



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

Bien vieillir - gouvernance

1. Le contexte

Le vieillissement de la population est une réalité démographique.

La part des personnes âgées va se multiplier dans les 50 ans à venir, selon les données statistiques de l'INSEE. Si 80 % des plus de 80 ans sont en bonne santé pour cette tranche d'âge, 20 % d'entre eux sont vulnérables et ont besoin d'être accompagnés à leur domicile ou en établissement.

En même temps, la fracture générationnelle s'accroît par son ampleur, par son caractère inédit. Le vieillissement de la population nous engage dans de nouvelles réflexions concernant des années de vie en situation de perte d'autonomie et d'indépendance.

L'autonomie correspond à la capacité de prendre des décisions et de faire des choix. L'hétéronomie est son contraire.

L'indépendance est la capacité à réaliser des actes sans aide.

Même si la notion d'âge évolue avec le vieillissement, les septuagénaires d'aujourd'hui ressemblent à s'y méprendre aux quinquagénaires des années 1970. Les chiffres de l'INED montrent que la France n'est pas le pays le plus vieillissant. 40 % de personnes âgées dépendantes vivent seules en France (63 % en Suède et 58 % aux Pays-Bas, 37 % en Italie et 32 % en Espagne). L'OMS constate que 4 à 6 % des personnes âgées ont fait face à des maltraitances à domicile et dans les institutions.

Pour l'OMS, 25 à 30 % des personnes âgées de 85 ans ou plus sont atteintes d'une certaine forme de déclin cognitif.

La fracture numérique a favorisé l'isolement des plus anciens, en rendant difficile, voire impossible l'accès direct et personnalisé aux divers services publics et gouvernementaux.

2. Les questions qui se posent sur la situation des personnes « âgées » et les principes à retenir pour garantir leur bien-être

L'augmentation du nombre de personnes âgées et de leurs aspirations - qui doivent être prises en compte - nécessite plus de moyens, à domicile comme en établissement.

Comment limiter l'impact des troubles courants sur les activités les plus élémentaires par l'accompagnement et la prévention ?

La prise de conscience du vieillissement de la population et de la fracture intergénérationnelle est réelle, comme en témoignent les actions des pouvoirs publics pour mieux intégrer les plus âgés, en France (plan Ségur par exemple) et dans d'autres pays d'Europe, et au-delà.

Cependant, les retards de la France en matière d'aide aux personnes âgées vulnérables et dépendantes sont évidents. Ainsi l'État avait prévu qu'en 2012, il y aurait 8 professionnels pour 10 personnes âgées dans tous les établissements. 11 ans après, on est à peine à 6 pour 10 en France. Ce ratio est de 10 à 12 pour 10 dans les pays d'Europe du Nord et de 8 à 10 pour 10 en Allemagne, en Belgique, en Autriche et en Suisse. De même, le tarif horaire d'un service à domicile est sous-évalué par rapport à la pénibilité et la complexité du travail.



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

Les professionnels de santé n'étant pas assez nombreux, ils n'ont pas le temps suffisant pour accompagner les personnes à domicile comme en établissement, d'où leur mécontentement, celle des familles et des professionnels eux-mêmes, et une certaine déshumanisation, et le risque de maltraitance.

A cette dégradation des services, peuvent se greffer toutes les déviances cupides comme l'a démontré la récente affaire ORPEA (cf. Les Fossoyeurs de Victor Castanet, Fayard) sur les conditions de vie en EHPAD.

En EHPAD comme à domicile, les financements dépendent des ARS (soins) et des départements (dépendance), avec une approche inéquitable en fonction des territoires, et une perte d'adéquation entre les besoins des personnes et l'offre de soins.

D'une manière plus générale on peut se poser la question de la nature lucrative de certains EHPAD. Comment peut-on les inciter à réinvestir les bénéfices, au profit des résidents et non des actionnaires ?

La question intergénérationnelle persiste, avec un individualisme qui s'accroît notamment en raison des enjeux professionnels et économiques ainsi que des impératifs de mobilité des plus jeunes générations. Le délitement de la transmission entre générations est à l'avenant. Le temps du lien social et familial où les plus jeunes respectaient les anciens en leur rendant visite systématiquement a laissé place au lien virtuel des réseaux sociaux.

De plus, on a tendance à répondre davantage aux attentes des familles et des professionnels qu'à celles des personnes âgées, entre le besoin de liberté des uns et celui de sécurité des autres. Les établissements et les services à domicile sont régis par des logiques sécuritaires qui traduisent le manque d'écoute des personnes âgées, et vont parfois à l'encontre de leurs volontés.

Cela conduit à des situations de maltraitance (enfermement, contention, etc.)

Est-ce que la personne âgée a le droit et la liberté de prendre des risques, comme toute personne le fait chaque jour, ou bien doit-on l'en empêcher en la limitant « pour son bien » ?

