Résidences du Grillon* aux Geneveys-sur-Coffrane devaient proposer des appartements avec encadrement, néanmoins ce projet n'a pas abouti (des locataires ont actuellement effectivement emménagé dans des appartements respectant les normes architecturales des AE, mais les prestations d'encadrement ne sont pas délivrées).¹⁵³ Ils sont situés à proximité de la gare, au centre du village et ne sont pas labellisés car l'encadrement est proposé à la carte et n'est pas inclus dans le contrat de bail. L'encadrement est assuré par l'entreprise *YH accompagnement*. Ces résidences sont composées de trois bâtiments, parmi lesquels deux comprennent des AE. Les autres logements sont des appartements pour familles en PPE.¹⁵⁴ Seuls les appartements labellisés sont pris en compte dans l'évaluation par le canton de l'atteinte des objectifs fixés par la PMS.

Futurs projets¹⁵⁵ :

Le projet *Bella Vista*, localisé sur le site Metalor à Neuchâtel : le début des travaux est estimé à janvier 2021 pour une durée approximative de deux ans. Un pourcentage d'AE sera prévu ainsi que l'obligation de proposer 20% d'appartements à loyer abordable.

La coopérative Arc-en-ciel, qui a réalisé les *Fleurs du Van* à Couvet et qui regroupe des professionnels actifs dans la construction, réalise également des projets à St-Blaise, où les constructions ont commencé durant l'été 2020, à la rue des Gouttes d'Or à Neuchâtel et aux Brenets.

Un certain nombre de projets étaient à l'étude en 2019 : La Brévine (13 AE), Couvet Home Dubied (6 AE), Clos Soleil à Cornaux (30 AE), FECPA aux Charmettes (env. 55 AE), Tivoli sud, Prévoyance à Fleurier et Projet Bonhôte Beauregard (pour ces trois projets, nous n'avons pas encore d'indication concernant le nombre d'appartements prévus).¹⁵⁶

Plusieurs de nos interlocuteurs et interlocutrices ont soulevé la difficulté à trouver des appartements accessibles à des personnes ayant des difficultés motrices libres et saluent la perspective d'une augmentation de leur nombre.

6.4 « ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX » (EMS)

Contrairement aux autres solutions, la personne n'est pas principalement locataire mais avant tout patiente, cliente, résidente ou bénéficiaire, le choix des termes relevant de l'institution ou de l'initiative des personnes qui y travaillent. **Les établissements médico-sociaux (EMS)** peuvent être de diverses natures et tailles. Le canton en compte actuellement 52.¹⁵⁷ Ces établissements doivent bénéficier d'une autorisation d'exploiter (accordée par le canton) et d'une reconnaissance LAMal pour facturer les soins promulgués. Nous avons présenté dans le chapitre précédent les différents types d'EMS établis par la PMS, qui s'appuie sur l'accueil de populations différentes. Au-delà de ces

¹⁵¹ Selon entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

¹⁵² <http://www.lacharriere.ch/fr/main/general>, consultée le 24.06.2021.

¹⁵³ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

¹⁵⁴ Selon annonce sur immoscout : <https://www.immoscout24.ch/fr/d/appartement-louer-les-geneveys-sur-coffrane/6064049?s=2&t=1&l=2112&ct=25&ci=13&pn=1&mapview=1>, consulté le 11.11.2020 et échanges par courriel avec batigestion, décembre 2020.

¹⁵⁵ Sauf précision contraire, ces informations sont tirées de l'entretien avec Mme Nicole Decker, 04.03.2020.

¹⁵⁶ Selon présentation de Mme Nicole Decker, « PMS vs Politique du logement », Urbaine.ch Zodiac, 24.09.2019.

¹⁵⁷ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/ems/Pages/accueil.aspx>, consulté le 09.10.2020.

distinctions, les EMS sont regroupés en deux associations en fonction de leur statut (une troisième association, l'Association Neuchâteloise d'Établissements Médico-Sociaux Privés ou ANESEP, a été dissoute récemment) :

- **ANEMPA** (Association neuchâteloise des établissements et maisons pour personnes âgées) qui regroupe 26 institutions, non seulement destinées à l'accueil résidentiel et de jour des personnes âgées, mais également aux personnes en situation de handicap ou dépendantes¹⁵⁸ ;
- **ANIPPA** (Association Neuchâteloise des Institutions Privées pour Personnes Agées) qui regroupe 28 institutions privées qui proposent un accueil résidentiel (EMS), un accueil de jour ou des appartements protégés¹⁵⁹ ;

Par ailleurs, l'ANEMPA et l'ANIPPA sont membres de CURAVIVA.ch (association de branche des institutions au service des personnes ayant besoin de soutien¹⁶⁰) et l'ANIPPA est membre de SeneSuisse, l'association d'établissements économiquement indépendants pour personnes âgées.¹⁶¹ Les institutions reconnues d'utilité publique par l'État de Neuchâtel sont liées à l'Etat par un contrat de prestations et respectent un certain nombre de normes telles que la grille de tarifs établie par le Conseil d'État ou l'engagement de réserver l'hébergement aux personnes ayant besoin de ce type de structures pour des raisons liées à leur santé ou à leur situation. Les résident-e-s de tous les établissements (privés ou publics) bénéficient d'une participation aux coûts de soins, évalués en fonction du degré de dépendance (à l'aide de l'outil PLAISIR/PLEX évoqué plus haut). Toutes et tous peuvent également bénéficier de prestations complémentaires. En revanche, seul-e-s les résident-e-s d'établissements reconnus d'utilité publique peuvent bénéficier de ce qu'on appelle des aides individuelles, c'est-à-dire des aides financières pour les prix de l'hébergement. En ce cas, « les aides individuelles complètent [...] la différence entre le prix de pension contractuel et la taxe d'hébergement reconnue par les PC (CHF 122.80 par jour) »¹⁶².

Historiquement, les EMS ont constitué, et constituent encore, une solution de logement importante tant en termes de nombre de lits, de charges financières que dans les représentations sociales du vieillissement (« finir en EMS ») encore trop souvent fondées sur des représentations négatives du vieillissement vu comme pertes et déclin (Fantini, Gély-Nargeot & Raffard, 2014). « Cet accent mis sur l'incapacité réduit [...] la personne à un statut de patient » (Charras & Cérèse, 2017, p. 171) en minimisant de fait le statut d'habitant de la personne.

Dans le canton de Neuchâtel, de nombreuses maisons de maître ont été transformées en home, ce qui explique le fait que l'on trouve beaucoup d'établissements de petite taille¹⁶³, mais aussi que leur architecture n'est parfois pas adaptée aux personnes à mobilité réduite, certaines n'ayant même pas d'ascenseur.¹⁶⁴ En se basant sur les chiffres des autres cantons, l'un des objectifs principaux de la PMS est d'adapter le nombre de lits en EMS en fonction du nombre de personnes âgées, de spécialiser leurs missions et de privilégier d'autres alternatives, comme les structures intermédiaires.

¹⁵⁸ <http://www.anempa.ch>, consulté le 03.02.2021

¹⁵⁹ <https://www.anippa.ch/>, consulté le 03.02.2021

¹⁶⁰ <https://www.curaviva.ch/>, consulté le 29.01.2020

¹⁶¹ <https://www.senesuisse.ch/fr/>, consulté le 29.01.2020.

¹⁶² <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/ems/Pages/accueil.aspx>, consulté le 09.10.2020.

¹⁶³ Selon entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 04.03.2020.

¹⁶⁴ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

6.5 LES PENSIONS ET FAMILLES D'ACCUEIL

Nous avons déjà présenté la pension au chapitre précédent ; nous précisons ici seulement qu'il existe actuellement une seule pension dans le canton, celle de *Mon Logis* à Dombresson. Il existe une volonté politique d'en créer de nouvelles, afin qu'il y ait une pension dans chaque région. Une mise au concours a été faite par le Département des finances et de la santé et deux institutions ont exprimé leur intérêt.¹⁶⁵

Bien que les familles d'accueil ne soient plus reconnues comme une offre de logements pour personnes âgées dans la PMS, nous avons trouvé dans les annonces d'ArcInfo (quotidien régional) des offres de chambres pour personnes âgées présentées comme des alternatives à l'EMS : « SI VOUS N'AVEZ PAS ENVIE D'ALLER VIVRE en EMS alors une gentille famille vivant sur le littoral vous propose de vous accueillir dans une maison individuelle avec un grand jardin et une piscine, dans un quartier calme et à deux pas de la forêt et des vignes. Pour plus de renseignements, contactez-nous ».¹⁶⁶ N'étant soumises à aucune autorisation spécifique, ces offres échappent à toute surveillance du canton, qui est rarement informé de leur existence.

6.6 LES COLOCATIONS

La colocation est souvent présentée comme une alternative à l'habitat à domicile « seul-e », dans la mesure où elle permettrait de préserver la personne de l'isolement social, favoriserait l'entraide pour les activités quotidiennes ou encore donnerait un sentiment de sécurité accru. Il s'agit néanmoins d'une forme peu courante, tant en Suisse que dans d'autres pays européens (Baldwin et al., 2019; Hugentobler & Brzak, 2019). A Neuchâtel, on trouve quelques projets de colocation assez récents, que nous présentons brièvement ici. Certaines colocations sont recensées par le canton, d'autres non. On notera la diversité des initiateurs et initiatrices (SCSP et Pro Senectute, Université, privés) ainsi que des personnes à qui les projets s'adressent (seulement ou avant tout des personnes âgées, ou également des étudiant-e-s).

Les **appartements DOMINO** ont été inaugurés au Locle en 2012, en se basant sur une expérience similaire en Valais. Il s'agit de colocations pour personnes âgées. Chaque locataire dispose de sa chambre (22m² en moyenne, à meubler) ainsi que de sa salle de bain. Les locaux communs sont constitués d'une cuisine, un coin à manger, un séjour et une buanderie. Les appartements sont gérés par la fondation la Résidence, qui gère également un EMS. Ce projet a été initié par Pro Senectute Arc jurassien.

Le **projet Appart-âge** initié par le bureau social de l'Université de Neuchâtel propose de favoriser les colocations intergénérationnelles dans lesquelles une personne âgée ayant suffisamment d'espace dans son logement met à disposition une chambre et partage des espaces communs avec un-e étudiant-e, en échange de « coups de main » (selon les termes du bureau social¹⁶⁷). La responsable du bureau social s'est appuyée sur des expériences similaires mises en œuvre en Allemagne et à Genève.¹⁶⁸ Ainsi, l'étudiant-e « paie » son loyer en heures de « coups de main », le nombre d'heures étant calculé à partir du nombre de mètres carrés de la chambre (une heure de services mensuels par mètre carré). Le programme a débuté en septembre 2019 ; en février 2020, quatre tandems cohabitaient, avec des hôtes âgé-e-s de 65 à 80 ans. Néanmoins, il est actuellement en pause en raison

¹⁶⁵ Selon échanges avec Mme Marie-France Vaucher, avril 2021.

¹⁶⁶ ArcInfo, 2 mars 2020, p. 16.

¹⁶⁷ <http://www.unine.ch/social/home/logement/appart-ages.html>, consulté le 20.03.2020.

¹⁶⁸ <https://www.unige.ch/batiment/service-batiments/logements/1h-par-m2/>, consulté le 20.03.2020.

de la Covid-19. Si le programme s'adresse plutôt aux personnes âgées, il est explicitement précisé que des hôtes plus jeunes sont également bienvenus. Selon la responsable du bureau social, Mme Géraldine Renggli, qui forme les tandems et assure un suivi, l'ensemble des participant-e-s était satisfait. Les services sont discutés conjointement au sein de chaque tandem. Selon les directives du programme, les soins à la personne sont néanmoins exclus. Dans les tandems existants, les services prenaient la forme de cours de langue étrangère, aide au ménage, aux courses, à l'informatique et aux repas, moments partagés de discussions, visite de musées, jeux, promenade du chien.¹⁶⁹

Un projet privé de **colocation** existe à Travers. Il a été initié par deux sœurs dans la cinquantaine et une de leurs amies. Elles ont rénové la ferme familiale et y ont aménagé deux appartements dans le but d'y créer des colocations pour retraité-e-s. Un appartement pour les initiatrices y est également prévu. Les appartements sont adaptés aux personnes à mobilité réduite et les initiatrices proposent des services contre rémunération, tels que des courses ou les transports. Un espace commun, une cuisine et un jardin sont à la disposition de l'ensemble des locataires.¹⁷⁰ Lors de notre visite en septembre 2020, deux personnes résidaient dans cette colocation, chacune ayant une chambre dans un des appartements. Le projet semble peiner à trouver des intéressé-e-s, mais son ouverture juste avant le confinement lié à la Covid n'a certainement pas aidé. Le souhait exprimé par l'initiatrice rencontrée est de créer un lieu de vie et de partage où les personnes ont une relative indépendance en comparaison à un EMS (possibilité de proposer des aménagements dans le jardin, d'initier des activités selon ses envies, de s'inscrire ou non aux repas) tout en proposant un type d'habitat plus communautaire que des appartements individuels, dans le but de fonctionner comme une petite famille.¹⁷¹

Une autre colocation privée existe à Cernier.¹⁷² A la différence de celle de Travers, il s'agit d'une colocation familiale regroupant deux générations de retraité-e-s : un frère et une sœur, le mari de celle-ci ainsi qu'une tante. Cette colocation s'est constituée à la croisée d'un certain nombre de ressources et de circonstances : une maison familiale héritée suffisamment grande, une certaine tradition des « maisons partagées » au sein de la famille et une capacité à gérer les conflits qui peuvent émerger dans ce type de cohabitation.

Nous ne connaissons pas l'ensemble des initiatives privées de colocation, mais il nous semble important de signaler l'existence de ce type de logements, parfois défini et entrepris par des privés.

6.7 LES COOPÉRATIVES D'HABITATION ET D'HABITANT-E-S

Relevons tout d'abord que le terme « habitation » réfère au fait d'habiter un endroit de façon durable et instaure donc une dimension temporelle. Ceci est d'autant plus intéressant que la notion d'habiter, à la différence de celle de vivre, « renvoie à une notion de territorialité, en vue de s'implanter dans un lieu et de se l'approprier, de s'y projeter afin de subvenir à des besoins supérieurs (sociaux, identitaires, d'épanouissement, etc.) » (Charras & Cérèse, 2017, p. 171).

Selon le site internet officiel de la république et canton de Neuchâtel, la coopérative d'habitation « a pour but de procurer à ses membres des logements à des prix favorables tout en soustrayant durablement ces logements à la spéculation. Son activité ne comporte aucun but lucratif. » La création d'une coopérative requiert une assemblée constitutive constituée de sept personnes *a minima*, dont

¹⁶⁹ Selon entretien avec Géraldine Renggli, Responsable du programme Appart-âge, 13.02.2020.

¹⁷⁰ Selon article « Assez de logements pour aînés au Vallon? » paru dans ArcInfo, 01.02.2020, p.5.

¹⁷¹ Entretien avec Mme Nicole Hugi, propriétaire et l'une des initiatrices du projet, 02.09.2020.

¹⁷² Cette colocation a été repérée dans le cadre d'un autre projet de recherche, ReliÂges, mené parallèlement à celui-ci et mandaté par le Canton.

cinq de ses membres acceptent de faire partie du comité. Il est possible que les membres de la coopérative d'habitation ne soient pas les habitant-e-s des lieux ; c'est le cas notamment des bâtiments construits par la coopérative Arc-en-ciel, coopérative qui regroupe différent-e-s acteurs et actrices du domaine de la construction.¹⁷³

Les coopératives d'habitant-e-s ont pour spécificité, par rapport aux coopératives d'habitation, que tou-te-s les membres de la coopérative habitent l'immeuble géré par la coopérative et que tous les locataires sont membres de la coopérative. Il existe actuellement une coopérative d'habitant-e-s à Neuchâtel qui a explicitement une visée intergénérationnelle : la Coopérative d'En Face. Ses habitant-e-s ont emménagé en 2019. Une autre coopérative du même type, CHENE, cherche encore un terrain, ce qui semble être une tâche difficile. Ce type de logements semble soulever passablement d'intérêt dans la population, mais demande également un investissement en temps et en énergie assez conséquent, ainsi que des moyens financiers (en tout cas si la coopérative souhaite construire un nouveau bâtiment, ce qui est le cas des deux exemples mentionnés, à l'exception d'une petite partie de la Coopérative d'En Face, un bâtiment rénové qui abrite notamment la salle commune et les caves).

6.8 UNE MAISON POUR DAMES ÂGÉES

Il existe également en ville de Neuchâtel une maison accueillant des femmes âgées. Si l'idée de colocation a effleuré l'initiatrice du projet, celle-ci a finalement opté pour un format plus classique, dans lequel chaque personne a son propre appartement, mais peut compter sur de bons rapports de voisinage qui se développent notamment par des repas communs mensuels et des contacts spontanés dans le jardin ou autour d'une tasse de thé. L'initiatrice a acquis en automne 2019 une grande maison entourée d'un jardin et qui bénéficie d'un ascenseur. A chacun des trois étages se trouve un appartement spacieux, dont deux sont actuellement occupés. Le troisième est vide en raison d'un décès récent de la locataire. Le sous-sol est partagé et comprend notamment une cuisine et une chambre pour accueillir des visites. Sous les toits se trouve un quatrième appartement, mansardé, loué à un couple.

