



**Comité Consultatif National d'Ethique
pour les sciences de la vie et de la santé**

66, rue de Bellechasse

75700 Paris

Tél. 01 42 75 66 42

www.ccne-ethique.fr

**Avis n° 128 (15 février 2018)
Enjeux éthiques 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 ?

Composition du groupe de travail

Yves Agid

Régis Aubry (rapporteur)

Sophie Crozier

Pierre-Henri Duée

Cynthia Fleury (rapporteur)

Florence Gruat

Francis Puech

Martine Le Friant

Dominique Quinio

Bertrand Weil

Personnalités auditionnées

- Catherine Ollivet. Présidente fondatrice de l'Association Alzheimer Seine-Saint- Denis, Île-de-France. Présidente du Conseil d'orientation de l'espace de réflexion éthique
- Alain Parant, INED
- Jérôme Pellerin, centre René Capitant
- Jérôme Bataille, architecte urbaniste
- Pr Pierre Vandel, psychiatrie de la personne âgée
- Pr Michèle Dion, professeur de démographie (université de Bourgogne)
- Catherine Rauscher, directrice du pôle gérontologique et d'innovation Bourgogne Franche-Comté
- Me Clémence Quibel, cheffe de projet : pôle gérontologique et d'innovation Bourgogne Franche-Comté
- Me Marie Paule Belot, directrice d'une association d'aides à domicile (ELIAD) et membre de UNA (Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles)
- Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la Fondation France Répit
- Pr Françoise Forette, professeur de gériatrie à l'Université Paris V et directrice de l'ILC (le centre international sur la longévité)
- Xavier Dupont, directeur des établissements et services médico-sociaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Anne Caron-Dégliise, présidente de chambre, Cour d'appel de Versailles
- Fabrice Gzil, responsable du Pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer
- Gérard-François Dumont, géographe, économiste et démographe. Il enseigne à l'université Paris-IV, la Sorbonne.

Avis rendu public le 17 mai 2018

I /Avant-Propos sur les faits, les enjeux, le contexte d'une réflexion nouvelle sur la place du vieillissement dans nos sociétés

II. Avis

1. Comment contribuer au changement des mentalités et à la modification du regard porté sur les personnes avancées en âge?

- a) Considérer les personnes âgées comme des citoyens à part entière, titulaires de droits effectifs
- b) Modifier les normes verbales
- c) Le rôle de l'éducation des enfants à leur rapport avec les personnes âgées et dans leur sensibilisation précoce à la notion de solidarité.
- d) Le rôle des médias dans une vision positive du « grand âge »
- e) Le rôle des dispositifs « Culture et Santé »

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

- a) Le retour de la singularité et de l'altérité dans un univers marqué par la norme.
- b) Incertitude et responsabilité : les situations complexes obligeront à travailler autrement
- c) Repenser la notion de performance à l'aune de la complexité, de la singularité, et de l'incertitude
- d) L'enjeu majeur de la formation des acteurs de la santé et la nécessité de penser de nouveaux métiers 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

- a) La création d'un 5ème risque de la sécurité sociale ?
- b) Du besoin de reconnaître la place du proche aidant à l'institution d'un droit universel des personnes aidantes au répit
- c) Les solidarités via une évolution du droit social
- d) Un focus sur les personnes âgées en grande précarité
- e) Des nouvelles formes de bénévolat
- f) Mieux protéger les personnes vulnérables par la création d'un délégué interministériel à la protection des majeurs.
- g) Le rôle de l'éducation (nationale)
- h) Le rôle des médias

4. Vers un renforcement des politiques d'accompagnement du vieillissement

- a) Développer une culture préventive pour mieux anticiper le 4^{ème} âge
- b) Vers des dynamiques intergénérationnelles pour lutter contre l'isolement, l'exclusion et la concentration des personnes âgées entre elles.
- c) La révolution numérique, la domotique et la robotique solidaires
- d) De nouveaux métiers et des métiers de la proximité revalorisés
- e) Pour une adaptation appropriée du logement des personnes âgées
- f) Favoriser et diversifier les alternatives à l'EHPAD sur un même territoire
- g) L'EHPAD hors l'EHPAD et l'EHPAD de demain.

III/ Conclusion

IV/ Annexes

Annexe 1. Définition(s) du vieillissement.

1. Le vieillissement est « différentiel ».
2. Vieillir c'est ralentir.
3. Les concepts de fragilité et de vulnérabilité.
4. On ne meurt pas de vieillissement.

Annexe 2. Les faits et les données

1. Des changements sociétaux ont modifié la possibilité d'accompagner au domicile ses parents ou grands-parents.
2. Solitude, souffrance et suicide des personnes âgées.
3. Du refus du vieillissement dans notre société vers une forme « moderne » de ségrégation des personnes du fait de leur âge: l'âgisme.
4. Une surmédicalisation de la vieillesse et du vieillissement conduit à une fragilisation
5. La tendance à la négation de l'autonomie de la personne âgée.
6. La qualité des aides au maintien à domicile des personnes âgées se dégrade.
7. Quelques données concernant les personnes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).
8. Les services d'aide à la personne en France.
9. L'impossible maintien dans le lieu de vie souhaité conduit à l'isolement et à l'exclusion des personnes du lieu de vie qui leur fait sens et à leur concentration dans un même lieu souvent non souhaité.
10. Comment une personne âgée pourrait-elle exercer ses droits réels lorsque tout s'oppose à cet exercice ? Comment mieux se concentrer sur les capacités des personnes dites vulnérables et non pas seulement leurs vulnérabilités ?

Annexe 3. Comparaisons internationales et évolutions du rapport à la personne âgée

1. Les grands principes de prise en charge des personnes âgées (risque vieillesse) par différents systèmes de protection sociale au plan international.
2. Analyse comparée de la perception des personnes âgées dans les pays industriels et dans les pays en voie de développement.
3. Etude sur les évolutions du regard porté sur les personnes âgées.

I / Avant-Propos sur les faits, les enjeux, le contexte d'un avis du CCNE sur ce sujet.

Le rapport N°59 « *vieillessement* » du CCNE en date du 25 Mai 1998 faisait des constats et des recommandations qui restent aujourd'hui de pleine actualité. Tout en reprenant à son compte les termes de ce rapport, le CCNE a souhaité réinvestir la question des enjeux éthiques de l'accompagnement par notre société de son propre vieillissement.

Cette nouvelle réflexion du CCNE apparaît nécessaire un peu plus de deux ans après le vote de la 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.

Si la mise en place de cette loi, associée à celle la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé est un apport indéniable¹, 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.

Il nous semble que, bien qu'elles aient été prévisibles, les conséquences de la longévité semblent n'avoir pas été jusqu'ici prises en compte pour ce qu'elles sont : l'un des problèmes majeurs de notre société pour les prochaines décennies. Il peut être retenu du rapport précédent du CCNE:

- l'absence de parallélisme entre l'âge chronologique et l'expression des manifestations biologiques du vieillissement explique que l'on observe un accroissement de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI). En France, l'EVSI progresse plus vite que la longévité elle-même, notamment chez les hommes.
- Les conséquences qu'ont, pour ces personnes âgées demeurées valides, les effets de l'isolement et de la solitude qui résultent de l'éclatement des cellules familiales traditionnelles au sein desquelles les personnes âgées conservaient un rôle actif et utile. Il faut aussi déplorer que l'urbanisme n'ait pas favorisé le maintien des personnes âgées à proximité de leurs enfants tout en permettant la préservation nécessaire des individualités des diverses générations.
- La fin de la période d'EVSI est dominée par les manifestations de la sénescence des fonctions cérébrales notamment mnésiques, cognitives, sensorielles, des fonctions cardiovasculaires et de l'appareil locomoteur. Elles limitent les possibilités de déplacement, d'expression, de participation à la vie sociale. Plus ou moins associées à l'expression de diverses maladies chroniques ou récidivantes, elles conduisent la personne âgée à l'invalidité et à la dépendance.
- L'apparition de la dépendance physique et/ou psychique a deux conséquences essentielles. D'une part elle entraîne des frais considérables qui précipitent nombre de ces personnes dans la dépendance économique vis-à-vis de leur famille ou de la collectivité. D'autre part, privées d'autonomie, c'est-à-dire de la liberté de décision concernant l'organisation de leur

¹ Nul ne peut en effet nier l'importance des 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,

Nul ne peut également nier l'importance et l'impact de 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, la projet de refondation du dossier médical partagé, la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT)

existence, ces personnes peuvent devenir dépendantes des décisions souvent arbitraires d'autrui, même quand elles se veulent bienveillantes.

Dans ses conclusions et recommandations, le CCNE dans son rapport N°59 écrivait :

« Des orientations éthiques, autour de trois axes :

- *Tout d'abord, veiller à réduire les inégalités du vieillissement, sources d'injustices : les dévalorisations sociales, revers de la légitime accession à la retraite ; les images négatives de l'avancée en âge ; l'oubli du rôle économique positif des « seniors » dans la vie familiale et sociale ; les risques d'inégalité consécutifs au déséquilibre démographique croissant entre les classes d'âge.*
- *Ensuite, mettre en œuvre l'exigence éthique de prévention puis de prise en charge - en termes de santé publique - des situations de dépendance liées au vieillissement. Pour cela supprimer la séparation excessive (due à la loi de 1975) entre la réglementation des actions sanitaires, médico-sociales et même sociales, et favoriser les actions de proximité.*
- *Enfin, développer activement l'enseignement et la recherche en gériatrie, tant au plan de la clinique que des sciences sociales et des études fondamentales.*

On peut à la fois croire à l'allongement de la vie et avoir une vision optimiste de la santé des plus âgés. L'enjeu collectif de cette course de vitesse entre le rajeunissement biologique et le vieillissement démographique conduit le CCNE à recommander que soit mis en place en priorité un plan « gérontologie », en vue de résoudre les difficultés résultant de la multiplicité et de l'interaction des réglementations des instances et des structures concernées ».

Par ailleurs, dans son avis 121 *« Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »*, le CCNE soulignait que la *« lutte contre les situations objectives d'indignité (qui) doit mobiliser la société et les pouvoirs publics : non-accès aux soins palliatifs pour tous, isolement de certaines personnes à la fin de leur vie, mauvaises conditions de vie et défaut d'accompagnement des personnes malades et handicapées rendant impossible pour elles la fin de vie à domicile. La situation la plus indigne serait celle qui consisterait à considérer autrui comme indigne au motif qu'il est malade, différent, seul, non actif, coûteux... »*

C'est pourquoi le CCNE a souhaité initier cette réflexion sur les enjeux éthiques du vieillissement en explorant dans un premier temps une problématique particulière:

Quel sens donner à la concentration des personnes âgées entre elles dans des établissements dits d'hébergement qui sont devenus, souvent à leur corps défendant, leurs résidences définitives jusqu'à la fin de leur vie ?

Des principes bienveillants et le désir pouvant se muer en une volonté d'assurer la sécurité des personnes âgées peuvent-ils s'imposer en dépit de leurs souhaits, ces personnes exprimant le plus souvent le désir d'éviter l'institutionnalisation et ses contingences? Peut-on contraindre les personnes âgées à vivre non seulement dans des lieux où elles ne souhaitent pas se trouver mais à devoir, de surcroît, payer cher pour cela ? Le maintien à domicile, souvent souhaité par les intéressés, peut-il être techniquement réalisable - compte tenu de l'exposition possible à des risques (locaux inadaptés par exemple) - et souhaitable du fait de la prévalence de la solitude et de l'isolement chez les personnes concernées et du fait que les organismes dédiés ne peuvent parvenir à les pallier la plupart du temps? Ces questions convoquent des principes fondamentaux. Ceux qui touchent à la reconnaissance et à la mise en œuvre des droits et libertés individuelles des personnes âgées, notamment la recherche systématique d'un consentement éclairé, la liberté de choix et la participation, ou encore le droit à la protection et à la sécurité.

Le choix de ce focus se justifie en ce que cette problématique fait débat et ne peut avoir de réponses univoques. Mais c'est aussi un prisme à multiples facettes au travers duquel on peut observer de nombreux questionnements sous-jacents ayant trait à la place des personnes âgées dans notre société, aux limites matérielles et financières du maintien à domicile, à la médicalisation de la vieillesse et du vieillissement, aux questions afférentes à la fin de la vie², à l'adéquation de la forme et de la réglementation de notre système médicosocial et sanitaire à cette réalité...

Certes, du fait des progrès sociaux et des formidables avancées dans le champ de la santé, la vieillesse se déroule en général en bonne santé, heureuse et autonome pendant une bonne partie du temps faisant suite à celui de la vie « active » : durant la retraite, l'EVSI s'accroît encore régulièrement de nos jours. Mais en marge de ce progrès et corrélativement à celui-ci, souvent plus tard dans leur vie, après une agréable période d'EVSI, de plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps avec de plus en plus de maladies aiguës ou chroniques, de déficiences, de handicaps et de souffrances mêlés.

Nos sociétés, en confiant finalement la vieillesse et la fin de la vie à la médecine, ont confiné des personnes en raison de leur âge et de ses contingences, dans des « lieux de vie » souvent violents et parfois même maltraitants. Elles ont exclu ces questions du champ de la responsabilité sociale et individuelle.

Deux conséquences, plus encore que lors de l'adoption par le CCNE du rapport N°59, sont particulièrement notables en France :

- une tendance à une sur-médicalisation et à la sur-hospitalisation des personnes à la fin de la vie - le lieu principal de la mort est maintenant l'hôpital³ ;
- une tendance très marquée à l'institutionnalisation des personnes âgées les plus fragiles⁴, en leur imposant des contraintes mal justifiables psychologiquement, contraintes altérant le vécu de la fin de leur vie déjà difficile à supporter.

Or la vieillesse, la fin de la vie et la mort ne concernent pas que la médecine et la santé. Elles concernent surtout et avant tout l'individu (la personne âgée mais aussi ses proches par le fait que ce sont des aidants et aimants naturels) et le citoyen. La médicalisation et ses corollaires – l'hospitalisation et l'institutionnalisation – ne sont qu'une part de la prise en compte et de l'accompagnement de cette évolution de nos sociétés modernes.

Le travail préliminaire à cet avis, dont les résultats principaux figurent en annexe, montre que de fait, les évolutions de notre société rendent difficile matériellement et financièrement un véritable accompagnement à domicile des personnes âgées vulnérables et les plus fragiles (annexe 2.1).

² La fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2014

³ Observatoire national de la fin de vie : fin de vie : état des lieux. Rapport au premier ministre et au parlement, 2012. Consultable sur : http://onfv.org/rapport_annuel.html

⁴ Observatoire national de la fin de vie. « Vivre la fin de vie chez soi ». Rapport 2012 de l'observatoire National de la Fin de Vie, Paris. Consultable sur : http://onfv.org/rapport_annuel.html

La fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris. Consultable sur : http://onfv.org/rapport_annuel.html

Il souligne combien, lorsqu'elles perdent leur indépendance et leur autonomie, ces personnes sont en grande souffrance à la fois morale et sociale, se sentant devenir un poids pour leur entourage le plus intime voire pour la société et s'en culpabilisant jusqu'à percevoir un sentiment de perte de dignité voire de légitimité (annexe 2.2).

Cette souffrance des personnes âgées est renforcée par une forme de ségrégation du fait de leur âge, de leur perte d'indépendance et d'autonomie (annexe 2.3), et une tendance à la négation de leur autonomie restante (annexe 2.5).

De surcroît, 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 (annexe 2.4).

L'exploration de cette problématique conforte l'hypothèse d'une forme de dénégation collective du vieillissement de notre société et de notre propre vieillissement, dénégation aussi de ce qu'il va advenir de nous lorsque nous avancerons en âge, voire de notre finitude. Elle révèle une forme latente de maltraitance vis-à-vis des personnes âgées dépendantes à la fois au plan politique, mais d'une façon plus générale au plan social et parfois familial. Cette forme de maltraitance, non assumée, peut potentiellement induire une exclusion effective de ces personnes, particulièrement lorsque se posent les questions relatives à leur dépendance, à leur perte d'autonomie, à leur insécurité physique mais aussi au retentissement médical (comme les pertes d'automatismes conduisant à des chutes inopinées, comme les manifestations d'hypotension artérielle, spontanées ou iatrogènes, provoquant des malaises ou encore des chutes ...). Dans les conditions actuelles d'organisation de notre système social et de notre système de santé, le respect des personnes les plus vulnérables n'apparaît pourtant plus comme prioritaire. Quand bien même le maintien à domicile ne peut à l'évidence être un absolu, il est aujourd'hui rendu difficile voire impossible pour plusieurs raisons :

- il le sera tant que l'on ne considérera pas comme prioritaire l'aide aux aidants dits « naturels ».
- la qualité des professionnels de l'aide au maintien à domicile est souvent insuffisante parce que ces professions ne sont pas suffisamment valorisées socialement ni convenablement rémunérées, que les professionnels ne sont pas suffisamment soutenus et formés (annexes 2.8). Ces professionnels du maintien à domicile sont trop pressés par le temps, leur « turn over » est trop important vis-à-vis de la personne aidée qui elle-même vit comme une intrusion la multiplicité de ses aidants. 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.
- l'organisation cloisonnée de notre système de santé perdure et empire malgré les principes de simplification ayant prévalu lors de la mise en place des Agences régionales de santé (ARS). Cela est préjudiciable à des parcours de santé et de vie respectueux des personnes d'une part, et à l'égal accès aux services et aux soins d'autre part.

Les alternatives à l'institutionnalisation (que l'on appelait il y a peu encore « placement ») sont insuffisamment développées. Les droits des personnes vulnérables ne sont pas respectés comme ils devraient et pourraient l'être (annexe 2.10). La conséquence de ces constats est une augmentation, paradoxale mais politiquement souhaitée, du « nombre de lits de résidents » dans les EHPAD, dans lesquels les professionnels font du mieux qu'ils peuvent avec des moyens qu'ils n'ont parfois pas. Le taux de dépression dans les EHPAD est un indicateur de la souffrance et de la solitude; de même, les chiffres du suicide des personnes âgées,

particulièrement autour des décisions d'institutionnalisation devraient nous alarmer (annexe 2.2).

La surmédicalisation de la fin de la vie serait à interroger lorsqu'elle contribue à maintenir la personne dans une vie de souffrance à la fois physique et mentale (comparable à une obstination thérapeutique) plus que dans un temps qui fasse sens à la personne et à ses proches.

En conclusion, nous faisons donc le constat au terme de ce travail préliminaire d'une situation parfois indigne qui génère en miroir un sentiment d'indignité des personnes et accroît l'angoisse de vieillir dans notre société. Elle interpelle aussi incontestablement le respect des droits et libertés fondamentales reconnues à toute personne. La vulnérabilité due au grand âge et à la perte d'autonomie doit, justement, faire l'objet d'une vigilance accrue des pouvoirs publics. Notre Société se doit désormais d'être davantage inclusive vis-à-vis de ses citoyen-ne-s âgé-e-s notamment en établissement, où se pose plus que jamais la question du maintien du lien social.

II. Avis

Il y a d'abord une nécessité de prise de conscience par notre société de ce « nouveau temps » qu'est la fin de la vie et de cette réalité épidémiologique de la vulnérabilité des personnes, de leur solitude et de leur isolement.

Dans l'illusion d'une vie dont les aléas seraient tous maîtrisables par la médecine moderne, nous avons glissé progressivement au cours du XXe siècle vers une forme de déni de la finitude de l'homme. Le solde de cet impensé est double en termes de prise de conscience en ce début du XXIe siècle. Au plan des individus, cela se traduit par une augmentation de l'angoisse de la finitude, de notre destinée qui est de vieillir et de mourir, et probablement par une accentuation en miroir du questionnement sur le sens de la vie. Au plan politique, cela devrait se traduire par le sentiment de l'impérieuse obligation, pour un état démocratique, de penser à prendre soin des plus vulnérables et par le constat d'une relative inadaptation de nos organisations en matière d'accompagnement social et d'organisation du système de santé.

Aujourd'hui, malgré les nombreuses évolutions positives observables depuis vingt ans, les organisations, les réglementations et les financements des systèmes de santé, sociaux, médico-sociaux et surtout sanitaires contribuent à réduire les moyens matériels mis à disposition des personnes « âgées » devenues très nombreuses, quantitativement et proportionnellement, et qui en ont le plus besoin.

Mais de fait, le vieillissement de nos populations d'une part, et la vulnérabilisation de certaines personnes malades d'autre part, n'ont pas toujours été appréhendés à leur juste niveau.

Comment nos sociétés vont-elles accompagner l'augmentation des situations de dépendance et la perte d'autonomie générées par les conséquences de l'augmentation de la longévité mais aussi des progrès réalisés dans le domaine du traitement des maladies et de la médecine « personnalisée »? Quels pourraient être les espaces de vie des personnes concernées, quels pourraient être les lieux adaptés à la perte d'autonomie ? Comment ferons-nous pour respecter le désir de ces personnes vulnérables de choisir leur lieu et leur mode de vie sans forcément accepter les modèles normatifs et souvent institutionnels qui leur sont proposés voire imposés?

De quels moyens disposerons-nous (au-delà des questions d'allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes âgées et de prestation de compensation du handicap pour les personnes handicapées) pour accompagner à leur juste coût la perte d'autonomie et la perte de l'indépendance?

Quel sens aura la vie des personnes si le vieillissement, la maladie et le handicap se doublent d'une perte de l'autonomie, d'une réduction de leurs libertés et d'une diminution des ressources?

Comment, parallèlement, ne pas survaloriser le principe intangible de l'autonomie au détriment de l'éthique de la sollicitude, dans la mesure où l'exigence et la recherche d'autonomie ne peuvent être l'alibi d'un manque, voire d'une absence de solidarité intergénérationnelle ?

Les conditions de ces longues vieillesse et de ces longues fins de la vie des personnes âgées et plus largement des personnes vulnérabilisées, liées aux effets positifs de l'hygiène de vie et de la médecine tant préventive que curative, devraient nous interroger sur plusieurs plans. Il

n'est pas certain, en effet, que certaines survies ou vies prolongées du fait des nouvelles performances médicales, soient des vies « heureuses ».

Il n'est pas admissible que l'état de vulnérabilité des personnes les contraigne à finir leur vie dans des conditions et des lieux qui ne peuvent pas leur apporter le sentiment de dignité et de respect qu'elles sont en droit d'attendre.

Au-delà de la question des droits de la personne ayant vieilli, c'est bien la question du sens du vieillissement dans notre société et des modalités concernant la fin de la vie des personnes devenues « dys-autonomes » et physiquement dépendantes qui est posée.

Au-delà de la question « réduite » à celle des personnes âgées, c'est à la question de l'accompagnement des nouvelles formes de fragilités et de vulnérabilité que notre société est amenée à réfléchir. Cette réalité nouvelle que nous avons tenté de décrire plus avant et dans les documents figurant en annexes doit conduire à penser de nouvelles formes de solidarité.

Sans quoi, elle peut également conduire à un repli égoïste des actifs et des bien portants et à un déni collectif de la réalité et de notre responsabilité sociale. Pire, elle peut conduire notre société à ériger une nouvelle norme utilitariste ou une nouvelle forme de xénophobie visant à réduire la valeur de la vie à une dimension utilitariste, c'est-à-dire à la capacité de celui qui en est animé à produire et à être rentable ; tout écart d'avec cette norme pouvant mener à l'ignorance de l'autre dépendant et au désintéret de la vie de ceux qui sont devenus des « improductifs » dépendants à charge pour la collectivité, voire conduire à une suppression de la vie.

On voit également combien le regard que porte notre société sur ces personnes vulnérabilisées (du fait de l'âge ou de la maladie) influence la personne et peut générer un sentiment d'indignité chez certains⁵. Comment pouvons-nous changer notre regard ? Comment pouvons-nous inverser la tendance que nous avons décrite qui tend à regarder le vieillissement comme un problème ? Ces questionnements ont interpellé quantité de commissions s'interrogeant sur le bien vieillir, la solidarité intergénérationnelle, la dépendance (CESE, 2011). Le regard que la société porte sur la personne âgée en perte d'autonomie, ou plus généralement sur la vieillesse, s'assimile trop à un « naufrage » et dès lors aboutit à une marginalisation de la personne, à sa dévalorisation, ou encore à son isolement. Nous pouvons et devons penser autrement le vieillissement et les conditions faites aux personnes âgées qui ont, pour la plupart, consacré leurs forces et leurs qualités pour notre collectivité durant leur vie active. Leur disponibilité et leur retour d'expérience sont à prendre en considération de façon plus systématique et respectueuse.

Il s'agirait de dépasser les discours et de donner un autre sens au terme de « *silver économie* », c'est-à-dire de dépasser l'idée de « *produits* » et de « *marché* » qui sont associés à ce terme pour repenser et réintroduire l'humanisme, sans lequel aucun progrès n'est envisageable.

⁵ Le démographe-géographe et économiste Gérard-François Dumont auditionné par le CCNE le 28 Juin donne des éléments de compréhension de la modification du regard sociétal. Selon lui, il y a depuis une soixantaine d'années une modification paradigmatique du regard qui est porté sur les personnes âgées. Lorsque dans notre société il y avait peu de personnes âgées, celles-ci étaient considérées comme des personnes « sages, reconnues et respectées ». A cette même époque la mortalité anténatale, néonatale et infantile était élevée, et les parents investissaient moins les enfants en très bas âge. Les progrès dans le champ de la santé et de la médecine ont abouti à une augmentation sans précédent de l'espérance de vie et à une réduction de la mortalité périnatale ... Les personnes âgées sont moins voire ne sont plus considérées comme des sages et notre société investit très fortement les enfants et plus largement la jeunesse

Les personnes âgées sont riches d'être... Elles témoignent de notre aptitude à tous à vieillir et ce faisant, elles nous obligent à penser le sens de l'existence en général et de notre existence en particulier. Les personnes aujourd'hui âgées sont celles qui ont fait de nous ce que nous sommes et, dans un certain sens, sont aussi notre mémoire vivante.

L'enjeu de cet avis est donc de nature politique. Le CCNE propose quelques pistes concrètes pour renforcer la conscience d'une réalité (le vieillissement de notre population) et le respect des personnes âgées.

