



Dis-moi comment tu traites tes vieux et je te dirai dans quelle société tu vis

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler

► To cite this version:

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler. Dis-moi comment tu traites tes vieux et je te dirai dans quelle société tu vis. *Lettre Actualités Droits-Libertés*, CTAD-CREDOF (Centre de recherche et d'études sur les droits fondamentaux), 2018, 10.4000/revdh.4436 . hal-02363607

HAL Id: hal-02363607

<https://hal-univ-paris10.archives-ouvertes.fr/hal-02363607>

Submitted on 14 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Dis-moi comment tu traites tes vieux et je te dirai dans quelle société tu vis.

Article paru in La Revue des Droits de l'Homme, juillet 2018

Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler

Maîtresses de conférences à l'Université Paris Nanterre, respectivement en droit privé (CEDCACE) et en droit public (CTAD équipe CREDOF UMP 70/74)

Résumé

Alors que le Comité consultatif national d'éthique est engagé depuis des mois sur le front des états généraux de la bioéthique, il a profité d'un cours répit entre la fin des consultations citoyennes et la remise de son rapport au Gouvernement pour rendre cet avis sur un autre sujet qui le préoccupe : le vieillissement.

A partir de constats connus et quasi-inchangés depuis 1998, le Comité consultatif national d'éthique rend un nouvel avis sur le vieillissement. Il entend manifestement bousculer notre société en dénonçant ses modèles dominants peu adaptés aux problématiques liées au grand âge et propose d'agir pour intégrer pleinement les personnes âgées dans notre société. Une société tournée vers ses vieux, tel est l'avenir !

Le 17 mai dernier le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu public un avis consacré aux enjeux éthiques du vieillissement¹. Tout juste vingt ans après un premier avis intitulé sobrement « Vieillesse »², le CCNE a décidé de s'autosaisir pour « traiter des enjeux éthiques du vieillissement, trop peu présents à ses yeux dans la construction des politiques publiques relatives à l'accompagnement des personnes âgées »³. Hasard du calendrier ou subtile maîtrise de l'agenda politique, cet avis s'intercale entre différents événements notables en matière de vieillissement : il fait suite à deux journées de grève des personnels et directeurs des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) depuis le début de l'année⁴ et à la publication d'un rapport d'information parlementaire⁵ ; il précède de quelques jours un avis rendu par la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDDH) sur les maltraitances dans le système de santé qui, sans porter spécifiquement sur les personnes âgées, n'éluide pas les

¹ CCNE, Avis n° 128, Enjeux éthique du vieillissement. 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 ? http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf Cet avis daté du 15 février 2018 n'a été rendu public que le 17 mai pour ne pas interférer avec les états généraux relatifs à la bioéthique qui se déroulaient sous la responsabilité du CCNE.

² CCNE, Avis n° 59, Vieillesse, 25 mai 1998, <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/rapport-sur-le-vieillesse>

³ CCNE, Résumé, de l'avis.

⁴ Une mobilisation inédite les 30 janvier et 15 mars derniers réunissant l'ensemble des organisations syndicales et 30% de grévistes.

⁵ Rapport d'information de Mmes Monique Iborra et Caroline Fiat, Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), 14 mars 2018, n° 769.

maltraitements relationnelles ou institutionnelles que celles-ci peuvent subir⁶. Surtout, il précède l'annonce faite le 30 mai par la ministre de la santé, Agnès Buzyn, d'un plan « Grand âge » débloquant 300 millions d'euros supplémentaires pour l'année 2019⁷ et permettant de mettre en œuvre quelques-unes des recommandations du CCNE.

Percuter. La tonalité de ce rapport parfois à la frontière du champ éthique est la sévérité assumée. La France est, selon le Comité, dans une forme de dénégation à l'égard du vieillissement de laquelle il résulte une maltraitance des personnes âgées. Les chiffres parlent d'eux-mêmes. Les personnes de plus de 75 ans, qui représentent 9% de la population française, souffrent de solitude : 79% n'ont pas ou peu de contacts avec leurs frères et sœurs, 50% n'ont plus de réseau amical actif et 41% n'ont pas ou peu de contact avec leurs enfants⁸. Nombre de seniors ont le sentiment d'être une charge et même d'être en trop. Conséquence tragique, c'est en France que le taux de suicide des plus de 75 ans est le plus élevé⁹. Au-delà du ton résolument direct destiné à permettre enfin une prise de conscience, ce sont les préconisations auxquelles il donne lieu qui caractérisent le présent avis du CCNE.