6.9 SYNTHÈSE

Le paysage de soin neuchâtelois vise à encourager les personnes à repousser l'entrée en établissement médico-social et à rester le plus longtemps à domicile. Dans les faits, habiter « à domicile » veut parfois dire demeurer dans le logement dans lequel la personne a vécu de nombreuses années, ce qui n'exclut pas un aménagement de ce logement, mais peut aussi désigner un déménagement volontaire dans un autre type de logements pour satisfaire les besoins changeant d'une personne vieillissante : habiter dans un logement plus près des services, plus accessible à pied, ou plus proche d'autres personnes. Le canton de Neuchâtel a recensé une typologie de logements hybrides et a décidé de promouvoir le modèle des AE, modèle dans lequel l'environnement des bâtiments est également pris en considération (éclairage, déclivité, etc.). Comme nous le verrons, la création de ces appartements soulève différentes questions et suscite certaines tensions à l'intérieur du paysage de soin. Par ailleurs, nos explorations montrent que de nombreuses personnes cherchent des solutions alternatives de logement, indépendamment de l'offre cantonale : en déménageant dans un plus petit appartement, ou en vivant avec la famille, ou en développant des modalités de sous-location ou de colocation, par exemple. Il nous semble que ces initiatives privées sont intéressantes et importantes, car elles semblent répondre à des projets définis par les personnes âgées elles-mêmes, et gagneraient à être

¹⁷³ Entretien avec M. Yves Millioud, gepimob, 16.09.2020.

encouragées et soutenues. Si le canton cherche à promouvoir les appartements avec encadrement par le biais de la labellisation et d'aides de nature financière, il arrive également qu'il soutienne d'autres projets ne répondant pas à ces critères en mobilisant son réseau mais a pris le parti de ne pas inclure ces autres initiatives dans ses domaines d'action. Il tient cependant à jour une liste d'« appartements pour personnes âgées » non labellisés mais néanmoins « adaptés ».¹⁷⁴ Notons aussi que les initiatives privées, si elles sont bienvenues dans la mesure où elles permettent de compléter l'offre de possibilités dans le canton et notamment de répondre à des besoins et envies peu fréquents dans la population concernée (par exemple, la colocation), elles échappent néanmoins à tout contrôle de l'Etat et donc toute garantie de sa part. On peut d'ailleurs percevoir une certaine inquiétude ou en tout cas une vigilance de la part du SCSP quant aux possibles dérives, c'est-à-dire en particulier au développement d'offres où la personne âgée se trouverait prisonnière d'un prestataire en particulier et n'aurait pas accès à l'ensemble de l'offre disponible sur le canton, ou de situation dans lesquelles on abuserait de sa confiance et de sa crédulité.¹⁷⁵ Enfin, se pose la question de la signification, pour les personnes, de la perspective d'un déménagement ou d'un changement de type de logements.

¹⁷⁴ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/pms/Pages/Appartements-avec-encadrement.aspx>, consultée le 08.06.2021.

¹⁷⁵ Entretien avec Mme Marie-France Vaucher et M. Yves Grosclaude, OMDH, 2 juin 2021 ; échanges écrits avec Mme Nicole Decker, OMDH, août 2021.

7 LA TRANSFORMATION D'UN PAYSAGE DE SOIN : ENJEUX ET TENSIONS

Dans ce dernier chapitre, nous examinons le fonctionnement du paysage de soins neuchâtelois développé dans le cadre de la PMS. Si les chapitres précédents, basés sur une large collecte de données, étaient surtout descriptifs, ce chapitre vise à montrer le fonctionnement effectif de ce paysage avec les difficultés, obstacles et tensions dialogiques qu'il suscite. Nous présentons donc ici des éléments issus de nos analyses et tentons de rendre compte des diverses perspectives prises par nos interlocuteurs et interlocutrices. Nous commençons par retracer la trajectoire idéale que la PMS et les nombreuses institutions impliquées semblent envisager pour la personne âgée, ce que nous appellerons la trajectoire de logement. Nous examinons ensuite les tensions perçues aux niveaux de l'offre de logement, des réseaux de soins et de l'aide. Nous concluons par quelques propositions et ouvertures.

7.1 LA TRAJECTOIRE DE LOGEMENT : ENTRE TRAJECTOIRE TYPE ET RÉALITÉS

La PMS cherche avant tout à éviter qu'une trajectoire typique, trop souvent observée selon ses initiateur-ices et promoteur-ices, ne soit une fatalité pour la majorité des personnes. Cette trajectoire que l'on souhaite éviter ou dont on souhaite en tout cas qu'elle ne soit pas la seule possible et envisageable, peut être décrite de la manière suivante (voir Figure 5) : la personne vit dans son domicile, sans avoir accès à toutes les prestations dont elle aurait besoin pour maintenir une vie en bonne santé psychique et physique, et notamment pour prévenir les risques liés aux chutes et à l'isolement social. D'éventuel-le-s proches aidant-e-s risquent le surmenage et tout le monde, proche aidant-e-s et personne directement concernées, peine à connaître les prestations existantes et à savoir à qui s'adresser dans quelles circonstances. A un moment donné, un problème physique (notamment lié à une chute ou à un AVC) oblige la personne à faire un séjour à l'hôpital, au cours duquel l'équipe médicale constate qu'un retour à domicile n'est plus envisageable, ou impliquerait des risques importants pour la personne et éventuellement son entourage. L'entrée en EMS se ferait alors de manière relativement précipitée, parfois sans que la personne n'ait pu retourner à son domicile.

Face à cette trajectoire, la PMS cherche avant tout à soutenir les trajectoires alternatives en développant les prestations facilitant ou soutenant la vie dans un domicile privé et en améliorant l'accès à l'information concernant les possibilités existantes. Elle compte néanmoins pour cela sur la capacité d'anticipation des personnes concernées et de leur entourage, afin que les prestations soient choisies et mises en place tandis que la personne est encore relativement autonome et indépendante. L'opposition entre « à domicile » et « en EMS » est assouplie dans la mesure où l'offre de prestations et de lieux de vie est élargie (court-séjour, foyers de jour et de nuits, appartements avec encadrement, etc.) et renforcée dans ce qui ne relève pas du long-séjour (livraisons de repas à domicile, soins à domicile, transports bénévoles, etc.). Ainsi, la personne peut fréquenter des lieux liés à l'EMS sans y vivre, par exemple en y prenant ses repas ou en visitant un foyer de jour, et les soins et l'encadrement sont de moins en moins des prestations délivrées essentiellement en EMS, mais peuvent être associés à différents lieux de vie. Les possibilités de trajectoires parmi l'offre existante devraient donc, selon les buts de la PMS, devenir plus variées et pouvoir être adaptées plus finement aux besoins et envies de la personne (voir Figure 6).

Néanmoins, il nous semble que la PMS se base aussi sur quelques attentes envers la personne, conditions nécessaires à ce que la trajectoire se construise au mieux. Premièrement, la personne doit anticiper d'éventuelles difficultés et détériorations à venir dans sa santé. Il faudrait par exemple qu'elle

envisage de déménager avant d’avoir des difficultés à monter les escaliers menant à son logement actuel dans un immeuble sans ascenseur. Deuxièmement, la personne est informée de manière relativement exhaustive et prend des décisions raisonnables. Ainsi, même si elle est très attachée à la maison construite avec son ou sa conjoint-e il y a 40 ans, dans laquelle elle a amassé de nombreux souvenirs, elle sera capable de quitter celui-ci pour un logement plus petit mais plus facile à entretenir, plus accessible et où le risque d’isolement social est moins grand (en particulier s’il s’agit d’un AE). Ce deuxième point soulève notamment la question des démences, peu abordée dans le cadre de la PMS mais qui constitue dans les faits un défi de taille pour les personnes, leurs proches et les professionnel-le-s et autres accompagnant-e-s lorsque la situation se détériore.

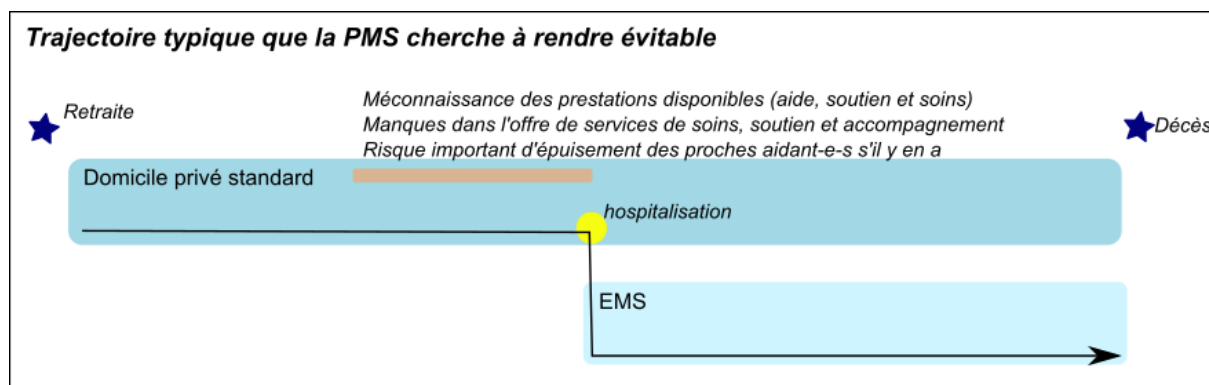


Figure 5 Trajectoire type à éviter/réduire

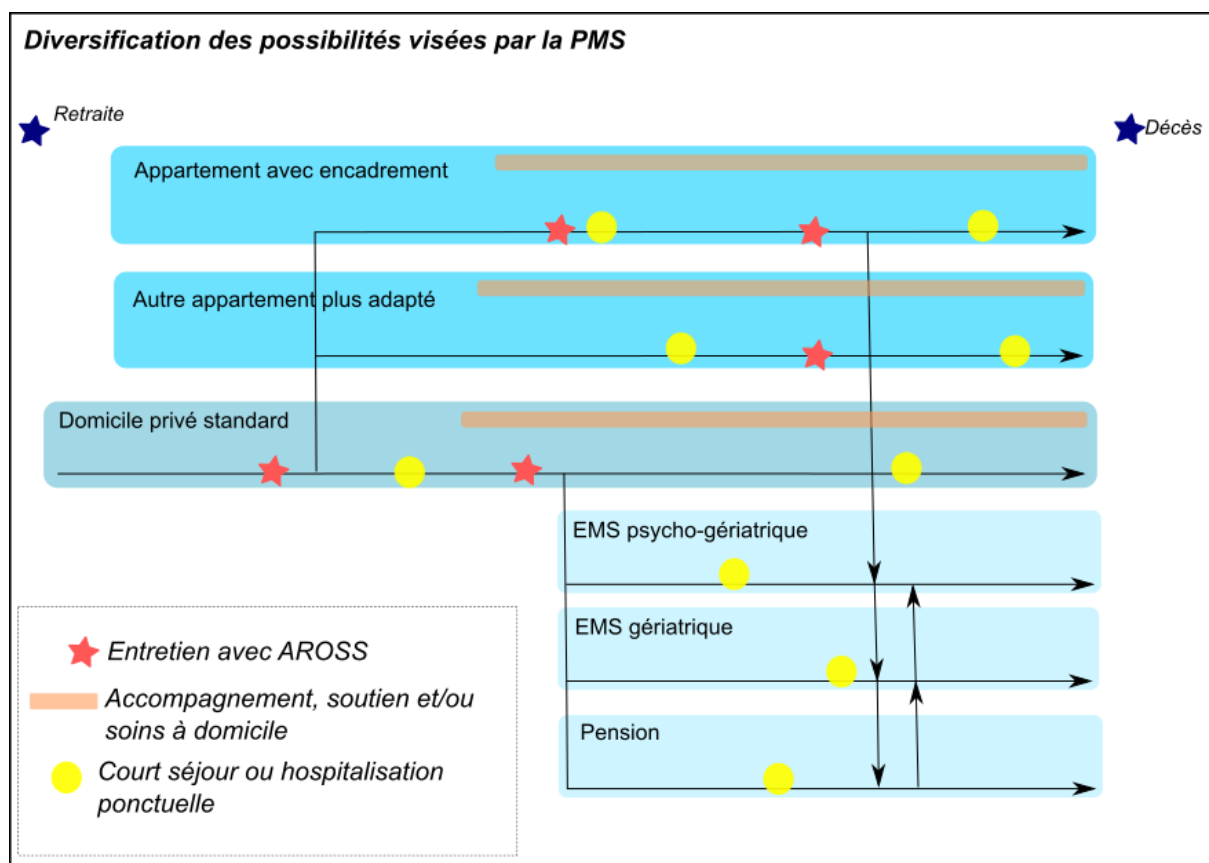


Figure 6 Diversification des possibilités de trajectoires par la PMS

Ainsi, même s’il ne s’agit pas d’une trajectoire type unique, notre analyse du paysage neuchâtelois des prestations et des logements pour personnes âgées et de son évolution permet de mettre en évidence

ce qui semble être une trajectoire idéale de logement pour une personne âgée : celle d'une personne qui anticipe, se renseigne, trouve un logement et des prestations répondant à ses besoins et prend des décisions considérées comme rationnelles quant à sa situation. Celle-ci habiterait dans son domicile propre, et assez tôt, dans la soixantaine ou la septantaine, en anticipation de ses besoins futurs alors qu'elle est encore indépendante et autonome, commencerait à se poser des questions, se renseigner et consulterait AROSS qui l'aiderait à planifier la suite. Elle déménagerait si besoin, c'est-à-dire notamment si sa fragilité (psychique ou physique) augmente, dans un logement plus adapté – typiquement, un appartement avec encadrement. Dans tous les cas, elle devrait déménager vers ce type d'appartements tant qu'elle est encore indépendante et autonome. Ce déménagement serait motivé par le désir de maintenir un réseau social et d'éviter la solitude et l'isolement, d'une part, et l'anticipation d'un déclin des capacités physiques, d'autre part. Avec le temps, elle pourrait faire appel à diverses prestations d'aide et de soins à domicile ainsi qu'aux conseils de l'AROSS. Elle resterait ainsi inscrite dans une vie de quartier, un réseau social et aussi un réseau de soin. Durant cette période, la personne âgée serait également accompagnée, aidée et soutenue dans certaines activités par des proches aidants et des bénévoles. Si sa solitude augmente, si elle a de la peine à vivre seule ou si ses proches ont besoin de se reposer ponctuellement, la personne pourrait fréquenter un foyer de jour. Le foyer de jour offre également un soutien au travail émotionnel lié à ces changements¹⁷⁶ (Milligan, 2005) plus important qu'au sein des AE et par les soins à domicile. Si des problèmes de santé ou l'épuisement des proches aidant-e-s demandent une prise en charge plus importante mais limitée dans le temps, elle pourrait faire un séjour bref en EMS (court-séjour) ou en hôpital en fonction de ses besoins en termes de soins, avant de retourner à la maison. Les prestations à domicile pourraient être adaptées aux besoins changeants ou croissants. Une ou des hospitalisations constitueraient possiblement une rupture dans la trajectoire, indiquant qu'il devient trop dangereux ou difficile d'habiter seul-e (même en AE). AROSS aiderait la personne et ses proches à envisager une entrée en EMS adaptée à la personne si toutes les autres solutions sont épuisées et que les besoins de la personne exigent ce type de cadre, qui serait son lieu de vie jusqu'à son décès.

Néanmoins, il s'agit là de trajectoires hypothétiques. Celles-ci ne disent rien des trajectoires réelles des personnes qui, pour toutes sortes de raisons qu'il s'agirait d'analyser, ne correspondent pas nécessairement à ces modèles et ne respectent pas leur présupposés (anticipation, décision autonome et raisonnée, etc.). Une analyse du fonctionnement effectif du dispositif préconisé par la PMS serait donc nécessaire pour identifier ces cas. Une telle analyse irait néanmoins au-delà des buts du projet HomAge mais fait partie de la mission de l'AROSS. Le démarrage de celle-ci étant récent, cette mission doit encore être mise en place. Par ailleurs, considérant le grand nombre d'institutions impliquées dans le déroulement de cette trajectoire, on conçoit qu'un important travail de coordination (dit aussi « travail d'articulation ») entre ces différentes institutions soit nécessaire. Or, l'expérience, mais aussi les recherches sur la collaboration pluridisciplinaire, montrent que cette coordination, pour essentielle qu'elle soit, n'est pas facile à réaliser, que ce soit pour des questions d'organisation, de ressources ou d'identités des professionnels ou des équipes. Au fil de notre exploration et analyse du paysage de soin, d'aide et de soutien neuchâtelois et au-delà de l'impressionnant travail effectué par les personnes et institutions impliquées, il n'est donc pas surprenant que nous ayons identifié certains obstacles, certaines contradictions entre les divers buts poursuivis et, donc, diverses tensions dialogiques. Nous commencerons par examiner les tensions apparaissant au niveau de l'offre de logements (7.2.) puis celles qui apparaissent au niveau des soins et aides fournies (7.3).

¹⁷⁶ Nous détaillerons cet aspect dans un autre document lié à une autre partie de notre projet de recherche (volet 3).

7.2 LOGEMENTS : TENSIONS, CHANGEMENTS ET FRONTIÈRES FLOUES

Au chapitre 6, nous nous sommes appuyées sur la typologie de logements prévus par la PMS pour faire un recensement des logements existants et planifié. Notre analyse des données récoltées permet de constater que, dans les faits, les catégories sont moins claires qu'il n'y paraît.