1. Comment contribuer au changement des mentalités et à la modification du regard porté sur la vieillesse ?

- *Considérer les personnes âgées comme des citoyens à part entière, titulaires de droits effectifs*

Revenir aux fondamentaux consiste à réfléchir et œuvrer systématiquement au quotidien à l'effectivité des droits et libertés individuelles de personnes âgées accueillies en établissement, en raison de leur qualité intrinsèque de citoyen. Titulaires de droit, elles doivent être accompagnées par les professionnels et par leurs proches aidants pour être en capacité directe ou indirecte (par le biais des représentants légaux) de les exercer.

- *Modifier les normes verbales*

Les normes verbales sont significatives d'une modification de notre regard et d'une forme de discrimination ou d'exclusion, sans que ceux qui l'utilisent ne s'en rendent compte.⁶ Il serait nécessaire de refonder certains termes très usités comme celui de « *personne âgée* » qui, d'une part est imprécis et d'autre part peut être discriminatoire.

De même, le nom d'établissement d'HEBERGEMENT (notion qui renvoie à celle d'un logement provisoire pour réfugiés et sinistrés) pour personnes âgées DEPENDANTES devrait être modifié par ce qu'il comporte une dimension péjorative.

Le terme de maladie neuro - DEGENERATIVE porte en lui l'exclusion et une forme de jugement inadéquat. Enfin, le terme « institutionnalisation » peut avoir une connotation perverse.

Le mot de démence est lui aussi un mot couperet ; il renvoie, dans le langage courant, à la folie. Il contribue ainsi à maintenir des idées reçues. Pourtant, les connaissances dont on dispose aujourd'hui concernant la plasticité cérébrale montrent que la maladie d'Alzheimer n'empêche pas les personnes de réagir face à des expériences émotionnelles, ce qui ouvre le champ à des soins et un accompagnement susceptibles d'améliorer la communication et la qualité de vie.

⁶ Audition de madame Catherine Ollivet - Présidente du Collectif inter associatif sur la santé (CISS) Île-de-France, de France Alzheimer 93 et du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique région Île-de-France, membre de L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives

- *Renforcer dans l'éducation des enfants (éducation parentale et scolaire) le rapport avec les personnes âgées et leur sensibilisation précoce à la notion de solidarité*

Il semble essentiel d'enseigner la relativité de la vie, de faire savoir que le vieillissement est un processus naturel, inhérent à la vie. Il semble important également d'enseigner la solidarité envers les personnes les plus vulnérables dès le plus jeune âge et dans le cadre de la scolarité. C'est ainsi qu'une culture de l'assistance à autrui, une culture de l'altruisme consubstantiel à la vie en société pourrait naître et faciliter les démarches d'entraides intergénérationnelles. Il serait intéressant de concevoir l'impact d'un tel dispositif éducatif qui dépasse probablement l'objet de la question des solidarités et peut être source d'un « *mieux vivre ensemble* ».

Les lieux d'orientation scolaire devraient contribuer à la valorisation des métiers concernant l'aide aux personnes, en insistant sur leur utilité sociale, sur les compétences et qualités nécessaires, mais aussi sur des parcours professionnels attractifs et évolutifs.

- *S'appuyer sur les médias pour développer une vision positive du « grand âge »*
Un formidable outil pour la prise de conscience de la nécessité de changer de paradigme réside dans les médias. Il nous semble qu'à ce jour les médias jouent sur ce sujet un rôle de déformation ou de désinformation plus que d'information. La réalité des personnes fragiles est évitée au plan médiatique puisque l'on survalorise tant à la télévision que dans la presse écrite comme dans notre société, le fait d'être jeune et bien portant. La vieillesse n'est montrée que dans la performance du grand âge (voyez comme elle est vieille et pourtant elle est encore là bien vivante) quel que soit l'état physique ou mental de la personne. La vulnérabilité, le côté dégradant de la dépendance et la solitude ressentie sont des réalités souvent vécues et pourtant rarement exposées au grand public et donc évitées et niées. On peut néanmoins espérer des médias modernes (y compris les réseaux dits sociaux) qu'ils s'emparent de cette question essentielle pour mettre en avant ce que nous pourrions attendre de notre société à l'égard des personnes dont l'âge a altéré les capacités physiques comme mnésiques et les a rendues, à leur corps défendant, dépendantes de tiers familiaux ou institutionnels.
- *Travailler à des actions culturelles incluant les personnes âgées dépendantes, non seulement en tant que public mais aussi en tant que participants*
L'étude sur les évolutions du regard porté sur les personnes âgées (Annexe 3-3) montre l'importance du déterminisme culturel dans le regard posé sur la vieillesse. Ce constat convoque certes le domaine de l'éducation, mais aussi celui de la culture. Outre les créations qui invitent à déplacer les regards en mettant en scène la vieillesse⁷, les dispositifs culture et santé permettent, dans le cadre de conventions entre les DRAC et les ARS, de mener des actions culturelles en milieu hospitalier. L'intégration systématique des EHPAD à ces dispositifs s'impose, afin que les établissements pour personnes âgées bénéficient, au même titre que les autres établissements de santé, d'actions culturelles aussi diverses que des résidences d'artistes, des expositions intramuros, des ateliers. L'animation dans ce cadre d'ateliers intergénérationnels répond à une double nécessité : celle de l'éducation par la rencontre (qui modifie la représentation des plus jeunes et les fait passer d'un fantasme à la réalité des corps, des regards et des interactions); celle de la

⁷ Voir par exemple le spectacle de Pina Bausch *Kontakhof pour dames et messieurs de plus de 65 ans*, ou *N'attrape pas froid ma grand-mère* par la compagnie La Vaste Entreprise (https://www.lavasteentreprise.org/LVE_Slide-Napf.html)

reconnaissance, pour les plus âgés, de leur place singulière et légitime au sein de la société. Dans une époque où le modèle familial ne connaît plus d'unité géographique, ni nécessairement affective, ces initiatives intergénérationnelles offrent des perspectives d'adoptions heureuses⁸.

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

Les réflexions et propositions qui suivent dépassent l'objet-même de notre avis qui est relatif à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement. Elles concernent une réalité qui n'est, de notre point de vue, pas suffisamment prise en compte dans le champ de la santé. Le vieillissement de notre société est un changement de paradigme : la confrontation à la vulnérabilité des personnes âgées est une réalité de plus en plus prégnante. Ce changement de paradigme concerne la conception même de la santé. Il implique une réorganisation de notre système de santé. Et de ce fait, il doit entraîner une réforme des études qui préparent les acteurs de la santé à cette réalité nouvelle.

- Revenir à la singularité et à l'altérité dans un univers marqué par la norme

La complexité des situations engendrées par la médecine moderne relève de la singularité de ces situations. Parce qu'elles sont singulières, ces situations échappent à la norme au sens de la moyenne dans le champ social, tout autant qu'à la rationalité scientifique, et donc à la médecine fondée sur les faits (*Evidence-Based Medicine*) puisqu'en l'occurrence il ne peut y avoir d'expertise.

Cette réalité est désavantageuse dans un contexte marqué par l'hégémonie de la norme et la prééminence de la science. Comment aborder une situation impensée ?

La rationalité médicale classique étant mise en défaut, le risque est de passer de l'hyper-rationalité à l'irrationalité. La subjectivité (faite d'émotions, de croyances, de représentations, de projections, de peurs, etc.), si elle est inhérente à la décision, ne doit ni empêcher la rigueur ni effacer le bon sens. L'écoute active de la parole de la personne âgée ou malade, l'approche interdisciplinaire de la complexité et le travail en équipe sont autant d'outils au service d'une rationalité opérationnelle pour trouver un juste milieu entre deux excès : la « prise en charge » et « l'abandon » de la personne. Ces deux extrêmes nient en effet « l'objet du soin » qu'est la personne, vulnérable et dépendante d'autrui certes, mais souvent capable de comprendre et de donner un avis, de faire des choix... Bien plus qu'on ne le croit souvent en tous cas...

⁸ Des expériences menées par la Scène Nationale de la Filature à Mulhouse ont montré que des jeunes de lycée continuaient plusieurs mois après la fin des ateliers à rendre visite aux personnes âgées du Doyenné de la Filature. Dans des expériences similaires, des écoliers et collégiens se sont liés avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les ont accompagnées dans leurs déambulations, ont manifesté un véritable souci de prendre soin et d'interagir dans des conditions de dialogues parfois très déroutantes. Ils ont aussi fait l'expérience de la mort dans le cadre d'ateliers organisés sur toute l'année scolaire, lorsqu'une des participantes est décédée. Autant d'expériences formatrices qui répondent chez les plus jeunes à une demande existentielle de vérité quant à la transmission, à la solitude et à la finitude. N'est-ce pas là aussi davantage la peur des adultes actifs qui s'expriment en évitant de mettre les enfants en présence de personnes vulnérables ?

- *Apprendre à travailler en équipe pour pouvoir mieux décider dans des situations complexes marquées par l'incertitude*

Le soignant se trouvant confronté à la question des limites (les limites du savoir, les limites de la vie, les limites du sens), perd ses repères habituels, et doit faire face à l'incertitude. Il doit donc apprendre à douter d'une part, et à gérer ce doute consubstantiel à son exercice. Ne pas savoir est une position difficile à tenir lorsqu'il s'agit d'être responsable, de décider, de « *faire des choix* ». Mais le doute peut aussi être appréhendé comme outil épistémologique permettant la critique des certitudes et des incertitudes, la vérification du « bien-fondé » (et donc du sens) des projets et des actions soignantes. Le doute est une compétence qui impose la délibération en vue de la décision d'une action. Il invite à l'argumentation de ses choix ou de ses convictions. Il impose l'écoute d'autres convictions et le respect d'autres argumentations susceptibles, pour un même sujet, de déboucher sur d'autres choix. La moins mauvaise décision est le plus souvent celle qui se situe dans une position médiane, à la croisée des différents regards qui se posent sur la personne malade et sur sa situation. S'il est probable qu'une décision prise de telle manière soit la plus respectueuse de la personne malade et la plus adaptée, il est aussi certain qu'elle sera plus facile à assumer par le médecin et par l'équipe soignante en termes de responsabilité.

Une condition *sine qua non* pour investir ainsi la complexité et de résister à la tentation du tout technoscientifique est de se faire confiance soi-même et de travailler en équipe. Confrontés à des situations singulières et complexes pour lesquelles l'incertitude est centrale, tous les acteurs de la santé de la personne malade doivent d'abord savoir qu'ils ne savent pas ce qui est bon pour autrui et que la science et la technique ne sont pas des réponses mais des outils.

Se faire confiance impose que l'on ait une certaine estime pour soi, que l'on ait entrepris un travail sur soi, comme un sujet consubstantiellement caractérisé par des limites. Il n'est pas sûr à l'heure actuelle que les études – et particulièrement les études médicales – encouragent à cela.

Pour travailler en équipe, le respect doit être alors au centre des rapports professionnels. Si travailler en équipe impose un certain degré de hiérarchie, nécessaire pour avancer dans les projets de soins et pour construire des projets de services, cette hiérarchie ne doit en rien être réduite à la dimension de « *l'autorité* ». En effet, chacun peut et doit, de là où il se situe, contribuer à une approche raisonnée de cette complexité et de cette singularité de la personne malade. La hiérarchie arbitraire et traditionnelle entre médecins et soignants peut de ce point de vue gêner l'approche discursive et le travail en équipe. Elle doit progressivement s'effacer pour permettre la libre argumentation de chaque professionnel exprimant, dans son cœur de métier, sa propre vision du « sujet complexe ». La caractéristique de l'interdisciplinarité est l'interaction, l'influence mutuelle, ce qui aboutit à une évolution et une transformation réciproques des savoirs dans un esprit collaboratif⁹.

Le doute est alors un moteur de progrès en ce qu'il facilite l'interdisciplinarité, elle-même mode d'approche de la complexité. Le doute inhérent à l'approche des situations

⁹ Jürgen Habermas. De l'Éthique de la discussion (1991). Traduit de l'allemand par Mark Hunyadi, Paris, Cerf, collection « Passages », 1992, 202 p. (1re édition 1991)

complexes et singulières, ainsi investi, peut donc être fécond et susciter la créativité, l'inventivité. Le doute et l'incertitude obligent les professionnels à adapter en permanence leur logique de soin pour réduire l'écart entre le prescrit et le réel.

- *Repenser la notion de performance à l'aune de la complexité, de la singularité et de l'incertitude*

Les notions de performance, et de rentabilité, après être passées du domaine de la finance et de l'entreprise sont en train de glisser vers les acteurs de santé. Comme nous l'avons vu, à une époque et dans un contexte où la tendance est à vouloir toujours réduire le temps et valoriser l'action, on confond souvent vitesse et performance.

L'incertitude peut être la source de performance d'une nouvelle approche de la relation entre le soignant et le soigné. Le temps et plus encore la disponibilité - en ce sens que l'on peut disposer de temps mais ne pas être disponible - sont certainement des outils de la performance. C'est en utilisant ces outils pour communiquer au rythme de ce que chacun peut dire/entendre que peut se créer une relation, avec la personne âgée ou la personne malade, marquée par la confiance. On constate combien la confiance entre celui qui est soigné et celui qui soigne est un facteur d'autonomie pour les deux protagonistes et de limitation de l'angoisse.

Qu'est-ce qu'être performant pour un soignant ? Qu'est-ce qu'être rentable lorsqu'on est soignant ? Est-ce qu'être performant est seulement être rentable, être efficace à tout prix ?... Ces questions peuvent choquer et surprendre parce qu'elles ne sont pas ancrées dans la tradition soignante, mais elles sont pertinentes, parce que viser une optimisation, une amélioration de la santé est une démarche qualité qui passe par les acteurs de la santé.

Pour être des éléments constitutifs de la performance, les objectifs d'efficacité, d'efficience et parfois même de rentabilité doivent être atteints avec des moyens acceptables socialement et donc justifiés au plan éthique. En effet ces questions, posées dans un contexte économique très contraint, risquent de privilégier une rentabilité entendue au sens financier alors que d'autres dimensions mériteraient d'être explorées (rentabilité clinique, sociale, etc.).

Il existe ainsi des outils pour améliorer la performance clinique. Ces outils de la performance clinique sont utilisés pour maîtriser les risques, améliorer la qualité de la santé et optimiser les coûts. Les systèmes de signalement des événements indésirables en sont un exemple. Le travail interdisciplinaire en est un autre, tout comme les revues de morbi-mortalité, mais aussi la tarification à l'activité (T2A) - le mécanisme à la base du financement des séjours hospitaliers courts - si l'on prend la peine d'en questionner l'usage et les limites... On peut malheureusement déplorer que la notion d'activité dans la T2A soit réduite et assimilée à la notion d'acte technique. Comment valoriser la réflexion éthique interdisciplinaire et la prise de décision de ne pas faire alors qu'à ce jour la T2A ne reconnaît pas le fait que réfléchir avant d'agir et décider de ne pas faire, alors que l'on sait faire, sont probablement les actes les plus complexes de l'activité médicale. De même, communiquer avec la personne en souffrance pour l'écouter, l'informer, l'aider à cheminer, n'est pas un acte valorisé. Il n'y a au final aucun outil pour valoriser et améliorer le soin relationnel.

De surcroît, dans les situations complexes, la performance semble dans ces situations liée au travail interdisciplinaire¹⁰. Ce travail permet de coordonner les différents acteurs concernés par la situation, d'anticiper les éventuelles complications et les réponses possibles à ces complications, par le partage des expériences et de leurs savoirs, de réduire la part de subjectivité dans les décisions et de limiter d'éventuelles souffrances au travail ou de souffrances personnelles. La rentabilité de cette approche performante pourrait certainement se mesurer de façon indirecte par les économies générées et les souffrances évitées, sur la satisfaction des acteurs et celles de personnes malades, des proches...

- *Former autrement les acteurs de la santé et créer de nouveaux métiers de la santé et du social*

Il sera nécessaire de penser la formation initiale et continue des acteurs de santé et du social pour affronter les nouveaux défis issus des progrès de la médecine du XXe siècle. Ces défis se situent dans des champs de compétences qui sont peu ou pas investis par la formation actuelle des médecins : la construction de la réflexion éthique, la relation et la communication, le travail interdisciplinaire, coordonné¹¹.

Les modalités-mêmes de la formation devront être repensées en profondeur. Faire en sorte que ceux qui vont concourir ensemble aux soins au sens du *cure* et du *care* à la personne se forment ensemble est une nécessité... Mais actuellement, la formation est « tubulaire », catégorielle, mono-professionnelle.

Faire en sorte que l'alternance entre pratique et formation soit intégrée est une nécessité. Or à ce jour, il n'y a pas assez de travail sur l'analyse de ce qui se passe sur les terrains des stages et la formation reste souvent non intégrée entre approche académique, théorique et analyse de la pratique.

Penser des transferts de tâche entre professionnels de santé et ceux du social est une nécessité. Le suivi des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique doivent-ils rester dans le giron du médecin *stricto sensu* ? Ne faut-il pas que le médecin de demain se consacre à cette clinique de la complexité, de la vulnérabilité et de l'incertitude pour laquelle il aura été formé. Diagnostiquer et orchestrer ce qui fait complexité sera le cœur de métier du médecin de demain. Accompagner, éduquer sera le rôle partagé entre tous les professionnels de santé et du social qui auront sur ces aspects été formés ensemble.

De nouveaux métiers vont voir le jour pour faire face à ces nouvelles réalités issues des conséquences des progrès dans le domaine de la santé. En effet, les besoins qui vont être générés par « les nouveaux malades » ou les « nouveaux vieillards » vont nécessiter des compétences dans le champ de la coordination. Il sera nécessaire probablement de créer des métiers à l'interface de ce qui existe aujourd'hui afin de coordonner les différents champs (sanitaire, médico-social, social), des différents lieux du soin (l'hôpital, le domicile), des différents lieux de vie (la vie chez soi ou en institution), les différents besoins (sociaux, médicaux), les différents intervenants (les hommes, les professionnels, les structures...). Dans un contexte économiquement contraint, il est probable que dans le cadre de logiques territoriales de proximité, des coordonnateurs et des gestionnaires de cas verront le jour pour tout à la fois améliorer la qualité de la santé des personnes, réduire l'entropie du système de santé, permettre aux acteurs de santé d'être dans leur cœur de

¹⁰ Edgar Morin, Introduction à la pensée complexe (1990), Paris, Seuil, Points essais, 2007

¹¹ Aubry R, Mallet D. Réflexions et propositions pour la formation médicale. Pédagogie médicale 2008 ; 9 (2) : 94-102.

métier, et probablement réduire ou éviter l'augmentation des coûts. A cet égard, les managers des établissements et services doivent aussi être sensibilisés à ces évolutions des modalités de prise en charge et d'accompagnement, dans une nouvelle dimension de parcours de la personne âgée. Ils doivent apprendre à piloter par ailleurs une politique de maintien du lien social pour le résident, par une collaboration transversale et non cloisonnée de l'ensemble des acteurs de la santé et du social.

3 Vers de nouvelles formes de solidarités et de fraternité dans notre société en direction des personnes les plus fragiles et vulnérables

- *Créer un 5ème risque de la sécurité sociale?*

Les ordonnances de 1945 ont institué les quatre branches de la sécurité sociale :

- ✓ l'assurance contre les effets des maladies (assurance maladie couvrent également l'assurance maternité),
- ✓ l'assurance contre les effets des accidents du travail et des maladies professionnelles,
- ✓ la contribution aux ressources des familles en fonction du nombre d'enfants (allocations familiales),
- ✓ l'assurance du paiement d'une pension de retraite dite « assurance vieillesse ».

Ces quatre branches de la « sécurité sociale » ne sont, ni ne seront, en mesure de répondre, du fait de leurs compétences et de leurs ressources, aux besoins matériels de la dépendance liée à l'âge aussi bien que des coûts liés aux formes d'hébergement mais aussi de prévention des handicaps et de la perte d'autonomie liée à la morbidité chronique ou aiguë. Afin de mettre en place une politique publique de la dépendance ambitieuse (voir la note du Conseil d'Analyse Economique de Bozio et al. pour des politiques alternatives¹²), il conviendrait donc que l'État 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 et éviter que ces prélèvements n'augmentent les inégalités de revenus, et ne portant pas seulement sur les travailleurs salariés et leurs employeurs pour garantir l'équité du financement entre les âges. Ces prélèvements nouveaux, correspondant à un cinquième risque de la sécurité sociale devraient être calculés par rapport à la richesse des personnes imposées. Leur objet serait de faire face à ce défi démographique du vieillissement et à celui des implications d'aide sociale à la dépendance, aux handicaps et invalidités liés au plus grand âge, que cette évolution démographique impose.

Les intervenants pour l'aide sociale, le logement, le maintien à domicile relèvent actuellement des ressources des collectivités territoriales qui ont du mal à supporter les transferts de responsabilités et de charges, pas toujours compensées par l'Etat, résultant des lois de décentralisation. Ces mêmes collectivités sont sollicitées encore pour financer les établissements médico-sociaux pour l'hébergement des personnes ne pouvant matériellement avec leur maigre pension, acquitter les prix de journée des EHPAD relevant du service public ou d'organismes privés à but non lucratif participant au service public en convention avec l'aide sociale.

Les cloisonnements administratifs, réglementaires et surtout financiers entre les agences régionales de santé (ARS) - par le forfait « soins » alloué aux établissements par le

¹² Bozio A., Gramain A., Martin C. avec la contribution de Masson A., « Quelles politiques publiques de la dépendance », Les notes du Conseil d'analyse économique, n°35, octobre 2016.

financement provenant de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) -, les collectivités territoriales, mairies, départements par leurs différents bureaux d'aide sociale et les établissements (les EHPAD publics ou privés à but non lucratif recevant des résidents relevant de l'aide sociale dont la seule variable d'ajustement budgétaire est désormais la masse salariale des professionnels de la santé), peuvent, *in fine*, jouer en défaveur des personnes âgées.

De ces faits, il apparaît licite d'envisager d'assurer la prise en charge de la dépendance par la création d'un "5ème risque" de la sécurité sociale assurant les conséquences matérielles de la perte de l'indépendance physique et l'autonomie psychique. L'idée du « 5ème risque » renvoie entre autres à la question de l'universalité d'une prise en charge, à la distinction entre l'aide sociale liée à la situation personnelle du bénéficiaire et pour laquelle la solidarité collective agit comme substitut susceptible de récupérer sa charge, et la sécurité sociale, liée à une logique indemnitaire en contrepartie d'une cotisation¹³.

Dès 2007, la CNSA dressait le constat des limites du système actuel¹⁴ : le montant insuffisant de l'APA pour combler le "reste à charge" des familles, les disparités entre départements, la complexité des réglementations qui entraîne des ruptures dans l'accès aux droits et l'épuisement des aidants familiaux. Ses propositions conduisaient à distinguer, d'une part, la question du contenu du droit universel d'aide à l'autonomie (évaluation personnalisée et pluridisciplinaire des besoins selon un référentiel de biens et services devant fixer les différents éléments de la prestation personnalisée de compensation) et, d'autre part, les options possibles pour le financement de ce droit.

La CNSA soulignait ainsi la nécessité d'une triple clarification concernant la part du financement public et des mécanismes de prévoyance individuelle ou collective, la prise en compte des ressources du bénéficiaire pour décider de l'accès au financement ou pour décider du niveau couvert par ce financement, la part du financement dévolue à la solidarité nationale et au département.

Le projet de « 5ème risque » semble avoir été abandonné en 2012 pour des raisons de coût. En 2008, un rapport de la mission d'information du Sénat évaluait la dépense publique liée à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées à environ 19 milliards d'euros, soit l'équivalent d'un point de produit intérieur brut (rapport d'étape de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque du 8 juillet 2008). Mais est-ce la seule raison ?

L'existence d'une cinquième branche de la sécurité sociale ne va pas de soi en l'état actuel des dispositifs juridiques... Une réalisation sans doute complexe mais pas impossible, comme le prévoit l'article L.111-2 du code de la sécurité sociale : « *Des ordonnances ultérieures pourront étendre le champ d'application de l'organisation de la sécurité sociale à des ... risques ou prestations non prévus par les textes en vigueur* »¹⁵

Il faut noter enfin que pour nombre d'observateurs, les politiques du handicap et de la dépendance sont appelées à converger, alors même qu'elles se sont élaborées séparément, car elles ont un objectif commun : répondre aux conséquences de la perte d'autonomie. Les critères de la dépendance et de l'autonomie devraient être homogènes (sans référence

¹³ Rémi Pellet, Arnaud Skrzyrbak, *Leçons de droit social et de droit de la santé*, Sirey, 2008, pp.566-591

¹⁴ 2007. Rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Construire un nouveau champ de protection sociale

¹⁵ Denis Piveteau, *Prendre en charge la perte d'autonomie ou : à quand le « cinquième risque » ?* Thèmes et commentaires, quelle(s) protection(s) sociale(s) demain ?, Dalloz, pp. 79-9A

à l'âge notamment), qu'il s'agisse de personnes handicapées ou de personnes âgées dépendantes dans la perspective de la création d'un risque dépendance dont il faudrait également prévoir le financement¹⁶.

Sur la question du « reste à charge » des familles, et de la mise en œuvre de l'obligation alimentaire qui exprime la solidarité familiale et fixe une limite aux financements publics, il serait important de développer une réflexion approfondie sur sa mise en œuvre, sachant qu'elle dépend des départements et que ces derniers ne l'appliquent pas de la même façon, ce qui est dommageable en matière de respect d'égalité de traitement.

L'exonération des petits-enfants et arrière-petits-enfants dans la loi pourrait être également envisagée, afin d'homogénéiser les pratiques aujourd'hui constatées des juges sur la mise en œuvre de l'OA pour ces personnes. De même, le périmètre des frais d'hébergement mettant en jeu l'OA pourrait être redéfini pour recentrer cette obligation sur les frais de base que sont le gîte et le couvert. Enfin, la fixation d'une borne à l'application de l'OA pourrait être posée en fonction de la durée de son application et du degré de dépendance de la personne âgée.