Il n'est plus temps d'attendre. Le diagnostic dressé, tout nécessaire qu'il est, est connu. Nombre de constats se trouvaient déjà dans le précédent avis, même si les tendances à la surmédicalisation de la fin de vie et à l'institutionnalisation des personnes âgées les plus fragiles sont encore plus marquées désormais qu'en 1998. À l'époque, le CCNE énonçait que « les conséquences de la longévité (...) sont l'un des problèmes majeurs de notre société pour les prochaines années »¹⁰. Ce qui est manifeste, c'est que la connaissance des problématiques posées par le vieillissement de la population n'a pas permis une correcte anticipation, de sorte que les enjeux se posent aujourd'hui avec une acuité encore plus grande qu'hier. L'ambition du CCNE est dès lors de peser de tout son poids pour une prise de conscience, teintée d'éthique, conduisant enfin à l'action.

Le législateur n'est certes pas resté à l'écart de ces questions. Il est récemment intervenu à deux reprises, en 2015, avec une loi sur l'adaptation de la société au vieillissement¹¹ et, en 2016, avec la loi relative à la modernisation de notre système de santé¹². Mais le chantier est bien plus vaste comme le montre ce dense avis du CCNE¹³ qui présente un mérite – et non des moindres – d'offrir encore de nombreuses voies intéressantes.

⁶ CNCNDH, Avis du 22 mai 2018, Agir contre les maltraitements dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux,

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036977193&categorieLien=id>

⁷ *Le Monde*, 1^{er} juin 2018, p. 10.

⁸ Chiffre de la Fondation de France (étude réalisée par TMO Politique Publique). Les solitudes en France. 2014 repris par le CCNE, p. 37. Déjà dans son précédent rapport le CCNE soulignait l'isolement et la solitude des personnes âgées « qui résultent de l'éclatement des cellules familiales traditionnelles au sein desquelles les aînés conservaient un rôle actif et utile » déplorant l'éloignement géographique des familles (CCNE, Avis n° 59, Vieillesse, 25 mai 1998, op. cit., p. 6).

⁹ En 1998, le CCNE relevait que « la France a le triste privilège d'avoir, au sein de la Communauté Européenne, le taux le plus élevé de suicide des personnes âgées de plus de 75 ans » (p. 38).

¹⁰ CCNE, Avis n° 59, Vieillesse, 25 mai 1998, p. 3.

¹¹ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dans un contexte marqué par le vieillissement de notre société.

¹² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

¹³ Cet avis est composé de 68 pages dont la moitié d'annexes qui en sont un élément à part entière tant elles apportent d'utiles informations en termes de définitions, données chiffrées et comparaisons internationales.

Après avoir rappelé que les principes directeurs éthiques tels que l'autonomie et l'inclusion dans la société devaient s'appliquer aux personnes âgées (I), le Comité lance un appel à une action renouvelée s'émancipant d'un certain nombre de modèles dominants (II).

I. Le rappel de principes directeurs éthiques

De plus en plus de travaux soulignent les diverses formes de discriminations, rarement conscientes, y compris de la part des soignants, dont les personnes âgées se trouvent être les victimes. Le CCNE ne disait pas autre chose quand, en 1998, il soulignait la surreprésentation des jeunes évoquant le « jeunisme dominant » pouvant exprimer parfois un « racisme anti-vieux »¹⁴. L'ambition actuelle du CCNE est de sortir de cet « âgisme » et de faire de la personne âgée un citoyen à part entière. A cette fin, les principes d'autonomie (A) et d'inclusion (B) sont rappelés comme exigences éthiques fondamentales.

A. L'autonomie des personnes âgées

Définition. Ainsi que le rappelle le CCNE, d'un point de vue étymologique, l'autonomie de la personne se définit comme « le fait de se donner sa propre loi, qui ne signifie donc pas une liberté absolue, mais la faculté et la liberté d'être son propre législateur et de s'imposer ses propres règles, de les respecter, dans un environnement social marqué lui aussi par ses règles, et comportant des interdits. En découle le principe de l'autodétermination, la possibilité de décider soi-même et pour soi-même »¹⁵. Ce n'est que si l'autonomie - ainsi entendue – de la personne est préservée que l'allongement de la vie peut trouver un sens.