7.2.1 Logement et « chez soi »

Les types de logements peuvent être distingués sur la base de questions légales de propriété et de contrats entre locataires et propriétaires, ou encore en termes de catégories utilisées dans l'administration et le discours politique. Toutefois, ces catégories ne nous renseignent pas sur la question du rapport subjectif de la personne à son lieu de vie. On peut, pour ce faire, mobiliser la notion de « chez soi » qui rend compte de la construction du lien entre la personne et le lieu, et de ses aspects physiques, sociaux, émotionnels et symboliques (Milligan, 2009). La notion de « chez soi » renvoie à un sentiment mais peut aussi inclure des pratiques visant par exemple à soutenir la construction d'un « chez soi »¹⁷⁷ dans tout lieu, notamment au sein d'un EMS (Lovatt, 2018). Le sentiment de chez soi s'applique par ailleurs aussi à des espaces plus larges tels que le quartier (Charras & Eynard, 2012 ; Marchal, 2017), ou même à des objets (Bachelard, 1983 ; Besse, 2013 ; Flem, 2004 ; Kaufman, 1997). La définition du « senior co-housing » proposée par Baldwin, Dendle et McKinlay (2019) met bien en évidence l'articulation de ces différents aspects. En effet, le « chez soi » regroupe des critères de type architectural (espaces communs ou privés), administratifs (« separate households »), des critères liés à la personne (âge, santé) et des critères relevant de types de relations interpersonnelles (« resident participation in self-governance, independence, and autonomy »).

La notion de solitude (« seul-e », « solitude », « isolement » et autres termes apparentés) constitue une autre illustration de la question du rapport subjectif de la personne avec les différentes dimensions (critères architecturaux, administratifs, types de relations sociales, etc.) de son environnement. On observe par exemple un décalage entre les statistiques de recensement de la population d'une part et l'expérience des personnes et leurs liens effectifs à d'autres personnes d'autre part. Höpflinger, Hugentobler et Spini l'illustrent par les exemples suivants :

Un père âgé qui vit dans la maison de sa fille, dont il reçoit des soins, mais qui a son propre appartement est, du point de vue statistique, une personne vivant seule. Un homme retraité qui établit une nouvelle relation de couple après un divorce, mais qui ne vit pas dans le même ménage que sa nouvelle partenaire, a certes une relation de partenariat étroite avec elle ; cependant, les deux personnes seront statistiquement considérées comme deux célibataires. (Höpflinger et al., 2019, p. 48).

Forsyth et Molinsky (2020) soulèvent des questions similaires autour de la notion « vieillir à domicile » (en anglais : aging in place). Elles identifient sept manières différentes de comprendre ce terme, chacune mettant l'accent sur un autre aspect et impliquant des politiques du vieillissement spécifiques. Celles-ci sont : rester dans le même logement jusqu'au décès ; rester dans le même logement le plus longtemps possible mais tout de même envisager un déménagement (la question devient alors de définir ce moment où ce n'est plus possible) ; rester dans le même quartier et changer de logement en fonction des besoins ; vivre dans un lieu qui ne soit pas un home ; vivre dans un lieu où l'on peut faire venir les prestataires en fonction des besoins ; avoir le choix du lieu de vie (idéal d'auto-détermination) ; garder son autonomie et son indépendance. Les auteures soulignent que les différents sens donnés au « vieillir à domicile » peuvent provoquer des malentendus. Ainsi, une

¹⁷⁷ « Becoming at home » selon les termes de l'auteure.

personne âgée peut par exemple exprimer son souhait de vieillir à domicile en l’entendant implicitement comme le fait de rester dans le quartier qui est le sien, et cela peut être compris par d’autres comme un souhait de ne surtout pas aller en EMS ou de rester à tout prix dans le même logement. Dans le cadre de la PMS, ce point nous semble peu, voire pas, questionné et il ne semble pas y avoir non plus de consensus sur ce que « vieillir à domicile » signifie au juste, si ce n’est localement par certain-e-s acteurs et actrices. Les AE relèvent-ils du vieillir à domicile ? Déménager de la périphérie au centre d’un village pour un appartement plus accessible peut-il être considéré comme une manière de rester à domicile ? Les réponses varieront en fonction de ce que l’on considère comme « vieillir à domicile ». Ces réponses dépendent, on le voit, à la fois d’éléments objectifs (lois, orientations politiques, éléments architecturaux) que du ressenti et de l’expérience de la personne âgée.

Sept définitions différentes de « vieillir à domicile » (selon Forsyth et Molinsky, 2020)

- Rester dans le même logement jusqu’au décès ;
- Rester dans le même logement le plus longtemps possible ;
- Rester dans le même quartier ;
- Vivre dans un lieu qui ne soit pas un home ;
- Vivre dans un lieu où l’on fait venir des prestataires ;
- Avoir le choix du lieu de vie ;
- Garder son autonomie et son indépendance.

Ces considérations nous mènent à soulever trois points liés au « chez soi » considéré à une échelle plus large que le domicile à strictement parler.

Premièrement, il semble important de considérer que tout déménagement peut constituer un déracinement potentiel non seulement par rapport au logement lui-même, mais aussi par rapport au quartier ou au village et à la familiarité matérielle et sociale que celui-ci peut constituer. Un déménagement peut donc mettre en péril les repères de la personne, d’autant qu’apprendre à connaître un nouveau quartier et ses habitants peut être une tâche ardue qui se complique en fonction des diverses difficultés motrices et psychiques pouvant apparaître avec l’âge. C’est un risque qui existe notamment lors d’un déménagement pour un AE. La PMS tente de le réduire en imposant la construction d’AE par régions, en incitant une construction d’AE distribuée sur le territoire et en prévoyant l’intervention de référent-e-s. Néanmoins, les frontières administratives et politiques ne recoupent pas toujours ce qui est vécu subjectivement comme un quartier, un village ou encore une région connue, dans laquelle la personne se sent chez elle et qui constitue de fait un découpage spatial unique. Ainsi, pour une personne ayant habité à Buttes dans une petite maison proche de la forêt, un déménagement dans un petit immeuble au centre de Couvet peut représenter un important déracinement, bien qu’il s’agisse de la même commune. De même, l’attachement à ce chez soi ainsi que les ressources permettant de s’en approprier un nouveau en cas de déménagement sont extrêmement variables. Notons que l’AROSS et la personne référente de maison (en cas de déménagement en AE) ont pour rôle d’accompagner et faciliter cette transition.¹⁷⁸ Les volets 2 et 4 de notre recherche seront l’occasion de nous pencher plus en détail sur cette transition et le rôle qu’y jouent institutions et professionnel-le-s. Par ailleurs, notons que les villages avec une déclivité importante présentent un défi particulier dans la mesure où il est difficile d’y trouver un emplacement adapté à des AE.¹⁷⁹

Deuxièmement, si la PMS est élaborée surtout sur la base d’un découpage selon le canton, les régions et les communes, en particulier en ce qui concerne le nombre de lits d’hébergement en EMS long-

¹⁷⁸ Entretien avec Mme Marie-France Vaucher et M. Yves Grosclaude, OMDH, 2 juin 2021 ; Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

¹⁷⁹ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

séjour, court-séjour, accueil de nuit et pension et en nombre d'AE, les entretiens que nous avons menés nous incitent à penser qu'une réflexion menée au niveau des villages et des quartiers serait pertinente et utile. En effet, l'assimilation de ces derniers dans l'entité « commune » pourrait expliquer une certaine prudence de la part de conseiller-e-s communaux-ales par rapport aux AE. Ils se demandent si des habitant-e-s de tel village voudront vraiment partir de leur village pour aller s'installer dans un AE situé dans un village très différent et où ces personnes n'ont pas leur réseau social. Cette question ne se pose pas si on réfléchit en termes de communes et de régions. Par ailleurs, il est frappant de constater que le Rapport d'information du Conseil communal concernant la politique de la vieillesse de la ville de Neuchâtel accorde beaucoup d'importance aux quartiers, alors que le terme n'apparaît pas dans les rapports du Conseil d'Etat (2012 et 2015). Cette différence, découlant de la répartition des tâches entre canton et communes, est liée à des actions et priorités différentes dans ce qu'il s'agit de soutenir. Ainsi, au niveau de la politique cantonale, le bénévolat et les proches aidant-e-s sont les réseaux plus informels ou du moins non professionnels qui entourent la personne, ce qui répond avant tout à une logique de soin et d'aide. Au niveau communal (bien que cela ne soit pas exhaustif), il nous semble percevoir que l'attention est plus tournée vers le milieu associatif en tant que tissu favorisant des liens sociaux autour d'activités très diverses où la personne âgée est plutôt participante que bénéficiaire. Ceci nous semble correspondre à la notion d'un chez soi au niveau du quartier ou du village.

Troisièmement, il ne faut pas sous-estimer la diversité des expériences des personnes, en fonction de leur histoire de vie, mais aussi de leurs moyens. Sur la base de nos observations préliminaires, nous constatons qu'une personne qui a déménagé très fréquemment tout au long de sa vie, en Suisse et à l'étranger, a un autre type de lien au « chez soi » qu'une personne qui a vécu toute sa vie dans le même village. Elle envisage donc très différemment une entrée en AE dans une autre commune. Ensuite, certaines personnes semblent être davantage attachées à un paysage, un type d'environnement naturel ou construit, qu'à leur logement à proprement parler. Ainsi, le déménagement est envisagé très différemment si le nouveau lieu permet de retrouver les propriétés de ce paysage (par exemple la vue sur le lac), ou non, indépendamment de sa localisation. Enfin, le rapport d'une personne à un lieu peut être défini davantage par son réseau social, ou par les activités que mène une personne au quotidien, que par le logement lui-même. Finalement, les attentes et besoins de la personne vont s'articuler avec l'offre disponible, sachant par exemple que l'offre d'AE est actuellement émergente et encore peu fournie. Il nous semble que ce genre de considérations méritent plus d'attention et nous le ferons dans un autre volet du projet HomAge.

7.2.2 Frontières floues et changeantes

Les différents types de logement existants répondent à des besoins et des envies diverses. Néanmoins dans la pratique, les frontières entre types de lieux de vie ne sont pas toujours extrêmement claires. On observe une tendance en EMS à rendre les personnes plus actives dans les tâches quotidiennes et à prendre davantage en compte leurs avis et envies, à respecter leurs choix et leur autonomie. On entend aussi les membres du personnel et des instances de direction dire que les personnes âgées sont « chez elles », c'est leur domicile, elles sont avant tout « résidentes », ce qui peut être considéré comme un mouvement de rapprochement des EMS vers d'autres structures (plus autogérées, plus proches du domicile propre). Certains EMS incitent aussi les personnes à amener leurs propres meubles ou à photographier l'intérieur de leurs armoires à domicile pour en reproduire l'arrangement.¹⁸⁰

¹⁸⁰ Cette pratique (photos) est notamment reportée par l'EMS des Trois Portes (Neuchâtel, visité le 30.10.2020 lors des portes ouvertes) qui accueille des personnes avec troubles cognitifs.

A l'inverse, le développement des possibilités de maintien à domicile a pour conséquence que des situations qui auraient auparavant nécessité un déménagement en EMS peuvent actuellement être vécues à domicile. Les soins médicaux ne sont pas spécifiques aux EMS, mais se développent justement à domicile, en parallèle au virage ambulatoire. La frontière entre lieu privé et lieu de soin s'estompe (Milligan, 2005) et on observe un mouvement du domicile propre vers un territoire auparavant réservé à l'EMS, ce qui transforme également la situation au sein des EMS. Ceux-ci accueillent les personnes de plus en plus tard et donc dans une situation de dépendance (et de besoins de soins) plus avancée, ce qui entre en tension avec le mouvement précédent qui tend à favoriser l'autonomie des résident-e-s.

L'apparition des AE bouscule également les catégories utilisées jusqu'ici, en particulier celle d'appartement protégé, sécurisé ou adapté. En effet, les AE ne sont pas les seuls appartements dont l'arrangement est adapté aux personnes à mobilité réduite. Des normes architecturales facilitant le maintien à domicile peuvent être adoptées dans tout type d'appartement (en construisant ou en rénovant) sans que celui-ci ne relève de la catégorie AE, ainsi que dans des maisons. On peut supposer que ces appartements ou maisons répondront aux besoins et envies de personnes qui ne souhaitent pas recourir au travail de la référente ou qui ne souhaitent pas déménager (rénovation). Un des enjeux qui se présente néanmoins est que les personnes âgées, leurs proches et les professionnel-le-s du paysage de soin et d'aide puissent saisir à la fois les différences (présence d'un-e référent-e, labellisation ou non) et les similarités (environnement matériel spécifiquement conçu pour des personnes à mobilité réduite).

Le travail de catégorisation ne semble pas encore totalement stabilisé, ou s'il l'est actuellement du côté des décideur-ses, l'usage de ces catégories n'est pas encore acquis dans le quotidien des professionnel-le-s de la santé, des personnes âgées et de leurs proches. On peut également voir des traces de ce travail de catégorisation dans l'élaboration de la PMS (entre 2012 et 2015). En effet, le passage de la distinction « appartements protégés, sécurisés, adaptés » à la catégorie générale « avec encadrement » met en évidence la manière dont les termes sont renégociés entre les projections politiques et les exigences de la pratique, puisqu'il est plus facile d'adapter les services et d'avoir un appartement déjà très favorable au maintien à domicile que de déménager à la moindre péjoration de l'état de la personne.

Par ailleurs, la notion de « domicile privé » (et généralement l'idée de rester à domicile) est fréquemment utilisée pour désigner un domicile qui n'a pas été construit selon des normes architecturales favorables aux personnes à mobilité réduite. Néanmoins, en termes de contrats de location et d'aménagement de l'espace, l'AE est effectivement aussi un domicile privé au même titre qu'un autre appartement, à l'exception de l'inclusion des frais liés au travail de référent-e dans le contrat de bail. Dans les faits, un travail est engagé pour clarifier ce point, surtout lorsque les AE sont proches d'un EMS et gérés par les mêmes personnes que l'EMS. Dans ces cas, la clarification est nécessaire à la fois du côté des gérant-e-s et des professionnel-le-s, qui doivent modifier leurs habitudes, et du côté des (futur-e-s) locataires, qui tendent à assimiler les AE aux EMS. Les AE se distinguent cependant des appartements traditionnels de par l'intention des personnes qui ont défini un concept visant à favoriser les liens sociaux par des activités et espaces communs. Sur ce point, les AE se rapprochent néanmoins des coopératives d'habitant-e-s, l'autogestion en moins (ou présente peut-être dans l'organisation de certaines activités, mais de manière moins radicale).

7.2.3 Qui vit avec qui et comment ?

Un aspect transversal qui concerne tous les types de logement concerne les questions suivantes : Qui partagera le quotidien et dans quelle mesure ? dans quels espaces ? Qui jouera quel rôle ? Notons que

le regroupement de nombreuses personnes âgées peut également être dans l'intérêt des soignant-e-s qui font des visites à domicile, puisqu'il réduit leur temps de déplacement (ce qui sera également bienvenu du point de vue écologique). S'agissant des AE, plusieurs personnes soulignent qu'elles ne souhaiteraient pas vivre dans un immeuble accueillant seulement des personnes âgées (on entend parfois le terme « ghetto pour vieux ») ou, pour retourner la question, qu'elles souhaitent vieillir en entendant des enfants s'amuser devant leur porte de balcon, comme le dit une personne vivant en coopérative. La question se pose également pour les promoteurs immobiliers et l'OCNL. Ainsi, certains projets sont conçus pour intégrer des AE dans des complexes d'immeubles également prévus pour accueillir des familles (et en parallèle, favoriser aussi la mixité sociale en termes économiques).

La question des espaces partagés est également importante. Les directives concernant les AE proposent un modèle, alors que certaines personnes envisagent, voire préfèrent, vivre en colocation et partager aussi cuisine et salle de bain. L'intimité est alors moindre, mais les moments de partage et les activités accomplies ensemble ont des chances d'être plus nombreux. Une des motions à laquelle la PMS entend répondre est celle du groupe socialiste au Grand Conseil « Une chambre à soi en établissement médicosocial (EMS) ». La question des espaces partagés ou privés apparaît donc aussi comme un enjeu central dans les EMS. La PMS, en favorisant les chambres individuelles, favorise l'accroissement, voire la création d'un espace privé individuel. Dans les EMS, cette question ne relève pas d'un simple problème d'aménagement. Elle touche aussi à certaines pratiques susceptibles de violer l'intimité de la chambre, comme le fait d'entrer dans la chambre sans heurter (ou de heurter sans attendre la réponse).

Entre ici en jeu la question des rôles et des rapports de pouvoir entre la ou les personne(s) âgée(s) résidant dans un certain lieu d'une part, et les diverses personnes intervenant dans la gestion de la vie dans ce lieu — éventuel-le-s propriétaires, gérant-e-s, professionnel-le-s ou bénévoles — d'autre part. Les activités partagées peuvent être initiées, gérées, voire contrôlées, par différentes personnes. Ainsi, le ou la référent-e garde une place particulière au sein du groupe, contrairement à la coopérative où les membres ont des statuts similaires. Dans la pratique, les différences peuvent bien entendu s'accroître ou s'effacer en fonction des comportements de chacun-e et des dynamiques de groupe. Finalement, on peut aussi s'interroger sur ce dont on s'occupe ensemble, ce qui est une activité privée ou ce qui est laissé à une personne ou organisation tierce. Est-ce qu'on cuisine ensemble (et à quelle fréquence) ? Qui décide du menu ? Qui discute et prend les décisions relatives à la gestion des lieux ? Qui organise un concert, une conférence ou une sortie pour les voisin-e-s ou les colocataires, qui en choisit le contenu et le moment ? Ces questions trouveront des réponses différentes en fonction des fonctionnements institutionnels, de la culture personnelle de chacun-e, des envies, habitudes, besoins et contraintes des personnes impliquées et des dynamiques interpersonnelles au sein du groupe.