- *Reconnaître la place du proche « aidant » à l'institution d'un droit universel au répit*
Réfléchir à la place des proches apparaît essentiel dès lors que de plus en plus de personnes vivent aujourd'hui longtemps chez elles avec un handicap ou une dépendance rendant nécessaires les aides présentes et actives voire matérielles de leurs proches familiaux. L'accompagnement d'une personne avancée en âge ou gravement malade dans nos sociétés modernes est rendu difficile pour les proches. Leur disponibilité et leur disposition à affronter les questions existentielles se sont réduites du fait de la conjonction de plusieurs facteurs. En plus du déni collectif concernant la finitude que nous avons évoqué plus avant, les modifications profondes et récentes dans la société du XXe siècle ont contribué à une forme de déliaison en ce qui concerne l'accompagnement des personnes vulnérabilisées par le vieillissement, la maladie ou le handicap. On peut citer, de façon non exhaustive, le développement du travail des femmes, la sécularisation de nos sociétés, la disparition de l'image traditionnelle de la famille et ses nouvelles formes de reconstruction, la survalorisation de la valeur du travail et de l'argent. Il importe plus que jamais de reconnaître le besoin de compétences et de temps pour l'accompagnement par des proches. Ceux-ci se trouvent de fait dans une situation de soignant parfois « malgré eux ». Les aider à réaliser des actes de soins, les aider à s'autoriser à ne pas le faire ; les aider en repérant leurs limites, les signes prémonitoires d'un épuisement... Telles devront être les nouvelles missions des professionnels de santé impliqués dans le « prendre soin » des personnes âgées ayant perdu leur autonomie.

Une publication scientifique récente¹⁷ montre qu'en moyenne, les hommes âgés passent maintenant 2,4 ans et les femmes 3 ans avec des besoins de soins importants. Ces résultats ont des implications considérables pour les familles des personnes âgées qui fournissent la majorité des soins non rémunérés.

Pour ce qui concerne les personnes très âgées, il s'agit également de penser la prévention du syndrome d'épuisement du proche aidant, particulièrement chez la jeune grand-mère

¹⁶ Jean-Michel Belorgey, Vous avez dit dépendance ?, Regards n°23, 2003, p. 14)

¹⁷ Kingston A, Wohland P, Wittenberg R, et al. Is late-life dependency increasing or not? A comparison of the Cognitive Function and Ageing Studies (CFAS). Lancet. 2017;6736(17).

de 65-75 ans, écartelée entre son souhait, voire son devoir, de s'occuper de ses petits-enfants et la nécessité de se rendre disponible pour prendre soin de ses parents très âgés. Cela constitue un défi pour tout soignant qui s'occupe des personnes en perte d'autonomie physique, mentale et sociale¹⁸

Il sera de même nécessaire de reconnaître un droit au répit et de rendre ainsi possible des temps et des lieux de répit pour permettre à ces personnes de tenir dans la durée dans cette fonction ou mission d'accompagnement. À noter que faute d'une véritable conscience politique de ce besoin, de nombreuses expériences locales relatives à cette notion de répit sont en train de voir le jour et de se fédérer en France¹⁹.

Tout notre système de santé est centré sur la personne et très peu sur le couple aidant /aidé²⁰. Il est maintenant nécessaire de changer le paradigme du soin et d'inclure les proches, l'aide de l'aidant étant la condition sine qua non du maintien à domicile. Certes « l'institutionnalisation » ou le « placement » - autant de termes à revoir - peuvent soulager physiquement et mentalement les proches. Mais l'institutionnalisation rendue indispensable et vécue comme obligée, comme cela est souvent le cas actuellement, peut culpabiliser les aidants, leur faire perdre des repères. Dans les faits, cette institutionnalisation devient de plus en plus tardive. Le temps moyen de présence au domicile d'une personne atteinte d'une maladie grave, d'un handicap avant son institutionnalisation est de deux ans et demi. Les structures de types soins de suite ou USLD, voire certaines structures médicosociales, évoluent et vont plus évoluer encore vers la prise en charge de personnes très dépendantes et médicalisées. Le domicile ne peut être pensé que s'il est adapté pour être le lieu de vie sans effets secondaires indésirables pour les personnes concernées.

Pour toutes ces raisons, il serait nécessaire de penser un plan pour le répit et le soutien pour les aidants afin de rendre possible et supportable la poursuite de la tendance à la désinstitutionnalisation au profit du maintien à domicile. Ce plan devrait concourir au décroisement des secteurs et reconsidérer, comme étalon, le parcours de vie et de santé des personnes. Il devrait permettre l'existence de lieux intermédiaires plutôt en milieu ordinaire et non en milieu hospitalier sous forme d'une offre plurielle de répit (les maisons de répit, les villages/séjours de répit, le baluchonnage²¹, l'accueil combiné des aidés et des aidants.). Il devrait contribuer à l'institution d'un droit universel au répit avec 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. Il devrait faciliter la formation des professionnels de santé à ces questions et développer la recherche. Un nouveau métier « référent d'accompagnement de l'aidant » serait probablement à penser. Ces mesures nouvelles seraient logiquement finançables par l'évitement des coûts indirects et par une forme d'assurance, cette question revenant à inclure la couverture de ces nouvelles dépenses par le « 5ème risque » envisagé plus haut.

¹⁸ Novella JL, Morrone I, Jochum C, Jovenin N, Blanchard F « Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile », *La Revue de Gériatrie*, 2001 ; 26, 2 : 135-150

¹⁹ Voir à ce sujet le site <http://www.france-repit.fr/> ou l'on mesure la force de l'engagement solidaire et citoyen sur cette question essentielle

²⁰ Audition de Monsieur Henri de Rohan Chabot, délégué général de la fondation France répit. 17 mai 2017

²¹ Un rapport parlementaire récent - Rapport de Joëlle Huillier, député. Du baluchonnage québécois au relayage en France: une solution innovante de répit. 2016 - aborde cette question du répit par baluchonnage et devrait être pris en compte. Le baluchonnage est un dispositif qui permet à un professionnel de suppléer le proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente, à son domicile, pendant plusieurs jours consécutifs.

- *Améliorer les solidarités par l'évolution du droit social*

Même si de réelles évolutions sont en cours sur ce sujet, il serait souhaitable d'imaginer une évolution du droit du travail pour permettre à un proche d'aider et d'accompagner une personne malade ou handicapée. Certes le droit social prévoit déjà des mécanismes destinés à permettre l'accompagnement des personnes dépendantes²². À titre d'exemples, on citera les congés spécifiques ou encore les temps ou les éléments de rémunération d'un compte épargne temps qui peuvent éventuellement être utilisés pour suspendre son activité, notamment à des fins de solidarité familiale. Ainsi le congé de proche aidant de l'article L. 3142-16 du code du travail dont un salarié peut bénéficier lorsque l'un de ses proches (énumérés dans le texte) présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ou encore le congé de solidarité familiale destiné à accompagner un proche en fin de vie (article L. 3142-6), le salarié bénéficiant dans ce cas d'une allocation journalière versée par l'assurance maladie, via le centre national des demandes d'allocation. Le salarié peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel ou le fractionner. Plus récemment, la loi du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap est venue renforcer ce dispositif. Il est à noter que ces mesures bénéficient à des salariés et ne concernent donc pas des personnes hors emploi.

Alors comment améliorer les mécanismes juridiques permettant de favoriser cette solidarité qui ne doit pas rester purement familiale au risque d'en rester éternellement au Code Napoléon ? Elle doit également être nationale dans le cadre de notre république sociale. « *La solidarité a éclipsé aisément la fraternité dans les principes fondateurs de la République* ». La solidarité est devenue « le seul principe général auquel la Loi réfère aujourd'hui la sécurité sociale : le « principe de solidarité nationale » ». On constate que l'émergence juridique d'un travail non professionnel conduit à des demandes de « *formes de reconnaissance juridique qui ne soient pas directement monétaires, mais attributives de droits sociaux* »²³. Nul ne conteste par ailleurs qu'il s'agit de travaux utiles socialement qui peuvent de surcroît engendrer des économies pour les finances sociales.

Une piste pourrait être explorée par le biais d'un enrichissement du compte personnel d'activité (CPA). Ce CPA, créé par la Loi du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, concrétise une idée assez novatrice, même si elle est débattue depuis quelque temps déjà²⁴ : attacher des droits et des protections aux personnes et non plus à leur emploi ou à leur statut. Il s'agit de tenir compte du fait que les parcours professionnels sont de plus en plus discontinus et notamment que, durant certaines périodes, les personnes peuvent, pour

²² Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant pris en application de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et de l'article 9 de la loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels.

Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap

²³ Alain Supiot, Les mésaventures de la solidarité civile, Droit social 1999, p.64

²⁴ V. Alain Supiot (dir.), Au-delà de l'emploi, transformations du travail et devenir du droit du travail en Europe, Rapport pour la Commission des Communautés européennes, Flammarion, 1999

diverses raisons (en premier lieu évidemment le chômage), être éloignées de l'emploi. Parmi les motivations de la mise en place du CPA figure également la volonté de permettre la valorisation d'activités socialement utiles. Trois grands principes sous-tendent le CPA : l'universalité du compte, qui concerne tous les actifs, quel que soit leur statut, la portabilité des droits et la fongibilité des droits destinée à favoriser la liberté et l'autonomie de chacun dans la définition de son parcours. Des droits nouveaux pourraient venir abonder ce compte, notamment en faveur des plus fragiles ou des plus éloignés de l'emploi, mais aussi en valorisant les engagements citoyens. Ici encore se pose l'incontournable question du financement: par la solidarité nationale, par l'employeur, directement ou de façon mutualisée, par l'individu lui-même ? Un scénario est envisagé dans le rapport de France Stratégie : « un compte personnel d'activité orienté vers l'usage des temps tout au long de la vie, avec une meilleure articulation des différents temps de vie, voire une reconnaissance d'activités non marchandes, et une fongibilité des droits étendue aux utilisations en temps, pour solvabiliser des activités socialement valorisées »²⁵. Le CPA offre ainsi des potentialités. 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. On pourrait également imaginer que la solidarité familiale soit reconnue, à l'instar de l'engagement citoyen, par la création d'un nouveau compte accueilli dans le CPA qui permettrait par exemple d'accumuler des heures de formation facilitant le retour vers l'emploi. Certes le dispositif mis en place est complexe et il ne sera pas aisé de concevoir techniquement ce nouveau droit et surtout de le financer, mais une telle proposition pourrait être soumise à la concertation interprofessionnelle « sur les dispositifs pouvant être intégrés dans le compte personnel d'activité »²⁶ prévue par la Loi de 2016.

- *Un focus sur les personnes âgées en situation de grande précarité*

Les personnes en situation de précarité ont une espérance de vie beaucoup plus faible que le reste de la population (entre 54 et 60 ans) mais elles sont aussi confrontées à des problèmes de dépendance en fin de vie. À de rares exceptions, par manque de moyens financiers, elles n'ont pas accès aux Epha. Quand elles y ont accès, se posent souvent des problèmes de vie communautaire, dus à une vie très isolée auparavant. Les personnes en situation de précarité restent à domicile dans des conditions de vie très précaires, avec un proche qui s'occupent d'eux et qui est donc dans l'incapacité de retrouver un travail. Des problèmes en découlent : 1) les soins à domicile coûtent cher à la famille ; 2) les soignants sont sidérés par les conditions de vie des personnes en grande précarité, ils ont tendance à ne voir que la grande précarité, pas la personne ; 3) il ressort de ces constats un besoin de formation du personnel soignant à la grande précarité et une nécessité de soutien financier.

- *Encourager de nouvelles formes de bénévolat*

Il y a lieu de penser les nouvelles formes de bénévolat pour matérialiser les solidarités entre ceux qui bénéficient de la santé et ceux qui souffrent de maladie ou de handicap et

²⁵ Selma Mahfouz, Le compte personnel d'activité, de l'utopie au concret, France Stratégie, 2015; Droit social 2016, pp.789-791

²⁶ Isabelle Vacarie, L'essor des comptes personnels, marqueur d'une recomposition du droit du travail, Droit ouvrier 2017, pp. 174-186

leurs proches. Il existe aujourd'hui dans le champ des soins palliatifs d'une part²⁷ et de l'aide aux personnes âgées d'autre part²⁸ une réalité du bénévolat d'accompagnement. Penser des nouvelles formes de bénévolat d'accompagnement qui seront ouvertes à la réalité de personnes fragilisées et vulnérabilisées est une nécessité. Enseigner les enfants dès l'école primaire, comme envisagé plus haut, à la place du bénévolat dans l'organisation sociale, est probablement une autre manière de développer des solidarités naturelles.

Dans ce cadre il conviendrait également de réfléchir à un assouplissement de la réglementation en vigueur dans les EHPAD afin de faciliter la présence des bénévoles dans ces établissements.

- *Mieux protéger les personnes vulnérables par la création d'un délégué interministériel à la protection des majeurs*

C'est ce que suggère un récent rapport de la Cour des comptes²⁹, qui souligne avec force que la politique publique de protection des personnes vulnérables n'est ni incarnée, ni pilotée alors que le droit est très riche dans ce domaine. Il est aujourd'hui indispensable en effet d'inscrire nos réflexions communes et transversales dans un projet de redéfinition de la protection sociale. Celle-ci devrait permettre de répondre aux enjeux du vieillissement et en particulier au devoir de respect des droits des personnes rendues particulièrement vulnérables par l'altération de leurs facultés décisionnelles. Ce délégué interministériel à la protection des majeurs vulnérables aurait vocation à couvrir dans un esprit de transversalité les questions tenant à la vulnérabilité tant des personnes âgées que des personnes en situation de handicap, entrant ou non dans le champ des mesures de protection juridique³⁰.

4. Vers un renforcement des politiques d'accompagnement du vieillissement

Arnaud Montebourg et Michèle Delaunay, dans une préface d'un rapport du Commissariat général à la stratégie et à la prospective, en Décembre 2013³¹ précisait : « *La Silver Économie peut entraîner 300 000 créations d'emplois³² dans le secteur de l'aide à domicile d'ici 2020. Notre système de formation initiale et professionnelle doit permettre*

²⁷ A cet égard, la Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs valorise et encadre le bénévolat d'accompagnement en fin de vie

²⁸ La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au Vieillesse prévoit (Titre I - anticipation de la perte d'autonomie -Chapitre III: La lutte contre l'isolement - Article 8 -) le financement par la CNSA de la formation de l'accompagnement de bénévoles qui contribuent au maintien du lien social.

²⁹ Cour des Comptes. La protection juridique des majeurs. Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante. Communication à la Commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire de l'Assemblée nationale. Septembre 2016

³⁰ Rapport « *Droit et éthique de la protection des personnes* », Sous-Commission 'Droit et éthique de la protection des personnes » de la Commission nationale pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées, Anne Caron-Deglise, Karine Lefeuvre, Julien Kounowski, Benoit Eyraud, 4 mars 2015. (au cas où vous le jugeriez utile)

³¹ Claire Bernard, Sanaa Hallal et Jean-Paul Nicolai. La Silver Économie, une opportunité de croissance pour la France. Rapports et documents. Commissariat général à la stratégie et à la prospective. Décembre 2013

³² Ce qui représenterait une dépense en masse salariale de l'ordre de 8 Milliards d'€ mais un stimulant économique non négligeable. Il s'agirait de la moitié des dépenses envisagées par le rapport du Sénat de 2008 cité plus haut

d'orienter les jeunes et les salariés en reconversion vers les secteurs et les métiers d'avenir liés à la Silver Économie. Une réflexion sur l'attractivité de cette filière est indispensable ».

Dans une société soumise à des difficultés relatives à l'emploi et à un taux important de chômage, particulièrement chez les jeunes, on peut imaginer que de nouvelles formes de solidarités pourraient par-delà la création d'emplois être créatrices de sens.

- *Développer une culture préventive pour mieux anticiper le 4^{ème} âge*

La vieillesse se subdivise désormais en plusieurs âges : le premier âge de la retraite (60 à 75 ans), généralement actif, et en bonne santé, dans lequel les personnes sont autonomes, capables d'aider leurs familles, engagés dans le monde associatif et/ou professionnel. Elles occupent ainsi un rôle essentiel pour développer cette culture préventive du 4^{ème} âge de la vieillesse, sachant qu'elles manifestent une dépendance moindre, voire inexistante. Elles peuvent plus facilement organiser un changement de domicile plus adapté à une éventuelle situation de dépendance, se mettre en lien avec les associations pour développer une meilleure intégration sociale, économique et culturelle des personnes âgées, et surtout développer à destination de tous les publics, âgés et moins âgés, une éthique de l'hospitalité face à la vieillesse.

Le deuxième âge de la vieillesse (75-80ans) qui voit un risque d'isolement grandir, ainsi que des problèmes de santé, spécifiques à la vieillesse.

Le troisième âge de la vieillesse, au-delà de 80 ans, où la dépendance et le polyathologique sont généralement plus présents et la problématique d'entrée en EHPAD devient alors centrale. C'est à ce moment que l'adaptation du domicile, l'organisation des services à la personne, le lien avec les aidants sont incontournables alors même que les personnes sont dans une situation de vulnérabilité plus forte pour mieux faire valoir leurs droits et leurs désirs. L'avoir anticipée est donc important pour mieux respecter leur consentement et leur bien-être.

- *Créer des dynamiques intergénérationnelles pour lutter contre l'isolement, l'exclusion et la concentration des personnes âgées entre elles*

Les dynamiques intergénérationnelles peuvent être une réponse à la « concentration-exclusion » des personnes âgées dans des établissements dédiés. Il semble essentiel de développer les expériences intergénérationnelles entre bien portants et malades ou porteurs d'un handicap, entre jeunes et âgés, entre actifs ayant un emploi, personnes sans emploi et retraités... Il semble possible que se nouent ainsi des solidarités essentielles, inter-apprenantes dans lesquelles les personnes devenues économiquement « inactives » en raison de leur âge pourraient apporter la sagesse de leur longue expérience et la richesse de leurs compétences professionnelles. Ces dynamiques devraient se situer en cœur de ville ou de village, pour contribuer au maintien de l'insertion des uns et des autres dans la société, pour faciliter l'accès aux services et l'accès des services. On imagine combien ces nouvelles dynamiques pourraient être en réalité des échanges de services entre les protagonistes mais aussi des facteurs de rupture d'isolement et de solitude pour les plus âgés vivant seuls voire en institution. L'expérimentation de telles dynamiques dans leurs implications tant architecturales que fonctionnelles devraient pouvoir être mises en place dans le cadre d'un travail de recherche couplé. Réaliser ce travail permettrait de mesurer ou d'appréhender par exemple le lien entre autonomie et architecture, en quoi des dynamiques sont contributrices de reconnaissance des personnes âgées dans notre société, par les plus jeunes, de sens nouveau donné à la vie, de bénéfice « social ou socio-

anthropologique », de réduction de certaines pathologies comme la dépression des personnes âgées.

- *Réfléchir à la révolution numérique, la domotique et la robotique solidaires*

Le numérique est une opportunité sans précédent dans l'accompagnement du vieillissement. Il nous revient d'en faire un outil pour l'autonomie et la liberté, un outil des solidarités, un moyen de concentrer l'attention de l'humain pour l'humain, un moyen d'éviter l'isolement et l'exclusion. Bien pensée, cette évolution numérique peut contribuer à des nouvelles formes de solidarités. Ceci est en particulier défendu par la loi de 2016 sur l'adaptation au vieillissement³³ qui promeut les technologies numériques pour le maintien à domicile et les nouvelles formes d'habitat comme les résidences en autonomie qui doivent répondre à un cahier des charges spécifiant certaines assistances numériques.

Les technologies numériques permettent d'augmenter l'auto-détermination : décider seul.e et réaliser seul.e des tâches nécessitant sinon la décision et l'intervention d'un.e aidant.e et simplement, faire ce qui fait plaisir avec des effets démontrés sur la qualité du vieillissement. Elles permettent également d'améliorer la qualité de vie : en permettant à une personne de compenser une situation de handicap grâce à une assistance numérique (AN) dans ses activités quotidiennes : voir, entendre, communiquer ; faire sa toilette, s'habiller ; se déplacer, se coucher, se lever ; se nourrir, faire la cuisine, faire les courses ; se distraire, s'informer, participer à la vie de la société. Pour cela, la mise en œuvre sur des ordinateurs/tablettes/smartphone de logiciels adaptés ou bien des équipements spécifiques pouvant aller de dispositifs robotiques à des appareillement des locaux ou des personnes.

De façon globale, le numérique favorise le maintien à domicile autant que possible sans mettre en danger la personne, ni atteindre à sa dignité. On parle là principalement de monitoring physique (chutes, malaises) et de surveillance des activités (le robinet d'eau chaude, le micro-onde, la TV ont-ils été utilisés ? à quelle heure ? pendant combien de temps ?). Pour cela, on équipe le logement avec les capteurs appropriés.

Ces points extrêmement positifs ne doivent pas occulter les points de vigilance ou de risque. D'abord en terme de coûts : achat, maintenance, pérennité. Le vieillissement (et plus globalement les situations de handicap) est devenu une « niche » où les fournisseurs multiplient parfois artificiellement les produits et pratiquent des prix mal contrôlés exploitant les vulnérabilités ou l'affectif : qui ne veut pas « le meilleur » pour ses parents ? L'inculture numérique des donneurs d'ordre (souvent les familles) et le vide législatif concernant les assistances numériques qui ne sont pas considérées comme dispositif médical doivent être pris en compte. A noter également les dépendances par rapport au fournisseur d'aide : quid des interconnexions de matériels et de données (formats), le service est-il multi-plateformes ou nécessite-t-il l'achat d'une machine particulière ? Par ailleurs, le respect de la confidentialité des données est souvent ignoré au mieux, exploité au pire. Les objets connectés (principalement les capteurs) fournissent une masse considérable de données confidentielles (image, voix, déplacements, activités). Elles doivent être protégées et rester sous le contrôle³⁴ des personnes concernées ou à défaut de leurs aidants. Enfin, la responsabilité et l'éthique des scientifiques et des ingénieurs tout comme celles des financeurs de la recherche sont questionnées : les innovations

³³ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

³⁴ On parle bien ici de contrôle et pas de propriété

scientifiques et/ou technologiques constituent-elles toujours un progrès pour la population concernée, quels bénéfices réels procurent-ils aux personnes ?

Dans ce contexte et à ce jour, le marché de la Silver Économie peine à émerger malgré une prospective optimiste³⁵. La technologie peut contribuer à pallier, pour partie, la baisse du nombre d'aidants, souvent vécus comme intrusifs, tout en assurant un suivi qui peut être plus régulier et précis. Grâce à ces outils, les aidants et les professionnels de santé peuvent avoir accès à distance aux informations de santé, d'alimentation, de mobilité, d'hygiène... Une partie du suivi médical peut se faire sans que la personne âgée ait forcément besoin de se déplacer à l'hôpital ou chez son médecin. Cette évolution technique constitue un outil remarquable, un moyen qui ne saurait être une fin en soi. Comprendre pour les personnes âgées, les accompagnants et pour les soignants comment l'utiliser au mieux est un des défis de la prochaine décennie. En effet celle-ci verra en particulier apparaître des perfectionnements importants de ces outils et services et de leurs capacités d'adaptation, d'interaction et d'accompagnement.

Enfin notons que nous vivons une évolution majeure et que l'appropriation actuelle des technologies numériques n'est pas significative de leur utilisation future. Le numérique, mieux maîtrisé par les personnes actuellement en activité ou du troisième âge, leur permettra de mieux préparer la prise en compte de leur vieillissement et de mieux maîtriser pour leur service et leur bien-être les outils numériques qui seront alors à leur disposition. Il en sera de même pour les aidants et les soignants.

- *Créer de nouveaux métiers et revaloriser les métiers de la proximité*

On imagine par ailleurs le bassin d'emploi que pourraient représenter les métiers de l'aide à domicile, à condition que ces professions très exposées tant à des risques affectifs qu'à des syndromes de « *burn out* » bénéficient d'une formation et d'un accompagnement tout au long de leur pratique et d'une valorisation de leur métier à la hauteur de l'importance de celui-ci- avec, entre autres, une compensation financière en terme de salaire, de prise en compte de la pénibilité des soins que requiert la fragilité des personnes.

En 2000, les États européens se sont engagés, à travers la stratégie de Lisbonne, à renforcer la compétitivité de leur économie par l'innovation, la connaissance et la qualification de la main-d'œuvre, notamment dans les secteurs exposés à la concurrence internationale. Selon l'économiste Nicolas Bouzou³⁶, Fondateur et Directeur de la Société de Conseil Asterès, « *il ne faut pas négliger les secteurs d'activité protégés de cette compétition mondiale, comme ceux des services à la personne, qui défendent l'économie de proximité. L'augmentation des moyens accordés par les États en direction de ce secteur se traduit en effet par une hausse des salaires et par des créations d'emplois, ce qui représente un relais de croissance pour l'Union Européenne en période de récession économique...* »

³⁵ « Avec la production d'appareillages de domotique et de dispositifs d'assistance, la Silver Économie sera aussi génératrice d'emplois industriels et techniques (vente, installation, maintenance de ces instruments). De nombreux secteurs seront largement impactés : le tourisme, les loisirs, le BTP (adaptation des logements), et plus largement tout ce que l'on appelle la « e-autonomie » (téléassistance active ou passive, géoassistance, vidéovigilance, télé médecine, chemin lumineux, etc.) » Claire Bernard, Sanaa Hallal et Jean-Paul Nicolaï. La Silver Économie, une opportunité de croissance pour la France. Rapports et documents. Commissariat général à la stratégie et à la prospective. Décembre 2013

³⁶ Les services à la personne en Europe. Les cahiers de la santé. Hors-série (Think Tank européen Pour la Solidarité)

Un rapport parlementaire récent³⁷ fait des propositions importantes concernant les services d'aide à domicile (SAAD). Parmi les points à améliorer, il cite le financement de la coordination dans les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad) par les agences régionales de santé (ARS). Selon ce rapport, *"le point central" reste la "dichotomie préjudiciable entre le financement public des SAAD et la solvabilité des usagers dans le cadre de l'APA"*. Il a évoqué *"la piste d'une sortie de la tarification horaire des SAAD et d'une forfaitisation de la participation des usagers"*.