Autonomie et solidarité. L'autonomie revendiquée est une autonomie qui laisse la place à l'éthique de la sollicitude. Autonomie ne signifie aucunement, selon les experts, laisser la personne livrée à elle-même. C'est une autonomie qui ne pousse pas l'individu dans la solitude mais une autonomie pensée dans la relation. Ainsi, exemple est pris des directives anticipées pour lesquelles le CCNE souligne que l'enjeu « n'est pas tant qu'elles soient écrites par tous mais qu'elles constituent un outil de dialogue favorisant le cheminement de la personne et traduisant le plus fidèlement possible l'expression de son autonomie de décision. Qui peut aujourd'hui avoir la disponibilité et le temps pour cheminer sur ces sujets avec les personnes âgées, pour leur permettre d'exercer leur d'autonomie ? ». Voilà l'enjeu. Accompagner les personnes dans leur réflexion et les laisser cheminer sur la voie de la décision. Deux écueils doivent donc être évités : l'abandon d'un côté, la prise en charge de l'autre. L'autonomie doit permettre l'écoute de la personne âgée pour prendre en compte sa parole afin de ne pas lui imposer des décisions rationnelles, au regard de la norme médicale, mais qui ne lui conviendraient pas. Il ne s'agit toutefois pas non plus de faire reposer toute la décision sur la personne, autrement dit l'écoute active de la personne âgée n'est que l'un des éléments permettant d'aboutir à la prise de décision.

Vieillesse ne rime pas (nécessairement) avec altération cognitive. Le rapport souligne que les personnes âgées se voient traitées comme des incapables indépendamment de toute altération avérée de leurs facultés mentales. Ce constat révèle un état de fait inacceptable et

¹⁴ CCNE, Avis n° 59, Vieillesse, 25 mai 1998, op. cit., p. 10.

¹⁵ Annexe n°2, p. 44.

juridiquement non fondé. A titre d'exemple, le rapport montre que de nombreuses personnes âgées – sans aucun trouble cognitif – se retrouvent logées en EHPAD contre leur volonté, au prétexte d'assurer leur sécurité¹⁶. Au plan juridique, une mesure de protection justifiée par une altération des facultés cognitives¹⁷ n'est au demeurant pas exclusive de toute autonomie. Une personne âgée placée sous tutelle doit, si son état le lui permet, prendre seule les décisions concernant sa personne tel consentir à un acte médical¹⁸.

Cette insuffisante prise en compte de l'autonomie des personnes âgées est d'autant plus regrettable que, comme le relève le CCNE, « la médicalisation de la vieillesse et du vieillissement contribuent très probablement à fragiliser et vulnérabiliser certaines personnes hâtant l'apparition de leur dépendance tant physique que morale ».

Par ailleurs le rapport prend soin de préciser que la vieillesse n'est pas un état mais un processus évolutif se caractérisant par différentes étapes : la première allant de 60 à 75 ans au cours de laquelle la personne est autonome, capable d'aider sa famille, souvent engagée dans le monde associatif ou professionnel ; une deuxième, plus courte, de 75 à 80 ans, pendant laquelle apparaît un fort risque d'isolement puis, à partir de 80 ans, le troisième âge se caractérise généralement par une situation de dépendance et de polyopathologies. Il faut en outre garder à l'esprit que l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) s'allonge. Ainsi les personnes dites âgées sont plus longtemps en capacité de prendre des décisions pour leur présent ; elles sont aussi en mesure d'anticiper des choix de vie pour leur futur.

En plus de préconiser le renforcement de l'autonomie, le CCNE en appelle à l'inclusion des personnes âgées dans la société.