La question du voisinage et du tissu social plus large que celui des habitant-e-s de l'immeuble et des membres de la famille apparaît aussi de diverses manières. Ainsi, deux conseillers communaux rencontrés insistent sur l'importance des clubs et sociétés au sein desquels les personnes se rencontrent, tissent des lieux et peuvent faire valoir leurs compétences à l'âge de la retraite. Le rôle de la commune devient alors de soutenir ces groupements, par exemple par la mise à disposition de salles. Des assistantes sociales de Pro Senectute soulignent aussi l'importance des liens de voisinage au sein de certains villages. Si le projet « Quartiers solidaires » a mis en place une méthode afin de favoriser l'émergence de ce type de dynamiques, il apparaît aussi (heureusement) que celles-ci existent parfois déjà dans certains lieux ou milieux, et ce sera l'objet du volet 3 de cette recherche que de documenter les conditions de l'émergence et du maintien de ces tissus sociaux.

7.2.4 Moment du déménagement

On observe aussi une tension concernant la question du moment idéal pour un déménagement. D'une part, on note la volonté de favoriser la possibilité de rester à domicile le plus longtemps possible et ainsi respecter le souhait exprimé par les personnes âgées selon l'étude HES-SO, tout en diminuant par là-même les frais de prise en charge dans des structures plus médicalisées comme les EMS. Mais d'autre part, une arrivée tardive en AE devient problématique si la personne a déjà d'importants besoins en termes d'aide et de soins. Notons aussi qu'en assimilant les AE au domicile propre, on risque d'oublier qu'habiter en AE implique un déménagement, une étape qui peut être difficile, et que l'AE, en tant que logement principalement conçu pour des personnes en âge AVS, implique un certain travail identitaire pour se reconnaître dans la catégorie des aîné-e-s, des senior-e-s ou encore des personnes âgées. On constate alors que la notion d'AE n'a pas nécessairement les mêmes significations pour les personnes concernées que pour les autres acteurs et actrices. De nombreux travaux ont mis en évidence que l'on se désigne très rarement soi-même comme « vieux ou vieille » (voir par exemple Balard, 2011). Se reconnaîtra-t-on alors comme « senior-e », « aîné-e » ou « personne âgée » ? On ne le sait pas mais l'existence même de ces catégories y invite. Par rapport au logement, on peut s'interroger à la fois sur la perspective de la personne concernée par un déménagement vers un « appartement pour personnes âgées » ou vers un EMS, et sur les représentations de celles et ceux qui conçoivent et gèrent ces lieux. D'un point de vue psychologique, on soulignera que mentionner les spécificités de l'AE revient à mettre les personnes concernées en situation d'imaginer leur avenir en termes de dégradation de la santé, de la mobilité et de l'autonomie, et ceci d'autant plus si l'un des « avantages » de l'AE concerné est d'être proche d'un EMS. En ceci, il ne s'agit pas, on le voit bien d'un déménagement ordinaire. Par ailleurs, les avis divergent et changent par rapport à l'âge idéal d'entrée en AE. Des professionnel-le-s actifs-ves dans la conception et la gestion de ces appartements mentionnent 65, 68 ou encore 78 ans, alors que l'âge d'entrée actuel se situe plutôt vers 80, voire 90, ans. Le risque est alors que ce cadre-là s'avère rapidement inadapté et qu'un second déménagement doive être organisé. Les professionnel-le-s et responsables interrogé-e-s conviennent que cela dépend largement de l'état de santé de la personne, mais qu'il est également important d'anticiper.¹⁸¹ On peut alors s'interroger sur la fréquence des cas problématiques. En effet, du côté de la Fondation FECPA, qui gère les AE des Vignes du Clos, les responsables rencontré-e-s soulignent que l'âge moyen est en décalage avec leurs attentes, mais ajoutent qu'il y a seulement deux à trois personnes (en trois ans, sur les quinze appartements) qui sont reparties car elles avaient besoin de plus de prestations. Les trois référentes de maison interviewées considèrent également que les personnes arrivant en AE anticipent pour la plupart suffisamment leurs besoins et mentionnent seulement une ou deux personnes qui souhaiteraient aller en home et sont en attente d'une place.

Par ailleurs, l'argument du coût inférieur d'un maintien à domicile par rapport à une entrée en EMS a aussi ses limites et les assurances ont ici un pouvoir de décision important. En effet, lorsque le maintien à domicile nécessite le passage de plusieurs soignant-e-s plusieurs fois par jour, les assurances peuvent estimer qu'un placement en institution serait plus adapté et refuser de prendre en charge les frais des soins à domicile. Il semble qu'à partir de 3h de soins à domicile par jour, l'EMS devient une solution moins onéreuse que les soins à domicile.¹⁸² Les infirmier-e-s à domicile se trouvent alors au cœur du processus de négociation entre les patient-e-s, la ou le médecin et les assurances.

Finalement, du côté des EMS, le fait que les personnes retardent leur entrée dans ces institutions entre en tension avec le défi de faire des EMS des lieux de vie dans la mesure où ces personnes ont besoin

¹⁸¹ Entretiens avec Mmes Marie-France Vaucher et Sylvie le Bail (OMDH et AROSS), 3.04.2020 ; Mme Nicole Decker (OCNL), 3.04.2020, 08.07.2020 ; Référentes de différents AE.

¹⁸² Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

de plus de soins. Néanmoins, avec le développement des soins et de l'accompagnement à domicile, le degré de fragilité et l'importance des troubles à partir desquels la personne a besoin de vivre en EMS sont repoussés.

7.2.5 Articulation entre canton et communes

L'articulation entre politique cantonale et communale ne va pas toujours de soi en ce qui concerne en particulier la construction d'AE. Alors que l'OMDH et l'OCNL tentent de promouvoir ces appartements, de mettre en place les cadres légaux nécessaires, afin d'atteindre les objectifs fixés par la PMS¹⁸³, les communes, notamment à travers les plans d'aménagement du territoire, peuvent exercer un pouvoir contraignant sur le type de logements construits. En 2015, le rapport d'information du Conseil d'État sur la PMS souligne également le rôle des communes dans la promotion du bénévolat et le soutien aux proches aidant-e-s. Dans la pratique néanmoins, la question du rôle exact des communes semble encore relativement ouverte.¹⁸⁴ Le rapport du conseil d'Etat de 2021 clarifiera néanmoins ce rôle. L'enjeu semble concerner l'évitement de la contrainte formelle, d'une intrusion trop importante du canton dans les affaires communales (selon le principe de subsidiarité cher à la Suisse), tout en sachant par ailleurs que le succès de la PMS dépend en grande partie de la participation des communes et que celles-ci semblent s'engager de manière inégale. Cette difficulté peut être interprétée comme le signe de différences de points de vue sur ces questions, mais relève également d'importantes différences dans les moyens financiers à disposition.¹⁸⁵ De plus, dans la PMS, le nombre d'AE est calculé par région, ce qui demande une certaine coordination entre les communes. Il ressort clairement des entretiens que nous avons effectués avec des représentant-e-s des instances cantonales que la collaboration est plus aisée avec certaines communes.

7.2.6 Prestations complémentaires (PC)

Les prestations complémentaires constituent une autre thématique qui suscite diverses tensions. Ces prestations sont l'outil de politique sociale permettant de compléter les rentes AVS et AI lorsque celles-ci ne permettent pas de couvrir les dépenses courantes, les frais liés à un séjour en institution et la participation sociale.¹⁸⁶ Elles sont régies par la loi fédérale sur les prestations complémentaires, qui fixe notamment les montants maximums octroyés pour des loyers (selon les régions, 1210.- ou 1325.- charges comprises pour une personne seule).¹⁸⁷ Il existe également des barèmes par zone concernant ces loyers. Ces barèmes et montants maximaux ont été modifiés le 1^{er} janvier 2021, alors qu'ils n'avaient pas été modifiés depuis 2000. Le calcul en fonction du nombre de personnes dans le logement est établi sur un plus grand nombre de critères, mais de manière générale les prestations augmentent.¹⁸⁸

Divers problèmes sont liés à ces prestations complémentaires. Tout d'abord, le montant mentionné est très contraignant pour la construction d'immeubles. Plus concrètement, il semble difficile, selon ce que nous rapportent des personnes engagées dans des projets de construction, de construire des appartements entrant dans ces catégories de prix et répondant aux différentes normes (écologiques et liées aux questions de sécurité et mobilité) requises pour des AE. Il s'agit donc d'une tension entre, d'une part, des logiques d'optimisation du logement (en termes fonctionnels, écologiques et

¹⁸³ Voir entretiens avec Mme Nicole Decker, OCNL, 04.03.2020 ; ainsi qu'avec Mme Marie-France Vaucher, OMDH, 04.03.2020.

¹⁸⁴ Relevé notamment par le Conseiller communal de Val-de-Travers M. Frédéric Mairy, lors de la 2^{ème} rencontre du réseau de professionnel-le-s PAC 65+, La Chaux-de-Fonds, 11.02.2020.

¹⁸⁵ Entretien avec Mme Nicole Decker, 4.03.2020 et présentation de M. Frédéric Mairy mentionnée dans la note précédente.

¹⁸⁶ https://www.caisseavsne.ch/fileadmin/user_upload/doc_bsv_el_broschure_a5_fr.pdf, consulté le 10.08.2020.

¹⁸⁷ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20051695/index.html#fn2>, consulté le 10.08.2020.

¹⁸⁸ Entretien avec Mme Nicole Decker, 04.03.2020.

esthétiques) où diverses perspectives s'articulent (celles du personnel soignant, des expert-e-s en construction écologique, des architectes, des locataires, etc.) et, d'autre part, des dimensions économiques (incluant non seulement le calcul des loyers futurs, les frais liés au travail de référent.e mais également les fonds qui peuvent être investis).

Il est possible, bien entendu, de construire des appartements plus chers et certain-e-s le font. Néanmoins le Conseil d'État impose aux régions 40% d'AE à loyers modérés (entrant dans les prix PC)¹⁸⁹ afin de garantir des logements accessibles à sa population, ce qui s'inscrit dans une logique de justice sociale. Cette logique apparaît également chez des personnes engagées dans la construction et la gestion d'immeubles, et nous l'avons trouvée notamment chez des membres de fondations, de coopératives ainsi que dans les documents officiels de ce type d'organisations. Une autre justification, plus orientée vers les intérêts des propriétaires et gérants, apparaît également, à savoir proposer des appartements à un prix concurrentiel et donc trouver des locataires intéressés. Il apparaît même que des appartements aux prix PC peuvent être chers en comparaison avec d'autres logements. A la Chaux-de-Fonds, par exemple, des appartements pour personnes âgées (avec présence d'une référente mais non labellisés) au prix PC peinent à se remplir, et le fait qu'à nombre de pièces égal, ces appartements sont plus chers que d'autres appartements (sans encadrement) de la ville, est l'un des facteurs qui semble décisif. Cette situation met en évidence l'importance de considérer les caractéristiques locales lors du développement de ce type de projets.

A cela s'ajoute le changement des barèmes ayant eu lieu en 2021. Les personnes rencontrées nous l'ont présenté comme un soulagement pour les constructeur-trices et les bénéficiaires, car les barèmes sont plus généreux et permettent donc de réduire les contraintes financières. Reste néanmoins une certaine dose d'incertitude. En effet, au printemps 2020, les différentes zones n'étaient pas encore définies, ce qui ne permettait pas aux personnes engagées dans des projets de construction de connaître les tarifs qui seraient applicables dans leur zone. Or, les loyers doivent pouvoir être anticipés au moment du projet et de la construction, afin d'adapter les investissements effectués. Par ailleurs, un immeuble déjà inauguré a anticipé en fixant des loyers correspondant aux futurs prix PC et a accordé des réductions de loyers aux locataires bénéficiant des PC le temps que le nouveau barème entre en vigueur. Les nouveaux barèmes sont à présent connus, ce qui diminue l'incertitude. Néanmoins une marge de 10% est laissée à chaque canton. Elle peut être réévaluée chaque année, ce qui réintroduit une incertitude.¹⁹⁰ La recherche de solutions permettant de compenser cette incertitude est en cours au niveau de l'OCNL.¹⁹¹ De plus, les changements introduits sont parfois questionnés. D'une part, la prise en compte du nombre de personnes est plus détaillée. Alors qu'auparavant, on distinguait simplement les ménages d'une personne des ménages de plus d'une personne, on se référera dorénavant au nombre exact de membres d'un ménage. Or, ce nombre évolue en fonction des départs des enfants, des séparations, des nouveaux couples qui se créent, des décès. Bien que ces variations soient dans l'ensemble moins nombreuses et changeantes chez des personnes en âge de retraite que chez des personnes plus jeunes, la complexité de la grille a tout de même augmenté. D'autre part, il semble difficile d'obtenir des informations sur les zones. Ainsi des villes ayant des loyers dans l'ensemble très différents (Le Locle et Neuchâtel) se trouvent dans la même catégorie, ce qui pose problème car les contraintes financières sur les habitant-e-s seront évidemment différentes.

¹⁸⁹ Voir règlement sur la planification et la reconnaissance des appartements avec encadrement, Conseil d'État, 16 septembre 2015.

¹⁹⁰ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 08.07.2020.

¹⁹¹ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

Des intérêts et contraintes diverses se croisent ici. On cherche bien entendu à maîtriser les coûts PC, ce qui se traduit par une pression vers le bas. Mais il s'agit d'inciter à la création de logements adaptés aux personnes à mobilité réduite car l'offre est trop restreinte et, pour ce faire, il faut rendre ce domaine attractif pour les promoteurs, voire simplement financièrement possible pour des organisations à but non lucratif. Le besoin de part et d'autre de se projeter dans le futur en maîtrisant certains facteurs entre également dans l'équation, de même que la communication entre les différents offices, services et départements concernés.¹⁹² Dans ce domaine également, la COVID-19 vient bousculer les prévisions, avec des retards de livraison de matériel, des fermetures de chantier et des ouvriers absents pour cause de quarantaine ou d'isolement. Ces différents facteurs ont bien entendu également des implications financières.

Le problème de l'information concernant ces PC apparaît également régulièrement chez nos interlocuteur-trices. Si de nombreuses personnes rapportent que le droit aux PC est insuffisamment connu parmi les personnes âgées, on constate également que parmi les professionnel-le-s travaillant dans ce domaine, les conditions qui y donnent droit ne sont pas toujours claires. Une référente d'AE a par exemple mentionné le manque d'autonomie comme une condition d'accès au PC, ce qui n'est pas le cas selon la loi. Il est possible que cela soit dû à une confusion avec le système PLAISIR, une méthode de mesure de la charge en soins requis, utilisée dans les EMS afin d'établir notamment la catégorie de financement LAMal applicable parmi les douze existantes.¹⁹³ La question de la circulation de l'information semble concerner également le système informatique permettant de calculer les PC auxquels chaque bénéficiaire a droit, un système qui semble rencontrer quelques problèmes.¹⁹⁴ Par ailleurs, il semble également qu'un certain nombre de personnes, tout en étant informé de leur droit à ces prestations, renonce aux PC car les démarches leur paraissent trop compliquées ou qu'elles associent les PC à « être à l'aide sociale » et donc à une honte.

Notons également l'existence de l'allocation pour impotent, qui semble également l'objet d'une méconnaissance relativement partagée et qui apparaît très peu dans nos entretiens. Elle est prise en charge entièrement par la Confédération, peut s'additionner aux PC et est calculée en fonction des besoins en aide, indépendamment du revenu.¹⁹⁵ Ainsi, elle permet de couvrir une partie des frais liés à l'aide et à l'accompagnement à domicile qui ne relèvent pas de la LAMal.

7.2.7 Offre et demande

De nombreuses personnes mentionnent une demande excédant l'offre d'appartements, ce qui justifie pleinement l'orientation prise par la PMS. Le fait qu'une hospitalisation constitue un facteur-clé pour un déménagement rend la situation particulièrement problématique, car selon les lésions, la personne est alors dans l'incapacité de retourner dans son appartement et doit donc trouver d'urgence un nouveau logement adapté à sa situation.¹⁹⁶ Les listes d'inscription pour des appartements en construction excèdent aussi les places disponibles, ce qui a pour conséquence que les gérant-e-s doivent opérer un choix.¹⁹⁷ Néanmoins, il faut nuancer ce constat car il y a également de nombreuses personnes qui s'inscrivent et ne déménagent finalement pas, que ce soit parce qu'au moment de l'inauguration du bâtiment elles ne se sentent pas prêtes à déménager (elles considèrent que c'est trop tôt pour elles) ou parce qu'entre-temps elles se sont installées en EMS ou sont décédées. De plus,

¹⁹² Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 08.07.2020.

¹⁹³ <https://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html>, consultée le 10.08.2020.

¹⁹⁴ Entretien avec Mme Nicole Decker, 08.07.2020.