Dans la situation actuelle, les personnels de l'accompagnement dans les EHPAD sont à la fois débordés de travail et souvent insuffisamment formés à l'accompagnement moral des résidents. Certains équipements facilitateurs (ergonomiques etc...) manquent cruellement. Les personnels employés par les SAAD, structures la plupart du temps associatives mais parfois à but lucratif, sont dans l'ensemble insuffisamment formés, très insuffisamment valorisés et, pour la plupart, insuffisamment payés, alors qu'ils sont quotidiennement exposés aux situations les plus complexes et confrontés à la vulnérabilité d'autrui, à la perte d'indépendance et d'autonomie, à la solitude, l'isolement et la dépression réactionnelle des personnes dont ils doivent « prendre soin » ; ces professionnels doivent décoder et « absorber » en quelque sorte la souffrance des personnes qui peut se manifester aussi bien par un mutisme que par de l'agressivité. Il est nécessaire de revaloriser ces professions exposées à un risque, insuffisamment compris par la collectivité, de souffrance professionnelle ; il est nécessaire d'adapter la formation et de permettre une formation tout au long de l'activité professionnelle.

Il faut reconsidérer la notion de performance tant dans les EHPAD qu'à domicile qui conduit parfois à considérer la masse salariale destinée à ces personnels comme une variable d'ajustement budgétaire des établissements ou des associations gestionnaires des SAAD. Il conviendrait aussi de valoriser la notion de performance de ces agents d'aide, confinant au maintien de la santé, par un accompagnement et un soutien personnalisés.

Enfin, il serait nécessaire de développer les nouvelles compétences professionnelles ou les nouveaux métiers tels que les gestionnaires de cas. Ces personnes interviennent actuellement dans des dispositifs qu'il faudrait considérablement renforcer : les « méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie » (MAIA) en concevant la nécessité d'une aide au parcours de santé de la personne âgée. Ces dispositifs intègrent trois outils :

- la concertation, qui permet de décloisonner les différents secteurs et de construire un projet commun entre tous les acteurs, décideurs, financeurs et responsables des services d'aide et de soins ;
- le guichet intégré, qui permet de fournir, à tout endroit du territoire, une réponse harmonisée et adaptée aux besoins des usagers, en les orientant vers les ressources adéquates par l'intégration de l'ensemble des guichets d'accueil et d'orientation du territoire ;
- la gestion de cas pour les personnes âgées en situation complexe (un suivi intensif au long cours y compris pendant les périodes d'hospitalisation) doit être mis en œuvre par un gestionnaire de cas, interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant, des professionnels intervenant à domicile et devenant le référent des situations

³⁷ Mission relative à la tarification et aux perspectives d'évolution des Saad. Rapport de Georges Labazée, député. 2016

complexes. Ce faisant, il contribuerait à améliorer l'organisation du système de prise en charge en identifiant les éventuels dysfonctionnements observés sur le territoire.

Il apparaît important de favoriser des pôles de regroupement entre services concourant au maintien au domicile des personnes âgées : SAAD, SSIAD, HAD, hébergement temporaire, résidences services, EHPAD et accueils de jour pourraient être regroupés fonctionnellement et coordonnés dans le cadre de territoires de proximité. Cette unicité des services ou leur fusion en une offre territoriale de proximité unique concourrait à une véritable simplification de type guichet ou « panier de services » unique. Elle permettrait à la personne âgée en perte d'indépendance et d'autonomie de garder les mêmes repères, les mêmes aidants professionnels, tout en passant par exemple du SSIAD à l'HAD, voire tout en passant du domicile à l'« EHPAD hors les murs ».

- *Adapter le logement des personnes âgées*

Adapter le domicile, sous les conseils d'un ergothérapeute, pour permettre le maintien de la personne est un enjeu majeur pour l'avenir³⁸. Il serait essentiel, compte tenu du vieillissement de notre société que les promoteurs de nouveaux lieux de vie intègrent cette notion de la perte progressive de l'indépendance et/ou de l'autonomie dans la conception des logements et adaptent les accès des immeubles pour les personnes à mobilité réduite (PMR).

La qualité de vie des personnes âgées est essentiellement relative à leur environnement tout autant qu'aux prestations de soins médicaux et paramédicaux. On peut s'étonner de ce que les décideurs ne mesurent pas que les coûts pour aménager l'environnement de la personne sont très inférieurs aux coûts destinés aux soins et traitements médicaux. L'adaptation du logement doit se faire en trouvant un juste milieu entre la défiguration de celui-ci et le maintien total de l'état antérieur inadapté à la perte d'indépendance. L'approche devrait donc consister à adapter l'environnement à la personne et non l'inverse, dans une démarche de type « risque consenti et assumé ». Un enjeu essentiel est de faire en sorte que la personne puisse bouger, quand bien même le mouvement comporte des risques de chute par exemple : le risque serait qu'à trop vouloir assister la personne, elle ne puisse plus bouger.

Certains travaux de recherche interdisciplinaires entre le domaine de la santé et l'architecture³⁹ montrent que les personnes âgées convenablement informées et véritablement partie prenante des choix d'adaptation du domicile peuvent faire des choix éclairés parmi des options de logements confortables, sécuritaires, rassurants et cependant gardant leur « cachet ».

- *Favoriser et diversifier les alternatives à l'EHPAD sur un même territoire*

L'habitat intergénérationnel

Cette forme de cohabitation est promue à l'origine par des valeurs de solidarité entre différentes classes d'âge. La corésidence intergénérationnelle⁴⁰ peut être associée aux situations de précarité, soit de l'enfant adulte soutenu et hébergé par son parent âgé, soit

³⁸ Audition de Monsieur Jérôme Bataille, architecte urbaniste, le 13 avril 2017

³⁹ Després C et al., *Le logement et les soins dans le grand âge : briser les silos*, *Gérontologie et société* 2017 ; 1 (39) : 107-124

⁴⁰ Jim Ogg et al., « La corésidence familiale entre générations adultes : un soutien réciproque », *Retraite et société* 2015/1 (N° 70), p. 105-125

du parent âgé accueilli par ses enfants, ou des deux générations s'assurant un soutien réciproque.

L'habitat Autogéré

À partir des années 2000 avec notamment la médiatisation de la « Maison des Babayagas », la thématique de l'habitat autogéré pour personnes âgées se popularise dans le milieu académique, chez les acteurs de terrain et dans le grand public. Mais la réalisation de ce type d'habitat se heurte à de multiples obstacles, dont le principal réside dans la réalisation concrète des utopies fondatrices. Les contraintes pour rendre possible le « vivre ensemble » s'établissent dans une articulation entre autonomie et solidarité, et semblent être déterminées par les trajectoires de vie différenciées des acteurs qui les mettent en place⁴¹

L'habitat intermédiaire.

L'habitat intermédiaire pour personnes âgées propose un environnement et des services adaptés aux difficultés liées à l'avancée en âge tout en offrant un logement privé et indépendant. Les promoteurs de ces habitats espèrent ainsi préserver le sentiment du chez-soi, cher aux personnes âgées⁴².

La vie en résidence-autonomie (ex foyer-logement) est souvent une période intermédiaire entre le domicile antérieur devenu inadéquat ou inadapté et l'EHPAD.

En transformant les logements-foyers en résidences-autonomie dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, les résidents pourront désormais continuer à habiter au sein de la structure, même en cas de perte d'autonomie. En accueillant des personnes en situation de « dépendance », ces établissements seront-ils toujours attractifs pour les personnes âgées les plus autonomes ?

- *Penser l'EHPAD hors l'EHPAD et l'EHPAD de demain*

Pour contribuer à la dé-ghettoisation des EHPAD, il pourrait être utile de penser le développement du concept d'EHPAD hors l'EHPAD. Ainsi, dans les immeubles nouveaux, au même titre qu'il existe des normes concernant un certain quota de logements sociaux, il serait utile d'intégrer un ou deux étages pour un EHPAD - avantageusement renommé « résidence d'accompagnement médicalisé des personnes avancées en âge, en perte d'indépendance et / ou d'autonomie », pour les personnes de l'immeuble requérant ce type de service ou prestation. A noter toutefois qu'à ce jour le point d'équilibre financier d'un EHPAD est de 80 places et que les normes de construction imposées aux établissements d'accueil ne vont pas favoriser ce genre d'initiative. En revanche, créer dans les nouveaux immeubles des appartements où des personnes déjà dépendantes trouveraient leur place avec un suivi particulier assuré par un EHPAD proche avec ses moyens sanitaires et médico-sociaux serait sans doute possible et sans difficulté.

Il restera une place pour les EHPAD existants... Mais il faudrait vraiment 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. Ainsi, rendre possible le fait de faire la cuisine, le jardin ; développer l'entraide entre les

⁴¹ Cécile Rosenfelder, Vieillir dans un habitat autogéré : la question du « vivre ensemble » *Gérontologie et société* 2017/1 (vol. 39), p. 155-167

⁴² Gérard A. Enjeux et stratégies de l'appropriation des espaces collectifs. *Gérontologie et société* 2017 ; 1 (39) :143-154).

résidents lorsque l'un deux présente une aggravation d'une perte de son indépendance ou de son autonomie.... seraient de nature à donner sens à cette ultime partie de la vie.

Enfin, il serait préférable pour les EHPAD de demain de réhabiliter l'ancien dans les centres des villes ou dans les secteurs appelés à devenir des centres ou des zones animées. L'EHPAD de demain devrait être intégré dans un dispositif territorial unique regroupant sur un même territoire de proximité l'ensemble des services concourant au maintien au domicile des personnes âgées, avec gestion par un opérateur territorial unique.

V/ En conclusion

L'institutionnalisation de personnes âgées dépendantes, leur concentration entre elles, dans des établissements d'hébergement, les excluant du reste de la société est probablement le fruit d'une dénegation collective de ce que peut être la vieillesse, la fin de la vie et la mort. Elle n'est pas respectueuse de ces personnes lorsqu'elle procède d'une contrainte, ce qui est souvent le cas. Quand bien même cette institutionnalisation contrainte serait revendiquée au nom de principes de bienveillance et dans le but d'assurer la sécurité de ces personnes vulnérables, la contrainte, en elle-même, l'absence fréquente d'alternative à celle-ci et de surcroît l'obligation de les faire payer pour ce que ces personnes ne souhaitent pas apparaissent contraire à une éthique du respect de ces personnes.

La réalité du changement en train de s'opérer dans nos sociétés modernes du fait des conséquences des progrès dans le domaine de la santé et particulièrement des développements techniques et scientifiques de la médecine impose une prise de conscience collective de nos concitoyens. Le vieillissement général de notre population génère des situations de grande fragilité, de grande vulnérabilité, de dépendance. Ce constat a et aura des impacts économiques non négligeables à la fois en termes de dépenses nouvelles dans le cadre de la solidarité mais aussi en termes de nouveaux emplois et de développement de l'économie sociale et solidaire de proximité. De plus en plus de personnes sont et seront considérées comme « inactives » au sens où nos sociétés marchandes l'entendent et l'attendent. Elles ont et auront néanmoins un impact économique positif important décrit sous le terme de « *Silver Economie* », tout en étant paradoxalement perçues pour nombre d'entre elles comme sources de coûts pour la collectivité.

Dans une démocratie contrainte par sa dette publique, par les déficits chroniques de ses systèmes d'assurances sociales, un choix essentiel peut s'imposer, même s'il risque d'être impopulaire, entre le financement de prouesses technoscientifiques et la garantie d'une égalité d'accès pour tous à la santé entendue comme état de bien-être physique mental et social.

Mieux vaudrait pour notre société qu'elle ait le courage de se poser ces questions maintenant ; faute de quoi nous pourrions nous trouver rapidement face à l'émergence et au développement d'une perversion de la relation, à double sens : chez les « bien-portants », un risque d'ostracisme envers les personnes qui certes sont malades mais qui, corrélativement, coûtent ; chez les personnes malades ou vulnérabilisées par l'altération de leur santé, un risque de sentiment de culpabilité, d'indignité.

Il y aurait lieu, dès l'école, dès l'éducation des enfants, de penser cette nécessaire culture de la solidarité. Penser l'aide aux plus vulnérables comme un devoir démocratique est nécessaire.

L'éducation nationale pourrait se donner pour objectif de former très tôt les enfants à une réflexion morale ayant pour but de faire percevoir les concepts d'altruisme et de solidarité. Un autre objectif d'enseignement pourrait être de faire percevoir l'impératif respect des personnes âgées et de faire réfléchir à la finitude de l'homme, de faire comprendre que vieillir est la destinée de tous et d'inciter à innover dans toutes formes de solidarités.

Développer des dynamiques et des organisations intergénérationnelles pour intégrer le vieillissement dans la vie serait une richesse pour tous.

Pour aider au maintien au domicile, au-delà de la question de la domotique et de la robotique, et pour renforcer l'utilité de ces techniques, il serait indispensable et urgent de renforcer considérablement la formation et l'attractivité financière des professionnels de l'aide à domicile. Il serait nécessaire de penser également de nouvelles formes de solidarités citoyennes. Des nouvelles formes de bénévolat, mais plus largement des nouvelles formes d'altruismes seront nécessaires. Le mécénat associatif ou le mécénat d'entreprise devrait être massivement encouragé, valorisé et aidé par l'État.

Notre système de santé devrait s'adapter à cette réalité du vieillissement démographique, aux nouvelles formes de soin pour les personnes poly-pathologiques. L'accompagnement respectueux des personnes vulnérabilisées par l'âge et les maladies, l'aide au maintien de leur autonomie devraient être des actes soignants valorisés en tant que tels. L'hôpital de demain mais aussi les EHPAD devront aller « hors leurs murs » pour permettre aux offres de soins de se déplacer vers les personnes plutôt que de contraindre les personnes à se déplacer vers elles comme c'est le cas aujourd'hui. C'est tout un travail en réseau, coordonné qui va devoir se développer. Une politique respectueuse des personnes fragiles, qui se donnerait les moyens de les protéger et les considérerait comme une richesse et non une charge, honorerait la notion de démocratie.

IV/Annexes

Annexe 1 : définition(s) du vieillissement

Généralités

Le vieillissement concerne tous les êtres vivants, les mammifères supérieurs en particulier.

Il correspond à l'ensemble des processus biologiques qui contribuent à modifier la structure, le fonctionnement et les relations des organes entre eux ainsi que celui de l'organisme dans son entier.

Il commence à apparaître à partir de l'âge adulte⁴³.

Le vieillissement humain, chez les femmes comme chez les hommes, du fait de la perception qu'ils ont de leur finitude, revêt des manifestations particulières ; chez eux, c'est tout à la fois l'apparition d'un ensemble de phénomènes physiques et mentaux plus ou moins prédominants.

Tout le monde sait ou croit savoir ce qu'est une personne âgée, et pourtant rien n'est plus difficile à définir.

Le vieillissement, tel que ressenti par la personne, ou observé par autrui, résulte de l'effet de l'altération fonctionnelle des organes périphériques (arthrose, rides, essoufflement...) mais est aussi la conséquence de l'atteinte du système nerveux central et périphérique sur quatre plans :

- cognitif (rétrécissement du champ de conscience, oublis, perte de la mémoire de ce que l'on est en train de faire, ralentissement intellectuel...),
- émotionnel (dépression en raison de l'ennui ; angoisse, en percevant le temps qui rétrécit...),
- moteur (lenteur et maladresse des gestes, instabilité et perte d'équilibre entraînant des chutes),
- végétatif (abaissement brutal de la pression artérielle lors de la mise en position debout entraînant une sensation de perte d'équilibre, d'une forme de vertige parfois suivi de chutes, troubles sphinctériens, incontinences, constipation, pertes urinaires...).

Le vécu du vieillissement par la personne avançant en âge est dominé par les contradictions : *« je trouve le temps long parce que du fait de ma solitude et de mon isolement je n'ai plus le goût de la lecture voire de la réflexion, je m'ennuie énormément et en même temps je suis anxieux parce que je vois rétrécir le temps qu'il me reste à vivre. J'ai envie de voir les miens mais je redoute de les laisser ou d'être un poids pour eux. Je ressens plus d'exigences et n'ose pas les exprimer »*

La perception par les « autres » de la personne ayant vieilli intervient, aussi, de façon majeure : ce peut être, pour les proches aidants « une personne anciennement aimée devenant à charge », ou, moins violemment, une personne à qui l'on s'adresse désormais avec une condescendance polie. Il se crée une forme de stigmatisation de la vieillesse en tant que telle qui va de pair avec ces perceptions.

Le vieillissement n'est pas une forme de handicap : le handicap est caractérisé par sa constance depuis son installation. La vieillesse résulte d'une perte de moyens, évolutive par paliers, mais continue, allant en s'accroissant.

⁴³ Rose M. R. (1991). *Evolutionary Biology of Aging*. New York: Oxford University Press

En revanche, le vieillissement n'est pas toujours perçu comme un déclin du fait que la personne âgée a acquis une « expérience et une culture » que les plus jeunes n'ont pas encore éprouvés. Cette personne âgée a souvent mis en place des systèmes de « compensation » comme pour retarder les faiblesses à venir (parfois ridicule par l'exagération).

1) Le vieillissement humain est « différentiel »

Le vieillissement ne s'exprime pas de la même façon et n'a pas les mêmes conséquences négatives :

- selon les catégories socio professionnelle (CSP) : c'est là que les différences sont les plus criantes au détriment des plus défavorisés ;
- selon les territoires d'habitation ;
- selon la personnalité, la vitalité, le charisme, l'optimisme (il y a des « jeunes – vieux » et des « vieux – vieux »... et même des « vieux – jeunes ») ;
- selon l'âge (aucun rapport entre un récemment retraité et quelqu'un qui a 85 ou 100 ans et se trouve « inactif » depuis longtemps) ;
- selon le milieu social, l'environnement, les comportements....

A titre d'exemple l'espérance de vie à 35 ans est de 42,6 ans pour un ouvrier, alors qu'elle est de 49 ans pour un cadre ; elle est de 40,7 ans pour une personne sans diplôme et de 48,2 ans pour un titulaire d'un diplôme supérieur au baccalauréat⁴⁴

L'altération fonctionnelle des organes est différente selon les tissus (telle personne au visage fortement ridé, faisant « vieille », a gardé « toute sa vivacité intellectuelle et sa capacité de se projeter dans l'avenir »... et telle autre, à la peau encore lisse, « faisant jeune » est déjà enfoncée dans toutes les vicissitudes du grand âge). Cette altération est différente aussi selon les variétés cellulaires de chaque organe. C'est particulièrement net pour le système nerveux central, dont l'atteinte liée à l'âge peut conditionner, par les modifications de la gestuelle ou de l'expression du visage, l'apparence d'être plus ou moins vieux.

Au sein des innombrables circuits de neurones du cerveau, certains peuvent vieillir précocement alors que tel n'est pas le cas pour les autres.

Le vieillissement des humains n'est jamais homogène ni global.

Il est toujours plus ou moins partiel (une instabilité en marchant, des incoordinations motrices avec gestes inappropriés, des pertes d'équilibre inopinées, quelques oublis inhabituels, une perte d'acuité auditive entraînant un manque d'attention en société...).

Il peut même être unique (par exemple le vieillissement prématuré – considéré comme non pathologique – d'un circuit de neurones de l'hippocampe peut entraîner un « trou de mémoire » isolé). Ce qui rend compte qu'il n'y ait pas de point de rupture nette entre le vieillissement normal et le pathologique dans la plupart des cas.

La réduction d'une fonction peut, sans rapport avec l'âge, donner l'apparence d'un vieillissement au-delà d'un certain seuil.

L'altération limitée de plusieurs fonctions peut favoriser et donner l'apparence d'un vieillissement par l'accumulation des symptômes (un peu de diminution de la vue, un peu d'arthrose des genoux, un peu de manque d'équilibre, un peu d'inattention, etc.).

2) Vieillir c'est plus ralentir que perdre des capacités

Globalement, quelle que soit sa nature, le vieillissement s'exprime par un ralentissement : après l'accélération qui marque la jeunesse puis la stabilisation à l'âge adulte, les fonctions

⁴⁴ Audition d Mr Alain Parant – Futuribles International - 30 mars 2017

psychomotrices de la personne marquent plus de lenteur. Leur temps ne se déroule pas à la vitesse de celui des « actifs ». Ce différentiel prend une importance majeure lors de la survenue de la dépendance.

Au plan psychique, cognitif, on observe une augmentation des temps de réaction, une réduction des performances mnésiques (perte de la mémoire des noms propres) et des capacités attentionnelles, une difficulté croissante à l'adaptation au changement d'habitudes ou de lieux de vie.

Plusieurs études récentes suggèrent que les fonctions exécutives seraient parmi les premières fonctions cognitives à subir les effets négatifs du vieillissement normal⁴⁵.

Ce ralentissement est fréquemment accentué par les altérations concomitantes des fonctions sensorielles : nombreuses sont les personnes âgées qui entendent, perçoivent et voient moins bien sans forcément s'en rendre compte ou l'admettre. C'est, pour elles, un facteur d'isolement social s'il n'est pas porté remède aux déficiences par des prothèses.

Une conséquence de ce ralentissement « normal » est le déphasage entre le rythme de la personne âgée et celui des plus jeunes ; ce déphasage est patent lorsque la personne âgée rencontre les obligations de rapidité et de performance de « la vie moderne ».

Cela aboutit à une inadéquation comportementale entre les personnes de générations différentes ne fonctionnant pas dans la même temporalité.

3) Les concepts de fragilité et de vulnérabilité

Les maladies chroniques et les problèmes de santé dont les fréquences de survenue s'accroissent souvent avec l'âge ont pour conséquence de rendre certaines personnes âgées particulièrement fragiles et vulnérables⁴⁶.

La fragilité est un syndrome clinique bien défini en gériatrie⁴⁷ : elle est liée au fait que le vieillissement réduit la marge d'adaptation de l'organisme en cas de maladie ou de stress, par une diminution des réserves de capacités de l'organisme - capacités dans lesquelles la personne âgée « puise » lors d'efforts, de situations de stress, de traumatismes, de maladies -. La moindre efficacité de l'organisme âgé à répondre et à faire face à ces situations, caractérise la vulnérabilité dont il est ici question.

A titre d'exemple, le vieillissement « normal » vulnérabilise la personne parce qu'il s'accompagne d'une difficulté à voir clairement (presbytie), à entendre finement (presbycusis) ce qui limite la capacité à écouter, à rester attentif et donc à se repérer au sein d'une société, de comprendre une conversation générale.

Le vieillissement cardiaque rend difficile l'adaptation à l'exercice physique qui devient rapidement un effort avec sa conséquence d'insuffisance cardiaque relative.

⁴⁵ Bherer L, Belleville S, Hudon C. Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2004 ; vol. 2, n° 3 : 181-9

Grady C. The cognitive neuroscience of ageing. *Nat Rev Neurosci*. Nature Publishing Group, a division of Macmillan Publishers Limited. All Rights Reserved.; 2012;13: 491-505. Available: <http://dx.doi.org/10.1038/nrn3256>

Blazer DG, Yaffe K, Liverman CT. Cognitive Aging: Progress in Understanding and Opportunities for Action [Internet]. Wilson. Washington, D.C.: National Academies Press; 2015. doi:10.17226/21693

⁴⁶ Santoni G, Marengoni A, Calderón-Larrañaga A, Angleman S, Rizzuto D, Welmer A-K, et al. Defining Health Trajectories in Older Adults With Five Clinical Indicators. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2016;0: glw204. doi:10.1093/gerona/glw204

⁴⁷ Trivalle C « Le syndrome de fragilité en gériatrie », *Med Hyg*, 2000 ; 58 : 2312-17.

Le vieillissement hépatique et rénal rend difficile le métabolisme et l'élimination des molécules dérivant des médicaments ingérés ou administrés par d'autres voies. Or les personnes âgées se voient souvent prescrire de nombreux médicaments⁴⁸.

La notion de vulnérabilité pourrait être à rapprocher de la notion de handicap au sens de la loi du 11 février 2005⁴⁹ qui énonce, à l'article 114 : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ».

Pourtant, vulnérabilité et handicap ne se recouvrent pas.

Le handicap est la conséquence d'un problème de santé, ayant limité de façon permanente et durable des aptitudes tant physiques que mentales pouvant sérieusement altérer la participation à la vie sociale. Il s'agit de quelque chose de tangible, de présent, conséquence d'un phénomène morbide antérieur. Le handicap est une séquelle d'une pathologie subie dans un autre temps.

La vulnérabilité, par contraste, désigne la potentialité d'un risque qu'encourt une personne si une situation à laquelle elle pourrait être exposée se produisait. Une personne « âgée » qui consomme des benzodiazépines à demi-vie longue et qui, de ce fait voit sa pression artérielle baisser rapidement lorsqu'elle se met debout (hypotension orthostatique) est vulnérable parce que ces deux éléments accroissent le risque de chute avec fracture et donc la probabilité d'une limitation durable, dans le futur, de ses capacités fonctionnelles (ce qui deviendrait un handicap).

On peut être vulnérable face à un risque potentiel.

On est handicapé par la conséquence d'un problème de santé survenu antérieurement ayant restreint de façon fixée les capacités physiques et/ou mentales.

Il faut bien comprendre que la vulnérabilité associée au vieillissement « normal » peut être amplifiée par une vulnérabilité conséquente aux séquelles de maladies passées et/ou en rapport avec une ou des affections chroniques plus ou moins manifestes, évolutives et invalidantes.

Or, du fait des progrès dans le domaine de la santé, de plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps, avec éventuellement plusieurs maladies et handicaps simultanés⁵⁰.

⁴⁸ Lechevallier-Michel, N., Gautier-Bertrand, M., Alpeirovitch, and all. 3C Study Group. (2005). Frequency and risk factors of potentially inappropriate medication use in a community-dwelling elderly population: results from the 3C Study. *European journal of clinical pharmacology*, 60(11), 813-819.

