

AVIS N° 128 DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE) SUR LES « ENJEUX ÉTHIQUES DU VIEILLISSEMENT »

*OPINION NO. 128 OF FRENCH NATIONAL CONSULTATIVE
ETHICS COMMITTEE FOR HEALTH AND LIFE SCIENCES (CCNE)
ON "THE ETHICAL ISSUES OF AGEING"*

Présentation et commentaires par Vincent RIALLE*

RÉSUMÉ

Cet avis dénonce un état de dégradation avancé de nos modalités de prise en soin des personnes âgées fragiles ou vulnérables, dont la précarité économique et l'isolement social ne laissent d'autres choix que le « placement » en Établissements d'hébergement spécialisés. Dépassant les seules descriptions de situations insoutenables, l'avis lance un appel sans précédent à des changements radicaux et urgents, dans tous les domaines et à tous les niveaux de la société, pour penser autrement le vieillissement, restituer à la personne âgée fragile ou vulnérable sa pleine place dans notre société, changer de mentalité et de vocabulaire, mettre en route une refondation épistémologique du système de santé, de la médecine et de la formation des acteurs de la santé et du social, créer de nouvelles formes de solidarités, et renforcer considérablement sur le plan éthique les politiques d'accompagnement du vieillissement.

MOTS-CLÉS

Vieillessement, Changement social, Politiques d'accompagnement, Refondation épistémologique.

* Maître de conférences-praticien hospitalier émérite
à l'Université Grenoble-Alpes.

ABSTRACT

This Opinion denounces a state of advanced deterioration of our caring modalities for fragile or vulnerable old people, whose economic precariousness and social isolation leave no other choice than "placement" in "Host establishments for dependent elderly people". Going beyond the mere description of unbearable situations, the Opinion expresses an unprecedented call for urgent and radical changes in all areas and at all levels of the society for thinking differently about aging, for restoring to frail and vulnerable older people their full place in our society, changing mentality and vocabulary regarding elders, bringing about an epistemological revisiting of the whole health system, and a renewed training of health and social actors, for creating new forms of solidarity, and significantly strengthening the policies accompanying ageing.

KEYWORDS

Aging, Social change, Accompanying policies, Epistemological revisiting.



Le 15 février 2018 était émis officiellement un 128^e avis par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) intitulé « Enjeux éthiques du vieillissement » et sous-titré par deux questions : « Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? »(1). Fruit d'une auto-saisine et résolument politique, cet avis constitue un « premier temps » dans la reprise par le CCNE d'une réflexion exposée dans son avis n° 59, de 1998, sur le vieillissement, et dont il rappelle en avant-propos les conclusions et recommandations. Que s'est-il produit dans la société française depuis vingt ans qui motive et justifie cette reprise ? : un phénomène de concentration, souvent très dégradante, de personnes âgées dans des lieux dits d'hébergement médicalisé, « fruit d'une dénegation collective de ce que peut être la vieillesse, la fin de la vie et la mort » (p. 30). L'avis dépeint l'un des pires développements d'une société qui ne veut rien céder à sa frénésie de travail, de consommation et de divertissement, et à son exécution de la vieillesse : celui de la concentration forcée des très âgés en des endroits réservés où l'on « s'occupe » d'eux loin des regards. On se souvient en lisant cet avis de l'article courageux autant qu'effrayant de Florence Aubenas « On ne les met pas au lit, on les jette » : enquête sur le quotidien d'une maison de retraite publié dans *Le Monde* en juillet 2017(2), peu de temps avant le lancement de cette auto-saisine. L'inhumanité de nombreux aspects de l'hébergement, respectablement nommé « institutionnalisation », d'un nombre croissant de nos concitoyens âgés dépendants, fragiles ou vulnérables, dans des Ehpad est exposé sans ambages dans l'avant-propos de cet avis 128.