¹⁹⁵ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021 : et <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidite/C3%A9-AI/Allocation-pour-impotent#ga-1234>, consultée le 24.06.2021.

¹⁹⁶ Entretien avec une ergothérapeute du RHNe, 10.06.2020.

¹⁹⁷ Voir notamment entretien avec Mme Nobs, de la Fondation de l'Ancien Hôpital de la Béroche, concernant le projet d'appartements de la Capitane ; ainsi que le rapport annuel 2019 de la FECPA à propos des Vignes du Clos.

la situation n'est pas uniforme pour tous les immeubles d'AE du canton. En effet, nous avons rencontré deux cas en particulier où environ la moitié des appartements sont encore libres après quelques mois, voire une année. Dans les deux cas, les facteurs les plus importants semblent être l'environnement et le prix (par rapport à la commune en question). Finalement, l'AROSS devrait limiter la fréquence des recherches de nouveaux logements urgentes suite à un incident, en favorisant l'anticipation du déménagement.

La stratégie de l'OCNL visant à renforcer l'offre d'appartements s'appuie en grande partie sur les Plan d'Aménagements Locaux. Néanmoins, il semble y avoir une crainte de voir les prix des terrains privés baisser si on y prévoit la construction d'AE. Pour répondre à cette crainte, une étude a été commandée à l'entreprise Wüest Partner, démontrant qu'en termes économiques la construction d'AE est idéal, pour autant que la parcelle s'y prête.¹⁹⁸

Actuellement, ce déséquilibre entre offre et demande a pour conséquence qu'il existe peu de publicité pour ce type d'appartements, afin de ne pas susciter de demande plus importante tant que l'offre n'est pas existante, ou plutôt qu'une publicité est mise en place surtout pour des immeubles qui peinent à se remplir (nous en avons vu la publicité dans les bus et dans le journal local) ou qu'elle s'oriente plutôt vers les promoteurs immobiliers et les communes dans le but d'encourager la construction d'appartements.

Il existe également des listes d'attente pour des places en EMS, ce qui semble entrer en tension, du point de vue surtout de professionnel-le-s des soins, de personnes âgées et de leurs proches, avec la diminution des lits imposée par la PMS. Certaines personnes ne pouvant plus habiter seules occupent alors d'autres lieux, et notamment des lits d'hôpitaux. Il s'agit de personnes vivant jusque-là à domicile et ne pouvant retourner chez elles suite à une hospitalisation. Ceci est apparu comme particulièrement problématique lors de la deuxième vague de la Covid-19 en automne 2020, quand il y aurait eu grand besoin de ces mêmes lits pour d'autres prestations. Néanmoins, ce problème apparaissait déjà périodiquement avant la Covid-19. De ce point de vue-là, il est difficile de comprendre que le nombre de lits en EMS soit amené à diminuer, alors qu'il semble plutôt ne pas y en avoir assez. Cette situation a néanmoins changé début 2021 avec l'évolution de la situation liée à la Covid-19, lorsque de nombreux lits d'EMS sont restés inoccupés en raison des craintes des personnes âgées et de leurs proches face au risque de contracter le virus au sein d'un EMS. Par ailleurs, le SCSP met en évidence que la diminution du nombre de lits en EMS n'a pas pour conséquence un allongement des listes d'attente¹⁹⁹ et qu'on manque d'informations sur la teneur exacte de ces listes (personnes inscrites sur plusieurs listes, personnes déjà en EMS qui ne se sont pas désinscrites des listes des EMS où elles ne résident pas, etc.).²⁰⁰ L'existence d'une liste centralisée tenue par l'AROSS devrait dorénavant amener plus de transparence.²⁰¹ De plus, il faut préciser que si la construction d'EMS fait actuellement l'objet d'un moratoire et que le but prioritaire est de développer des alternatives et de moderniser les EMS existants, les EMS sont une partie intégrante de la PMS dans la mesure où ils répondent aux besoins d'une population dont la prise en charge à domicile devient trop compliquée ou dangereuse.²⁰²

On peut alors s'interroger sur le choix effectif qui existe ou existera pour l'âiné-e souhaitant ou devant déménager ou recourir à des prestations à domicile. La personne concernée et son entourage devront

¹⁹⁸ Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

¹⁹⁹ Entretien avec Mme Marie-France Vaucher et M. Yves Grosclaude, OMDH, 2 juin 2021.

²⁰⁰ Entretien avec M. Daniel Prélaz, OMDH, 14 juillet 2021.

²⁰¹ Echanges écrits avec M. Daniel Prélaz, OMDH, août 2021.

²⁰² Entretien avec Mme Nicole Decker, OCNL, 23.06.2021.

faire des choix guidés très souvent par les ressources financières disponibles, mais aussi par la présence ou l'absence géographique des différents services et leur accessibilité (Ennuyer, 2009). Nos premières observations de trajectoires de personnes âgées²⁰³ montrent en effet que ces différents facteurs (prix du logement ou du lit, présence d'un ascenseur, situation géographique, proximité avec la famille, etc.) sont des éléments-clés dans le choix ou la possibilité de déménager. L'élaboration de l'offre ne les prend que partiellement en compte. Il est attendu que l'AROSS puisse intervenir dans ce processus de choix, néanmoins celle-ci a étendu ses activités à l'ensemble du canton seulement récemment (fin 2019) et elle ne semble pas encore connue par toute la population concernée.

7.3 SOINS, AIDE ET SOUTIEN : ENJEUX, TENSIONS ET AJUSTEMENTS

La question de la coordination et de la coopération nécessaires à l'établissement d'un réseau de soins et d'aide se pose à plusieurs niveaux, et notamment : entre les différentes institutions (par exemple entre AROSS et le RHNe), entre les professionnel-le-s exerçant un même métier dans différentes conditions (par exemple entre les infirmier-e-s employé-e-s par NOMAD et les infirmier-e-s indépendant-e-s), entre les différents corps de métiers (entre ergothérapeutes et assistant-e-s en soins et santé communautaires (ASSC) par exemple), et entre les professionnel-le-s, les institutions, les bénéficiaires/patient-e-s/client-e-s et leur entourage.

Ces différentes entités ont des liens divers avec la PMS. AROSS a été créée afin de répondre aux besoins identifiés par la PMS concernant la mise en réseau, le conseil et l'orientation des personnes âgées et de leur famille. Elle découle donc directement de la PMS et a été conçue par le COPIL Réseau (entretiens d'orientation). D'autres acteurs tels que le CIGES, le RHNe ou NOMAD sont antérieurs à la PMS mais sont intimement liés à la politique cantonale de santé à qui ils sont liés, par exemple, par un contrat de prestation (NOMAD). Ainsi la mise en place de la PMS représente pour certaines entités un bouleversement plus ou moins important de leur rôle et de leurs tâches, alors que pour celles qui sont nouvelles, l'enjeu est de trouver concrètement leur place dans le paysage cantonal.

7.3.1 Répartition et changements de rôles et de tâches

La question du changement des rôles et des tâches est évoquée par plusieurs acteurs et actrices que nous avons rencontré-e-s. Les EMS par exemple, voient leur travail changer en lien avec différents facteurs, notamment le fait qu'avec le développement du maintien à domicile les personnes arrivent de plus en plus tard en EMS et sont souvent déjà fortement atteintes dans leur autonomie et leur santé. Les activités et le type de soins et d'accompagnement nécessaire s'en voient modifiés. Les compétences, voire les profils, requis de la part des professionnel-le-s engagé-e-s dans ces institutions sont par conséquent aussi en mutation. Par ailleurs, la PMS limite le nombre de lits au niveau régional et cantonal, ce qui oblige certaines institutions à diminuer le nombre de leurs lits, créant ainsi un manque à gagner. Pour combler ce manque, certaines institutions s'investissent dans d'autres types d'activités telles que l'accueil de jour ou les AE que la PMS appelle justement à développer. Un tel changement demande néanmoins des lieux adaptés et constitue pour les soignant-e-s et animateur-trices un travail différent de celui effectué en long séjour, ce qui nécessite donc adaptations et apprentissage. Par ailleurs, certains EMS tentent de faire face à ce manque à gagner en créant des synergies avec d'autres EMS pour des commandes de matériel, des tâches administratives ou encore la formation du personnel. Ainsi, des tâches qui étaient jusque-là gérées par chaque EMS sont à présent partagées. C'est ce qui s'est produit notamment entre les EMS faisant déjà partie d'une structure commune, en l'occurrence la Fondation des établissements cantonaux pour personnes âgées

²⁰³ Ces éléments seront approfondis dans la suite du projet.

(FECPA)²⁰⁴, mais également pour des homes gérés par des fondations distinctes, qui suite aux contraintes édictées par la PMS, ont décidé de s'allier pour élaborer un projet régional de prise en charge de la personne âgée (au Val-de-Travers)²⁰⁵. La répartition des rôles et des tâches comporte également des enjeux relatifs au pouvoir de décision des personnes et institutions. Le fait que l'AROSS devienne un passage obligatoire avant tout déménagement dans un home peut être ressenti comme une perte de pouvoir des EMS sur le processus de décision relatif aux entrées dans leur institution, bien que les EMS restent libres de refuser des entrées.²⁰⁶

Un deuxième exemple dans lequel une question de rôle et d'identité est en jeu concerne NOMAD. Cette structure a initialement été créée pour assurer une offre en soins et aide à domicile au niveau cantonal et son rôle est connu par la population. Le fait que NOMAD propose également d'assurer le travail de référent-e dans des AE provoque donc des confusions, car les tâches d'un-e référent-e diffèrent de celles assurées dans les soins à domicile et sont plus proches du domaine de l'animation que des soins. Il s'agit donc bien d'un profil particulier, même si une expérience et une formation dans les soins leur permettent d'avoir un regard informé sur l'évolution de l'état de santé des locataires et les risques éventuels. En outre, les référentes rencontrées semblent également sollicitées pour relayer des informations d'ordre pratique à la gérance. Ainsi, il semblerait que tant les locataires, les familles que les propriétaires associent dans un premier temps NOMAD aux soins à domicile et que leur engagement dans les AE nécessite assez systématiquement d'être clarifié. Par ailleurs, plusieurs interlocuteurs-trices ont également mentionné le fait que NOMAD aurait une « mauvaise réputation », qui semble être avant tout liée au fait que ses intervenant-e-s ne précisent pas l'heure exacte de leur passage aux client-e-s. Cette approximation découle d'un besoin de flexibilité eu égard aux nombreux imprévus rencontrés dans leur travail, mais pose problème aux bénéficiaires qui souhaiteraient planifier d'autres activités, notamment en dehors du domicile.

Une personne travaillant auprès de NOMAD soulève également la question de la répartition des tâches. De son point de vue, les services de soins à domicile devraient étendre leurs prestations afin de pouvoir étendre la durée de la prise en charge de certaines personnes, ce qui est effectivement prévu dans le rapport du Conseil d'Etat de 2012. En effet, NOMAD, qui a par ailleurs déjà beaucoup évolué au cours de ces dernières années, ne travaille pas de nuit, ce qui implique que des personnes ayant besoin de soins ou d'aide durant la nuit doivent déménager dans un EMS (à moins qu'un-e proche aidant-e ne s'engage pour la nuit, ce qui dépendra aussi des prestations nécessaires). Le Service de la Santé (SCSP) mentionne cette extension des heures d'intervention comme une évolution possible, voire souhaitée, de NOMAD.²⁰⁷ Il faut aussi souligner que la pension et les AE ne fournissent eux non plus pas de soins ou d'aide régulière la nuit, ce qui fait de l'EMS la seule solution possible. Une autre interlocutrice travaillant en tant qu'auxiliaire de vie dans l'aide et les soins à domicile depuis une quinzaine d'années souligne trois phénomènes. Premièrement, les moyens techniques facilitant le maintien à domicile ont beaucoup évolué, de même que leur fréquence d'usage. Deuxièmement, les services disponibles actuellement couvrent des secteurs beaucoup plus larges et l'offre est donc plus complète. Les services de livraison de repas à domicile en sont un exemple. Troisièmement, les soins à domicile semblent plus acceptés par la population concernée. Notre interlocutrice témoigne du fait qu'actuellement les personnes âgées bénéficiant de ces soins ou aides n'hésitent pas à en parler entre

²⁰⁴ Voir rapport annuel 2019 de la FECPA, p.28.

²⁰⁵ Entretien avec M. Frédéric Mairy, Conseiller Communal de Val-de-Travers, 19.08.2020.

²⁰⁶ Voir rapport annuel 2019 de la FECPA, p.5.

²⁰⁷ <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Pages/NOMAD-Neuch%C3%A2tel-organise-le-maintien-%C3%A0-domicile.aspx>, consulté le 10.10.2020.

elles et considèrent comme normal d'avoir besoin de ces prestations, alors qu'il y a quelques années cela semblait être gênant.

Un troisième exemple de l'enjeu de la répartition des rôles et des tâches est celui des proches aidant-e-s. De nombreuses personnes interviewées (administration cantonale, infirmières et auxiliaires de vie, responsables d'EMS, etc.) ont mentionné le rôle des proches dans les démarches qui touchent au déménagement, que ce soit la décision de déménager proprement dite ou les démarches administratives et pratiques nécessaires. Ces interlocuteurs-trices soulignent la fatigue, voire l'épuisement, de nombreux-ses proches pour qui le soutien à la personne âgée ayant besoin d'aide devient un fardeau, laissant ainsi entrevoir un sérieux problème de répartition des tâches, les proches accomplissant plus que ce que leurs énergie, temps et compétences leur permettent d'assumer. Elles s'inquiètent donc de la santé des proches aidant-e-s, inquiétude qui se justifie par les situations rencontrées et par ce que la littérature rapporte. Cette situation est problématique puisqu'au mieux, les demandes d'aide et de soutien se déplacent de la personne âgée vers les proches et au pire (ce qui semble plus probable sur le long terme), les besoins sont démultipliés car ils concerneront à la fois la personne âgée et les proches. L'épuisement et souvent l'absence de formation dans le domaine de l'aide et des soins risquent également d'être source de comportements inadaptés, voire de maltraitance, envers la personne âgée. A l'inverse, avec le développement d'une démence ou d'autres troubles psychiques, la personne peut également devenir violente (psychologiquement ou physiquement) envers elle-même ou ses proches. La PMS, en développant un volet proches aidant-e-s, thématise ce problème, ce qui constitue un pas vers la reconnaissance de leur rôle, mais également une tentative de penser le rôle de l'État dans ces questions. Elle défend par ailleurs un argument égalitaire en soulignant qu'il faut veiller à ce que ces tâches, le plus souvent prises en charge par les femmes de la famille, ne creusent pas les inégalités de genre au niveau professionnel en constituant un obstacle à l'investissement des femmes dans le travail. Le rapport du COPIL en 2015 souligne, quant à lui, l'importance d'inclure les proches dans toutes les démarches, et on constate dans les rencontres avec les décideurs-ses et les professionnel-le-s que ce message semble entendu. La question du soutien possible inclut souvent une proposition de soutien financier des proches. A ce sujet, la commission parlementaire qui a examiné la proposition de loi en 2012 a proposé l'ajout suivant (souligné) : « Dans des cas exceptionnels, les prestations fournies par l'entourage en vue de favoriser le maintien à domicile peuvent donner lieu au versement d'une aide financière ».²⁰⁸ On peut émettre l'hypothèse qu'un tel ajout constitue une trace des débats qui, dans le cadre parlementaire, ont concerné un éventuel soutien des proches aidant-e-s. On y lit toutefois une volonté de limiter ces aides à certains cas particuliers, ce qui s'explique sans doute par la crainte que les demandes de soutien financier deviennent ingérables. La formulation proposée laisse néanmoins en suspens la question des critères d'obtention de cette aide financière. Par ailleurs, on note des changements de formulation intéressants entre le Rapport du Grand Conseil de 2012 et le Rapport d'Information de 2015 sur l'implication des proches aidant-e-s, ce qui peut ou non leur être demandé et les risques et défis en jeu. Les points précisés en 2015 concernent en particulier l'importance de garantir une liberté de choix aux proches, notamment afin que personne ne renonce à recourir à des prestations par des tiers pour des raisons financières, la nécessité de mesures d'aide et de soutien aux proches aidant-e-s, ainsi que les enjeux liés à la conciliation entre vie professionnelle et rôle de proche aidant-e, une thématique, on l'a vu, qui touche en particulier les femmes. Plus globalement, on peut alors s'interroger sur la possibilité et la légitimité pour une politique cantonale de s'appuyer en grande partie sur du travail gratuit et sur un type d'engagement qui soulève d'ores et déjà d'importantes questions en termes de santé des proches aidant-e-s.

²⁰⁸ Planification médico-sociale 12.013, Propositions de la commission parlementaire. Mai 2012.