Le Cossec C. La polymédication au regard de différents indicateurs de sa mesure : impact sur la prévalence , les classes thérapeutiques concernées et les facteurs associés . Les rapports de l'IRDES 2015. 562

Herr M, Robine J-M, Pinot J, Arvieu J-J, Ankri J. Polypharmacy and frailty: prevalence, relationship, and impact on mortality in a French sample of 2350 old people. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 2015;24: 637–46. doi:10.1002/pds.3772

Herr M, Grondin H, Sanchez S, Armaingaud D, Blochet C, Vial A, et al. Polypharmacy and potentially inappropriate medications: a cross-sectional analysis among 451 nursing homes in France. *Eur J Clin Pharmacol.* *European Journal of Clinical Pharmacology*; 2017; doi:10.1007/s00228-016-2193-z

⁴⁹ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁵⁰ Chaudhry SI, Murphy TE, Gahbauer E, Sussman LS, Allore HG, Gill TM. Restricting symptoms in the last year of life: a prospective cohort study. *JAMA Intern Med.* 2013;173: 1534–40. doi:10.1001/jamainternmed.2013.8732

Quiñones AR, Markwardt S, Botosaneanu A. Multimorbidity Combinations and Disability in Older Adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2016;0: glw035. doi:10.1093/gerona/glw035

Cela signifie que les progrès de la médecine peuvent, d'une part, contribuer à augmenter le nombre de personnes vulnérables et, d'autre part, amplifier la période de vulnérabilité de ces personnes⁵¹.

Notre société et la médecine moderne concourent ainsi à générer de la vulnérabilité et de la dépendance. Elle a, dans le même temps, du mal à assumer et accompagner dignement ce qu'elle favorise voire engendre.

Au plan médical : soigner des personnes « poly-pathologiques » est un nouveau paradigme mettant en difficulté l'organisation même du système de santé⁵². Du fait de l'hyperspécialisation de la médecine, le soin des pathologies d'organes et les traitements y afférents sont segmentés. Chaque pathologie d'organe ou chaque fonction défaillante est bien prise en charge et palliée, mais l'absence d'approche systémique aboutit, en règle générale, à un oubli de ce qu'est la personne dans son entièreté et de ce que pourrait être son bien être à la fois physique, mental et social : sa santé. Une conséquence évidente en est la poly-médication inadéquate par plusieurs spécialistes mal coordonnés. Les prescriptions peuvent être et sont souvent contradictoires voire paradoxales et iatrogènes⁵³.

4) On ne meurt pas de vieillissement (sauf à se laisser mourir...), on meurt de maladie (Infarctus du myocarde, embolie pulmonaire, cancer, accident vasculaire cérébral...).

Et pourtant, la distinction entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique n'est pas évidente. C'est particulièrement vrai pour le déclin des fonctions mentales qu'il n'est pas toujours facile de distinguer d'une maladie neuro dégénérative débutante. Ceci pose deux questions :

- Puisque le vieillissement est différentiel, à partir de quel seuil peut-on dire que l'on commence à vieillir (Dès lors qu'il faudrait mettre en place une prothèse de hanche pour coxarthrose trop évoluée ? Lorsque l'aspect du visage est dominé par des rides profondes et multiples ?...), à partir de quel seuil entre-t-on dans la maladie (quand se sont produites une puis deux chutes dans la rue... quand se manifestent des besoins urinaires impérieux voire incoercibles ...) ?.
- Puisque plusieurs pathologies observées chez le sujet âgé peuvent être traitées efficacement (hypertension artérielle, prothèses diverses, divers cancers etc.), que vont devenir les innombrables « personnes âgées se sentant en bonne santé » (EVSI) que laisse prévoir l'augmentation continue de l'espérance de vie (qui ne devrait pas dépasser 105 ans sauf exception) ?

⁵¹ Voir à ce sujet : Sieurin A, Cambois E, Robine JM. Les espérances de vie sans incapacité en France. Une tendance récente moins favorable que dans le passé. Document de travail – INED – 170 Janvier 2011

⁵² Barnett K, Mercer S, Norbury M, Graham Watt, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*. 2012;380: 37–43. doi:10.1016/S0140-6736(12)60240-2

Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, Lewis C, Fahey T, Smith SM. Managing patients with multimorbidity in primary care. *Br Med J*. 2015;350: h176–h176. doi:10.1136/bmj.h176

⁵³ Est iatrogène tout ce qui est la conséquence néfaste pour la santé, provoqué par l'action soignante médicale ou non médicale

Annexe 2. Les faits et les données

1. Des changements sociétaux ont modifié la possibilité pour les aidants, familiaux ou proches affectivement, d'accompagner au domicile des parents, grands-parents ou des amis.

La figure historique et emblématique de l'accompagnement des personnes âgées ou plus largement des personnes handicapées ou dépendantes est celle d'une femme⁵⁴. Or trois facteurs socio-économiques essentiels sont à prendre en compte quant à l'accroissement des besoins en services à la personne⁵⁵ :

1) Une moindre disponibilité des femmes de 45 à 69 ans, le plus souvent encore largement professionnellement occupées, sur qui repose principalement la prise en charge des parents âgés.

2) Le développement de l'activité féminine productive, administrative, industrielle et commerciale, avec ses contraintes horaires.

3) Enfin, une augmentation du nombre des divorces après 40 ans, entraînant davantage de familles monoparentales (d'où une moindre disponibilité en temps) ou recomposées (d'où un relâchement des liens belle-fille / beaux-parents)⁵⁶ ».

L'habitat familial tri générationnel, dans un logement appartenant encore au « *senior* », a progressivement disparu du fait des mutations de notre société, s'accompagnant d'un isolement progressif de leurs proches pour les personnes âgées et de leur solitude corrélative⁵⁷.

2. Solitude, souffrance et suicide des personnes âgées

Selon un récent rapport de la Fondation de France⁵⁸ : aujourd'hui, une personne âgée de plus de 75 ans sur quatre vit seule. « *50% des personnes âgées de plus de 75 ans n'ont plus véritablement de réseau amical actif. 79% n'ont pas ou peu de contacts avec leurs frères et sœurs. 41% n'ont pas ou peu de contacts avec leurs enfants. 52% n'ont pas des relations avec leurs voisins. 64% n'ont pas d'activité dans un club, une association, etc.*

Le phénomène est particulièrement visible et s'amplifie dans les grandes villes : 33% des personnes âgées résidant dans une ville de plus de 100 000 habitants sont en situation d'isolement contre 21% des personnes âgées résidant au sein d'une commune rurale ».

Un facteur de risque de solitude est la perte de l'indépendance et/ ou de l'autonomie : les personnes déclarant souffrir d'un handicap physique invalidant sont près de deux fois plus exposées à l'isolement relationnel qu'en moyenne (22% contre 12%).

⁵⁴ Noel F. La problématique familiale dans le maintien à domicile des malades en fin de vie. Th: Med: Besançon; 2002. 02-023 Prix de thèse de la SFAP en 2004

⁵⁵ Services à la personne : état des lieux de l'Observatoire Caisse d'Epargne 2006. http://www.senioractu.com/Services-a-la-personne-etat-des-lieux-de-l-Observatoire-Caisse-d-Epargne-2006_a5535.html

⁵⁶ Les services à la personne en Europe. Les cahiers de la santé. Hors-série (Think Tank européen Pour la Solidarité)

⁵⁷ Audirac PA. Les personnes âgées, de la vie de famille à l'isolement. In: *Economie et statistique*.1985;175:39-54.

⁵⁸ La Fondation de France (étude réalisée par TMO Politique Publique). Les solitudes en France. 2014

Le handicap ou la perte d'autonomie, est cité dans 10% des cas comme à l'origine de la solitude. L'impact du handicap est d'autant plus fort que les personnes en perte d'autonomie sont plus souvent confrontées à la pauvreté (18% disposent de revenus inférieurs à 1 000 € par mois, contre 8% en moyenne) et à la précarisation de leur situation (54% disent que leur situation économique s'est dégradée au cours des deux dernières années contre 40% en moyenne).

La souffrance des personnes liée à cette solitude est très probable. « *L'institutionnalisation des personnes âgées est un facteur de risque de dépression. Dans les EHPAD, 40% des résidents présentent un syndrome dépressif ; 11% ont des idées de suicide. La dépression est souvent banalisée ; les professionnels de santé et de l'accompagnement manquent de formation à ce sujet. En conséquence la dépression est sous diagnostiquée et sous traitée* »⁵⁹.

Force est par ailleurs de constater que l'expérience de l'institutionnalisation et d'une forme d'enfermement, dans un lieu où ne séjournent que des personnes dans la même situation de vieillesse et de dépendance, où il est fréquent que l'on meure, ne laisse pas indemne celui qui la subit. Cela peut induire des troubles du comportement et des émotions que le monde du soin va tenter de réguler et contrôler en déployant des dispositifs et des traitements ... qui ne changeront rien à la réalité des faits.

La souffrance est une caractéristique intrinsèque des résidents dans les institutions d'hébergement total et en général définitif que sont les EHPAD comme cela a été formulé par certains auteurs⁶⁰

Alors que la France bénéficie d'une espérance de vie, aussi bien à la naissance qu'à soixante ans, parmi les plus élevées, le taux des suicides, toutes tranches d'âge confondues, est parmi les plus hauts en Europe. Le taux de suicide des personnes âgées n'échappe pas à ce constat. Comme cela avait déjà été noté dans un précédent rapport du CCNE⁶¹, 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. En France, chaque année, 3000 personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours, soit près d'un tiers de l'ensemble des suicides en France, et ce dans une relative indifférence générale⁶². Au-delà de 85 ans, le taux de suicide est le plus élevé de la population.

Le taux de mortalité par suicide augmente avec l'âge : son incidence pour 100 000 habitants à partir de l'âge de 70 ans est supérieure à 30⁶³ (6,5 chez les 15-24 ans). Il semble bien que l'on puisse faire un lien entre ce taux de suicide, avec la dépression (70 % des personnes qui décèdent par suicide souffraient de manifestations méconnues de dépression, le plus souvent non avérée pour les soignants et/ou non traitée). La solitude et l'isolement ressentis et/ou réels des personnes âgées, sont accentués par la surmédicalisation, la sur-hospitalisation et la sur-institutionnalisation qui coupent les personnes âgées de leur environnement familial et social et induisent le syndrome dépressif réactionnel.^{64 65}

⁵⁹ Audition du Pr Pierre Vandel Psychiatre ; spécialiste de la psychiatrie de la personne âgée. Le 25 avril 2017.

⁶⁰ Trepied V. La médicalisation pour souffrance psychique des comportements déviants. Retraite et société 2014. 1 :93 -110.

⁶¹ CCNE. Rapport sur le vieillissement N°59 - 25 mai 1998

⁶² Charazac-Brunel M. Le suicide des personnes âgées. ERES; 2014. doi:10.3917/eres.chara.2014.01

⁶³ Observatoire national du suicide. Suicide : connaître pour prévenir : dimensions nationales, locales et associatives. 2è rapport. Février 2016

⁶⁴ Prévenir le suicide, Dunod, 2002, 259 p.,

⁶⁵ Casadebaig F, Ruffin D, Philippe A. Le suicide des personnes âgées à domicile et en maison de retraite en France. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 2003. 51 (1) : 55-64

Si l'on ajoute à ces suicides « réussis » dont le nombre est, en soi, impressionnant, les suicides méconnus (par exemple les personnes âgées qui se « laissent mourir » par inanition), ceux qui « ne sont pas réussis », ainsi que les « autruicides » tels que décrits par le Psychiatre Jean Maisondieu⁶⁶ (« *pour se débarrasser de l'autre dont la présence indispose, il suffit de nier son humanité en ne le reconnaissant pas comme un semblable* »), l'indicateur de la souffrance existentielle des personnes âgées est plus qu'au rouge.

3. Du refus du vieillissement dans notre société vers une forme « moderne » de ségrégation des personnes du fait de leur âge : l'âgisme⁶⁷

Plusieurs travaux^{68, 69} ont indiqué clairement que notre société occidentale considère une « vieillesse peu montrable » et qu'il convient par conséquent de la maintenir cachée à la vue du grand public. Ce sont ainsi des millions de personnes âgées qui sont ignorées particulièrement dans les discours sociaux et dans leur traduction par les médias.

Les raisons sont à rechercher d'une part dans « la peur moderne et partagée de vieillir » et d'autre part, dialectiquement, dans la valorisation non moins partagée du « jeunisme », du fantasme de devoir impérativement rester jeune pour rester inclus dans la société.

Nous sommes face à une idéologie prônant des valeurs individualistes et volontaristes pour des citoyens actifs et productifs au nom d'une sacro-sainte vision économique. Faisant de chacun d'entre nous avant tout des consommateurs acteurs de la croissance économique.

Notre société valorise les logiques de l'action; elle augmente chaque jour ses exigences de performances et de rentabilité au regard des citoyens ; cette évolution vers le « toujours plus, toujours plus vite, toujours mieux, toujours moins coûteux » s'oppose frontalement au ralentissement psychomoteur caractéristique du vieillissement.

Il ne serait pas inopportun de considérer les personnes ayant vieilli comme des individus porteurs d'une forme de sagesse et de prise de recul liée justement à leur âge. Après la fin de leur période active, les personnes âgées pensionnées sont aussi des acteurs économiques de premier plan participant activement à la création de richesse de la nation.

Mais cette vision de la vieillesse comme une richesse ne semble pas retenue dans notre société moderne.

La survalorisation de l'action et de la performance aboutit à une inadaptation de la personne ayant avancé en âge aux exigences et aux contraintes de notre système de santé et de notre société.

- Au niveau de notre société, finalement, le vieillissement de la population est parfois perçu comme « un problème ». L'accélération des avancées techniques devenues disponibles lors des dernières décennies impose une capacité d'adaptation croissante à ces changements. L'illustration la plus parlante est peut-être les bouleversements induits par le développement de l'électronique dans tous les objets d'utilisation courante, de la primauté de l'informatique et de ses applications dans la vie de tous les

⁶⁶ Maisondieu J. L'autruicide, un problème éthique méconnu. Laennec 2010. 1 (58) :18-29.

⁶⁷ Saint Jean O, Somme D. Age et restriction d'accès aux soins. Gérontologie et société 1999 ; 90 : 109-120.

⁶⁸ Voir sur ce sujet la thèse de Yannick Sauveur. Sauveur Y. Les représentations médiatiques de la vieillesse dans la société française contemporaine. Ambiguïtés des discours et réalités sociales. Th : Sciences de l'information et de la Communication : Université de Bourgogne ; 2011

⁶⁹ Colella R. Le paradoxe du vieillissement dans notre société moderne : inacceptable vieillesse, refus de la mort et désir d'immortalité. Mémoire de master HPDS : Lyon 1 ; 2013.

jours. Or, précisément la difficulté d'adaptation aux changements est une des caractéristiques très répandue du vieillissement ...

- Et, parce que notre société est marquée par une forte augmentation des personnes devenues « inactives » (les retraités), on aboutit à une véritable tension entre l'exigence sociale d'une adaptation de tout un chacun au monde moderne et, dans le même temps, d'une réduction progressive de la capacité d'adaptation d'une fraction croissante de la population. Ce paradoxe factuel devrait impérativement être pris en compte dans toute élaboration d'une politique de prise en charge des personnes âgées.
- Or, le plus souvent, le même paradoxe conduit plutôt à la stigmatisation de la personne âgée au motif de cette difficulté à suivre et s'adapter au changement.

A l'extrême c'est cet âgisme qui aboutit parfois à une mise à l'écart de son monde familial pour la personne concernée, à un isolement dans un lieu (souvent l'EHPAD) où sont concentrés volontairement « les sujets à problèmes » que sont devenus les personnes âgées. Dans un lieu presque toujours éloigné des regards (éventuellement coupables) de ceux qui ne sont pas encore vieux mais le deviendront inéluctablement.

Il en résulte un ensemble isolement – concentration générateur d'une exclusion sociale de fait.

- Dans notre système de santé, le « ralentissement des fonctions » (sensorielles, cognitives...) des personnes âgées vient frontalement en opposition aux exigences et contraintes d'efficacité, de productivité et de rentabilité imposés aux professionnels du monde du soin médical comme non médical.

A titre d'illustration, lorsqu'un soignant pose une question à un résident en EHPAD, au début d'une aide à la toilette, il n'est pas rare que la réponse de celui-ci, souvent juste d'ailleurs, lui survienne sans qu'il puisse l'exprimer du fait que le professionnel ayant terminé sa tâche a quitté la chambre du résident. C'est ainsi parfois que naît une confusion ou une assimilation entre « ne pas comprendre assez vite » et « ne pas comprendre » du tout !

De même, le « temps du vieux » est souvent peu compatible avec le temps très contraint du médecin par le nombre de patients à recevoir lors d'une consultation : il n'est pas rare de constater qu'au motif qu'une personne âgée met « trop de temps » à se déshabiller.... Elle ne se déshabille pas en consultation et qu'en opposition avec les règles de la bonne pratique clinique elle se trouve « examinée » (si l'on peut dire !) au travers de ses vêtements. C'est ainsi que la mauvaise pratique peut conduire à la méconnaissance de signes cliniques qui auraient pu permettre la reconnaissance, en temps utile de pathologies majeures. On découvre ainsi parfois des cancers très avancés chez des personnes âgées ayant pourtant été adressées régulièrement en consultation médicale au cours des dernières années.

Au plan de notre société, le ralentissement des fonctions sensorielles, motrices et cognitives est responsable pour partie de la perte de vie sociale des personnes âgées, elle-même responsable de l'isolement dont elles souffrent cruellement.

Cet isolement conduit entre autres à une malnutrition, elle-même responsable de troubles bucco-dentaires et de désadaptation à l'effort qui, en cercle vicieux, renforcent l'intensité de l'isolement. Ce même isolement des personnes âgées, les fait entrer dans la fragilité, la vulnérabilité puis dans la dépendance.

C'est dans cet esprit que les dépistages précoces des signes de la presbycusie (mal entendre) et la presbytie (mal voir), et des altérations de la denture devraient être des

éléments prédominants de surveillance systématique pour prévenir le « mal-vieillir ». Ces pratiques essentielles et de bon sens ne sont pourtant pas priorisés en termes de prise en charge par l'assurance maladie. Il en va de même pour les autres actions de prévention relevant de la santé publique.

Force est de constater que les logiques actuelles de financements de la Santé ne permettent pas une vraie politique de prévention des pathologies liées au vieillissement.

Autre exemple : il existe un certain degré de ségrégation des personnes âgées dans les services d'urgences. Les personnels soignants n'ont pas tendance à s'en occuper en priorité (c'est peu dire).

La personne âgée, déjà fort émue d'être transférée à l'hôpital, signe pour elle d'un élément de gravité de sa situation, a spontanément une certaine difficulté et une, parfois exaspérante, lenteur pour exprimer, faire comprendre les symptômes ressentis et les signes objectifs pour lesquels elle a été référée au service des urgences.

La complexité de sa situation de poly pathologie et de son parcours de santé⁷⁰ sont aux antipodes de la nécessaire rapidité qui fonde le métier d'urgentiste. Celui-ci doit recueillir en peu de temps les éléments de la séméiologie clinique pour penser vite les hypothèses diagnostiques, pour agir vite et précisément. De plus, il doit souvent faire face à des flux importants de personnes souffrantes, angoissées et en danger parfois immédiat arrivant en même temps que les personnes âgées référées par les institutions. Le résultat de cette inadaptation temporelle et déshumanisée, de l'un à l'autre, fait mettre de côté, en attente, la personne âgée dont la souffrance n'est pas considérée comme une urgence immédiate. Il en résulte souvent, pour cette personne, une longue attente, sur un inconfortable brancard de fortune, dans le service des urgences. Il s'en suit un retard à l'admission et à la prise en charge et enfin parfois, au final, une admission inadéquate dans un service hospitalier dont la spécialité ne correspond pas à la pathologie prédominante de cette personne, d'où un éventuel retard au diagnostic voire des prescriptions inappropriées. En conséquence, il n'est pas rare de constater une aggravation de son état morbide générateur d'encore plus de vulnérabilité pouvant engager son pronostic vital.

Cet âgisme est d'autant plus dangereux qu'il est rarement « conscient » chez les soignants et qu'il est renforcé dans le contexte de contraintes économiques et budgétaires qui pèsent sur le système de santé et où la tendance est de se laisser penser que « les vieux coûtent cher ».

Les vieux sont-ils la cause du dysfonctionnement de notre système de santé et du déficit de l'assurance maladie comme cela est souvent entendu ?

L'avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie intitulé « Vieillissement, longévité et assurance maladie », adopté le 22 avril 2010⁷¹ semble battre en brèches pas mal d'idées reçues sur cette question. Ainsi « *la dépense de santé des personnes âgées ... ne pèse pas ce qu'on croit sur les plateaux de la balance budgétaire. Les « plus de 75 ans » rassemblent environ un cinquième des dépenses totales de santé de la population, soit à peu*

⁷⁰ Les raisons réelles d'une admission aux urgences sont souvent plurielles : médicales, liées à la fréquente poly-pathologie, mais aussi sociales

⁷¹ Consultable et téléchargeable sur le site du HCAAM: <http://www.securitesociale.fr/institutions/hcaam/>
Voire aussi l'article de denis Piveteau : Piveteau D. « Le vieillissement de la population est-il une menace pour l'assurance maladie ? », Laennec 2011 ;2(59) : 18-30

près ce que consomment les « moins de 30 ans », et les « plus de 85 ans » à peu près autant que les « moins de 10 ans ».

De même l'idée selon laquelle l'essentiel des soins s'accumulerait sur les derniers mois de l'existence est en partie erronée : *« le dernier tiers de la vie d'une personne concentre certes, grosso modo, les deux tiers de sa dépense de santé ; mais la dernière année de vie n'en représente en moyenne que 7 % ».*

Il n'en reste pas moins vrai que plus l'âge augmente et plus le nombre de personnes âgées augmente, plus la dépense moyenne de santé par personne augmente. Et de fait les plus de 75 ans constitueront 16% de la population française en 2050 (ils sont 8 % actuellement) Le rapport du HCAAM montre ainsi que la dépense moyenne de santé inférieure à 2 000 euros par personne et par an jusqu'à 50 ans, s'élève avec l'âge pour atteindre près de 6 000 euros chez les 75-79 ans.

Pour Hocman⁷², l'allongement de la vie est – et va l'être encore davantage dans les années qui viennent – en fait, à l'origine d'une notable production de richesse, entre autres (mais pas exclusivement) par le biais du développement d'une économie de services à la personne.

L'impact financier de l'allongement de la durée de l'existence doit mettre en regard, d'une part, les coûts induits par les soins, par les dépenses de médicaments et de recours aux paramédicaux et par la protection sociale et d'autre part, la production de richesse liée aux soins prodigués, à l'aide à la personne et tout ce qui va avec.

La production de richesse attendue s'articule autour de trois composantes :

- le maintien de la capacité productive par le biais de l'élévation concomitante de l'âge de départ en retraite ;
- la capacité de consommation ainsi préservée ;
- la création de richesses liées aux emplois dans le secteur de la santé, à la production de biens et de services médicaux, et à la création de structures professionnelles d'accueil et de prise en charge.

De même, l'allongement de la durée de l'existence va accroître les besoins en équipements et en services sportifs, socioculturels, commerciaux et urbains, destinés plus spécifiquement aux personnes âgées, et ce, qu'elles choisissent de demeurer à leur domicile ou de vivre en institutions spécialisées.

Ce que montrent ce rapport et les publications qui l'ont suivi⁷³ est d'une part que ce n'est pas tant l'âge que les maladies qui coûtent.

Ainsi, *« on identifie au-delà de 75 ans, et selon les enquêtes, entre 6 et 8 maladies en moyenne par personne (hors troubles de la vue et problèmes dentaires). L'effet d'âge sur la dépense est donc d'abord et avant tout un effet maladie ».*

En revanche, plus que la maladie et plus encore que l'âge c'est la dépendance et donc la solidarité qui a un coût : *« plus de 10 000 euros de dépenses médico-sociales annuelle moyenne par personne à 90 ans : dix fois plus qu'entre 20 et 25 ans ».*

Ce qu'indiquent ces observations et données statistiques est finalement que c'est notre système de santé et d'aides domestiques qui est aujourd'hui inadapté à cette «nouvelle donne». La conception de ce système (si c'en est un ?) remonte à une époque où les situations de poly-pathologie et de chronicité n'existaient pas ou n'avaient pas l'ampleur qu'elles ont prise.

⁷² Holcman R. Les enjeux économiques et financiers de la fin de l'existence. Journal d'Économie Médicale 2011, 29, (3), 79-91

⁷³ La fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2014. Pages 62-71

Ce « système » est très rigide et inconséquent. Il est sur cloisonné et incapable d'adaptation aux évolutions des besoins. Il est générateur d'une offre inégale de services soignants, non structurée. Il ne s'inscrit pas dans des logiques de parcours de santé. Il est dépendant de financements qui ne se sont pas accrus en rapport avec le nombre croissant d'usagers qui en dépendent.

Au terme de cette réflexion sur l'âgisme, tentons un instant de nous mettre à la place des personnes âgées : cette conception négative du vieillissement est probablement source d'une possible intériorisation, avec le sentiment fréquemment rapporté « d'être une charge », « d'être en trop », « de n'être plus ». Bien sûr, certaines personnes âgées ont fait le choix volontaire et informé d'aller en EHPAD et elles s'y trouvent plutôt bien. Elles sont loin d'être la majorité. D'autres, plus nombreuses n'ont pas nécessairement fait ce choix délibéré ; elles entrent néanmoins en résilience et se résolvent à leur triste condition, s'adaptent bon an mal an à l'institution. Un certain nombre, n'ayant pas fait ces démarches, développent toutefois une dépression réactionnelle et se laissent mourir ou se font mourir du fait d'un sentiment d'indignité...

L'altération progressive tout autant que de la non stimulation des fonctions sensorielles, organiques et cognitives des personnes âgées, doublée de l'absence de moyens, de place, de temps, d'écoute, de disponibilité et de reconnaissance pour elles aboutit à une exclusion de tout projet de vie empathique corrélatif de plus encore d'isolement de la personne.

Le paradoxe apparent est qu'au final la concentration des personnes, offrant les éléments d'une même caractéristique de vieillissement mal vécu, dans un même lieu aboutit à une exclusion, de fait, à la fois du groupe social mais aussi familial et affectif. Ce qui est en contraste flagrant avec l'intention louable de leur entourage et des institutions de mieux prendre soin d'eux, de les mieux accompagner, mieux surveiller, mieux sécuriser.

