



COMMISSION BIOETHIQUE

Enjeux éthiques de la vulnérabilité liée au vieillissement

Le vieillissement est un phénomène normal et physiologique. Il n'en demeure pas moins que, avec l'avancée en âge, vont apparaître des pathologies qui, s'additionnant les unes aux autres, pourront conduire progressivement à une perte d'autonomie physique et/ou psychique. La dépendance va alors apparaître, avec toutes ses conséquences sur la personne âgée elle-même mais aussi sur son entourage proche et par extension sur la société toute entière. L'allongement de l'espérance de vie et la transition démographique vers un vieillissement de la population posent ainsi des dilemmes éthiques spécifiques et nouveaux à nos sociétés occidentales.

Quelles réponses apporter à la perte progressive d'autonomie des personnes âgées qui soient compatibles avec une vie de qualité dans le respect de la dignité et de la liberté?

Comment s'assurer que les parcours de soin s'inscrivent dans le respect de l'altérité et de la bienfaisance?

Le dispositif législatif actuel est-il à même de prendre en compte les droits fondamentaux des personnes âgées vulnérables?

La prise en compte de la fragilité physique et/ou psychique renvoie à une éthique de responsabilité. Elle oblige à élargir la focale de la réflexion bioéthique, souvent centrée sur des valeurs d'autonomie, pour aller vers une prise en compte de la vulnérabilité.

I. Les problèmes posés par le vieillissement de la population

Au 1er janvier 2014, les personnes âgées de plus de 65 ans - dont plus de la moitié de plus de 75 ans - représentent environ 18 % de la population française. Il est prévu pour les cinquante années à venir une forte augmentation de la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus (32,1% - source INSEE) (1). L'allongement de l'espérance de vie est lié aux progrès de la médecine et de l'hygiène de vie. Mais vieillir ainsi n'est pas sans conséquence. Le vieillissement a pour corollaire l'augmentation de la fragilité, la dépendance, la prévalence de certaines maladies: affections neurodégénératives, cancers, maladies cardiovasculaires, arthrose.

Ce qui apparaît essentiel, c'est l'allongement de la vie en bonne santé ; cela suppose la réunion d'un ensemble de déterminants nécessaires: un accès à la prévention, au soin, mais aussi un maintien des liens et d'un rôle familial et social.

Il est intéressant à ce propos de souligner le décalage entre le vieillissement constaté de la population et la place réelle que l'on octroie au « vieux », bien différente de celle dévolue à l'« ancien » en d'autres temps et d'autres lieux. Nos sociétés modernes, tout à leur jeunisme effréné, sont dans le déni des conséquences de l'âge et cherchent à tout prix à lutter contre elles par des recours à la médecine anti-âge ou encore à la chirurgie esthétique. Ce phénomène sous-tendu par une logique individualiste n'est pas sans soulever d'inquiétude au plan collectif sur la possibilité d'être reconnu comme égal quels que soient son âge et son état.

Dans un autre registre, le développement d'un marché lié aux personnes âgées (la « Silver économie ») doit nous interroger. S'il présente un intérêt pour la compensation des handicaps liés au vieillissement, et le développement d'emplois de service, il comporte des risques : dérives financières, exploitation de la crédulité et de la fragilité, utilisation mal maîtrisée de technologies non validées par des experts.

Lorsqu'il s'accompagne de dépendance, le vieillissement pose et posera d'importants problèmes, qu'ils soient économiques ou sociaux. La France n'a pas eu le courage de s'atteler sérieusement au problème en définissant un « 5ème risque » (en plus de ceux déjà pris en compte par la solidarité nationale : la maternité, la maladie, les accidents du travail, la famille). De ce fait, la gestion de la dépendance repose pour l'essentiel



COMMISSION BIOETHIQUE

sur la personne et la famille, alors que les moyens alloués actuellement apparaissent insuffisants pour garantir un accompagnement et un soin de qualité.

Enfin, lorsque l'on parle de vulnérabilité, on recherche les garanties offertes par la loi ; force est de constater que le dispositif législatif de protection de la personne vulnérable est toujours plus centré sur les biens que sur les droits fondamentaux de la personne.

La toute nouvelle loi d'adaptation de la société au vieillissement permet à la personne d'anticiper sa possible vulnérabilité future par la facilitation des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. Ce dispositif devrait être étendu aux établissements médico- sociaux et être rendu visible.