Au-delà des considérations sur son lieu de vie et sa santé, à quel moment la personne âgée prend-elle part aux décisions qui la concernent ? Est-ce que nous prenons en compte ses besoins et ses souhaits tels qu'elle les exprime, ou bien la considérons-nous comme un enfant en raison de sa dépendance et de sa perte d'autonomie ?

En répondant à ces questions, nous devons considérer la gouvernance sous l'angle des droits et des libertés de la personne, quel que soit son état cognitif et physique. Nous pouvons prendre exemple sur ce qui se passe dans le monde du handicap, même si les avancées sont encore trop lentes.

Quatre principes fondamentaux s'imposent :

- a) Liberté d'aller et de venir, qui implique une intégration des structures dans les quartiers et villages pour participer à la vie de la cité. Les professionnels doivent travailler avec les familles pour intégrer le risque, tout en prenant des précautions pour prévenir les accidents.
- b) Respect de l'autonomie, qui oblige les professionnels de santé, dans le respect de la loi, à se coordonner afin que les personnes concernées décident par elles-mêmes, dans une démarche où le professionnel va susciter l'expression des personnes et en tenir compte. Les services à domicile doivent s'adapter aux rythmes et à la culture de chaque personne, ce qui nécessite des moyens humains et de la formation. Les entrées en institution ne doivent pas se concevoir sans la décision de la personne après information.
- c) Respect de la dignité de la personne, ce qui implique de la traiter en adulte, de répondre à ses besoins et à ses désirs, de valoriser toute son existence, de lui permettre une vie affective privée, et de s'adapter à ses éventuels troubles du comportement.



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

- d) Le droit de citoyenneté, avec la participation à toutes les instances et événements de la cité, l'exercice des droits civiques, le militantisme associatif, les jardins collectifs et la transmission intergénérationnelle.

3. Comment, dans ce contexte, pouvons-nous construire une nouvelle culture de l'intergénérationnel ?

Paradoxalement, l'allongement de la durée de vie permet aux générations de coexister, mais avec une déficience de lien social. Il y a même décohabitation générationnelle et un nombre croissant de personnes vivant seules, particulièrement les femmes.

Le vieillissement de la population s'est aussi accompagné de modifications des parcours de vie. L'allongement de l'espérance de vie, en particulier des hommes, conduit à des séparations et des remises en couples au grand âge. Ces évolutions suscitent de nouvelles questions sur les conditions de vie des plus âgés, les soutiens familiaux dont ils disposent et les liens entre les générations ; des questions qui restent encore largement à explorer.

4. Comment repenser notre façon de vivre ensemble pour une meilleure inclusion des Anciens ?

Il faut avant toute chose, faire en sorte que les pouvoirs publics mettent en place une véritable loi « Grand âge » promise par les présidents de la République successifs afin d'augmenter les moyens humains et matériels au service des personnes, tout en maintenant des coûts supportables pour les bénéficiaires, qu'ils soient à domicile ou en établissement.

Il y a nécessité à engager une réflexion sur une gouvernance guidée par une éthique des valeurs de la République : égalité, liberté de la personne âgée, respect de sa dignité et de son autonomie, fraternité intergénérationnelle et interculturelle. Ce sont là autant de valeurs à réintégrer tant dans l'éducation que dans les familles et autres corps sociaux.

C'est un moyen de renforcer les relations sociales en favorisant la communication, la compréhension mutuelle et l'échange de connaissances entre des individus de différentes tranches d'âge, dans la stimulation constructive de conflits d'idées et l'acceptation de l'autre dans sa différence.

Le premier vecteur de bienveillance est d'utiliser un vocabulaire adapté qui soit respectueux de la personne. Ce terme de bienveillance apparaît à la fin des années 1990 en résonance du terme maltraitance, jugé trop culpabilisant à l'égard du et par le personnel soignant.

C'est en effet une démarche empathique qui détermine des attitudes et un vocabulaire non infantilisant.

Il s'agit là de transformer radicalement les établissements, l'esprit des professionnels et de tous en les faisant évoluer vers la notion de « domicile » et de refuser toute atteinte aux droits humains. Il s'agit aussi de recréer les liens sociaux et familiaux, intergénérationnels.

Il conviendra également de s'appuyer sur des exemples d'actions qui privilégient un départ progressif à la retraite, le bénévolat en mixités, etc.

Conclusion

- Il est important de s'adapter aux besoins des plus âgés et les respecter au nom de la liberté et du droit au risque, de leur tranquillité, de leur désir de se voir entre eux, mais aussi « d'être utile. »
- Il est nécessaire de préserver des espaces culturels et des lieux publics communs adaptés où tous les âges peuvent interagir.



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

- Il convient de réinvestir notre citoyenneté pour une gouvernance partagée entre les pouvoirs publics et tous les acteurs de la société (individus, associations, collectifs, etc.)

Il n'en demeure pas moins que cette vigilance et cette gouvernance concernent également les personnes âgées en bonne santé qui peuvent aussi souffrir d'isolement.