7.3.2 Formation des professionnel-le-s

L'existence et la solidité de ce réseau de soins et d'aide soulèvent la question de la formation des professionnel-le-s, des conditions de travail et d'une éventuelle pénurie en personnel soignant. Le pourcentage de femmes dans les métiers de soins était supérieur à 90% en 2006, ce qui a pour effet des salaires relativement bas et des temps partiels très fréquents (Höpflinger & Hugentobler, 2006). Si cela ne semble pas être le cas partout (un foyer de jour que nous visitons emploie par exemple une majorité d'hommes), la tendance reste inchangée. Début 2020, les statistiques de l'emploi de l'OFS indiquent 577'500 femmes et 178'200 hommes dans la catégorie « santé humaine et action sociale » (nombre d'emplois, temps plein et partiels confondus).²⁰⁹ Pour considérer un autre exemple neuchâtelois, NOMAD comptait en 2019 503 collaboratrices et 67 collaborateurs.²¹⁰ Les représentations et attentes de rôle, perçues comme altruistes et liées à « un fort désir de venir en aide » (Höpflinger & Hugentobler, 2006, p. 20), entrent en conflit avec les exigences économiques et une bureaucratisation du domaine. Ainsi, selon Höpflinger et Hugentobler (2006) :

Si une pénurie de personnel professionnel soignant devait survenir à l'avenir, ce ne serait [...] pas en raison de la pénibilité émotionnelle des soins apportés aux personnes âgées, qui seraient jugés trop astreignants ; les conditions de travail et les structures organisationnelles, qui entourent les soins et qui exercent un effet motivant ou démotivant, seront déterminantes (p. 21).

Selon l'OBSAN, la Suisse ne forme effectivement pas assez de personnel pour couvrir ses besoins et recourt largement à l'immigration à tous les niveaux de qualification. Cependant, le problème n'est pas uniquement que le nombre insuffisant de personnes formées, mais également qu'une part non négligeable des professionnel-le-s quitte le domaine prématurément.²¹¹ Les établissements de soins pour personnes âgées occupent une place centrale dans ces dynamiques car ils seront les « principaux recruteurs de personnels soignants à l'horizon 2030 » (Merçay et al., 2016, p. 10). A Neuchâtel, la Haute École Arc-Santé tente notamment de développer ses processus de recrutement de nouveaux et nouvelles étudiant-e-s, mais également de mieux les préparer aux enjeux et défis de leur vie professionnelle.²¹² Notons que si cette question est apparue dans la presse régionale (ArcInfo), elle n'a pas été citée par nos interlocuteurs-trices. En revanche, la COVID-19 a rendu la question un peu plus visible dans la presse²¹³ et des syndicats ainsi que l'Association suisse des infirmières ont tenté de souligner l'épuisement des infirmier-e-s et la nécessité d'une revalorisation du métier ainsi que de meilleures conditions de travail.

Les enjeux de formation et de compétences apparaissent également dans la répartition du travail entre bénévoles, proches aidant-e-s et différentes professions (ASSC, ADV, infirmier-e-s, médecins). Nous avons déjà mentionné ce problème à propos de l'épuisement des proches aidant-e-s. Toutefois, la question de la formation nécessaire pour répondre à certaines situations se pose indépendamment de

²⁰⁹ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/industrie-services/entreprises-emplois/statistique-emploi/emplois.assetdetail.14047045.html>, consulté le 09.10.2020.

²¹⁰ Rapport d'activité NOMAD 2019.

²¹¹ Selon le site swissinfo qui s'appuie sur un sondage effectué par Unia, « un soignant sur deux dit vouloir changer d'emploi avant la retraite ». Voir article « Infirmières en Suisse, héroïnes stressées et sous-payées », swissinfo.ch, 12.05.2020, https://www.swissinfo.ch/fre/enqu%C3%AAte_infirmi%C3%A8res-en-suisse--h%C3%A9ro%C3%AFnes-stress%C3%A9es-et-sous-pay%C3%A9es/45736056.

²¹² Voir l'article « Pénurie de personnel soignant », paru dans ArcInfo le 16.02.2020, p. 40.

²¹³ Voir par exemple l'article « Des revendications suisses pour la journée mondiale des soins infirmiers », paru sur le site internet de la RTS le 12.05.2020. <https://www.rts.ch/info/suisse/11318297-des-revendications-suisses-pour-la-journee-mondiale-des-soins-infirmiers.html>; ou encore « Covid : colère du personnel autour des conditions de travail », site internet de la RFJ, 26.10.2020, <https://www.rfj.ch/rfj/Actualite/Suisse/Covid-colere-du-personnel-autour-des-conditions-de-travail.html>.

la fatigue. Ainsi, une directrice d'EMS nous raconte que, suite à des expériences problématiques avec des chauffeur-e-s bénévoles, elle a renoncé à recourir à ce type de services et a engagé un chauffeur pour l'institution. Il s'agissait en l'occurrence de raccompagner des bénéficiaires du foyer de jour de l'institution à leur domicile. Ces personnes souffrent de démences et il est arrivé que la personne âgée ait été déposée juste devant sa maison et se soit ensuite perdue et n'ait pas rejoint son logement, une possibilité que la ou le bénévole n'avait pas envisagée.²¹⁴ Les enjeux de la formation entrent ici en tension avec les intérêts économiques, puisque les bénévoles et proches aidant-e-s représentent une source d'aide et de soins très importante, que ni les assurances, ni l'état, ni les bénéficiaires ne doivent (et dans la situation actuelle ne pourraient) rémunérer. Néanmoins, des solutions impliquant une plus grande collaboration entre professionnel-le-s et bénévoles ou proches permettent en tout cas partiellement de répondre à ce type d'enjeux.

Finalement, la question de la formation se pose aussi pour les référent-e-s mais en termes différents. En effet, ce rôle étant très récent, il n'existe pas de formation spécifique pour les référent-e-s qui, dans l'état actuel, ont des formations d'animateur ou animatrice ou d'auxiliaire de vie. Elles et ils élaborent donc leur nouvelle pratique professionnelle en fonction de leur expérience passée, suivent parfois des formations complémentaires auprès de la Croix-Rouge ou de L'Association Romande pour le Perfectionnement du Personnel d'Institutions pour Handicapés (ARPIH)²¹⁵ et gardent leur autre activité en parallèle, notamment en raison des faibles taux d'engagement. Par ailleurs, le canton mentionne clairement que la formation souhaitée est celle d'animateur-ice socio-éducatif-ve, ou une formation ou expérience équivalente. Plus globalement, tous les corps de métiers peuvent être amenés à s'interroger sur les spécificités du travail avec des personnes âgées. En ce sens, le « Guide pour une bonne prise en charge au troisième âge » (Knöpfel et al., 2020), qui s'adresse en particulier aux expert-e-s et actrices et acteurs politiques, pourrait constituer un outil intéressant.

7.3.3 Qui initie un changement, qui décide ?

Une autre dimension de la répartition des rôles concerne la question de l'initiation d'un changement dans la situation d'une personne (que ce soit l'intervention d'un service d'aide ou de soins à domicile, la visite d'un foyer de jour ou un déménagement) : Qui est alors en droit de prendre une décision ? Qui intervient dans ce processus ? Qui a les compétences pour identifier le besoin, voire la nécessité d'un changement ? Qui porte quelle responsabilité en cas d'incident ? Légalement, la personne âgée a le droit de décider, tant qu'elle est considérée comme capable de discernement. Néanmoins, la question est loin d'être simple. Ainsi, plusieurs personnes rapportent avoir rencontré de nombreux proches aidant-e-s fatigué-e-s qui tentaient avec difficulté de convaincre leur parent de trouver une autre solution, ou qui peinaient à évaluer son degré d'autonomie ou ses capacités cognitives. La recherche met en évidence des dynamiques psychologiques complexes liées à la loyauté et à la culpabilité, avec la conséquence qu'il peut être difficile pour les proches de pousser la personne vers d'autres structures. De nombreuses professionnel-le-s rencontrées soulèvent également cette dynamique, tout en soulignant également l'importance de travailler avec les familles.

Deux phénomènes sont particulièrement intéressants ici. Tout d'abord, l'avis externe, et en particulier l'avis d'un médecin, joue un rôle-clé dans la mesure où il décharge les proches de la culpabilité de recourir à des intervenant-e-s externes ou à inciter, voire forcer (précisément quand la capacité de discernement est très problématique) une personne âgée à déménager. On peut supposer que l'autorité du médecin entre en jeu et que la voix du médecin peut pour certain-e-s être plus facilement

^{214 214} Basé sur les échanges avec Mme Evelyn Berliani, responsable de l'EMS et du foyer de jour Les Trois Portes, Neuchâtel, lors de la journée portes ouvertes le 30 octobre 2019.

²¹⁵ Selon échanges avec Mme Marie-France Vaucher, avril 2021.

entendue ou acceptée que celle du/de la proche. Selon l'avis de certain-e-s professionnel-le-s du domaine des soins, il semblerait en tout cas que certaines familles espèrent bénéficier de cet effet pour enclencher un changement. Ce rôle pourrait progressivement aussi être assumé par les intervenant-e-s de l'AROSS.²¹⁶ Ensuite, plusieurs personnes mettent en évidence un processus qui s'inscrit dans la durée. Ainsi, une ergothérapeute travaillant en réhabilitation souligne que certain-e-s patient-e-s ont besoin de temps pour accepter la nécessité de déménager.

Il en va de même pour les directives anticipées (ou dispositions de fin de vie) et les mandats pour cause d'incapacité : une personne travaillant dans l'aide administrative souligne qu'elle n'aborde généralement la question qu'après quelques rencontres, lorsqu'elle sent que la personne est prête à aborder ce sujet, car imaginer qu'on puisse un jour ne plus « avoir toute sa tête » est extrêmement difficile à envisager. Ces exemples mettent en évidence qu'au-delà d'avis et d'envies divergentes, un dialogue peut potentiellement s'instaurer et qu'une négociation peut être mise en œuvre.

7.3.4 Qui est concerné-e et quelles sont les trajectoires et situations envisagées ?

Les représentations de ce qu'on pourrait appeler le public-cible, la « clientèle » ou encore la « patientèle » sont de notre point de vue un aspect central de la mise en place de la politique cantonale et plus largement du développement du paysage cantonal. Comme nous l'avons souligné, les trajectoires, situations et caractéristiques des personnes en âge de retraite, c'est-à-dire une période pouvant s'étendre jusqu'à quarante ans, sont extrêmement diverses. Leurs besoins le sont donc également. Les EMS n'accueillent pas les mêmes personnes que les AE ou que les colocations. Les enjeux sont de diverses sortes et concernent :

- **L'existence d'une offre suffisante pour les divers types d'établissement et de prestations**, notamment pour éviter une surcharge ou des temps d'attente : cet aspect concerne non seulement le nombre de lits en EMS, mais également les appartements adaptés à des personnes à mobilité réduite (qu'ils soient labellisés ou non) ou les prestations dispensées par NOMAD (pour qui l'augmentation de demandes prévue par la PMS n'a en réalité pas eu lieu²¹⁷). Dans le cas des AE, on peut observer un décalage entre des instances cantonales qui s'inquiètent de ne pas atteindre les objectifs fixés par la PMS (ou de ne pas les atteindre suffisamment rapidement) et une interrogation des acteurs et actrices de terrain et de conseillers communaux sur le fait que ce type d'appartements pourrait ne pas répondre à une demande de la population alors que le marché immobilier s'emballe autour de ce type de constructions. Pour ce qui concerne les lits en EMS, on observe notamment des divergences entre la direction assumée par la PMS et la perspective de professionnel-le-s de la santé engagé-e-s dans diverses institutions, mais également une inquiétude exprimée par des parlementaires de voir ces lits diminuer avant que l'offre en solutions alternatives ne soit suffisante.²¹⁸ A l'inverse, on peut néanmoins concevoir la baisse de lits en EMS comme un levier permettant d'inciter le développement d'alternatives.²¹⁹ Par ailleurs, la question des prestations accessibles de nuit hors EMS est un point qui a été soulevé par plusieurs de nos interlocuteurs-trices, qui perçoivent un manque à ce niveau ;
- **Garantir une complémentarité entre les offres** : il s'agit notamment de ne pas diminuer une offre si l'alternative prévue par la PMS n'est pas encore suffisamment développée (on pense par exemple à l'équilibre entre homes et les différentes prestations de soins à domicile et de soutien au maintien à domicile) ; mais également de développer différentes offres répondant

²¹⁶ Selon échanges avec Mme Marie-France Vaucher, avril 2021.

²¹⁷ Selon entretien avec Mme Sophie-Hélène Bataïni, 22.01.2020.

²¹⁸ Voir les procès-verbaux des sessions du Grand Conseil du 29 mai 2012 et du 27 janvier 2016.

²¹⁹ Echanges écrits avec M. Yves Grosclaude, OMDH, août 2021.

à la diversité des situations et besoins (comme dans le cas des AE qui cherchent à promouvoir des liens sociaux mais n'offrent, contrairement aux EMS, pas de prestations médicalisées internes à l'établissement). Le cas de la pension est intéressant, puisqu'elle a attiré une population différente de celle prévue dans les groupes de travail définissant sa mission. Il semble que cette population ne trouvait pas d'autres types de logements et de prises en charge répondant à ses besoins, ce qui a provoqué des adaptations de la pension (de ses prestations et du type de professionnel-le-s qui y travaillent), comme nous l'avons mentionné dans le chapitre 5. Ainsi, plutôt qu'une forme un peu particulière d'AE, la pension s'est construite en complémentarité à la fois aux EMS, aux institutions de long séjour psychiatrique et aux AE.

- **Répondre aux spécificités locales :** L'hétérogénéité des situations au sein du canton en termes de conditions socio-économiques font qu'une même prestation s'intégrera de manière très différente dans le paysage local. Ainsi, des AE aux prix PC seront beaucoup plus proches de la moyenne des loyers dans la région du Littoral que dans celle des Montagnes, ce qui aura un impact non négligeable sur la décision, voire la possibilité même, d'emménager dans un de ces appartements. Un autre exemple est issu d'un témoignage d'assistante sociale de Pro Senectute, qui se rend à domicile pour de l'aide à la gestion administrative. Elle raconte que dans certains petits villages, elle découvre un réseau social très dense qui assure aide et soins à la personne âgée. Dans ce cas, elle s'en tiendra à une aide strictement administrative, alors que si cette aide n'existe pas, elle veillera à proposer des pistes vers des services d'aide institutionnalisés.
- **Garantir l'accès à l'information :** Une inquiétude qui transparaît chez plusieurs de nos interlocuteurs-trices est l'existence de personnes très isolées qui ne seraient pas informées des possibilités d'aide, de soins et de logement. Il s'agit d'un cas extrême dans lequel aucune des ressources mises en place par la PMS n'est sollicitée, malgré des besoins d'aide, de soutien, d'échanges ou de soins. On perçoit chez les décideur-euse-s et les professionnel-le-s une inquiétude concernant le nombre de personnes concernées et une interrogation sur la manière dont on peut informer ces personnes et les réintégrer dans le système de prise en charge. Plus globalement, la complexité de l'offre, les spécificités de chaque établissement ou prestataire de même que les nouveautés (telles que les AE) représentent un défi pour la communication, tant auprès des personnes âgées et de leurs proches que des professionnel-le-s. Répondre à ce défi est une tâche qui incombe, selon la PMS, en grande partie à AROSS, néanmoins et comme déjà précisé, le déploiement de l'association au niveau cantonal est récent et de nombreuses personnes ignorent encore son existence. Au vu de ces éléments, on constate qu'une des difficultés de la mise en œuvre de la PMS est de se baser sur les besoins et offres identifiées sur le terrain et d'éviter, autant que faire se peut, de restreindre les trajectoires possibles à des fatalités menant inévitablement du domicile privé standard à l'EMS en passant par une hospitalisation.

L'hétérogénéité des situations sociales et de santé, des trajectoires de vie, des envies et besoins implique que ce modèle ne correspond pas toujours à la réalité de chaque personne. Les décideurs-euses connaissent l'existence de certaines trajectoires mais les considèrent comme relevant de l'initiative privée ou comme trop marginales (en termes de fréquence) pour être incluses dans une politique cantonale. C'est le cas notamment des colocations, tout comme des coopératives d'habitant-e-s qui relèvent essentiellement de l'initiative de groupes de coopérateurs-trices. Toutefois, les personnes que nous avons rencontrées et qui participent, ou ont participé, à la création d'une telle coopérative sont proches de la trajectoire de logement type dans la mesure où elles sont proches de l'âge de la retraite et anticipent leur modalité d'habitation. Par ailleurs, ces habitations sont accessibles

aux personnes à mobilité réduite et y vivre n'exclut pas le recours à des prestations prévues par la PMS (par exemple les soins et l'aide à domicile) ou un déménagement ultérieur vers une structure de prise en charge adaptée en cas de besoin. Néanmoins, ces personnes cherchent à développer un mode de logement particulier qui n'est pas mentionné dans la PMS, qui peut être soutenu par l'État et recevoir des soutiens ou des financements par d'autres biais et pour diverses raisons (terrains en droit de propriété, constructions Minergie, etc.). Il s'agit d'un mode de logement qui suppose la participation de chacun-e à la vie et la gestion du lieu de vie et des activités qui s'y déroulent. Ce faisant, ces structures favorisent l'autonomie mais également la création et l'entretien d'un tissu social au travers du lieu de vie.

Plusieurs professionnel-le-s des soins et de l'aide nous rapportent des cas de personnes qui ne sont plus sorties de chez elles depuis plus d'une année, mais chez lesquelles un réseau de personnes (professionnel et/ou informel) intervient. Selon la trajectoire type présentée ici, cette personne aurait dû déménager dans un AE, qui de par ses caractéristiques architecturales lui aurait permis de continuer de fréquenter d'autres lieux que son appartement. Néanmoins, ces situations ne sont pas nécessairement présentées comme problématiques dans la mesure où la personne semble parvenir à faire arriver chez elle tout ce dont elle a besoin.