II. De l'éthique d'autonomie à l'éthique de vulnérabilité

Au-delà du problème politique, la confrontation au grand âge constitue un révélateur sur les valeurs de la société. «...Les personnes âgées pourraient bien jouer le rôle de "cogito éthique" en nous permettant de fonder solidement ce domaine de la pensée à partir de la vulnérabilité qui est la leur : la personne âgée est une des figures de la vulnérabilité qui révèle immanquablement la place d'une obligation humaine. Nous serions donc dépendants des personnes âgées pour réapprendre ce que c'est que d'être un homme. » (2)

1. Quid du principe d'autonomie face à la dépendance psychique ?

L'éthique moderne de l'autonomie s'adresse à un sujet en pleine possession de sa conscience, possédant une autonomie de pensée et de volonté. Certaines affections comme la maladie d'Alzheimer sont des maladies de la liberté (3) en cela qu'elles font perdre la possibilité de comprendre une information, de planifier une décision, de consentir de façon éclairée. Or, le consentement ne passe-t-il pas par une délibération complexe qui envisage le droit au refus ? Lorsque le processus de délibération est altéré, il faut rechercher l'acquiescement ou l'expression d'une préférence. Il ne faut pas oublier qu'un sujet qui perd sa capacité de délibérer et de consentir peut encore exprimer une volonté (3). L'expression du choix peut jaillir d'une conscience émotionnelle plus que cognitive. Tenir compte d'une liberté surgissant au-delà d'une délibération consciente apparaît comme une exigence éthique. « Personne ne peut présumer que le libre arbitre de la personne âgée ou malade est inexistant ou trop altéré pour juger que sa demande ne traduit pas sa volonté » (4). La compréhension de la volonté du patient nécessite une attention soutenue et une bonne connaissance de ce qu'il était et est encore.

Dans le cas des maladies neurodégénératives, il est plus opportun de décliner l'autonomie en capacités restantes et d'apprendre à l'aidant professionnel ou familial à s'adresser à une autonomie centrée sur des préférences, même rudimentaires ou émotionnelles. Car le désir définit le sujet autant que la conscience de soi et contribue à donner un sens à l'existence. Il s'agit de parier sur la subsistance des possibilités de l'être là où la mort seule viendrait fermer le champ des possibles.

2. La liberté versus la non-malfaisance

Cette attention portée au désir de l'autre devra particulièrement être à l'œuvre dans des situations de mise en tension de principes de liberté et de non-malfaisance. Nous évoquerons ainsi le manque d'exploration du libre arbitre pour l'entrée en institution lorsque l'on sait que 40% des personnes concernées ne participent pas à ce choix (5).

Une autre problématique est celle de l'atteinte à la liberté d'aller et venir, manifeste dans le manque de suivi des conditions de la contention (maintien attaché au fauteuil et au lit) en dépit de toutes les directives justement émises. S'ajoute la récente facilitation de l'enfermement en unité Alzheimer au sein des EHPAD prévue par l'article 22 de la toute récente loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (6).

On s'autorise des pratiques à l'encontre des personnes âgées que l'on jugerait inacceptables pour d'autres catégories de populations en situation de handicap. Ces attitudes sont souvent portées par le désir de bien faire, et le principe de non-malfaisance pour : protéger de la chute, de la « fugue »...



COMMISSION BIOETHIQUE

Elles sont aussi le révélateur d'une carence de formation et d'accompagnement des professionnels de santé à reconnaître les besoins de la personne et les réponses à apporter.

3. L'équité et la justice

Le principe de justice exprime le droit des patients à recevoir le même type de soins dans les mêmes conditions quels que soient leur âge, leur niveau social, leur origine. Cette équité doit être réalisée autant pour les moyens diagnostiques que thérapeutiques. Or, il est constaté de plus en plus, du fait de contraintes de moyens ou économiques, qu'une tendance à la discrimination selon l'âge s'exerce dans les services de soins (examens médicaux, accès à l'hospitalisation, aux interventions chirurgicales, aux soins coûteux comme en cancérologie) ou même dans des soins de base, sans tenir compte du désir ou des besoins de la personne.

On peut s'interroger de même sur la réalité de l'équité de l'accès aux soins de la personne âgée lorsque l'on sait qu'en vieillissant la possibilité de se déplacer seul ou en transports, voire de monter les étages, est diminuée.

De plus, il faut noter que la notion de handicap demeure encore envisagée essentiellement au plan moteur mais pas suffisamment au plan sensoriel, ou cognitif (mémoire, orientation, langage). La conséquence est que l'« accessibilité universelle »¹ n'existe pas, parce que la notion de dépendance a pris le pas sur la notion de handicap. On préfère assister à défaut de donner les moyens de l'autonomie (compensation).