B. L'inclusion des personnes âgées

Des mots pour le dire. Dès la fin de ses propos liminaires, le CCNE enjoint à la société de se montrer plus inclusive. Le Comité renvoie une image peu reluisante du comportement de la société à l'égard de ses vieux. Les mots employés sont forts. Ainsi parle-t-il de la « nécessaire dé-ghettoisation » des EHPAD, de la situation de vie parfois « indigne qui génère en miroir un sentiment d'indignité des personnes et qui accroît l'angoisse de vieillir dans notre société », de « l'ostracisme » dont sont frappées les personnes âgées et de la « perversion » dans la relation entre les personnes malades et celles bien-portantes, ce qui dénote une « forme latente de maltraitance » familiale mais aussi sociale et politique, tout cela étant rendu possible par une « dénégation » de notre vieillissement et plus largement de notre finitude.

Au-delà des termes extrêmement sévères employés pour décrire la manière dont notre société traite les personnes âgées, c'est l'exclusion que celles-ci subissent qui est dénoncée.

Constat. Dès 1998, le CCNE alertait sur la « tendance très marquée à l'institutionnalisation des personnes âgées les plus fragiles ». Celle-ci est confirmée en 2018 et même amplifiée. L'institutionnalisation a pour point de départ un souci de sécurité qui peut se revendiquer d'une certaine bienveillance. Mais cette bienveillance trouve sa limite quand on sait

¹⁶ Le CCNE relève de surcroît que ces personnes sont alors tenues de payer pour quelque chose qu'elles n'ont pas choisi.

¹⁷ Les conditions d'ouverture d'une mesure de protection sont définies à l'article 425 du Code civil.

¹⁸ Article 459 du Code civil. Toutefois l'article L. 1111-4 alinéa 7 du Code de la santé publique prévoit l'intervention du tuteur en cas de refus par la personne d'un acte médicalement nécessaire.

pourtant que 40% des personnes hébergées en établissement prennent des antidépresseurs¹⁹, indicateur de la souffrance et de la solitude vécues.

De telles finalités – pour légitimes qu’elles soient – peuvent-elles s’imposer en dépit des souhaits des premiers concernés d’éviter le placement en institution ? Le CCNE répond par la négative et fait dès lors un certain nombre de propositions alternatives.

Propositions. Fort de sa critique de l’institutionnalisation et de la concentration des personnes âgées, le CCNE invite à développer une culture préventive permettant de mieux anticiper les situations de grand âge. Dans cette perspective il faudrait faciliter l’adaptation des domiciles des personnes, soutenir des habitats intergénérationnels²⁰, décroïsonner les EHPAD - ce que le CCNE désigne sous la jolie formule « l’EHPAD hors-les-murs »²¹, revaloriser les métiers de l’aide à domicile et développer la logique de réseau.

Ces pistes ne font pas table rase des EHPAD. Comme le rappelle le CCNE, « il restera une place pour les EHPAD » mais ceux-ci doivent se transformer pour ne pas rimer avec exclusion. En ce sens, il convient de préférer pour leur installation les centres-villes plutôt que, comme c’est trop souvent le cas, les périphéries afin de bénéficier de l’animation de ces territoires. Pour y assurer un bon accueil il est nécessaire également de mieux doter ces structures. Le CCNE interroge à ce titre l’utilisation de la masse salariale comme variable d’ajustement de ces EHPAD²².

Plan gouvernemental. C’est la raison pour laquelle est annoncé un investissement pour augmenter le nombre de soignants – infirmiers et aides-soignants – par résident sans atteindre cependant le niveau préconisé de 60 soignants pour 100 résidents²³. Le Gouvernement se montre en outre sensible à la question de l’inclusion des personnes âgées, que ce soit dans l’habitat ou au-delà, la ministre de la santé soulignant que la ville, le logement, les transports devront s’adapter au vieillissement de la population « pour créer les conditions d’une société qui n’exclut personne »²⁴.

Le CCNE insiste sur les deux principes qui doivent guider notre rapport aux personnes âgées. Mais il ne se contente pas de rester dans sa logique d’éthicien. Certes, il nous invite à réfléchir, mais nous incite aussi à réagir.

II. L’appel à une action revisitée

Par les pistes d’action qu’il propose (B), on voit bien que le CCNE interroge un certain nombre de nos modèles dont il constate qu’ils ne sont pas adaptés aux problématiques du vieillissement (A).

¹⁹ Valentine Trépiéd, *Devenir dépendant : approche sociologique du grand âge en institution*, EHESS, 2015, citée in avis n° 128, p. 38.