En guise de conclusion, ces observations montrent qu'il conviendrait de faire une recherche plus approfondie et systématique sur les trajectoires effectivement suivies et sur la manière dont les personnes âgées participent au travail de trajectoire (Strauss, 1992), pour le pire (par exemple après une chute qui impose un brutal changement de lieu de vie) et pour le meilleur, lorsque la personne planifie une solution qui convient à son mode de vie et ses préférences.²²⁰

7.3.5 Questions de temporalités

Une des difficultés dans la mise en place de cette politique cantonale, intimement liée au fait qu'elle touche à des domaines relativement diversifiés et habituellement séparées (santé, urbanisme, finances, etc.) mais aussi à l'articulation entre canton, communes et acteurs et actrices non gouvernementaux, est la conciliation des temporalités, échéances et rythmes des différentes personnes et institutions impliquées. La PMS, telle que définie dans le projet de loi voté en 2012, est élaborée pour une période de dix ans, ses objectifs étant fixés à l'horizon 2022. Cette temporalité doit néanmoins s'articuler aux perspectives des acteurs et actrices impliqué-e-s et aux temporalités d'autres niveaux institutionnels. Nous notons en particulier :

- La temporalité nécessaire à la mise en œuvre des changements, la perspective des différentes personnes quant à la possibilité de respecter les délais impartis et, si ces délais ne peuvent être tenus, la gestion de la temporalité au sein de leur travail ;
- La temporalité des élections ;
- La temporalité des trajectoires professionnelles individuelles, impliquant des départs, des arrivées, des congés et des remplacements temporaires. Cette temporalité inclut également des rythmes de travail variés qui traduisent des engagements forts des actrices et acteurs cantonaux, sans doute aussi une certaine expérience et parfois des dynamiques interpersonnelles particulièrement efficaces et fructueuses ;
- Les temporalités d'autres instances administratives et de leurs projets. Nous pensons notamment à la nécessaire articulation entre la planification des AE et les plans d'aménagements du territoire (en cours d'élaboration et qui offrent une projection aux horizons 2030/2040)²²¹ ;

²²⁰ Nous aborderons la question des trajectoires dans une autre partie de notre projet de recherche (Volet 4).

²²¹ Voir entretiens avec Mme Nicole Decker, 04.03.2020 ; et avec Mme Marie-France Vaucher, 04.03.2020.

- Les temporalités des institutions : nous avons notamment noté des décalages et des temps d'attente entre des fondations ou des associations d'une part, et des instances de l'administration cantonale d'autre part. Les différents régimes juridiques et de financement régissant ces institutions tendent à instaurer différentes temporalités et rythmes.
- La temporalité des personnes : de fait, nous supposons que rares sont les personnes fraîchement retraitées qui se sentent soudain « vieilles », et de nombreux actrices et acteurs ont souligné que les personnes concernées par la PMS commencent à anticiper bien trop tard les adaptations de leur mode de logement. Inversement, les besoins réels des personnes (le besoin d'une place dans un EMS maintenant) ne correspondent pas toujours à la temporalité des institutions.

Par ailleurs, la temporalité de la PMS en tant que projet politique est une projection dans l'avenir qui tente dans la mesure du possible d'anticiper les besoins, les conditions et les possibilités d'évolution sur le moyen terme. Elle s'appuie sur des projections statistiques, notamment concernant le vieillissement de la population et les caractéristiques de cette population vieillissante, qui sont complexes et peuvent être fragiles car elles dépendent d'énormément de facteurs. On peut concevoir qu'il est difficile par exemple d'anticiper l'évolution du bénévolat, mais cette anticipation est pourtant indispensable à la planification que suppose la PMS. De plus, la situation imposée par la Covid-19 questionne et bouscule le développement de la PMS, en imposant notamment de nouvelles priorités aux acteurs et actrices impliqués dans la mise en œuvre de celle-ci. Enfin, la mise en œuvre de la PMS continuera au-delà de l'horizon 2022, nécessitant sans cesse de nouvelles anticipations de l'évolution des besoins des personnes âgées ainsi qu'une adaptation progressive et constante du paysage en fonction de cette évolution.

8 CONCLUSIONS ET OUVERTURES

Dans ce rapport, nous avons tenté de décrire le paysage de soins, d'aide et de possibilités de logements pour les personnes âgées dans le canton de Neuchâtel, en accordant une importance particulière à la PMS, pilier central de ce paysage. Nous avons ensuite mis en évidence un certain nombre d'enjeux et de tensions autour desquels différents points de vue et intérêts s'articulent et parfois se confrontent. Ces enjeux et tensions ont parfois déjà mené à des ajustements dans le projet PMS lui-même, mais également dans les activités des différent-e-s acteurs et actrices impliqués sur le terrain.

La rédaction du rapport s'est heurtée à la difficulté de présenter de manière linéaire un paysage d'une telle complexité. Beaucoup d'institutions offrent des prestations diverses et ont, à ce titre, un rôle multiple dans le paysage. Nous pensons par exemple aux EMS qui sont traditionnellement des institutions actives dans le long séjour, mais qui par le développement de prestations d'accueil de jour, d'AE et de court séjour se voient à présent impliqués dans des prestations qui favorisent le maintien à domicile. Avoir la capacité de répondre à la diversité des trajectoires, des besoins et des envies des personnes âgées demande une diversité d'offre et une complexité dans un paysage lui-même en évolution, l'enjeu étant d'assurer d'une part que, dans l'ensemble, le paysage continue à répondre bien à ces besoins et demandes, d'autre part que chacun-e puisse trouver sa place et configurer ou reconfigurer son rôle.

Pour conclure nous présenterons quelques dimensions transversales qui nous paraissent constituer des enjeux actuels importants de ce paysage : (1) les rôles prévus et les rôles réels de chaque institution et prestataire, (2) l'apparition des nouvelles structures intermédiaires, (3) la question des professions qui s'inventent et des rôles de chacun-e, (4) la circulation de l'information auprès du public concerné et (5) les trajectoires idéales vs réelles des personnes âgées dans ce paysage. Soulignons qu'il s'agit d'invitations à la réflexion sur des tensions que nous constatons au sein du paysage, et non de recommandations.

Rôles prévus et rôles réels : Premièrement, on constate que les tentatives de définir a priori les rôles des différentes institutions et prestataires ne correspondent pas toujours aux pratiques réelles à l'œuvre sur le terrain. Lorsqu'une structure doit être en quelque sorte inventée et définie au sein d'un COPIL, comme cela a été le cas de la pension, on a observé que les réalités du paysage, et en particulier la nécessité d'un lieu accueillant une population un peu marginalisée et fragile, a de fait transformé le rôle anticipé, la structure s'étant alors adaptée à cette demande. D'autres rôles évoluent également de par leur insertion dans le paysage et son évolution. Ainsi, les EMS se trouvent dans une situation ambiguë : on souhaite qu'ils soient des lieux de vie (qui doivent être vivants, où les personnes gardent leur autonomie), mais dans les faits ils accueillent une population dont la santé physique et/ou mentale est fortement compromise ou en déclin rapide, et ceci de manière de plus en plus marquée, ce qui demande une adaptation des activités et des compétences professionnelles. Parallèlement, il s'agit également pour ces établissements de tenir compte dans la redéfinition des activités et des prestations de changements dans la population accueillie en ce qui concerne la diversité culturelle, sociale et en termes de goûts et de trajectoires de vie.

Apparition de nouvelles structures intermédiaires : Deuxièmement, la PMS a amené certaines institutions à endosser de nouvelles missions, voire à les définir collectivement au sein des COPIL, et a suscité la création de structures intermédiaires. Ce faisant, les objectifs et les prestations spécifiques de ces structures, ainsi que leurs liens aux anciennes institutions en place, sont à clarifier. Par exemple, les centres de jour nouvellement créés ont la double mission d'accompagner la vie quotidienne de la personne en soutenant son maintien à domicile et de préparer une possible entrée en EMS. Leur rôle

de structure intermédiaire leur confère une fonction d'« espace de transitions » entre différents lieux de vie de la personne et différentes étapes. A ce titre, elles assument une tâche importante d'articulation (Strauss, 1992) entre différents lieux. Premièrement, elles articulent la vie à la maison et la vie en institution, offrant ainsi une vie sociale, parfois en coordonnant les courses, le coiffeur et le transport au domicile. Deuxièmement, elles font un travail d'articulation entre les bénéficiaires, leurs familles et les prestataires de soins. Troisièmement, elles articulent le court-séjour et la maison, ou la maison et le long-séjour. Mais ce travail d'articulation va de pair avec un travail d'évaluation concernant le maintien à domicile ou le placement en EMS d'une personne. En conséquence, ces institutions doivent faire coexister deux fonctions différentes : offrir un espace de sécurité à la personne et évaluer son degré d'autonomie. Se pose alors la question des limites de la fonction de l'institution : si l'accueil a une fonction d'intermédiaire ou de transition, jusqu'où son travail va-t-il ? Faut-il prévoir un accompagnement entre la sortie de la structure et le retour au domicile ? Faut-il soutenir la transition d'une personne qui rentre à domicile après un court-séjour, ou anticiper et suivre le départ en long-séjour ? Par ailleurs, la création de ces nouvelles structures impacte les institutions existantes. Ainsi, les stratégies mises en place par certaines structures qui encouragent le maintien à domicile, par exemple l'accent qu'un secteur d'EMS de séjour bref met sur l'autonomie de la personne, remettent en question les pratiques des EMS, comme en l'occurrence l'offre inclusive des prestations hôtelières attendues d'un EMS de séjour long.

Des professions qui s'inventent : Troisièmement, les changements induits par la PMS imposent aussi la création de nouvelles professions, tel que celle de référente en AE, ou la transformation de certains rôles professionnels, qui doivent évoluer en s'ajustant à de nouvelles contraintes et demandes. Les auxiliaires de vie et les infirmier-e-s ont par exemple vu leurs tâches évoluer au fil de ces dernières années. Le maintien à domicile demande une organisation et des prises de décisions dans des contextes différents de ceux de l'hôpital. Le développement des foyers de jours, du court-séjour et des appartements avec encadrement demandent également aux professionnel-le-s de s'adapter à de nouveaux contextes et rôles, et de répondre à des bénéficiaires aux profils, demandes et besoins spécifiques. Ces professionnel-le-s sont alors parfois amené-e-s à trouver et développer les tâches incombant à leur rôle, et ce, de manière parfois relativement isolée comme dans le cas des appartements avec encadrement. Cette question sera développée plus avant dans les volets 2 et 3 de du projet HomAge.

La circulation de l'information : En quatrième lieu, l'apparition de nouvelles structures et prestations demande aussi un travail conséquent de communication, non seulement auprès des personnes âgées elles-mêmes, mais également auprès des professionnel-le-s, de certains groupes bénévoles et des proches aidant-e-s. En effet, si les personnes âgées ont besoin d'informations pour pouvoir prendre des décisions éclairées et imaginer les solutions possibles, leurs interlocutrices et interlocuteurs doivent également pouvoir les renseigner. Deux difficultés se présentent : d'une part, la complexité du paysage et la multiplicité des prestataires et des prestations, d'autre part, les flous et malentendus inhérents à la mise en place de nouvelles prestations et structures, qui sont elles-mêmes en train de se définir. Tout malentendu, flou ou incompréhension n'est pas nécessairement signe d'un dysfonctionnement ; néanmoins il ne faut pas sous-estimer l'important travail d'appropriation que les différent-e-s acteurs et actrices doivent effectuer. C'est notamment le cas de AROSS qui, pour exercer sa mission d'information, doit aussi affirmer son rôle au sein du canton, développer sa connaissance du paysage, et assurer sa visibilité auprès des personnes concernées. Par ailleurs, la création d'un poste de chargé de communication au sein de l'OMDH début 2021 indique également une volonté de renforcer ce domaine.

Trajectoires idéales vs réelles des personnes âgées : Finalement, au-delà de l'accès à l'information nécessaire pour s'orienter dans ce nouveau paysage médico-social, on retiendra que la trajectoire des personnes âgées dépend de multiples facteurs. Elle ne suit par conséquent pas toujours ce qu'on pourrait appeler une trajectoire idéale dans le cadre de la PMS. Il s'agit par conséquent de mieux connaître la multiplicité des trajectoires réelles, et de leur ancrage dans des trajectoires de vie particulières, des réalités locales spécifiques et des représentations différentes de ce que veut dire « bien vieillir ». C'est une question que nous explorerons plus en profondeur dans le volet 4 du projet HomAge.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout particulièrement les personnes suivantes pour leur temps et les précieuses informations qu'elles ont accepté de partager avec nous²²² :

- Mme Sophie-Hélène Bataïni, PMO chez NOMAD
- Gérard Bonvallat, directeur adjoint de Pro Senectute Arc Jurassien
- Mme Nicole Decker, cheffe de l'Office cantonal du logement
- Mme Clémence Delmas, secrétaire générale de Bénévolat Neuchâtel
- M. François Dubois, directeur de Pro Senectute Arc Jurassien et président de la Fondation Chez Nous
- M. Fernando del Egidio, responsable de site de la Pension Mon Logis
- Mme Gisèle Fässler Hostettler, directrice administrative de la FECPA
- Mme Cindy Freiholz, Cabinet de gestion Cinq sur Cinq SA, fondatrice de la société
- Mme Carol Gehringer, anciennement directrice de l'Espace d'Accueil Ibanda
- Mme Isabelle Girod, déléguée aux personnes âgées de la ville de Neuchâtel
- Mme Annick Gonseth, animatrice, formatrice et coordinatrice de Bénévolat Neuchâtel
- M. Yves Grosclaude, chef de l'OMDH
- M. Mark Haltmeier, membre de la coopérative d'habitant-e-s CHENE
- Mme Elisabeth Hirsch Durrett, membre du bureau du Conseil de direction de l'ANEMPA, présidente de la commission de gestion du Temps présent (EMS de court séjour), professeure honoraire à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne
- Mme Nicole Hügi, co-fondatrice d'une colocation à Travers
- Mme Christine Kaesermann, vice-présidente de l'ANDPA
- M. Serge Keller, directeur des Logis du Clos
- Mme Sylvie Le Bail, cheffe de projet et responsable de l'AROSS
- Mme Anne-Françoise Loup, conseillère communale de la Ville de Neuchâtel, responsable de l'Éducation, de la Santé et de l'Action sociale
- M. Frédéric Mairy, conseiller communal de Val-de-Travers
- Mme Virginie May, Cabinet de gestion Cinq sur Cinq SA, responsable du Cabinet de Neuchâtel
- M. Gaëtan Milliard, président de la Coopérative d'en face
- M. Yves Millioud, chef de projet chez gepimob
- Mme Danielle Nobs, membre du comité de la Fondation de l'Ancien Hôpital de la Béroche
- M. Daniel Prélaz, chargé de projet à l'OMDH
- Mme Géraldine Renggli, responsable du bureau social de l'Université de Neuchâtel
- M. Stéphane Schalch, du Groupe Prisme SA
- M. Olivier Schnegg, directeur du home des Charmettes et membre du bureau du Conseil de direction de l'ANEMPA
- Mme Angelica Torres, collaboratrice scientifique à l'OMDH
- Mme Marie-France Vaucher, chargée de projet à l'OMDH
- Mme Fabienne Wyss Kubler, secrétaire générale de l'ANEMPA

Nous remercions également toutes les personnes – infirmières, auxiliaires de vie, ASE, ergothérapeute, référentes de maison, concierge, assistantes sociales, fondatrice d'une maison pour dames âgées – qui ont accepté de participer à des entretiens et ont préféré garder l'anonymat.