4. Une surmédicalisation de la vieillesse et du vieillissement conduit à une fragilisation

La médicalisation de la vieillesse a une justification. Avant que la gériatrie ne soit reconnue comme une discipline médicale, la vieillesse et ses maux étaient perçus comme une fatalité. Les personnes âgées étaient peu ou pas soignées. Elles étaient « placées » en établissements dits « d'hospitalisation de longue durée » lorsqu'elles devenaient malades et/ou dépendantes⁷⁴.

A ce jour, la gériatrie est régulièrement confrontée à au moins deux questions complexes : comment être respectueux de la personne âgée malade dans les décisions de traitement en tentant d'obtenir un consentement réellement éclairé ? Comment réussir un équilibre thérapeutique dans conséquences délétères lorsque la personne n'est pas atteinte d'une mais de plusieurs maladies évoluant simultanément ?

Prendre soin et soigner ne sont pas seulement et pas toujours prescrire et administrer des médicaments : faut-il forcément traiter, agir au seul motif que « l'on sait le faire » en médecine ? Prendre soin et soigner sont avant tout générateurs du respect de la personne ; ils conduisent à la respecter dans ses choix, qui parfois ne sont pas ceux des soignants, ni ceux des proches. Ainsi, on constate parfois que des personnes âgées, ayant exprimé à plusieurs reprises une demande de ne pas être traitées, à ne pas subir d'acharnement thérapeutique, sont

⁷⁴ Nicolas Foureur. Médicalisation de la vieillesse : un juste équilibre ? Retraite et société 2014. 1(67)

hospitalisées contre leur avis – souvent parce qu’il est impossible pour les institutions de faire autrement - et sont médicalisées contre leur gré.

Certes les personnes âgées expriment souvent une forme d’ambivalence dans leurs souhaits, mais cette ambivalence ou cette indécision est parfois un peu vite assimilée à une forme d’incompétence ou d’incapacité ; cette indécision aboutit très souvent au « choix pour autrui » dans le sens d’une médicalisation.

Celle-ci a donc tendance à avoir un caractère systématique ; elle n’est probablement pas souvent interrogée et encore moins anticipée. Elle conduit parfois également au paradoxe suivant : la médecine, du fait de ses avancées techniques et scientifiques, concourt à générer des situations de survie complexes incompatibles avec le respect de ce que la personne âgée avait pu exprimer. C’est ainsi que certaines institutionnalisations « s’imposent » à la personne. C’est ainsi que certaines personnes que la médecine s’est échinée à traiter demandent à mourir...

Finalement, tout se passe comme si vieillir était une pathologie que la médecine devait se donner pour mission de prévenir ou de traiter⁷⁵. C’est probablement ce refus du vieillissement et cette tendance à la surmédicalisation mêlées qui contribuent ou aboutissent à cette nouvelle figure de la personne âgée « poly-pathologique », en réalité atteinte de plusieurs pathologies, insuffisances d’organes et handicaps simultanés. Cette réalité se traduit par une poly médication qui ne repose sur aucune référence de nature scientifique selon les pharmacologues⁷⁶. La question des priorités et des choix de traitements devrait se poser systématiquement. Cette question devrait être l’objet de concertations avec la personne malade, entre les différents spécialistes ; l’absence de concertation aboutit à la sur médication dont chacun sait qu’elle n’est pas forcément fondée et qu’elle génère une iatrogénie ? source de sur-fragilisation⁷⁷... mais qui perdure.

5. La tendance à la négation de l’autonomie de la personne âgée

Pour la suite de ce propos, il faudrait se référer à la définition suivante de l’autonomie : - « *auto nomos* », 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 des règles, et comportant des interdits. En découle le principe de l’autodétermination, la possibilité de décider soi-même et pour soi-même.

Le modèle de la vie autonome est calqué, à tort, sur le modèle de la vie « normale », à savoir celle qui renvoie à une vision « normalisée » (biologiquement et socialement) à la vie humaine.

⁷⁵ Kaeberlein M, Rabinovitch PS, Martin GM. Healthy aging: The ultimate preventative medicine. *Science*. 2015;350: 1191–3. doi:10.1126/science.aad3267

⁷⁶ Stevenson J, Abernethy AP, Miller C, Currow DC. Managing comorbidities in patients at the end of life. *Br Med J*. 2004;329: 909–912. doi:10.1136/bmj.329.7471.909

Richardson WS, Doster LM. Comorbidity and multimorbidity need to be placed in the context of a framework of risk, responsiveness, and vulnerability. *J Clin Epidemiol*. 2014;67: 244–6. doi:10.1016/j.jclinepi.2013.10.020

Scott I a., Hilmer SN, Reeve E, Potter K, Le Couteur D, Rigby D, et al. Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. *JAMA Intern Med*. 2015;175: 827–34. doi:10.1001/jamainternmed.2015.0324

⁷⁷ Mallet L, Spinewine A, Huang A. The challenge of managing drug interactions in elderly people. *Lancet*. 2007;370: 185–91. doi:10.1016/S0140-6736(07)61092-7

Spinewine A, Schmader KE, Barber N, Hughes C, Lapane KL, Swine C, et al. Appropriate prescribing in elderly people: how well can it be measured and optimised? [Internet]. *Lancet*. 2007. pp. 173–184. doi:10.1016/S0140-6736(07)61091-5

En médecine, on fait souvent référence à l'autonomie pour évoquer la notion de consentement éclairé: une personne malade ne consent pas à une démonstration scientifique mais à l'adéquation entre les possibilités ou propositions médicales qui lui sont explicitées et sa propre conception de la vie bonne et juste à un moment donné.

Pour exercer son autonomie, il faut donc que la personne puisse :

- être informée : ce qui signifie un long travail de communication avec le(s) soignants(s) ; travail patient, répétitif, progressif, respectueux des capacités, dont la vitesse, de compréhension de la personne et de ses limites,
- être en capacité d'écouter : ce qui signifie qu'avant de donner toute information on vérifie que la personne n'a pas de problème d'acuité auditive...Phénomène particulièrement fréquent chez la personne âgée... Mais la surdité peut également être « psychologique », une tentative du psychisme de résister à la violence des mots ou de leur sens, pour ne pas écouter ce que l'on veut ne pas entendre.
- être en capacité de comprendre l'information donnée, d'analyser cette information de façon critique, c'est-à-dire de faire preuve de discernement, de capacité de discrimination, d'esprit critique, de hiérarchisation de l'information.
- être en capacité bien intégrer les options à choisir et de prendre une décision pour soi, en fonction de ce qu'elle souhaite réellement.
- persévérer, ou pas, dans ses choix dans le temps et face à de nombreux interlocuteurs.

Il est donc évident que le temps contraint qui prévaut dans l'organisation des soins est peu favorable à l'exercice de cette forme d'autonomie.

L'accord que donne souvent une personne âgée aux propositions d'explorations ou de traitements qui lui sont proposées par les soignants est souvent un consentement de circonstance. Cependant, lorsque la personne âgée refuse ce qui lui a été proposé, elle est souvent considérée comme incompétente pour décider ; ayant trop de difficultés de compréhension ce qui rendrait son refus comme étant « non éclairé ».

S'il est vrai que le refus de traitement par une personne âgée doit être analysé, son accord devrait l'être tout autant : le consentement obtenu ne peut donc être tenu pour le synonyme absolu de l'autonomie de la personne.

Le refus, par une personne âgée, d'une proposition d'actes d'explorations ou de traitements ne devrait pas, comme cela est malheureusement souvent le cas, être tenu pour une incapacité à comprendre et à exercer son autonomie.

Par extension de ce raisonnement, qu'en est-il de la réalité du « consentement éclairé » d'une personne lorsqu'on lui propose d'entrer dans un EHPAD où elle aura une forte probabilité de rester jusqu'à la fin de ses jours ? L'EHPAD sera-t-il toujours pour elle un lieu de bienfaisance ?

Qu'en est-il de l'autonomie des personnes âgées, souffrant de troubles cognitifs ? Peut-on évoquer pour elles la notion d'autonomie relative ?

Entre, d'une part, le souhait des proches et des soignants et leur devoir de respecter l'autonomie psychique de toute personne (la notion d'autonomie étant considérée en tant que concept philosophique mais aussi en tant que référence dans le domaine de l'éthique clinique et enfin en tant que notion essentielle inscrite dans le droit) et, d'autre part, la réalité complexe vécue par et avec les personnes atteintes de maladie grave ou les personnes âgées ayant des troubles cognitifs, il y a des contradictions parfois majeures.

Le risque est grand – comme nous y incite la loi - de concevoir ce « principe » de l'autonomie de la personne comme simple et réduit à une forme de dualité : la personne serait / ne serait pas autonome.

De fait, il est bien difficile d'être complètement autonome lorsque l'on est atteint d'une maladie grave ou que l'on souffre de troubles cognitifs parce que l'on est âgé.

Il est souvent difficile de se concevoir comme une personne malade, d'être en même temps en capacité d'analyser sa propre maladie et de décider sans aide de ce qui est bon pour soi.

En ce sens l'autonomie est consubstantiellement relative parce qu'elle dépend de tiers – par exemple les soignants et les proches avec lesquels est tissée une relation de confiance - qui peuvent exercer une influence affective, voire de compétence sur la décision. Or, celle-ci devrait revenir, *in fine*, à la personne malade ou âgée, la principale intéressée.

Dans les faits, les décisions médicales prises avec autrui (au mieux), ou pour autrui (ce qui n'est pas rare) sont en partie conditionnées par la responsabilité du « codécideur » (par exemple les proches ou les soignants) et en particulier lorsque la décision relève d'une bonne évaluation du rapport du bénéfice escompté au risque probable. Il est ainsi facile de comprendre que la peur du risque (selon que la personne présente un risque pour elle-même ou pour autrui) va avoir tendance à se traduire par des choix sécuritaires et limitant plus encore l'autonomie. C'est ainsi que pour assurer « le bien de la personne âgée » et au nom de principes éthiques de non nuisance, de pertinence, de bienfaisance, on peut faire fi de l'autonomie et violer le désir de la personne. La dépendance s'oppose alors de façon non éthique à l'exercice de l'autonomie.

Le respect de la personne et de ses désirs voire peut être de ses choix devraient pouvoir conduire à respecter le droit au risque, comme facilitateur de l'autonomie, se rapprochant des dynamiques d'*empowerment*, mais aussi de solidarité (au sens littéral d'interdépendance entre les hommes) intergénérationnelle.

Si l'on raisonne en termes de respect de la personne âgée vulnérable, avec encore une autonomie intellectuelle, certes relative, mais réelle, on devrait faire en sorte qu'elle puisse avoir une voix prédominante dans les choix qui la concernent directement. Il est impératif qu'elle puisse compter sur le soutien des autres, le prendre soin des proches familiaux ou soignants, de tiers, pour l'accompagner, plus que de la convaincre, dans cette démarche ou ce cheminement souvent douloureux.

À considérer l'exercice de son autonomie par une personne âgée devenue dépendante comme un absolu, il peut être convenu, inversement, au motif qu'une personne est dépendante, qu'elle est institutionnalisée et qu'elle souffre de troubles cognitifs envahissants, elle peut être devenu tellement dysautonome qu'il faille choisir pour elle tout en respectant ce que l'on peut penser qu'aurait été sa décision. Ce qui est alors posé relève plus de l'impossibilité pour la personne de pouvoir exercer son autonomie relative. Pour se convaincre de l'autonomie très relative mais pas absente qui persiste chez les personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer évoluée, il suffit d'analyser leurs réactions lorsqu'on leur explicite leurs problèmes médicaux : ces personnes réagissent souvent sur un mode émotionnel ; nous ne pouvons comprendre et donner un sens précis à leur réaction certes ; mais cela ne signifie pas, contrairement à ce que l'on a tendance à dire ou penser, qu'elles ne comprennent absolument rien.

Cela signifie plutôt que nous ne comprenons pas leurs réactions et que celles-ci ont probablement un sens qui nous échappe : il devrait s'imposer qu'une personne ayant une altération profonde de ses capacités cognitives peut avoir gardé une part d'autonomie

Ainsi, il est difficile d'être malade et d'avoir une autonomie absolue. Mais il est rare de n'avoir plus aucune autonomie lorsqu'on est malade. De même il est difficile d'être dépendant et totalement autonome : la dépendance, la souffrance, l'angoisse de l'inconnu et de la mort, l'atteinte à l'image de son corps altèrent pour une personne sa capacité à exercer sa pleine autonomie.

Il peut être ajouté que le regard porté par l'environnement social et familial sur la personne concernée altère nécessairement l'exercice de son autonomie, la conditionne, la contraint.

L'autonomie n'est pas abstraite et absolue, mais existentielle ; elle s'inscrit dans une histoire de vie et dans un environnement. Elle doit impérativement faire l'objet d'un soin attentif.

6. Les difficultés des aides au maintien à domicile des personnes âgées

Une personne âgée peut également, pour partie « de son fait », ne pas pouvoir être maintenue à son domicile malgré son expression d'un désir profond de rester chez elle : anosognosie, refus de reconnaître les effets somatiques et mentaux de son vieillissement et de sa perte d'indépendance, peur de devenir une charge pour ses proches, refus d'intervention de tiers au domicile...

Cette difficulté peut également être le fait des aidants qui « n'en peuvent plus ».

On constate un déficit des aidants de voisinage du fait des évolutions sociales et de l'habitat (habitat collectif, ignorance des situations, indifférence aux problématiques de solidarité...)

On constate également un déficit des aidants naturels (du fait de leur âge pour les conjoints de personnes âgées, du fait de la crainte de l'engrenage, de soucis personnels, de conflits familiaux...) ⁷⁸

Les aidants (tous âges et toutes situations confondues) représentent neuf millions de personnes en France. Vingt pour cent des aidants sont des proches non familiaux (voisins, amis, ...). Vingt pour cent des aidants consacrent plus de cinquante heures par semaine à l'accompagnement d'un proche malade ou handicapé. Un aidant sur deux est encore en activité. Vingt pour cent des aidants décèdent avant la mort de l'aidé.

Si les aidants s'arrêtaient d'aider il serait nécessaire, pour compenser cette perte, de trouver la somme de 164 milliards d'euros pour assurer la survie des personnes dont ces aidants assuraient les fonctions vitales.

L'accompagnement peut générer du sens, de la satisfaction, de la transcendance. Il peut également entraîner de l'épuisement (un million d'aidants sont sur-sollicités) ; l'aidant et l'aidé pouvant tous deux devenir réciproquement maltraitants en établissant une relation sado masochiste ⁷⁹.

Il ne faut, toutefois pas être aveuglément angélique en ce qui concerne les aidants et ignorer la possibilité de stratégies patrimoniales, voire de demandes irrespectueuses de la volonté de la personne d'arrêt des traitements qui maintiennent en vie ⁸⁰.

⁷⁸ Ces données sont essentiellement issues de l'audition de Monsieur Jérôme Pellerin. Centre René Capitant, le 5 avril 2017

⁷⁹ Ces données sont essentiellement issues de l'audition de Monsieur Henry de Rohan Chabot. Fondation France-répit le 17 mai 2017

⁸⁰ Ces données sont essentiellement issues de l'audition de Madame Anne Caron-Déglièse, Magistrate, ancien président de la chambre de la protection juridique des majeurs et des mineurs de la cour d'appel de Paris, le 15 juin 2017

Concernant les professionnels, auxiliaires ou assistants de vie, intervenant pour rendre possible le maintien à domicile⁸¹ dans le cadre de services de soins à domicile (SSAD), il manque de personnels à la fois par manque de disponibilités budgétaires des collectivités territoriales concernées, de leurs bureaux d'aide sociale, mais aussi du fait de rémunérations très insuffisantes et sans rapport avec l'effort demandé à ces auxiliaires de vie.

Il en va de même pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et donc des aides-soignantes disponibles, pourtant, les SSIAD bénéficient d'un financement par les Agences régionales de santé (ARS) dont le budget dépend de l'état ou des caisses primaires d'assurance maladie. Il semble qu'il faudrait doubler le nombre de postes de personnel et donc de places offertes en SSIAD pour répondre aux besoins de la population concernée. Faute de quoi il sera nécessaire de leur imposer leur entrée en EHPAD.

Une autre solution consisterait à mutualiser les heures SSIAD et aides aux personnes âgées (APA) mais les expérimentations menées se sont heurtées au fait que la réglementation sociale diffère de la réglementation sanitaire autant que du fait que ce ne sont pas les mêmes administrations qui paient pour le service rendu. Le SSIAD n'entraîne pas de « reste à charge » pour les bénéficiaires couverts par l'assurance maladie alors que l'APA fait l'objet d'un ticket modérateur à charge du bénéficiaire et variable selon les collectivités territoriales, quelque fois exorbitant pour des personnes à revenus (liés à leur pension de retraite) inférieurs au seuil de pauvreté.

De plus, les personnels des SSIAD sont payés au forfait journalier alors que pour les SSAD le paiement est à l'heure. Lorsque la personne âgée a besoin en plus d'actes infirmiers le principe du paiement au forfait aboutit parfois à une sélection de patients par les organismes gestionnaires de ces prestations conduisant à ne pas prendre les plus nécessitants ce qui a pour conséquence qu'ils n'ont plus que le choix de se résoudre à entrer en EHPAD.

De nombreux services de soins et d'aides à domicile (SSAD) organisés par des organismes privés, en général à but non lucratif, plus ou moins insuffisamment financés par les conseils départementaux, se sont certes créés depuis plusieurs années. Rares sont ceux à but lucratif qui ont réussi à survivre matériellement. Ces professionnels, très exposés à un travail difficile et ingrat, sont insuffisamment formés et rémunérés (paiement au SMIC) alors que leurs conditions de travail se sont dégradées par suite de contraintes de performance incompatibles avec une relation de prendre soin.

Les financements publics n'ont pas augmenté en rapport avec l'augmentation de la dépendance, malgré la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (dite loi ASV). D'où des interventions très parcellaires, courtes, ce qui est insuffisant pour assurer la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes âgées demeurées à leur domicile surtout en foyer rural.

Les conséquences pour les salariés sont totalement décourageantes. On observe des taux d'accidents du travail trop élevés, proches de ceux du bâtiment. La souffrance au travail se traduit par un renouvellement incessant des personnels souvent indument confrontés au « *burn out* ». Il s'en suit, pour les personnes aidées l'instabilité des personnels se rendant à leur domicile, chaque jour différents. Ce fait leur donnant un sentiment d'intrusion dans leur vie privée pouvant leur devenir intolérable.

⁸¹ Ces données sont essentiellement issues de l'audition de Madame Marie Paule Belot, directrice générale d'une association d'aides à domicile (ELIAD) et membre de UNA (Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles), le 25 avril 2017

De plus, les départements n'appliquant pas la loi ASV de la même manière, il est facile d'observer une inégalité d'accès aux prestations selon les départements, inégalité accentuée par les modalités de compensation de l'APA appliquées par la CNSA qui n'a pas les ressources suffisantes, malgré son important budget, pour assurer les besoins de la population concernée.

L'ensemble du dispositif d'aide aux personnes âgées devenues dépendantes a d'ores et déjà dépassé ses limites tolérables. La situation ne donne plus la capacité aux intervenants à donner du sens à leurs actions ; les conséquences pour les personnes âgées sont devenues désastreuses.

Enfin l'absence d'une gouvernance territoriale entre SAAD – SSIAD – HAD – EHPAD comportant des modes de prise en charge, de soins et de prendre soin différents (social/médicosocial/sanitaire) mais surtout des financeurs différents (ARS/Départements) nuit de toute évidence à la qualité des parcours de santé des personnes âgées.

7. Quelques données concernant les personnes en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Fin 2016, il y avait 577.708 personnes âgées en hébergement permanent en France, et les agences régionales de santé (ARS) ont prévu d'installer 12.320 places d'hébergement permanent supplémentaires dans la période 2017-2021⁸²

Les trois quarts des personnes résidentes interrogées auraient souhaité ne pas vivre la fin de leur existence en EHPAD⁸³

Selon la DREES⁸⁴, trois quarts des résidents en EHPAD et en maisons de retraite sont des femmes. L'âge moyen des résidents est de 85 ans (en progression de 10 mois par rapport à 2007). L'âge d'entrée en institution est de plus en plus tardif (en moyenne de 84 ans et 5 mois). La durée moyenne de séjour est de 2 ans et demi. Les résidents cumulent en moyenne 7,9 pathologies. Neuf sur dix souffrent d'affections neuropsychiatriques organiques ou fonctionnelles souvent réactionnelles à leur condition de vie.

En institution, 86% des personnes âgées de 75 ans ou plus sont dépendantes, contre 13% des personnes du même âge vivant à domicile. 68% souffrent troubles cognitifs⁸⁵ plus ou moins invasifs pour leur entourage immédiat.

Le tarif médian (hébergement + ticket modérateur dépendance), calculé par la CNSA, de 1.949 € par mois, représente l'équivalent de 114% du revenu mensuel moyen d'un retraité, avant aides sociales.

Au moins un résident en EHPAD sur cinq a été adressé au service d'accueil des « urgences » d'un hôpital en 2011⁸⁶. Les résidents hospitalisés sans programmation préalable sont deux fois plus nombreux que ceux pour lesquels l'hospitalisation a été prévue.

⁸² APM. *Dépêche*. - 05/07/2017 - Personnes âgées: 6.800 places installées en 2016 selon la CNSA

⁸³ Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2014

⁸⁴ DREES. Etudes et résultats 2014 ; 899

⁸⁵ Calvet L, Pradines N. État de santé et dépendance des personnes âgées en institution ou à domicile. Etudes et résultats. DRESS. 988 ; 2016

⁸⁶ Makdessi Y, Pradines N. En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës. Etudes et résultats. DRESS. 989 ; 2016

Chaque année 90 000 résidents en EHPAD décèdent, dont 40% suite à une décision « de fin de vie » (limitation ou arrêt de traitement). 25% des décès ont lieu à l'hôpital⁸⁷

Analyse de la répartition des établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) par statut juridique

Types d'accueil	Nombre d'établissements et pourcentages représentés			
	2007 ⁸⁸	2011 ⁸⁹	2014 ⁹⁰	2015 ⁹¹
Public	3 471	3 800	3 303	2297
Privé à but non-lucratif	1 952	2 271	2 237	2208
Privé commercial	1 432	1 681	1 738	1756
Nombre total d'établissements	6 855	7 752	7278	6261
	2007	2011	2014	2015
Public	50,6 %	49 %	45,4 %	36,7 %
Privé à but non-lucratif	28,5 %	29,3 %	30,7 %	35,3 %
Privé commercial	20,9 %	21,7 %	23,9 %	28%

8 . Les services d'aide à la personne en France

La loi du 29 janvier 1996 et son décret d'application du 24 juin de la même année modifient le panorama des services à domicile. L'agrément, créé en 1991 et réservé aux structures associatives, est ouvert aux entreprises commerciales. L'année 1996 voit également apparaître le titre emploi service (TES) qui permet aux entreprises de financer en partie des services pour leurs salariés.

La loi du 21 juillet 2001 crée l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) dont l'ambition est de renforcer la prise en charge des personnes en perte d'autonomie en leur permettant de bénéficier des aides nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie courante. Les départements (conseils généraux) sont en charge de l'attribution et de la gestion de cette prestation sociale.

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale introduit un nouvel article L. 312-1 dans le Code de l'action sociale et des familles, qui concerne toutes les structures du secteur de l'aide à domicile, à l'exclusion des établissements et services en direction des familles.

Elle peut être résumée en quatre grandes orientations :

- elle renforce le droit des « usagers »,

⁸⁷ Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2014

⁸⁸ Perrin-Haynes J. « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées », Document de travail série statistiques février 2010, n°142, Drees.

⁸⁹ Ramos-Gorand M, Volant S. « Accessibilité et accès aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en 2011 ». Drees . Études et Résultats 2014, 891,.

⁹⁰ Beffy M, Roussel R, Solard J, Mikou M, « Les dépenses de santé en 2014, édition 2015 », Résultat des comptes de la santé

⁹¹ Beffy M, Roussel R, Solard J, Mikou M, Ferretti C. « Les dépenses de santé en 2015, édition 2016 », Résultat des comptes de la santé

- elle donne un fondement légal à l'aide à domicile, qui n'en avait pas jusque-là.
- elle produit l'amélioration de la planification qui repose sur deux piliers, les autorisations et le Conseil supérieur des établissements et services sociaux et médico-sociaux couplé à des schémas d'organisation.
- Elle devrait permettre une meilleure coordination des décideurs et des acteurs (analyse concertée des besoins, des conventions, des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens...)

La loi du 11 février 2005 introduit la prestation de compensation du handicap (PCH), amenée à remplacer progressivement l'allocation compensatrice tierce-personne (ACTP).

La loi du 26 juillet 2005 dite loi Borloo détermine deux modes d'intervention.

1) Le mode prestataire : l'utilisateur fait appel à un organisme qu'il paye en contrepartie d'un service. Ce mode d'intervention est principalement assuré par les structures associatives à but non lucratif et les entreprises privées à but lucratif.

2) Le mode mandataire et l'emploi direct ou gré à gré : l'utilisateur est l'employeur du salarié intervenant à son domicile. Il fait appel à un organisme- le service mandataire- pour l'aider à assurer sa fonction d'employeur : le service mandataire assure les formalités administratives relatives à l'emploi du salarié et à la gestion de son contrat de travail. [*Les services d'aide à la personne en France, par l'UNA (union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles)*]

9. L'impossible maintien dans le lieu de vie souhaité conduit à l'isolement et à l'exclusion des personnes du lieu de vie qui leur fait sens et à leur concentration dans un même lieu souvent non souhaité.

Le refus du vieillissement par notre société comme par la médecine conduit souvent, via une surmédicalisation, à certaines situations de sur-fragilisation et de sur-vulnérabilisation. Ces situations font le lit de la dépendance. Le terme de dépendance est à comprendre dans le sens de l'apparition d'une série d'incapacités. C'est bien le sens que lui a donné la loi du 24 janvier 1997⁹² dans son article N°2 sur la prestation spécifique dépendance: « *la dépendance est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, et/ou requiert une surveillance régulière* ».