²⁰ Même si l’on sait les difficultés de rendre pérennes, une fois les pionniers décédés, les expériences d’habitat autogéré du type la « Maison des Babayagas » à Montreuil.

²¹ Il s’agirait d’imposer l’intégration dans les nouvelles constructions immobilières des étages de logement pour EHPAD, à l’image de ce qui existe en matière de logements sociaux.

²² Rappelons que les EHPAD bénéficiaient pour 100 personnes accompagnées de 50 professionnels en 2003 et 57 aujourd’hui quand des pays voisins européens oscillent entre 80 et 120.

²³ Rapport d’information de Mmes Monique Iborra et Caroline Fiat, Les établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), 14 mars 2018, n° 769.

²⁴ *Le Monde*, op. cit.

A. Repenser nos modèles

Tout au long de son avis, le CCNE martèle qu'il revient à notre société de s'adapter au vieillissement et non à nos aînés de subir les contraintes d'une société individualiste et libérale, où le rapport au temps et à l'argent – qui n'est sans doute pas sans lien avec une lointaine conscience de notre finitude – n'est tout simplement pas compatible avec les contraintes du corps et de l'esprit vieillissants. Tel était d'ailleurs bien l'objectif affiché de la loi du 28 décembre 2015, dont le CCNE souligne ici, qu'associée à celle de 2016 dite de modernisation de notre système de santé, elle a constitué « un apport indéniable »²⁵. Pour autant, le CCNE montre que nous sommes très loin du compte et qu'une réflexion approfondie sur le vieillissement doit conduire à repenser certains de nos modèles.

Repenser notre modèle médical. Le vieillissement n'est pas l'affaire exclusive de la médecine. L'avis souligne ainsi qu'en confiant la vieillesse et la fin de vie à la médecine nos sociétés ont finalement exclu à tort ces questions du champ de la responsabilité sociale et individuelle. C'est notamment cette orientation restrictive qui a conduit à une « sur-médicalisation », une « sur-hospitalisation » et une « hyper-institutionnalisation » qui sont aujourd'hui dénoncées comme à l'origine de maltraitements pour les personnes âgées. En filigrane, le CCNE dénonce une politique qui annonce l'augmentation du nombre de lits dans les EPHAD alors qu'il faudrait aussi et surtout réunir les conditions permettant un maintien à domicile dans de nombreux cas.

Dans cette logique, et comme il l'avait déjà suggéré en 1998, le CCNE invite à remettre en cause la séparation excessive due à la loi de 1975 entre la réglementation des actions sanitaires, médico-sociales et même sociales, et à favoriser les actions de proximité.

Repenser notre modèle économique. Le CCNE affirme clairement que notre modèle économique, fondé sur la rentabilité – économique et financière essentiellement – vue comme seul critère de la performance, ne permet pas d'accompagner le vieillissement de manière satisfaisante. Le CCNE relève par exemple que « les évolutions de notre société rendent difficile matériellement et financièrement un véritable accompagnement à domicile des personnes âgées vulnérables et les plus fragiles ». Sans rejeter toute idée de rentabilité, le CCNE propose d'en explorer d'autres dimensions comme la rentabilité clinique ou sociale, plus compatibles avec la valorisation du temps consacré à la relation humaine. Il conviendrait ainsi de tenir compte du temps de réflexion éthique interdisciplinaire et la prise de décision de ne pas faire plutôt que de ne valoriser que l'action. Toujours au plan économique, le CCNE propose de repenser la « *silver économie* » actuellement fondée sur une logique de marché et de produits pour réintroduire l'humanisme dans cette économie du grand âge.

Repenser un modèle social fondé sur le « tout normé » et « le tout technoscientifique ». Le Comité invite à laisser la place à l'incertitude, à la singularité et à l'altérité et à repenser les arbitrages entre vie non voulue mais sécurisée et mode de vie souhaité mais plus risqué.

²⁵ Le CCNE relève en particulier l'importance des mesures destinées à lutter contre les déserts médicaux et à favoriser la coordination entre les différents professionnels de santé.

Les modèles dominants se révèlent assez largement inadaptés aux problématiques du vieillissement. Au fond il faut partir des besoins et des ressources de la personne âgée pour penser le vieillissement et imaginer des dispositifs adaptés. C'est ce que propose le CCNE dont l'avis n'est pas dénué d'un certain optimisme.