Que s'est-il passé dans notre pays pour que ce soit un très officiel Comité consultatif d'éthique qui en appelle instamment à mettre un terme à une forme de barbarie qui s'est installée insidieusement au fil des années au cœur même de notre système de santé et de solidarité vis-à-vis des très âgés ? L'avis avance quelques éléments de réponse : « Nous sommes face à une idéologie prônant des valeurs individualistes et volontaristes pour des citoyens actifs et productifs au nom d'une sacrosainte vision économique », confinant à l'impossibilité de percevoir « les personnes ayant vieilli comme des individus porteurs d'une forme de sagesse et de prise de recul liée justement à leur âge » (p. 39) ; « le soin

relationnel consommateur de temps, et pourtant si nécessaire, est nié, non pris en compte dans les soins somatiques et d'accompagnement des personnes » (p. 7) et « les logiques actuelles de financements de la Santé ne permettent pas une vraie politique de prévention des pathologies liées au vieillissement » (p. 41).

Comment alors refonder et réformer (re-former) de fond en comble l'ensemble des dimensions et des institutions concernées dans les champs médical et social, dans les politiques publiques, et dans les mentalités et le « regard porté sur les personnes avancées en âge » ? Comment remettre de l'humanité au cœur du système tout en développant l'efficacité ? Le CCNE donne son avis sur ces nécessaires changements en 21 pages structurées en quatre chapitres, dotés chacun de sous-chapitres précis, et d'une conclusion suivie de trois annexes rapportant l'essentiel du travail des membres du groupe de la CCNE préliminaire à la rédaction de l'avis (le document complet comptant 68 pages).

La réalité de ce qu'anciennement et encore communément nous nommons « maisons de retraite médicalisées » est rappelée succinctement dans l'Avant-propos. Celui-ci dépeint sans détours un état de dégradation avancée de nos modalités de traitement des personnes très âgées démunies et malades, et dont la précarité économique et l'isolement social ne laissent d'autres choix que ce « placement » en Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Si tous ne sont pas inhospitaliers, un nombre croissant de ces établissements le sont, et non des moins chers. Loin cependant de se borner à exposer une situation d'emblée reconnue comme insoutenable à de nombreux égards – moral, individuel, collectif, politique, économique... –, l'avis qui est ensuite exposé se veut résolument axé sur la mise en place des conditions d'une véritable mutation : « Nous pouvons et devons penser autrement le vieillissement » (p. 10). Les titres, reproduits ci-après, des quatre parties structurant l'avis sont évocateurs de l'ampleur du programme de réflexion et d'action proposé par le CCNE :

1. Comment contribuer au changement des mentalités et à la modification du regard porté sur les personnes avancées en âge ?
2. Comment faire face à une clinique moderne de la vulnérabilité et de l'incertitude ? Vers une refondation épistémologique du système de santé, de la médecine et de la formation des acteurs de la santé et du social.
3. Vers de nouvelles formes de solidarités dans notre société en direction des personnes les plus fragiles et vulnérables.
4. Vers un renforcement des politiques d'accompagnement du vieillissement.

(1) Accessible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-ndeg-128-du-15-fevrier-2018-enjeux-ethiques-du-veillissement-quel-sens-la> (consulté le 25/07/18)

(2) Accessible sur : https://www.lemonde.fr/societe/article/2017/07/18/dans-le-jura-la-greve-la-plus-longue-de-france_5162040_3224.html (consulté le 28/07/18)

Cet avis 128 exprime un soutien sans réserve mais surtout un vigoureux complément aux « mesures qui se mettent en place dans le cadre de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement » et à « certaines mesures de la loi de modernisation de notre système de santé (en particulier la création à venir des communautés professionnelles territoriales de santé, le pacte « territoire-santé » pour lutter contre les déserts médicaux, la création de plateformes territoriales d'appui aux professionnels de santé pour la coordination et la prise en charge des parcours complexes, le projet de refondation du dossier médical partagé, la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT) ». Ces mesures législatives, bien particulièrement soulignées dans l'Avant-propos, auraient-elles alors intérêt à être complétées ? La réponse du CCNE est très claire : « il semble que le soubassement éthique d'une politique d'accompagnement du vieillissement n'a pas été suffisamment investi. Or il apparaît qu'en se basant sur une éthique du respect des personnes les plus vulnérables, des propositions importantes et complémentaires des mesures qui sont en cours de mise en œuvre doivent être faites » (p. 4).