La révolution des nouvelles technologies apparaît comme un moyen de soutenir l'accessibilité universelle et la possibilité de vivre et de se mouvoir de façon autonome en sécurité, le plus longtemps possible (bracelet GPS, domicile connecté, assistance automatisée etc.). Nous soulignerons à nouveau

- Le principe d'« accessibilité universelle » fonde l'organisation des lieux publics et de la construction individuelle selon une approche équitable caractérisée par une prévention-compensation des handicaps (accès aisé des circulations, aménagement ergonomique des lieux essentiels tels les toilettes, la salle de bain, la cuisine ; guidage par des repères intuitifs) avec des principes d'ergothérapie ne visant pas seulement le handicap physique mais aussi le handicap sensoriel ou cognitif.
- que l'implantation de ces nouvelles technologies doit pour autant répondre à des critères rigoureux : vérifier que la personne est consentante et respecter la vie privée.

4. La dignité et le respect de l'altérité : l'accompagnement dans un « prendre soin » de qualité

On peut se demander ce que nous faisons pour préserver la place de nos aînés, pour donner du sens à cette étape de vie, afin qu'elle ne soit pas que synonyme de solitude, de pertes ou de souffrance. Il apparaît essentiel de lutter collectivement au sein de la famille, et de la société contre la force des représentations négatives sur le grand âge et de veiller à ne pas disqualifier la personne, ne serait-ce que par le geste ou par le verbe.

D'autres questionnements plus spécifiques sont induits par la maladie, la fragilité, la fin de vie, la démence. Les soignants ne sont pas suffisamment formés à une relation d'aide respectueuse de la dignité qui permette de mettre en œuvre le principe de bienfaisance.

Dans un paradigme du tout médical ou du tout économique, il apparaît essentiel de donner du sens à l'acte, aussi minime soit-il, et de ne pas nier l'humain.

Il s'agit, face à une médecine parfois désincarnée, car trop centrée sur l'acte (cure), de valoriser le « travail du care », qui répond à l'éthique du prendre soin, de la sollicitude, de l'accompagnement de proximité. S'inscrire dans cette dimension, c'est reconnaître la souffrance, la vulnérabilité d'autrui et affirmer la permanence de son humanité dans et malgré sa (ou ses) pathologie(s) et handicap(s) et ce jusqu'au bout de la vie.

Corine Pelluchon met en exergue à propos de la fin de vie, « l'attention qui se manifeste par une importance accordée à la qualité de vie présente, invite à penser la vulnérabilité à la fois comme fragilité et comme ouverture. La fragilité de l'autre souligne mon devoir de ne pas l'abandonner, la responsabilité étant ici ce qui s'impose à moi, comme à celui qui atteste de la dignité de l'autre » (7).



COMMISSION BIOETHIQUE

Dans cette attention portée à l'autre il faut souligner la vulnérabilité des proches qui accompagnent au long cours et nécessitent eux aussi un étayage afin que la relation d'aide ne se fasse pas au détriment de leur propre santé.

5. Le juste niveau de soin

Face à une personne fragilisée par l'âge, le handicap ou la maladie, un autre enjeu consiste à se donner les moyens de bien peser le rapport bénéfices-risques d'une action d'accompagnement et de soin (principe de proportionnalité). En effet, méconnaître les besoins et l'état de la personne peut aboutir à une réelle maltraitance par disproportion des actions menées. On parle alors d'inutilité ou de futilité du soin.

En ce qui concerne le handicap, les travaux d'anthropologie de P. Fougeyrollas, chantre de l'accessibilité universelle, ont alerté sur l'intérêt de considérer la mise en place d'une aide comme susceptible de rompre un équilibre fragile et de rendre le sujet dépendant(8).

Pour ce qui est de la personne âgée fragile, la poursuite de traitement lourd peut être disproportionnée (chimiothérapie, chirurgie). Cela est favorisé par le fait de recourir à une médecine d'organe active désincarnée plutôt que de prendre en compte le sujet souffrant dans sa globalité.

Le principe de futilité des soins affirme qu'il n'est pas recommandé de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir comportent plus de souffrance que de bénéfices. Cela est particulièrement prégnant dans le très grand âge et dans l'accompagnement de la fin de vie. Il est important de juger du niveau de soin adapté pour ne pas risquer l'obstination déraisonnable ou l'acharnement.

Le mieux est parfois l'ennemi du bien...

On mesure toutefois la tension ici entre ce qui est de l'ordre de la proportionnalité du soin et ce qui pourrait constituer un rationnement de soin.

L'ouverture au questionnement éthique apparaît essentielle pour résister à la tentation de se substituer à la personne et respecter la vie dans quelque condition que ce soit.