²²² Les fonctions mentionnées sont celles exercées au moment de la rencontre ; certaines personnes ont quitté leur poste depuis lors, notamment en raison d'un départ à la retraite.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abolhassani, N., Santos-Eggimann, B., Chiolero, A., Santschi, V., & Henchoz, Y. (2019). Readiness to accept health information and communication technologies: A population-based survey of community-dwelling older adults. *International Journal of Medical Informatics*, 130, 103950. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.08.010>
- Avramito, M., Brzak, N., Hugentobler, V., & Lambelet, A. (2019). Quels réagencements des relations affectives et sexuelles avec l'entrée en établissement médico-social ? *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*, 1(1), 9-11. <https://www.gerontologie.ch/fr/angewandte-gerontologie-appliqu%C3%A9e>
- Bakhtine, M. M. (1998). *La poétique de Dostoïevski*. Seuil.
- Balard, F. (2011). Vivre et dire la vieillesse à plus de 90 ans, se sentir vieillir mais ne pas être vieux. *Gérontologie et Société*, 34(138), 231-244. <https://doi.org/10.3917/g.s.138.0231>
- Balard, F. (2015). Old age: Definitions, theory, and history of the concept. In J. D. Wright (Ed.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (2nd ed., pp. 178-181). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.31108-4>
- Baldwin, C., Dendle, K., & McKinlay, A. (2019). Initiating senior co-housing: People, place, and long-term security. *Journal of Housing for the Elderly*, 33(4), 358-381. <https://doi.org/10.1080/02763893.2019.1583152>
- Barbey, V., Lambelet, C., Duc, N., Siggen, M., & Varesio, A.-C. (2009). *Planification médico-sociale pour les personnes âgées dans le canton de Neuchâtel. Rapport final de synthèse*. Haute Ecole Arc Santé, HES-SO Valais.
- Batthyany, B. (2013). *Soins à domicile. L'aide qui vient de l'Est* [Film documentaire]. RTS. <https://www.rts.ch/play/tv/le-doc/video/soins-a-domicile-laide-qui-vient-de-lest?urn=urn:rts:video:6237657>
- Bolzmann, C., & Bridji, S. (2019). Older immigrants living in Switzerland and ambivalence related to return around the retirement period. *International Journal of Comparative Sociology*, 60(1-2), 14-36. <https://doi.org/10.1177/0020715218824634>
- Bucher Hess, G., & Misoch, S. (2016). *Sensibilisierung stationärer Alters- und Pflegeeinrichtungen im Umgang mit LGBTI- sowie HIV+/Aidskranken Klient*innen*. FHS St. Gallen. www.hslu.ch/fhs-abschlussbericht-sensibilisierung-lgbti
- Campiche, R. J., & Dunant, Y. (Eds.) (2018). *À la retraite, les cahiers au feu ? Apprendre tout au long de la vie enjeux et défis*. Payot.
- Carvalho, N., Meylan, L., Blanco, J. M., Fustinoni, S., Abolhassani, N., & Santos-Eggimann, B. (2019). Gender differences regarding opinions on long-term care arrangements: A study of community-dwelling older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 83, 195-203. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.03.018>
- Casas, F. (2014). Age discrimination. In A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 96-99). Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_48
- Cavalli, S. (2012). *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse : Rester chez soi ou s'installer en institution ?* Georg.
- Charras, K., & Cérèse, F. (2017). Être « chez soi » en EHPAD : domestiquer l'institution. *Gérontologie et Société*, 39(152), 169-183. <https://doi.org/10.3917/g.s.152.0169>
- Charras, K., & Eynard, C. (2012). Aménager l'espace institutionnel de manière domestique. In S. Roger & O. Piou (Eds.), *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autre cause de dépendance*. Presses EHESP.
- Cornish, F. (2020). Communicative generalisation: Dialogical means of advancing knowledge through a case study of an 'unprecedented' disaster. *Culture & Psychology*, 26(1), 78-95. <https://doi.org/10.1177/1354067X19894930>

- Dahinden, J., & Zittoun, T. (2013). Religion in meaning making and boundary work: Theoretical explorations. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 47(2), 185-206. <https://doi.org/10.1007/s12124-013-9233-3>
- Di Donato, F., Lavanchy, A., Levasseur, E., Mahon, P., & Zittoun, T. (2020). *La fabrique de la nationalité*. Anthropos.
- Dirlewanger, D. (2018). *Les couleurs de la vieillesse : Histoire culturelle des représentations de la vieillesse en Suisse et en France (1940-1990)*. Alphil Presses Universitaires Suisses.
- Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien : Quand on a choisi de rester dans son domicile ? *Gérontologie et Société*, 32(131), 63-79. <https://doi.org/10.3917/g.s.131.0063>
- Forsyth, A., & Molinsky, J. (2020). What is aging in place? Confusions and contradictions. *Housing Policy Debate*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/10511482.2020.1793795>
- Fragnière, J.-P., Puenzieux, D., Badan, P., & Meyer, S. (1996). *Retraités en action. L'engagement social des groupements de retraités*. Réalités Sociales.
- Gretler Heusser, S., & Müller, M. (2016). *Abschlussbericht Sensibilisierungsstudie LGBTI und HIV+/Aids im Alter. Ergebnisse der Befragung von Spitex-Organisationen*. Hochschule Luzern - Soziale Arbeit, Institut für Soziokulturelle Entwicklung. <https://www.hslu.ch/de-ch/hochschule-luzern/forschung/projekte/detail/?pid=3971>
- Grossen, M., & Salazar Orvig, A. (2011). Dialogism and dialogicality in the study of the self. *Culture & Psychology*, 17(4), 491-509. <https://doi.org/10.1177/1354067X11418541>
- Grossen, M., Zittoun, T., & Baucal, A. (2021). Learning and developing over the life-course: A sociocultural approach. *Learning, Culture and Social Interaction*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.lcsi.2020.100478>
- Hanetseder, C. (2020). Et dans le pays d'origine ? *Gerontologie CH Pratiques + Recherche*, 1, 10. <https://www.gerontologie.ch/fr/%C2%AB-gerontologie-ch-pratique-recherche-%C2%BB>
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2003). *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse : Prévisions et scénarios pour le 21^e siècle*. Hans Huber.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : Observations et perspectives*. Médecine & Hygiène.
- Höpflinger, F., Hugentobler, V., & Spini, D. (Éds.). (2019). *Habitat et vieillissement. Réalités et enjeux de la diversité. Age Report IV*. Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG. <https://doi.org/10.33058/seismo.20725>
- Höpflinger, F., & Stuckelberger, A. (1999). *Alter. Anziani. Vieillesse. Principaux résultats et perspectives du Programme National de Recherche PNR 32*. <http://www.snf.ch/fr/pointrecherche/programmes-nationaux-de-recherche/pnr32-vieillesse/Pages/default.aspx>
- Hugentobler, V., & Brzak, N. (19 décembre 2019). Adapter leur environnement aux personnes âgées et non l'inverse : L'exemple des colocations pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *a+ Swiss Platform Ageing Society*. <https://ageing-society.blogspot.com/2019/12/adapter-leur-environnement-aux.html>
- Hviid, P. (2021). Aged experience: A cultural developmental investigation. *Learning, Culture and Social Interaction*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.lcsi.2020.100386>
- Iannaccone, A., Cesari Lusso, V., & Lambolez, S. (2017). *Nouvelles technologies de la communication et qualité de la vie relationnelle. Défis et ressources du point de vue des grands-parents [Résumé]*. <http://www.vittoria-cesari-lusso.ch/images/DocumentsPDF/Resume-Summary.pdf>
- Jopp, D. S., Meystre, C., Lampraki, C., & Boerner, K. (2019). Habitat dans le grand âge : Enjeux familiaux autour de la distance physique et émotionnelle. In F. Höpflinger, V. Hugentobler, & D. Spini (Éds.), *Habitat et vieillissement. Réalités et enjeux de la diversité. Age Report IV* (p. 193-203). Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG. <https://doi.org/10.33058/seismo.20725>
- Jopp, D. S., Park, M.-K. S., Lehrfeld, J., & Paggi, M. E. (2016). Physical, cognitive, social and mental health in near-centenarians and centenarians living in New York City: Findings from the Fordham Centenarian Study. *BMC Geriatrics*, 16(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0167-0>

- Knöpfel, C. (2020). Quand les fins de mois sont difficiles. *Gerontologie CH Pratiques + Recherche*, 1, 12-14. <https://www.gerontologie.ch/fr/%C2%AB-gerontologie-ch-pratique-recherche-%C2%BB>
- Knöpfel, C., Pardini, R., & Heinzmann, C. (2020). *Guide pour une bonne prise en charge au troisième âge. Clarification de la terminologie et lignes directrices*. Age-Stiftung, Beisheim Stiftung, MBF Foundation, Pourcent culturel Migros, Paul Schiller Stiftung, Walder Stiftung.
- Knüsel, R., Bickel, J.-F., & Höpflinger, F. (2015). Transformations des politiques de retraite : Introduction au numéro spécial. *Revue Suisse de Sociologie*, 42(1), 109-128. https://szs.sgs-sss.ch/fr-sociojournal-recherche_archives-numero-124/
- Lee, H., Park, S., & Changu, L. (2020). The effect of living in communal homes on the depressive symptoms of older women living in rural areas: The mediating role of the socio-physical environment. *Journal of Women & Aging*, 32(1), 68-90. <https://doi.org/10.1080/08952841.2019.1681887>
- Linell, P. (2009). *Rethinking language, mind and world dialogically. Interactional and contextual theories of sense making*. Information Age Publishing.
- Lovatt, M. (2018). Becoming at home in residential care for older people: A material culture perspective. *Sociology of Health & Illness*, 40(2), 366-378. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12568>
- Martin, M., Kliegel, M., Tesch-Römer, C., & Martin, M. (2010). *Psychologische Grundlagen der Gerontologie* (3è ed.). Kohlhammer.
- Masotti, B., & Balestra, G. (2020). On recherche : Sympathique migrante du care! *Gerontologie CH Pratiques + Recherche*, 1, 6-8. <https://www.gerontologie.ch/fr/%C2%AB-gerontologie-ch-pratique-recherche-%C2%BB>
- Matter, C. (2019). Le chez-soi et l'importance du passé : Les rapports sociaux dans la vieillesse. In F. Höpflinger, V. Hugentobler, & D. Spini (Éds.), *Habitat et vieillissement. Réalités et enjeux de la diversité*. Age Report IV (p. 183-190). Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG. <https://doi.org/10.33058/seismo.20725>
- Merçay, C., Burla, L., & Widmer, M. (2016). *Personnel de santé en Suisse : État des lieux et projections à l'horizon 2030*. Obsan.
- Métrailler, M., & Neuenschwander, C. (2016). *LGBTI und HIV+/Aids im Alter. Verankerung der Thematik in der Pflegeausbildung*. Berner Fachhochschule. <https://www.hslu.ch/bfh-abschlussbericht-sensibilisierung-lbgti>
- Milligan, C. (2005). From home to 'home': Situating emotions within the caregiving experience. *Environment and Planning A: Economy and Space*, 37(12), 2105-2120. <https://doi.org/10.1068/a37419>
- Milligan, C. (2009). *There's no place like home: Place and care in an ageing society*. Ashgate Publishing.
- Milligan, C., & Wiles, J. (2010). Landscapes of care. *Progress in Human Geography*, 34(6), 736-754. <https://doi.org/10.1177/0309132510364556>
- Paolantonio, P., & Eiholzer, H. (2017). Musik mit betagten Menschen. *GERONTOLOGIE Appliquée*, 2(1), 19-21. <https://www.gerontologie.ch/fr/angewandte-gerontologie-appliqu%C3%A9e>
- Pin, S., Koutaissoff, D., Bathily, A., Henry, V., & Peytremann-Bridevaux, I. (2018). Evaluation du projet de l'Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS). *Raisons de Santé*, 292. <http://dx.doi.org/10.16908/issn.1660-7104/292>
- Plattet, A., Hugentobler, V., & Zwygart, M. (2018). « Quartiers solidaires » : Une méthodologie d'action communautaire. *Retraite et Société*, 79, 125-135. <https://doi.org/10.3917/rs1.079.0125>
- Repetti, M. (2015). Regards de retraités sur le vieillissement actifs. *Swiss Journal of Sociology*, 41(3), 419-435. <http://szs.sgs-sss.ch/fr/recherche-archives/>
- Repetti, M. (2018). *Les bonnes figures de la vieillesse : Regard rétrospectif sur la politique de la vieillesse en Suisse*. Antipodes.
- Rosa, A., & Valsiner, J. (Eds.). (2018). *The Cambridge handbook of sociocultural psychology* (2nd edition). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316662229>

- Santos-Eggimann, B. (2000). Comment faire correspondre les structures médico-sociales aux besoins des personnes âgées chroniquement dépendantes ? Résultats de l'adaptation suisse. *Revue Médicale Suisse*, 4, 1-6. <https://www.revmed.ch/RMS/2000/RMS-2287/20295>
- Santos-Eggimann, B., & Meylan, L. (2017). Older citizens' opinions on long-term care options: A vignette survey. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(4), 326-334. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.10.010>
- Sapin, M., Spini, D., & Widmer, E. (2014). Les trajectoires de vie. In *Les parcours de vie. De l'adolescence au grand âge* (2è éd., pp. 35-65). Presses Polytechniques et Universitaires Romandes.
- Schicka, M., Schroeter, K., & Zanda, A. (2019). Soziale Beziehungen als Unterstützungsressourcen im Alter. *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*, 1, 6-8. <https://www.gerontologie.ch/fr/angewandte-gerontologie-appliqu%C3%A9e>
- Schilliger, S. (2019). Komplexe Machtkonstellationen und Beziehungsgeflechte in globalisierten Care-Arrangements. *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*, 4(1), 21-22. <https://www.gerontologie.ch/fr/angewandte-gerontologie-appliqu%C3%A9e>
- Schmid, J. (2014). „One size doesn't fit all“: Studien zur massgeschneiderten Sportförderung im Betrieb und im höheren Erwachsenenalter [Unpublished doctoral dissertation]. Universität de Berne.
- Seifert, A., Ackermann, T., & Schelling, H. R. (2020). *Digital Seniors 2020. Utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) par les personnes de 65 ans et plus en Suisse*. Centre de gérontologie de l'Université de Zurich.
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2011). *Leben im Altersheim : Erwartungen und Erfahrungen Kurzbericht zur Studie des Zentrums für Gerontologie im Auftrag von Altersheime der Stadt Zürich* (p. 1-4) [Kurzbericht]. <https://www.zfg.uzh.ch/de/projekt/alt/ahz2010.html>
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2012). *Lebens- und Wohnsituation älterer Menschen in der Stadt Zürich. Eine Sonderauswertung aus den Bevölkerungsbefragungen der Stadt Zürich im Auftrag der Stadtentwicklung der Stadt Zürich*. Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie. <https://www.zfg.uzh.ch/de/projekt/alt/stadtzh2011.html>
- Seifert, A., & Thilo, F. (2019). Das Internet in Altersinstitutionen. *SocietyByte Wissenschaftsmagazin des BFH-Zentrums Digital Society*, August 2019, 1-3. <https://www.societybyte.swiss/2019/08/06/das-internet-in-altersinstitutionen/>
- Weber, D., Abel, B., Ackermann, G., Biedermann, A., Bürgi, F., Kessler, C., Schneider, J., Marc, R., & Widmer Howald, F. (2016). *Santé et qualité de vie des personnes âgées. Bases pour les programmes d'action cantonaux* (5). Promotion Santé Suisse. <https://promotionsante.ch/bases/publications/toutes-les-publications.html>
- Wernli, B., Ryser, V.-A., & Borrat-Besson, C. (2015). Bien-être subjectif : L'impact du départ à la retraite en Suisse. *Swiss Journal of Sociology*, 41(3), 377-399. <http://szs.sgs-sss.ch/fr/recherche-archives/>
- Wolf, N., & Wysling, Y. (2018). Allein leben mit Alzheimer—Aufrechterhaltung und Verhandlung von Autonomie in einer Sorgefiguration. In H.-P. Zimmermann (Éd.), *Kulturen der Sorge : Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann* (1ère édition, pp. 259-282). Campus Verlag.
- Zimmermann, M., Felder, S., Streckeisen, U., & Tag, B. (2019). *La fin de vie en Suisse. Perspectives individuelles et sociales*. Schwabe Verlag.
- Zittoun, T. (2012). Usage de ressources symboliques à l'adolescence. *TRANEL*, 57, 11-30.
- Zittoun, T. (2017). Modalities of generalization through single case studies. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 51(2), 171-194. <https://doi.org/10.1007/s12124-016-9367-1>
- Zittoun, T. (2018). The velvet revolution of land and minds. In B. Wagoner, F. M. Moghaddam, & J. Valsiner (Eds.), *The psychology of radical social change: From rage to revolution* (pp. 140-158). Cambridge University Press.
- Zittoun, T. (2019a). *Sociocultural psychology on the regional scale: A case study of a hill*. Springer. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=6000207>
- Zittoun, T. (2019b). Generalising from a regional case study: A dialogue with a hill. *Culture & Psychology*, 26(1), 62-77. <https://doi.org/10.1177/1354067X19888187>

- Zittoun, T. (2020). Old Age. In *The Palgrave Encyclopedia of the Possible* (pp. 1-8). Springer. Advance Online Publication. https://doi.org/10.1007/978-3-319-98390-5_69-1
- Zittoun, T, & Baucal, A. (2021). The relevance of a sociocultural perspective for understanding learning and development in older age. *Learning, Culture and Social Interaction*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.lcsi.2020.100453>
- Zittoun, T., Grossen, M., & Tarrago Salamin, F. (2021). Creating new spheres of experience in the transition to a nursing home. *Learning, Culture and Social Interaction*, 28, 100458. <https://doi.org/10.1016/j.lcsi.2020.100458>

ANNEXE – GLOSSAIRE DES ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS

ADV	Auxiliaire(s) de vie
AE	Appartement(s) avec encadrement
AI	Assurance-invalidité
ANDPA	Association Neuchâteloise des Proches Aidants
ANEMPA	Association Neuchâteloise des Établissements et Maisons pour Personnes Âgées
ANIPPA	Association Neuchâteloise des Institutions Privées pour Personnes Âgées
ANEDEP	Association Neuchâteloise d'Établissements Médico-Sociaux Privés
AROSS	Association Orientation Réseau Santé Social
ASSC	Assistant-e en soins et santé communautaire
AVS	Assurance-vieillesse et survivants
CIGES	Centre d'information, de gestion et d'économie de santé
CNP	Centre Neuchâtelois de Psychiatrie
COFIL	Comité de Pilotage
EMS	Etablissement médico-social
FECPA	Fondation des établissements cantonaux pour personnes âgées
NOMAD	Neuchâtel Organise le Maintien à Domicile
OCNL	Office Cantonal du Logement
OMDH	Office Cantonal du Maintien à Domicile et de l'Hébergement
OSAD	Organisation de Soins A Domicile
PC	Prestations complémentaires
PMS	Planification médico-sociale
RHNe	Réseau Hospitalier Neuchâtelois
SCSP	Service Cantonal de la Santé Publique