Ce à quoi s'emploie cet avis. Il enjoint tour à tour : d'éduquer très tôt les enfants dans « leur rapport avec les personnes âgées et dans leur sensibilisation précoce à la notion de solidarité », de « modifier les normes verbales » et bannir les expressions par trop ambiguës ou dégradantes (telles qu'« hébergement », « personne âgée », « le mot de démence est lui aussi un mot couperet »...), d'inciter les médias à diffuser « une vision positive du "grand âge" », de « repenser la notion de performance à l'aune de la complexité, de la singularité, et de l'incertitude », de « penser de nouveaux métiers de la santé et du social », de ré-ouvrir la réflexion sur la « création d'un 5^e risque de la sécurité sociale », de « reconnaître la place du proche aidant » et réfléchir à « l'institution d'un droit universel des personnes aidantes au répit », de repenser les « solidarités via une évolution du droit social », de prise en compte des « personnes âgées en grande précarité », de considérer de « nouvelles formes de bénévolat », de « création d'un délégué interministériel à la protection des majeurs », d'accentuer le « rôle de l'éducation (nationale) » et celui des médias, de « développer une culture préventive pour mieux anticiper le 4^e âge », de « lutter contre l'isolement, l'exclusion et la concentration des personnes âgées entre elles » par de nouvelles « dynamiques intergénérationnelles », d'utiliser à bon escient « la révolution numérique, la domotique

et la robotique solidaires », de créer « de nouveaux métiers et des métiers de la proximité revalorisés », de développer une « adaptation appropriée du logement des personnes âgées, de « favoriser et diversifier les alternatives à l'EHPAD sur un même territoire », enfin de concevoir un « EHPAD hors l'EHPAD et l'EHPAD de demain ».

L'avis est porteur d'une haute conception de la citoyenneté et de la solidarité nationale. Il incite à développer une foi, souvent incertaine et chancelante, dans nos capacités à changer cette réalité et à nous engager sur de nouvelles voies. Des 128 (à ce jour) appels à la lucidité éthique du CCNE, celui-ci est sans doute l'un des plus achevés, des plus poignants aussi, pour lequel plus que jamais « l'éthique exprime la substance même du vivre ensemble populaire » (Michel Maffesoli).

Si nombre de ces réflexions et propositions importantes et complémentaires habitent déjà, en principe, les politiques publiques de santé et de solidarité de ces dernières années, le CCNE entend par cet avis les rassembler, les énoncer en toute clarté et en montrer la « systémique » qui les relie et qui, seule, est capable de « dépasser les discours » (p. 10) et de produire enfin un résultat. Car il s'agit bien de cela ! Comment un tel trésor de lois, décrets, résolutions pour tourner le dos aux pratiques dégradantes indignes de notre modernité, et ouvrir les nouvelles pages d'une société pour tous les âges, peut-il être aussi impuissant à produire les résultats attendus, alors que montent les colères et grondent de fausses solutions populistes et la menace de basculements électoraux désastreux comme nous le rappelle l'Histoire ? Cet avis semble répondre que l'ouverture des lois actuelles à d'audacieuses innovations de pratiques et d'organisations pour l'adaptation au vieillissement et le respect des personnes en situation de fragilité, vulnérabilité ou dépendance, est comme rattrapée par la montée des souffrances collectives et individuelles. Qu'il faut trouver plus : d'abord compléter ces lois, qui légitiment l'action, mais dans le même temps remettre en route une sorte de vigueur collective et individuelle que les lois ne peuvent suffire à instaurer, et qu'un Paul Ricoeur, sous l'expression de « visée éthique », définit comme « vivre bien, avec et pour les autres, dans des institutions justes »⁽³⁾. C'est le monde que nous voulons, face au monde que nous méritons, l'actuel, et qui va en empirant, qui est la véritable visée de cet avis. ■

(3) Cf. www.fondsriceur.fr/doc/ENSIGNEDERECONNAISSANCEAL.PDF