III. Propositions

Pour nous Francs-maçons il est important de faire vivre nos principes dans la prise en compte de la vieillesse aussi bien sur le plan social que de la santé ; cela peut se traduire par les actions suivantes :

- Cesser de parler de dépendance de la personne âgée. En effet, il n'y a pas de réelle différence entre le handicap de l'adulte et la dépendance attribuée aux personnes âgées. Dans notre pays, il existe une différence de moyens dévolus, sur des critères d'âge, qui confine à l'ostracisme. Nous devons admettre qu'il s'agit d'un même problème et que nous devons traiter le handicap sans critère d'âge.
- Former les personnels de santé - médecins compris - à la prise en charge des personnes âgées vulnérables, en incluant la réflexion éthique et le « prendre de soin » (care) dans une approche globale de la personne dès la formation initiale puis dans les plans de formation continue.
- Développer des lieux de délibération éthique (comité d'éthique) dans les institutions sanitaires et médico-sociales (identification d'un référent éthique dans chaque EHPAD), à l'image de la circulation de la parole dans l'espace maçonnique.
- Matérialiser la fraternité en acte : par la garantie d'accès au soin équitable quel que soit l'âge, garantie inscrite dans les politiques de santé. Cette fraternité englobe l'aide aux aidants à assumer le support à leurs parents (congrés pour s'occuper d'un parent malade, partage de RTT au sein de l'entreprise selon l'exemple d'EDF, validation des acquis de l'aide au long cours pour rétablir le préjudice porté à la carrière professionnelle).
- Lutter contre la stigmatisation et la ghettoïsation à l'instar d'initiatives d'inclusion des aînés dans la vie sociale (« villes amies des aînés »), ou de dynamique intergénérationnelle (plan d'urbanisation rassemblant dans un ensemble de logements des étudiants et des seniors, les uns rendant service aux autres, cohabitation d'une crèche et d'un EHPAD, ...).



COMMISSION BIOETHIQUE

- Réviser la loi d'adaptation de la société au vieillissement, actuellement trop restrictive des libertés.
- Nous interroger au plan juridique pour assurer la solidarité à l'égard du patient âgé vulnérable à la façon de ce qui fait pour l'enfant (par exemple en complétant l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme en ajoutant pour les sujets âgés vulnérables une obligation de protection).

« La visée de l'éthique est la visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Paul Ricoeur.

Conclusion

Nous, Francs-maçons du Droit Humain, prônons une éthique de la responsabilité afin de garantir l'équité dans les droits fondamentaux qui définissent l'Homme pour les plus vulnérables d'entre nous. La réflexion éthique doit précéder le changement social. Les points de tension relevés dans la prise en charge du grand âge et de la dépendance nous invitent à changer de regard et à être attentifs non seulement aux pertes mais aussi aux capacités restantes. Ce changement de paradigme est propre à lutter contre les discriminations et doit se traduire aussi bien dans la vie sociale que dans un accès à un soin adapté quels que soient le lieu de vie et l'état de chaque personne.

Un des éléments de progression de responsabilité de notre société, porteur de métamorphose(s), serait l'inclusion à la vie sociale du plus jeune au plus âgé souffrant de handicap ; cela pourrait se traduire par la reconnaissance d'un 5ème risque et ainsi garantir la prise en compte de toutes les compensations du handicap. Cette avancée permettrait en outre, de mieux soutenir l'action des aidants familiaux.

Enfin, les frères et sœurs du Droit Humain pourraient s'inscrire dans le mouvement actuel de soutien de la création d'une Convention internationale des droits de la personne âgée sur le même modèle que celle dédiée à l'enfant.

Pour en savoir plus

Législation et chartes : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Convention européenne des droits de l'homme
- Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement 2015
- Code de déontologie médicale
- Charte et droits de la personne âgée en situation de handicap et de dépendance
- ANESM : recommandations bientraitance, contentions
- Déclaration universelle des droits de l'homme (art 25) : 1er et 2ème alinéa

Bibliographie

1. INSEE Tableaux de l'économie française Editions 2014. www.insee.fr/fr/mobile/etdues/document.asp consulté le 20 sept 2015
2. D. FOLSCHIED, C. DELSOL, E. FIAT. Ethique et vieillissement. *Gérontologie et société* n° 144.
3. C. TANNIER. Maladie d'Alzheimer : pour une éthique fondée sur les capacités. *Revue hospitalière de France* n° 559 juillet-août 2014 : 66-69.
4. Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Avis 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.
5. ANESM. Accueil et projet personnalisé en EHPAD, mars 2011.
6. Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015.
7. C. PELLUCHON. L'autonomie brisée. Coll « Léviathan ». PUF. Paris, 2009.
8. P. FOUGEYROLLAS et al. La compensation des incapacités et des situations de handicap : un enjeu de vigilance continue pour l'exercice des droits humains In P. FOUGEYROLLAS. *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval. Québec, 2010.