B. Penser les dispositifs autour de la personne âgée

Si les rappels - de l'ordre du constat - faits par le CCNE sont forts, l'avis ne s'y limite pas et n'hésite pas à s'aventurer sur la voie des propositions concrètes. Nous avons pu mentionner un certain nombre de pistes concernant l'habitat, destinées à favoriser l'inclusion des personnes âgées dans la société. Il en est de nombreuses autres s'aventurant dans des champs différents mais participant toutes d'une prise en compte collective, pleine et entière, des personnes vieillissantes.

Changer le regard porté sur la vieillesse. En ce sens le CCNE propose de s'interroger sur le lexique employé²⁶ tout en invitant à ne pas négliger l'influence des médias sur nos représentations. Il met également l'accent sur la nécessité pour la médecine de s'adapter à la situation des personnes âgées. Très clairement, le CCNE appelle de ses vœux une approche moins technique et davantage fondée sur la relation et l'écoute, conformément à une approche *care*, pour la prise en charge des soins de la personne âgée. Il ajoute que de nouvelles solidarités doivent se créer : à cette fin, outre l'appel à un bénévolat d'accompagnement, une sensibilisation dès le plus jeune âge, notamment à l'école, est prônée ainsi que la création d'un délégué interministériel à la protection des majeurs.

Exploiter les potentialités de « la révolution numérique ». Sans négliger les risques que celle-ci comporte en termes de droits et libertés (données personnelles, surveillance, ...), le Comité souligne que le numérique et la robotique peuvent aussi être des outils au service des personnes âgées et améliorer considérablement leur qualité de vie. L'assistance numérique peut compenser certaines incapacités. On le sait par exemple avec les prothèses auditives mais elle peut également offrir une aide à la personne dans des activités quotidiennes devenues plus difficiles telles que la toilette, l'habillage ou la cuisine. Le numérique peut permettre une surveillance de nature à concilier sécurité et autonomie. Ainsi, par la vérification de l'usage de l'eau chaude, du micro-ondes ou de la TV, il est possible de s'assurer que la personne âgée ne rencontre pas de difficultés particulières ; à cela peut s'ajouter un *monitoring* physique permettant de réagir à des événements plus graves tels que des chutes ou des malaises... Au-delà, la télémédecine est de nature à permettre un suivi médical des personnes âgées n'impliquant aucun changement d'environnement, facteur parfois de désorientation.

Dans ce cadre propositionnel s'inscrivent également des mesures plus clairement juridiques, étant noté que le rapport entretient des rapports ambivalents avec le droit.

Droit versus éthique. A raison, le CCNE critique une réglementation nuisant à l'accompagnement et l'inclusion des personnes âgées dans notre société. C'est, s'agissant des EHPAD, que l'excès de droit est souligné. L'avis commence par suggérer « un assouplissement de la réglementation (..) afin de faciliter la présence des bénévoles », avant

²⁶ L'emploi de l'expression « personne âgée » ne serait pas souhaitable tout comme celle « d'hébergement » qui renverrait à la situation peu enviable des réfugiés ou des sinistrés, (CCNE, avis, p. 12).

d'inviter à une forme de désobéissance en affirmant : « il faudrait qu'au plan éthique on sache transgresser les normes, les interdits et les lois qui contraignent et interdisent, empêchent de mobiliser les envies et les capacités restantes des personnes ». Mais parallèlement les experts en appellent à la force du droit pour modifier un certain nombre de comportements qu'ils jugent indispensables pour transformer la considération des personnes âgées par la société.

Le droit au service de l'éthique. Ce sont le droit de la sécurité sociale et le droit social qui sont particulièrement investis par le Comité. Ainsi les experts reprennent la proposition de création d'un 5^e risque de la sécurité sociale²⁷. Il s'agirait d'adapter les risques couverts par la sécurité sociale à la réalité d'aujourd'hui afin de permettre une meilleure prévention et un meilleur accompagnement des personnes dépendantes et, pour cela, d'ajouter le risque de dépendance aux risques existants qui sont la maladie, les accidents du travail et maladie professionnelle, la famille et la retraite. Le CCNE se fait plus précis en soulignant que cela exigerait de l'État qu'il « crée de nouveaux prélèvements sociaux, touchant l'ensemble de la population, mais ayant un caractère progressif pour garantir une prise en charge de la dépendance pour tous indépendamment de leur capacité à payer ».