Lorsque la dépendance est évaluée comme étant trop prévalente⁹³, elle conduit assez systématiquement à l'institutionnalisation de la personne âgée. L'appréciation de la dépendance est polluée par les limites financières des personnes concernées, limites rapidement atteintes lorsque les aides au maintien à domicile sont insuffisantes en nombre et en temps, voire inadaptees.

⁹² Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

⁹³ La grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources (AGIR) sert à évaluer l'état fonctionnel. La dépendance y est évaluée en termes de niveau de demande de soins requis (appelé "Groupe Iso-Ressource (GIR)". La grille comporte 10 items ou "variables discriminantes". Un algorithme classe les combinaisons de réponses aux variables discriminantes en 6 Groupes Iso-Ressources. Cette grille est règlementairement utilisée pour la mise en place de la l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et pour la tarification autorisées par leurs tutelles aux institutions dont les lits sont conventionnés à l'aide sociale.

Le consensus administratif et populaire pour le maintien à domicile du plus grand nombre et le sens essentiel de la loi ne suffisent pas à contrecarrer les effets pervers de cette appréciation finalement assez arbitraire.

Ainsi, malgré le souhait réitéré, avec constance, par l'immense majorité des Français de pouvoir rester à domicile jusqu'à la fin naturelle de leur vie, et ce depuis très longtemps, même si la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement apporte des améliorations évidentes en ce sens, il n'y a toujours pas, aujourd'hui en France, de véritable volonté politique pour une réelle mise en œuvre cohérente des aides nécessaires au maintien à domicile⁹⁴.

Le plafonnement légal des plans d'aide APA empêche les équipes médico-sociales des conseils départementaux de proposer d'éventuelles dérogations qui permettraient dans certains cas un maintien à domicile souhaité.

Paradoxalement il peut être observé que faute de moyens en personnels et des budgets y afférant, les bureaux d'aide sociale des collectivités territoriales ne peuvent fournir une prise en charge suffisante. Dans ce cas, malgré la réticence manifeste de la personne en cause il peut être décidé de la contraindre à quitter son domicile pour l'EHPAD. La conséquence pour la collectivité locale est une dépense d'aide sociale supérieure à ce qu'aurait coûté le versement de l'APA même majorée au-delà du plafond.

Le rapport 2013 de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV)⁹⁵ a montré combien la fin de la vie des personnes âgées était irrespectueuse des désirs et des volontés de ces personnes et conduisait parfois à leur négation même. Ainsi ces enquêtes de l'ONFV ont mis à jour l'hospitalisation fréquente de personnes déjà engagées dans le processus de leur mort inéluctable. Leur mort se produit alors dans l'inconfort d'un brancard du service des urgences ou dans la suite immédiate de leur admission dans un service hospitalier.

L'absence d'alternative au maintien à domicile, la médicalisation de la toute fin de la vie, la tendance à la négation par la médecine de la finitude naturelle de l'homme et de la nature relative de la vie a pour effet d'imposer à un nombre non négligeable de personnes une fin de vie inhumaine.

Les cotisations de solidarité de la sécurité sociale nous donnent-elles les moyens de faire autrement ? Est-il réellement possible aujourd'hui d'éviter l'admission et la fin de la vie en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ? Si la personne est âgée et fragilisée du fait de maladies, de handicaps, et particulièrement si elle est seule, si c'est un homme ou qu'elle n'est pas entourée de femmes⁹⁶, est-il légitime, éthique de lui imposer ce qu'elle peut estimer indigne et humiliant ?

⁹⁴ Ennuyer B. *Repenser le maintien à domicile*, Paris : Dunod, « Santé Social » ; 2014

Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Une étude nationale en France (1990-2010). *Médecine Palliat.* 2015;14: 179–190.

⁹⁵ La fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2014.

⁹⁶ Lire à ce sujet les publications de l'INED : Gaymu J. et l'équipe FELICIE. Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes. *Population et sociétés* 2008 : 44.

Bonnet C, Cambois E, Cases C, Gaymu J. La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? *Population et société* 2011 ; 43

La population de personnes dépendantes âgées de 75 ans ou plus devrait augmenter de plus de 70% en Europe d'ici 2030 dans les conditions de santé d'aujourd'hui. Dans le même temps, la part dans cette population des personnes sans conjoint ni enfant devrait diminuer au profit des personnes ayant au moins un parent (enfant ou conjoint) pouvant éventuellement les aider. « *Du fait de leur surnombre, parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes et sont plus souvent qu'eux en situation de dépendance aux grands âges, les femmes sont aujourd'hui les principales bénéficiaires de l'aide à domicile. Elles sont également les principales pourvoyeuses*

Le rapport de l'ONFV a conduit à des conclusions édifiantes en 2013 sur ce sujet : notre système de santé est ainsi fait qu'il contraint – essentiellement faute de personnel et de formation - les personnes âgées à aller finir leur vie là où un grand nombre d'entre elles n'a jamais souhaité aller. Et pour parfaire le tout, il leur est demandé de payer un important reste à charge pour aller dans les EHPAD, là où elles ne souhaitent pas aller... Certes certaines personnes « choisissent » l'EHPAD, mais probablement parmi celles-ci nombreuses sont celles qui font ce choix par défaut d'autres possibilités.

Ainsi les personnes âgées sont souvent exclues du lieu de vie qui fait sens pour elle (le domicile, dans une approche systémique) ; cette exclusion est également un isolement par rapport à ce qui faisait leur insertion sociale. Qui plus est, une fois institutionnalisées en EHPAD, dans un contexte de pénurie de personnel et de rationalisation des soins, le sentiment de solitude ressenti par les résidents est renforcé.⁹⁷

De surcroît, l'augmentation du nombre de personnes devenues dépendantes « à la longue », en partie du fait des améliorations de la santé et des progrès de la médecine, des évolutions récentes de notre société en ce qui concerne par exemple l'accès puis le développement du travail des femmes, de la disparition progressive du « logement intergénérationnel », l'organisation de notre système de santé et les limites du maintien à domicile aboutissent à la « concentration » de personnes âgées entre elles, dans un même lieu, principalement les EHPAD. Cette concentration *de facto* les isole « des autres ». Qui plus est, ce lieu concentre lui-même les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs⁹⁸ invalidants pour eux mais aussi très gênants pour les autres résidents du même établissement.

Cela a un impact évident sur la vision que, « de l'intérieur » comme « de l'extérieur », nous avons de ces structures, mais aussi de la personne âgée et plus largement du vieillissement qui souvent est vu au travers de ce prisme comme un naufrage (expression déjà utilisée par le Général de Gaulle). Cela contribue sans doute fortement à modifier la représentation que notre société a de la vieillesse. De fait ce système contribue à une exclusion des personnes âgées.

Sur quels fondements repose le fait de réduire l'espace de vie d'une personne âgée à celui d'une cellule monacale, de concentrer les personnes âgées entre elles et dans un même lieu? Les arguments du registre de la rationalité économique, de l'ergonomie et de la sécurité ne prennent-ils pas le pas sur l'importance capitale du respect du souhait de lieu de vie, de l'inclusion des personnes âgées dans le tissu social, dans la diversité des âges et des personnes consubstantielle à la définition d'une société? Cette concentration - exclusion n'est-elle pas la matérialisation d'un déni collectif d'une réalité obligée pour le devenir de chacun?

d'aide au sein de la famille : ce sont essentiellement elles qui se mobilisent pour aider leurs parents et conjoint. Dans les décennies à venir, la population âgée va s'accroître et les hommes y seront plus nombreux parmi les dépendants et les aidants potentiels. Observera-t-on alors un rééquilibrage des rôles familiaux, et de quel type ? Le développement de l'aide professionnelle à domicile ? Une prise en charge individuelle ou collective de ces coûts ? »

⁹⁷ Trépied V. Solitude en EHPAD. L'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société* 2016 ; 38 (149) : 91-104.

⁹⁸ Morin L, Aubry R. Fin de vie et démence dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). *Médecine Palliat.* 2015;14: 191–202.

10. Comment une personne âgée pourrait-elle exercer ses droits réels lorsque tout s'oppose à cet exercice ? Comment mieux se concentrer sur les capacités des personnes dites vulnérables et non pas seulement leurs vulnérabilités ?

Les lois relatives au respect de la personne vulnérable ne manquent pas. On peut d'ailleurs dire que la France est probablement l'un des pays ayant le plus favorisé le droit de la personne vulnérable⁹⁹.

De fait, il existe d'assez nombreuses dispositions pour protéger la personne :

- Les procurations : pouvoir donné à une autre personne d'agir à sa place auprès d'organismes bancaires ou prestataires d'allocations.
- Le mandat de protection future, contrat permettant à toute personne d'organiser à l'avance sa protection ainsi que celle de ses biens et de désigner le tiers qui sera chargé d'agir à sa place pour le jour où son état de santé ne lui permettra plus de le faire elle-même.
- La personne de confiance, désignée pour être en quelques sortes le porte-parole de la personne vulnérable lorsque celle-ci ne peut plus exprimer sa volonté
- Lorsque l'état de santé de la personne le justifie, le juge des tutelles du tribunal d'instance peut être contacté pour une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle, ou tutelle). Il s'agit là d'une protection qui concerne plus l'environnement de la personne, son patrimoine par exemple.

Mais comment une personne âgée pourrait-elle exercer ses droits - par exemple son droit à choisir son lieu de (fin de) vie - lorsque cela conduit à l'impossible ?

Comment une personne âgée pourrait exercer ses droits lorsqu'elle est isolée, qu'on ne respecte pas sa lenteur de réaction ou de participation à la vie sociale ?

L'élaboration des directives anticipées est par exemple une véritable illustration du non-respect de l'autonomie de la personne. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, vient de renforcer la valeur de ces directives anticipées les rendant contraignantes. Dans l'esprit du législateur les directives anticipées sont un outil destiné à la fois à faciliter l'expression de la volonté d'une personne, malade ou non, concernant sa fin de vie, et à renforcer la valeur de cette volonté lors des prises de décisions médicales au cas où la personne ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté.

Pour avoir valeur de directives qui contraignent la décision médicale, les directives anticipées doivent être écrites, signées et datées par la personne. Dans le cas d'une personne âgée, cet écrit nécessite que soit anticipé ce qui peut advenir de son état ; cette anticipation exige, de la part des professionnels de santé, mais aussi des proches, du temps, une disponibilité, une authenticité et une compétence en termes de communication délicate. Il s'agit en effet d'engager avec la personne âgée un échange qui va conduire à parler de la fin de la vie, de la mort, préalablement à l'écriture éventuelle de ses directives anticipées. Au final l'enjeu des directives anticipées 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

⁹⁹ lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 11 février 2005 relative aux droits des personnes en situation de handicap, du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des personnes majeures, du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

....

possible l'expression de son autonomie de décision¹⁰⁰. 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 ?

Il a été démontré, dans les EHPAD en particulier, que le sujet évité dans les discussions entre professionnels de santé et résidents était précisément celui de la fin de la vie et de la mort¹⁰¹. Les « projets de vie » que l'on demande de renseigner à l'entrée dans les EHPAD excluent étrangement souvent le fait qu'il s'agit de projets de la fin de la vie ; ils pourraient être l'occasion de parler de la fin de la vie, de la mort ; ils pourraient être l'occasion de parler d'éventuelles directives anticipées.

Concernant la protection des personnes vulnérables, la société française dispose d'un vrai cadre juridique pour accompagner les personnes devenues particulièrement vulnérables du fait de leur état de santé¹⁰². Il n'en reste pas moins vrai que par rapport au nombre important de personnes placées sous la protection de la collectivité publique (700 000 personnes sont concernées), et comme le fait remarquer un récent rapport de la Cour des Comptes, *« les moyens que l'Etat met en œuvre « apparaissent faibles, notamment par rapport à ceux déployés pour la protection judiciaire de la jeunesse. Aucun ministère ne pilote l'action en faveur des majeurs vulnérables. Les familles sont mal informées et peu soutenues. Les professionnels n'ont pas d'interlocuteur identifié ni d'instance pour échanger. Les administrations compétentes restent concentrées sur leur cœur de mission et dialoguent peu entre elles. Les juges des tutelles gèrent chacun en moyenne 3 500 mesures de protection, dont ils sont censés assurer un suivi régulier, et les greffes ne sont pas en mesure de contrôler les comptes des majeurs que leur curateur ou tuteur dépose annuellement... »*¹⁰³

¹⁰⁰ Espace éthique de la Fédération Hospitalière de France (FHF). Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave. 2016. Téléchargeable sur www.fhf.fr/

¹⁰¹ Morin L, Johnell K, Van den Block L, Aubry R. Discussing end-of-life issues in nursing homes: results from a nationwide Sentinel Network of nursing home physicians in France. *Age and Ageing* 2016 ; 0: 1–7

¹⁰² lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 11 février 2005 relative aux droits des personnes en situation de handicap, du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des personnes majeures, du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

¹⁰³ Cours des Comptes. La protection juridique des majeurs. Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante. Communication à la Commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire de l'Assemblée nationale. Septembre 2016

Annexe 3. Comparaisons internationales et évolutions du rapport à la personne âgée

1. les grands principes de prise en charge des personnes âgées (risque vieillesse) par différents systèmes de protection sociale au plan international¹⁰⁴

Cette annexe vise à mettre en avant les grands principes de prise en charge des personnes âgées (risque vieillesse) par différents systèmes de protection sociale au plan international.

Justification du choix des zones géographiques étudiées :

- Le continent européen a vu naître la protection sociale, les principaux systèmes qui dominent le monde ont été développés sur ce continent. Il convient donc d'étudier plusieurs états européens afin d'en comprendre les différents rouages.
- Le continent africain se caractérise par une évolution démographique considérable: augmentation de la population jeune, vieillissement accéléré de la population actuelle. Étant un continent de en ? développement, il est intéressant d'étudier la présence (ou non) étatique dans la prise en charge des personnes âgées.
- Les Etats-Unis disposent d'un système qui couvre 96 % de la population, l'étude du système américain permet de comprendre les divers dilemmes rencontrés dans ce domaine, entre montant des prestations, et niveau de population couverte.
- Le Japon est aujourd'hui le pays où la population vieillit le plus, et où les individus vivent le plus longtemps. C'est donc un enjeu primordial pour l'état japonais.

1. La prise en charge de la vieillesse en Europe

1.1 L'Allemagne

L'Allemagne se caractérise avant tout par un système bismarkien, en conséquence l'assurance retraite est obligatoire pour les salariés et certains indépendants. Le mode de financement qui en découle est illustratif de la place centrale qu'occupe la culture du travail dans le système germanique, en effet le financement se fonde sur des cotisations versées tant par l'employeur que le salarié. Ce régime se trouve complété par des mécanismes de régimes facultatifs d'entreprises ou privés.

L'ouverture des droits aux prestations se fait par l'acquisition d'un âge déterminé, ainsi que d'une durée de cotisation fixe. De même, il existe des systèmes de départ anticipé à la retraite. Administrativement, les caisses retraites (employés, ouvriers, mineurs) sont sous tutelle du ministère du travail et des affaires sociales (bien qu'autonome).

Le montant des prestations se fait au regard des rémunérations perçues lors des périodes de cotisation, sur une assiette composée de partie contributive comme non-contributive. Existence des minima et des maxima, ainsi qu'un possible cumul emploi-retraite.

1.2 La Belgique

Le système est inspiré du système bismarkien, Il repose sur une couverture professionnelle obligatoire, et un financement via des cotisations sociales. Le gouvernement prend en charge l'assistance vieillesse.

Administrativement, le système est géré par un office national de sécurité sociale qui récolte les cotisations et les redistribue aux institutions concernées (ici, l'office national des pensions). Cet office est sous tutelle du ministère des Affaires Sociales, géré par un comité autonome bien que les membres soient nommés par le roi.

La prestation vieillesse sera accessible sous conditions d'âge, la durée d'affiliation n'aura d'utilité que dans la fixation du taux de prestation. Son montant sera fonction des salaires

¹⁰⁴ Ce paragraphe a été réalisé par Gauthier Kieken, stagiaire au CCNE.

perçus (notons qu'ici aussi certaines périodes non-contributives seront prises en compte), de la situation de la famille et de la durée d'assurance. Ici aussi, la retraite anticipée est une possibilité envisageable.

1.3 L'Espagne

Concernant la vieillesse l'Espagne a opté pour un système assurantiel, comme le chômage. Le financement du système repose sur le principe de cotisation qui répond à l'idée de l'unicité puisqu'il n'existe qu'une cotisation finançant tous les risques. Le système de financement (comme partout en Europe) se dualise avec une part importante de l'État.

Administrativement, le système de sécurité sociale est unifié, sous tutelle du ministère des Affaires Sociales et du Travail. La gestion de la sécurité sociale est tripartite : État, employeurs, travailleurs. L'assurance vieillesse est obligatoire. Les pensions sont fonction du salaire, de la durée de cotisation. Une durée minimale d'affiliation est obligatoire, ainsi qu'un âge légal de départ à la retraite. Les systèmes de départ anticipé ici prennent place, ainsi que le cumul emploi-retraite.

1.4 La France

Le système français est un système complexe. Il est courant de considérer que c'est l'application des principes de Beveridge avec les méthodes de Bismark. En outre, les principes sont l'universalité, et la solidarité (à plusieurs niveaux pour ce qui concerne la vieillesse: intergénérationnelle, professionnelle, nationale). Pourtant, l'assurance professionnelle est obligatoire, avec un système fortement dualisé mais qui repose majoritairement sur les cotisations. Il existe une centaine de régimes différents. Le régime général est le plus conséquent, il couvre essentiellement les salariés. L'assurance retraite est constituée d'une caisse nationale (Cnav) et d'un réseau d'organismes (Carsat, CGSS, CSS). Elle gère la retraite du régime général de la sécurité sociale : la retraite de base des salariés de l'industrie, du commerce et des services.

Les régimes de retraite complémentaire sont obligatoires et gérés par des organismes paritaires. Il existe de même des retraites supplémentaires, non-obligatoires et traduites dans le code de la sécurité sociale, le code des mutualités, le code des assurances.

Les prestations dépendront des cotisations ? versées pendant les périodes contributives et certaines non-contributives.

1.5 La Grèce

C'est une couverture universelle qui guide le système grec. Ce dernier est en coexistence avec des régimes professionnels, dont le financement repose sur des cotisations ainsi qu'une intervention du gouvernement.

Administrativement, il existe une multitude d'institutions d'assurance, chacune assujettie à des législations différentes, qui se trouvent sous la tutelle et le contrôle du ministère de la Santé et de la Prévoyance.

L'acquisition des prestations est soumise à un départ à l'âge légal de 65 ans, le taux des pensions dépend des durées de cotisation. Un système de pension minimal existe en parallèle. C'est une assurance obligatoire et professionnelle. C'est l'Institut d'Assurance Sociale (IKA) qui gère le risque vieillesse. Les possibilités de départ anticipé sont ici aussi multiples et variées. Cependant, la lisibilité du système s'est opacifiée sous les réformes successives.

1.6 L'Italie

Système de tradition beveridgienne progressivement mué par des volontés universalistes, le système vieillesse relève d'une affiliation professionnelle, parallèlement à un système de

minima vieillesse. La gestion administrative est complexe puisqu'une gestion particulière se dégage pour les recouvrements de cotisations, le paiement des prestations.

Système par répartition, il s'est progressivement orienté vers un système de capitalisation virtuelle. Acquisition des prestations soumise à un départ à l'âge légal fixé. Système obligatoire, répondant à une logique professionnelle, prééminente puisqu'il existe des mécanismes différents en fonction du secteur de l'individu. Ce qui suppose des institutions différentes en fonction de ces derniers. Les prestations sont fonction de la durée d'assurance et du montant des salaires versés, de même, il existe des systèmes de départ anticipé à la retraite. Actuellement, le régime fonctionne selon deux modalités : l'ancien système par répartition et le nouveau reposant sur le principe des comptes notionnels. ?

1.7 Le Royaume-Uni

Berceau du système beveridgien, le système repose sur l'unité, l'uniformité et l'universalité. C'est l'État qui gère administrativement la sécurité sociale. Ainsi que certains systèmes complémentaires qui en revanche, eux, peuvent être gérés par des organismes indépendants. Le financement du système repose sur des cotisations obligatoires et facultatives, ainsi que sur un principe paritaire (travailleur-employeur).

Le régime de retraite fonctionne essentiellement sur un régime général par répartition, accompagné d'un système de capitalisation. Il existe une pension de base à taux uniforme, ainsi qu'une pension additionnelle liée et proportionnelle aux revenus. Cette dualité s'accompagne donc d'une dualité de régime et de condition. Cependant, c'est la quantification des conditions qui changent puisque l'on retrouve les conditions relatives à l'âge légal, mais aussi à la durée de cotisation.

Source : EUROPA, Les services publics et l'Union Européenne, « La protection sociale en Europe », 2011.

2. La prise en charge de la vieillesse en Afrique

C'est un défi important que va connaître le continent africain, défi qui va s'ancrer dans deux problématiques :

- une population de plus de 60 ans qui va passer de 5,5 % (2015) à 8,9 % (2050). Taux relativement bas en comparaison aux autres continents, mais qui va tripler en 35 ans [1].
- un investissement des Etats beaucoup trop faible, qui se heurte aux limites de la solidarité.

C'est la solidarité familiale qui aujourd'hui en Afrique constitue la méthode de protection sociale la plus utilisée. Cependant, les récentes épidémies, le phénomène d'urbanisme a démontré les limites de cette dernière [2], [3], [4].

Comme le relèvent Muriel Sajoux, Valérie Golaz, et Cécile Lefèvre, c'est avant tout une réaction panafricaine qui s'est manifestée afin de seconder la solidarité familiale au moyen d'investissement étatique :

- la déclaration de Pretoria sur les droits économiques, sociaux et culturels en Afrique (2004)
- le cadre de politique sociale pour l'Afrique de l'Union Africaine (2008)
- la déclaration tripartite de Yaoundé

Ces textes réaffirment la nécessité et le droit à une protection sociale des populations africaines.

Les modèles actuels de protection sociale, sont avant tout issus des systèmes anciennement colonisateurs. C'est l'assurance sociale qui prime aujourd'hui, où les pensions de retraite sont

contributives. Ce qui suppose que l'assuré travaille, et soit affilié à un organisme de sécurité sociale. Au Cameroun, par exemple, le code du travail exigera en conséquence le départ à la retraite à un âge fixé par la loi, ainsi qu'une durée minimale de cotisation [5].

Selon l'AISS (2015) cela ne concernerait que 5,9 % de la population active subsaharienne, et 23,9 % de l'Afrique du nord. Cette assurance sociale, d'inspiration bismarkienne, qui offre notamment des pensions de réversion, se distingue des fonds de prévoyance. Ces derniers prospèrent dans l'Afrique anglophone et reposent sur un système de capitalisation. Même si ces régimes transitent progressivement sur le modèle bismarkien comme le Nigeria en 1994, le Malawi en 2011.

Existent encore quelques systèmes de protection universelle, non-contributifs et pleinement beveridgiens. Fonctionnant par le versement d'une pension forfaitaire, ils reposent sur une condition de résidence. C'est le cas du Botswana, Lesotho, Namibie.

Dans nombre de pays d'Afrique, se développent des minimums vieillesse, les Etats prenant conscience d'une nécessité d'accompagner les populations jeunes, comme retraitées. On peut citer le Lesotho (2004), le Swaziland (2005).

Malgré un développement croissant des systèmes de protection sociale, le constat est celui de l'existence d'une forte disparité homme/femme, urbain/rural, dans la perception des pensions, ainsi qu'une limite du système, fortement gangrené par l'existence du travail informel et non déclaré. D'autant que la prise en charge de la santé des personnes âgées n'est pas assurée, car elle ne touche selon l'Organisation internationale du travail en 2010, que 1% de la population africaine.

3. La prise en charge de la vieillesse aux Etats-Unis [6]

Les Etats-Unis sont avant tout caractérisés par la quasi-inexistence de système de retraite. C'est avant tout par la capitalisation, l'épargne (renoncer à une consommation présente pour une consommation future), que les populations assurent leurs retraites.

Pour le peu qu'il existe, le système de retraite est basé sur un système par répartition, et distributif. Il est secondé par bon nombre de complémentaires. C'est un système qui touche la majorité de la population, mais qui, en contrepartie n'offre que de faibles prestations. Ce système, partie intégrante de la « Social Security », est nommé « Old Age and Survivors Insurance », qui est un programme fédéral.

Le système est financé par les revenus fiscaux de l'année en cours. De même, les travailleurs (secteur public et privé) cotisent auprès de la sécurité sociale dont ils percevront des pensions en fonction du niveau et de la durée de cotisations versées. Les cotisations sont à la charge de l'employeur et du travailleur à part égale. De la même manière qu'en Europe, l'accessibilité aux pensions à taux plein est conditionnée à un départ à la retraite à l'âge fixé par la loi.

Les régimes complémentaires, sont professionnels et à la discrétion de l'employeur. Selon M. Philippe Vilas-Boas, deux régimes se distinguent : celui à prestations définies « Defined Benefit Pension », et à cotisations définies « Defined Contribution Pension ».

4. La prise en charge de la vieillesse au Japon [7]

La prise en charge du risque vieillesse au Japon se fait selon deux types de régimes, celui des travailleurs salariés (« Kosei Nenkin »), et celui national pour les non affiliés au régime précédent, obligatoire (« Kokumin Kenko Hoken »).

Le 1er régime verse des pensions proportionnelles aux salaires, c'est un régime obligatoire, qui est géré par le gouvernement. Les employeurs (entreprise de + 1000 salariés) peuvent

créer des fonds de pension, dont la création est subordonnée à l'accord des salariés, syndicats et du gouvernement. Une fois créée, l'adhésion par les salariés est obligatoire, les pensions versées par l'Etat seront diminuées en fonction du montant versé par ces fonds. ??

Le système salarié est financé par les cotisations d'assurance, équitablement répartis entre le travailleur et l'employeur. L'assurance cesse lorsque le salarié atteint l'âge de 70 ans, il pourra continuer à se faire assurer par le régime, mais il aura à sa charge l'entièreté des cotisations. Le montant dépendra de la catégorie du travailleur, de son âge, et du nombre d'années d'assurance, sachant qu'un régime d'exemption à l'assujettissement à l'assurance pension existe, ainsi qu'une pension d'invalidité de base (« Shogai Kiso Nenkin »).