Le CCNE fait aussi des propositions concernant les aidants. Il suggère ainsi de se servir du dispositif du compte personnel d'activité (CPA) créé par la loi travail de 2016 dont l'objet était à la fois d'attacher des droits aux personnes (et non à l'emploi) pour tenir compte des périodes de plus en plus fréquentes d'éloignement de l'emploi (chômage) mais aussi de valoriser des activités socialement utiles. Aussi des personnes ayant accompagné un proche devenu dépendant pourraient-elles enrichir leur CPA²⁸. Le CCNE est en outre conscient que les aidants doivent être protégés *a fortiori* quand ceux-ci sont eux-mêmes des personnes âgées²⁹. Des dispositifs existants (congé spécifiques de proche aidant³⁰ ou de solidarité familiale³¹, compte épargne temps) peuvent d'ores-et-déjà être mobilisés pour l'accompagnement. Ils présentent toutefois la limite de se concentrer sur les seuls salariés. Dès lors il faudrait y ajouter un droit au répit que le CCNE souhaiterait universel : « par exemple l'institution d'un crédit de 30 jours de répit séquentiel ou continu par an pour tous les aidants pris en charge financièrement par la collectivité ».

Au-delà du droit de la sécurité sociale et du droit social les propositions réglementaires du CCNE se concentrent sur le droit médical. S'il insiste moins que dans son précédent avis sur la nécessité de développer l'enseignement et la recherche en gériatrie, le Comité souligne cependant le besoin « de penser la formation initiale et continue des acteurs de santé » pour faire face aux défis de l'âge qui exigent dans la prise en charge des personnes des « compétences qui sont peu ou pas investies par la formation actuelle des médecins : la

²⁷ Projet déjà envisagé en 2009 et finalement abandonné.

²⁸ « Pourquoi ne pas reconnaître dans ce cadre les périodes consacrées par les aidants familiaux et bénévoles à l'accompagnement des personnes dépendantes ? Les périodes et les tâches qu'une personne consacre à un proche pourraient être prises en compte pour l'approvisionnement des différents comptes reçus dans le CPA » (p. 22).

²⁹ Une étude américaine déjà ancienne avait montré qu'un tiers des aidants mourait avant la personne aidée (Schulz R. (1999), "Caregiving as a Risk Factor for Mortality The Caregiver Health Effects Study", JAMA 282(23) : 2215-2219).

³⁰ Congé prévu lorsqu'un proche (énuméré dans le texte) d'un salarié présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité (L. 3142-16 du Code du travail).

³¹ Congé destiné à accompagner un proche en fin de vie (article L. 3142-6 du Code du travail).

construction de la réflexion éthique, la relation et la communication, le travail interdisciplinaire, coordonné ». Compte tenu justement de cette spécificité de la prise en charge médicale des personnes âgées, il n'est pas possible aux yeux du CCNE de faire l'économie du réexamen des modes de tarification. En effet la T2A qui valorise les actes techniques, quand les personnes âgées exigent du temps pour faire les gestes (se déshabiller), pour s'exprimer et une approche pluridisciplinaire, et assez rarement des actes d'une grande technicité, paraît particulièrement inadaptée. Or, dans l'environnement financier extrêmement contraint que connaissent les établissements hospitaliers, cela conduit inévitablement, sournoisement, à une prise en charge inadaptée des personnes âgées.

Si l'on pense, comme Simone de Beauvoir, que l'« On reconnaît le degré d'une civilisation d'une société à la place qu'elle accorde à ses personnes âgées. »³², il faut convenir que l'avis du CCNE, de par le bilan qu'il dresse et l'analyse qu'il propose, achève de nous ôter nos dernières illusions sur notre société. L'avis ne s'en tient heureusement pas là. Le citoyen, le praticien, le chercheur... y trouvera de nombreuses propositions concrètes et stimulantes pour tenter de relever l'un des défis majeurs de ce siècle. Quant au législateur, espérons qu'il y puisera aussi l'inspiration pour orienter le plan « Grand Age » et ses prochaines lois sur la question.

³² Simone de Beauvoir, *La vieillesse*, Gallimard, 1970.