Le système national lui est financé par les cotisations des salariés et autres travailleurs, ainsi que des aides de l'Etat. La pension est forfaitaire, là où le système privé lui repose sur des pensions fixées en fonction de la catégorie du travailleur.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Muriel Sajoux, Valérie Golaz et Cécile Lefèvre ; « *L'Afrique, un continent jeune et hétérogène appelé à vieillir : enjeux en matière de protection sociale des personnes âgées* » ; Monde en développement 2015/3 (n°171) – De Boeck Supérieur ; 2015

[2] Knodel J., Watkins S., Van Landingham M.; “*AIDS and Older Persons : An International Perspective*”; JAIDS Journal Of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 33, 2, S153-S165; 2003.

[3] Sajoux M., Amar M.; “*Vieillesse et relations familiales au Maroc. Des solidarités fortes en proie à des contraintes multiples* » ; Vieillir dans les pays du Sud, Paris, Karthala, 187-209 ; 2015

[4] Sajour M., Lecestre-Rollier B. ; « *Inégalités et difficultés sociales dans la vieillesse au Maroc. Mise en évidence des limites des solidarités privées et de besoins croissants en matière de protection sociale* » ; Démographie et Politique sociales (Actes du XVIIe colloque de l'AIDELF, Ouagadougou, Novembre 2012) ; www.erudit.org; 2015.

[5] Eyinga Dimi ; « *Les personnes âgées dans les politiques sociales en Afrique, Etat des lieux, enjeux et défis* » ; Institut de Formation et de Recherche Démographiques ; Cameroun (Yaoundé) ; 2012.

[6] Philippe Vilas-Boas ; « *Etats-Unis : petites retraites pour tous ?* » ; Apériodique Focus, n°13/40 ; Montrouge ; mai 2013.

[7] Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale ; « *Le régime japonais de sécurité sociale (salariés)* » ; www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_japon_salaries.html;

2. Analyse comparée de la perception des personnes âgées dans les pays industriels et dans les pays en voie de développement¹⁰⁵

La question du vieillissement, au-delà des problèmes institutionnels, de l'apparition des pathologies, est aussi une question sociale. Jacques Fernand Ouakam¹⁰⁶ met en avant une césure dans la perception de la personne âgée entre les continents industrialisés et ceux qui sont en voie de développement. Cependant, c'est un constat qui tend à s'effacer.

L'évolution de la perception des personnes âgées en Europe a progressivement poussé à un isolement de ces dernières. C'est ainsi que l'institut IPSOS-Senior Association¹⁰⁷ relève que parmi les peurs liées à la vieillesse en France, à la question "Qu'est-ce qui, dans le vieillissement, vous fait particulièrement peur ?" 29 % de personnes interrogées citent l'isolement social et la perte des proches, en seconde place après la déchéance physique. Jacqueline Trincaz¹⁰⁸ à travers l'étude des définitions successives des termes qualifiant la personne âgée, constate que la perception de cette dernière est passée de « sage » à « poids ». Les sociétés industrielles à l'image de la France ségréguent les personnes âgées, par leurs conduites, leurs pratiques et leurs perceptions, comme le souligne le psychiatre J. Maisondieu « l'apartheid de l'âge, avec une férocité d'autant plus redoutable qu'elle est inconsciente, y compris chez ceux qui en sont les victimes »¹⁰⁹ En outre, dans les sociétés industrielles, le rôle de la famille (auprès de la personne âgée) diminue. Ainsi, les personnes âgées sont une « roue de secours pour les adultes en proie à leur travail et à leurs occupations ». L'âge croissant, la personne âgée prend plusieurs aspects : banquier, mais aussi « fardeau », « parasite ». Le manque de considération sociale et institutionnelle les conduit à la marginalité, la passivité et la dépendance¹¹⁰. Elles sont parfois perçues comme des « victimes fautives », produits de l'économie politique¹¹¹.

À l'opposé dans les sociétés dites en développement, tel que l'illustre l'exemple de la famille africaine, (dans un système où la stratification sociétale était les classes d'âge), la personne jeune est consciente de sa jeunesse et de son manque accru d'expérience. Elle perçoit « le vieillard » comme une source de maturité, d'histoire, un initiateur à la vie sociale, culturelle, l'enseignement d'un « vénéré ». Cette conception est toutefois elle-même vieillissante puisque on constate l'apparition d'un nouveau courant qui tend à rapprocher les deux modèles de sociétés. Les parents sont passés, et une déliaison sociale se démarque¹¹². Diagne et Lessault¹¹³ relèvent par ailleurs qu'à Dakar le départ tardif des jeunes du foyer est dû à une dépendance économique des aînés. De ces deux constats un point commun : les relations entre

¹⁰⁵ Ce paragraphe a été réalisé par Gauthier Kieken, stagiaire au CCNE

¹⁰⁶ Jacques Fernand OUKAM OUKAM, thèse « Autonomie, dépendance et santé des personnes âgées cas du district de Bamako (Mali) », Université de Bamako 2005

¹⁰⁷ Sondage de l'IPSOS, auprès d'un échantillon de 900 personnes de 50 à 75 ans, publié dans l'Express (9 septembre 1999, n°2514). Question « qu'est ce qui, dans le vieillissement, vous fait particulièrement peur ? ».

¹⁰⁸ Jacqueline Trincaz : « Personne âgée : quelles représentations sociales ? Hier et aujourd'hui » ,LIRTES EA 7313, Université Paris Est Créteil Val-de-Marne, Créteil

¹⁰⁹ MAISONDIEU J. « Être vieux. De la négation à l'échange ». Autrement 1991, n° 124

¹¹⁰ Jacqueline C. Massé, Marie-Marthe T.-Brault, « Société, vieillissement et stratification des âges », Sociologie et société 1984, vol XVI, N°2, p8, p3-14

¹¹¹ CL.Estes, "The aging enterprise, San Francisco, Washington and London : Jossey-Bass", 1979

¹¹² Dembelé C. Oumar : « Le conflit de génération dans quelques romans négro africains » 1976 Mémoire de lettre, ENSUP, 76-A-9 (« Autonomie, dépendance et santé des personnes âgées cas du district de Bamako (Mali) », Université de Bamako 2005)

¹¹³Diagne et Lessault « Émancipation résidentielle différée et recomposition des dépendances intergénérationnelles à Dakar ». Paris, CEPED, Collection « Regards sur », 41 p., 2007

générations sont révélatrices des transformations économiques et sociales.

Selon les chiffres rapportés dans le cadre de la thèse de M. Ouakam, 76,67 % des personnes âgées sondées se sentent respectés par les jeunes, 91% estiment que c'est dû à leur éducation. 71,1 % considèrent que leurs relations dans le temps se sont modifiées (100 % des 150 personnes ayant répondu à la question « quelle en est la cause selon vous ? » attribuent cela à l'éducation). 87,62 % des sondés considèrent ne plus être importants aux yeux de la communauté, bien qu'ils soient à 53,3% des aidants actifs. 61,9 % des sondés sont « déprimés ». Ces chiffres illustrent une modification de la perception de la personne âgée en Afrique, un constat appuyé par le CEPED en 2007 à travers le rapport « Les relations intergénérationnelles en Afrique, approche plurielle » de Ph. Antoine, reprenant les études de V. Hertrich¹¹⁴ où il est constaté que parmi les Bwa d'Afrique Subsaharienne, la modification de la perception des personnes âgées s'accompagne d'une diminution de leur légitimité quant à leurs champs de compétence traditionnelle. Une conclusion similaire est faite par Attané¹¹⁵ et Vinel¹¹⁶ à travers l'analyse des pratiques matrimoniales Burkinabé sur lesquelles les aînés ont de moins en moins de prérogatives

3. Etude sur les évolutions du regard porté sur les personnes âgées¹¹⁷

On trouve dans la Bible, le Livre de Daniel, « un seul épisode qui associe au grand âge non la vertu mais le vice, à savoir l'histoire célèbre de Suzanne et des deux vieillards, qui se cachent dans un jardin pour surprendre au bain une femme dont ils sont épris »¹¹⁸. Inversement, la damnation, la punition céleste accompagnent la vieillesse dans les mythes gréco-romains. Pandore vient sur terre pour « semer les maladies cruelles que la vieillesse apporte aux hommes »¹¹⁹.

Cette vieillesse damnée réapparaît dans Euripide, quand Hécube « esclave, vieille et sans enfants » devient prisonnière des Grecs, et aussi dans *les Phéniciennes* : « nous autres vieillards ne sommes qu'un troupeau, une apparence, nous déambulons comme des images de rêve, nous n'avons plus de bon sens, si intelligents que nous puissions nous croire. »¹²⁰

Dans la comédie grecque, le vieillard est ridiculisé, comme dans *Plutus* où il se maquille pour convoler avec un partenaire beaucoup plus jeune.¹²¹ Sa situation dans la société est précaire. « L'histoire des institutions semble en effet montrer que l'autorité du père de famille diminue en Grèce à partir du 7^e siècle et les conflits de générations, favorisés par la plus grande indépendance juridique prise par les enfants, semble avoir été assez vif. »¹²² La répétition de

¹¹⁴ Hertrich V., 1996 – « Permanences et changements de l'Afrique rurale : dynamique familiales chez les Bwa du Mali ». Paris, CEPED, Les Études du CEPED, n° 14, 548 p.

¹¹⁵ Attané A., « Choix matrimoniaux : le poids des générations... », « Les relations intergénérationnelles en Afrique, approche plurielle » de Ph. Antoine, CEPED, p168-196, 2007.

¹¹⁶ Vinel S., 2000 – « Comment les alliés sont aussi des parents. Endogamie locale et relations familiales dans un quartier moose sikoomse (Burkina Faso) ». L'Homme, 154-155 : 205-224

¹¹⁷ Ce paragraphe a été réalisé par Marc Bongiorno, documentaliste au CCNE

¹¹⁸ Simone de Beauvoir, La vieillesse. Gallimard, pp. 117.

¹¹⁹ Hésiode, Les travaux et les jours, cité in Minois, Histoire de la vieillesse. De l'Antiquité à la Renaissance, Paris, Fayard, pp. 72

¹²⁰ Euripide, cité in Minois, op. cit. pp. 81.

¹²¹ Georges Minois, op. cit. pp. 84.

¹²² Jacques Ellul, Histoire des institutions de l'Antiquité, PUF, 1961, pp. 44, cité in Minois, op. cit. pp. 97.

nombreuses lois athéniennes sur l'obligation de respecter ses vieux parents laisse entendre qu'elles n'étaient guère suivies.¹²³

Il y a deux fois plus d'hommes que de femmes âgées dans l'Empire romain, principalement à cause des décès dus aux accouchements, d'où le manque de personnages féminins âgés dans la littérature, « mais surtout la disproportion des sexes dans le haut de la pyramide rendent compte du nombre élevé de mariages entre un vieil homme et une jeune femme, ou tout du moins de la forte différence d'âges entre les époux. Le type littéraire du vieillard libidineux amoureux de la même femme que son fils est dans ce contexte plus compréhensible (Plaute, Térence). Les vieux romains manquent de femmes de leur âge ; rares sont les vieux couples où les époux vieillissent ensemble. Le vieillard aura souvent une nouvelle vie conjugale avec une trop jeune épouse qui le bernera avec ses amants.¹²⁴ »

A partir du IV^e siècle avant JC, un rôle essentiel est donné à l'homme le plus vieux de la famille avec le *pater familias*. Ces pouvoirs absolus (il peut vendre ses enfants comme esclaves à l'étranger, les exclure de la famille...) ont engendré de « véritables haines envers les vieillards qui n'en finissent pas de mourir »¹²⁵, dépeintes dans la comédie romaine. Jusqu'au II^e siècle av. J.-C. « la République est conservatrice, l'ordre y règne, gouvernée par une oligarchie qui favorise la vieillesse dont les tendances conservatrices s'accordent avec les siennes. On n'atteint aux hautes magistratures qu'à un âge assez avancé. La « carrière des honneurs » est réglementée avec soins si bien qu'il est impossible de faire une carrière fulgurante. D'autre part, le système de vote à Rome avantage les hommes d'âge. Cette situation politique s'appuie sur une idéologie qui a ses racines dans une économie rurale, avec des paysans qui se méfient de la nouveauté. La vertu essentielle chez les Romains était la *permanence*. La coutume des ancêtres avait force de loi et postulait la croyance dans la sagesse archaïque. Les ancêtres demeuraient présents dans la famille : les mânes revenaient de l'enfer à certains jours, et il fallait les apaiser par des sacrifices. On devait leur obéir en respectant les traditions. »¹²⁶

A la fin du monde antique, avec l'invasion des Barbares et le triomphe du christianisme, « les indications sur la condition des vieillards chez les Barbares sont pauvres. Mais un fait précis montre qu'au VI^e siècle l'individu subissait une dévaluation : c'est la compensation pécuniaire exigée au cas du meurtre d'un homme libre. Le droit wisigothique réclamait 60 sous d'or pour un enfant d'un an, 150 pour un garçon de 15 à 20 ans, 300 pour un homme de 20 à 50 ans, 200 pour un homme de 50 à 65 ans, 100 pour un homme de plus de 65 ans, 250 pour une femme de 15 à 40 ans, 200 pour une femme de 40 à 60 ans. »¹²⁷

L'intérêt pour le vieillard faiblit dans la littérature du Haut Moyen âge.¹²⁸ La dureté de la civilisation l'écarte de la vie active. Dans la plupart des pays d'Europe, le fils remplace le père à la tête de la maisonnée. Arrivé à un certain âge, trop faible pour travailler la terre, il la cédait à son fils aîné. « Après avoir reçu cet héritage, celui-ci se mariait ; la jeune femme

¹²³ Encyclopaedia of Religion and Ethics, éd par James Hastings, Edimbourg, 1917, art. "Old Age", pp.471, cité in Minois, op cit pp. 97

¹²⁴ Georges Minois, op. cit. pp. 123.

¹²⁵ Ibid. pp. 124.

¹²⁶ Simone de Beauvoir, op. cit. pp. 141.

¹²⁷ Ibid. pp. 155.

¹²⁸ Yannick Sauveur. Les représentations médiatiques de la vieillesse dans la société française contemporaine : Ambiguïtés des discours et réalités sociales. Sciences de l'information et de la communication. Université de Bourgogne, 2011.

remplaçait sa belle-mère et le vieux couple se transportait dans la chambre qui leur était traditionnellement réservée ; en Irlande, on l'appelle la « chambre de l'ouest ». Les vieillards que la famille ne pouvait prendre en charge étaient secourus par le seigneur ou le monastère. Mais dans l'ensemble ces secours étaient insuffisants, les vieillards étaient réduits à la mendicité. Leur situation du haut en bas de la société apparaît comme extrêmement défavorisée. Chez les nobles comme chez les paysans la force physique primait : les faibles n'y avaient pas leur place. La jeunesse constituait une classe d'âge d'une considérable importance. La classe des vieillards en tant que telle n'existait pas. Dans les difficiles conditions où se débat cette société, elle s'intéresse essentiellement aux jeunes qui ont survécu aux maladies infantiles et en qui s'incarne l'avenir, dans une société où l'enfant est immédiatement traité en petit adulte, au travail rural ou en apprentissage militaire. »¹²⁹

L'étude de la démographie du poète bordelais Ausone, à la limite chronologique entre le Bas-Empire et le haut Moyen âge, qui donne des exemples de longévité comparables à aujourd'hui, corrobore l'absence des vieillards dans les sources à cause de leur faible rôle social.¹³⁰

La prééminence du fils sur le père se confirme au XI^e siècle, c'est lui qu'on sculpte dans le tympan des églises. Toutes les enluminures, peintures ou sculptures montrent l'évolution dans les représentations populaires chrétiennes, glorifiant le Fils au détriment du Père. On peint des Christ en croix, et l'Éternel avec une barbe blanche, « Maître de la forteresse céleste ». ¹³¹

L'image populaire que le Moyen Âge a créée et qui s'est imposée dans la suite des siècles est moins sereine que cette représentation d'un « savant barbu, assis devant son pupitre, au coin du feu. C'est celle du Vieillard-Temps, ailé et décharné, qui tient une faux à la main. Si l'assimilation des deux notions semble aller de soi, la vieillesse résultant de l'accumulation des années, cette relation n'a pourtant pas toujours existé. Dans l'Antiquité, le temps est représenté par deux séries d'images. Les premières soulignent sa fugacité. C'est Kairos, l'Opportunité, le moment qui marque un tournant dans la vie de l'homme ou de l'humanité. La deuxième série en souligne le caractère fécond : c'est Aion, principe créateur, infinie fertilité. Le temps passe mais en passant il crée. Les Anciens ont souligné l'ambivalence du temps. La représentation plastique du temps n'évoque jamais dans l'Antiquité le déclin ni la destruction. Plutarque le premier signale la contamination qui s'est produite entre le nom grec du temps, Chronos, et celui de Kronos, le plus redoutable des dieux. Kronos, qui dévorait ses enfants, signifiait selon lui le Temps et les néo-platoniciens ont accepté cette assimilation, mais en donnant du temps une interprétation optimiste. Selon eux, Kronos c'est le *Nous*, la pensée cosmique, « le sage vieux bâtisseur ». Kronos était toujours représenté tenant à la main une faucille : on la considérait à cette époque comme un outil d'agriculture, symbole de fertilité. Au Moyen Âge cette image a basculé. C'est qu'alors on considère le temps comme une cause de déclin. » ¹³²

A partir du XI^e siècle, les textes parlent nommément de la vieillesse, « la décrivent, recherchent ses causes et aussi ses remèdes. On renoue alors, surtout au XIII^e siècle, avec

¹²⁹ Simone de Beauvoir, op. cit. pp. 162-166

¹³⁰ R. Etienne, « la démographie de la famille d'Ausonne », *Etudes et chroniques de démographie historique*, 1964, pp. 15-24, cité in Minois, Histoire de la vieillesse. De l'Antiquité à la Renaissance, Paris, Fayard, pp. 211

¹³¹ Simone de Beauvoir, op. cit. pp.166

¹³² Ibid. pp.170

certain aspects de la pensée antique. Le vieillard, que l'on devait aller chercher à grand-peine dans les chroniques et les traités théologiques, redevient un personnage de la littérature. »¹³³

Le statut de la vieillesse dans la littérature médiévale « apparaît comme relativement ambigu, entre les deux pôles de la sagesse d'une part et de la décrépitude physique et morale d'autre part. »¹³⁴ Saint Bernard évoque une idée familière à la pensée cléricale du Moyen âge en affirmant que la véritable vieillesse, c'est la sagesse et la vertu, le nombre des années étant tout à fait secondaire.¹³⁵ Mais au niveau populaire, « le folklore associe toujours la vieillesse à l'idée de la mort et de la souffrance. Dans les traditions allemandes, toutes les vieilles sont maléfiques, et dans certains villages, on brûle le mannequin d'une vieille, pour chasser la vieillesse. Dans le Roussillon, le carême, période de pénitence, est symbolisé par une vieille femme, la *patorra*, qu'on brûle le jour de Pâques.»¹³⁶

Les XIV^e et XV^e siècles voient un renforcement considérable du rôle des vieux, qui résistent mieux à l'épidémie de peste, qui tuera plus du tiers de la population européenne et aura des récurrences pendant plus d'un siècle. « Les vieux peuvent représenter jusqu'à 15% de la population, incarnant la durée et la résistance ». ¹³⁷ Ces « ravages sélectifs eurent aussi pour conséquence de renforcer les pouvoirs économiques et politiques des hommes âgés. Le père restant plus longtemps à la tête de ses affaires qu'il transmettra parfois directement à son petit-fils. Le temps lui permettra d'accumuler un capital plus important et de monopoliser plus qu'auparavant les pouvoirs de décision. » ¹³⁸

Sans être une cassure brusque avec le Moyen Âge, la Renaissance apparaît « comme un processus d'accélération des transformations d'un monde, dont le dynamisme touche vite toutes les régions d'Europe. La génération des années 1500 est la première depuis deux siècles à ne pas être brutalement fauchée par les malheurs du temps. La virulence des épidémies a diminué, la famine recule. Les jeunes se trouvent proportionnellement plus nombreux que dans le siècle précédent. Jeunesse éprise de vie et de luxe, d'art et de culture, de découvertes et d'aventures...La Renaissance humaniste ne pouvait être une bonne époque pour la vieillesse. Au millénaire indifférent du Moyen Âge succède, pour deux siècles, un temps de pessimisme et de haine sarcastique pour la vieillesse.»¹³⁹

Cueillez votre jeunesse : comme à cette fleur la vieillesse fera ternir votre beauté.

« Qu'ils annoncent Ronsard ou qu'ils l'imitent, tous les poètes du XVI^e siècle entonnent ce refrain, dont les échos vont toucher tous les milieux aux quatre coins de la Renaissance européenne. Cette dernière, comme toutes les époques de printemps et de renouveau, célèbre la jeunesse, la vie dans sa plénitude, la beauté, la fraîcheur. Elle a horreur de tout ce qui annonce le déclin, la décrépitude, la mort. Renouant avec l'Antiquité grecque, la Renaissance retrouve instinctivement le dégoût hellénique pour la vieillesse. La violence sans précédent

¹³³ Georges Minois, op. cit. pp. 228.

¹³⁴ Bernard Ribémont, Sagesse ou folie ? Être vieux dans la littérature médiévale, *Gérontologie et Société*, septembre 2005.

¹³⁵ Saint Bernard, *Œuvres complètes*, trad. Par l'abbé Dion, 8 vol., Paris, 1867, t. IV, *Traité du règlement de la vie et de la discipline des mœurs*, pp. 59-83, cité in Minois, *Histoire de la vieillesse. De l'Antiquité à la Renaissance*, Paris, Fayard, pp. 236

¹³⁶ Georges Minois, op. cit. pp. 242.

¹³⁷ Yannick Sauveur, op. cit. pp. 68.

¹³⁸ Jean-Pierre Bois, *Histoire de la Vieillesse*. PUF, 1994, pp. 317.

¹³⁹ *Ibid.* pp.45

des attaques menées au XVI^e siècle contre la vieillesse est issue de la rage impuissante de cette génération d'adorateurs de la jeunesse et de la beauté. Le visage du vieux est désormais perçu avant tout comme le masque de la mort. »¹⁴⁰

Dans ses représentations, le XVII^e siècle retourne à des abstractions dont les formes sont multiples : Il y a d'abord, « dans ces temps de Contre-Réforme, les vieillards des grandes compositions religieuses qui imposent une idéalisation toujours intemporelle. La littérature exploite les thèmes indiqués par les auteurs de la fin du XVI^e siècle, se contentant d'abord d'en accuser les traits, décrivant le vieillard faible (Don Diègue dans *Le Cid* de Corneille), puis le vieillard inutile campé par Cyrano de Bergerac. Avec Molière on a en arrière-plan l'idée que l'âge accuse tous les défauts de l'homme. L'humour acide des *Résolutions pour l'époque où je deviendrai vieux* de Jonathan Swift résume les angoisses d'une époque devant une vieillesse-détresse. »¹⁴¹

Au temps des Lumières, les sociétés « découvrent l'individu, et avec lui, l'enfance, la tendresse et l'émotion dans les rapports familiaux, et avec autant de cœur la vieillesse et les vieillards. L'âge est moins défini en termes de pouvoirs ou de dépendance que comme facteur nouveau d'identification d'une personne. Cette évolution favorable est la véritable transition entre les civilisations médiévales et les civilisations contemporaines, événement majeur constitué par le passage des sociétés communautaires aux sociétés administrées qui identifient l'individu dans une structure étatique. On assiste au XVIII^e siècle à un renouvellement complet des travaux antérieurs sur les populations qui introduit le temps des relevés réels et des calculs exacts. La vieillesse répond désormais à des âges réels et les vieillards existent autrement que dans l'abstraction. Résultat du recul des mortalités précoces et d'une amélioration des conditions de vie, avec le franchissement de la barre des 7% de sexagénaires dans l'Europe du début du siècle, un seuil de perceptibilité est atteint. La proportion inférieure restait peu sensible et la vieillesse mal vue ne constituait pas une réalité sociale, qui relevait de la philosophie morale ; les vieillards deviennent une composante non négligeable de la population. Les représentations de l'âge, en image comme en littérature, en rupture avec le pessimisme et l'ironie désabusée du XVII^e siècle, offrent brusquement de la vieillesse une image positive, sinon optimiste, particulièrement évidente dans la seconde moitié du siècle, avec deux excellents témoins de leur époque, Denis Diderot et Jean-Baptiste Greuze ; la représentation de la vieillesse devient plus tendre et plus sociale. Le XVIII^e siècle fait aussi entrer le vieillard dans un moment de la vie où l'âge suppose acquises les qualités, créant un bon vieillard, dressant l'image idéale d'une société débarrassée du vice et du despotisme, car le vieillard a des vertus non seulement morales mais aussi politiques. Une politique d'assistance se met en place dans la plupart des pays européens, afin de lutter contre le déclassement par l'âge. Les pensions d'invalidité mises en place par Louis XV deviennent avec Louis XVI des pensions de récompenses militaires, en réalité les premières retraites instituées dans le royaume. D'autres pensions seront créées dans d'autres administrations françaises et européennes. L'envergure du système français créera dans le paysage social le type du retraité, vieux, inactif, honorable et honoré. Accédant avec la pension à l'indépendance, à la dignité puis à l'estime. A cette réhabilitation de la vieillesse la Révolution allait ajouter l'exaltation. Ayant détruit tous les cadres anciens, la Révolution est contrainte de rechercher de nouvelles racines pour des valeurs nouvelles, et les vieillards deviennent des tableaux vivants du civisme et de la morale.»¹⁴² A la fête du 10 août 1793, ce

¹⁴⁰ Georges Minois, op. cit. pp. 340.

¹⁴¹ Jean-Pierre Bois, op. cit. pp. 54.

¹⁴² Ibid. pp. 75.

furent « 86 vieillards qui portèrent les bannières des 86 départements. Dans toutes les fêtes de la Fédération, les vieillards étaient à l'honneur, c'était eux qui présidaient. »¹⁴³

Au XIX^e siècle le régime démographique est caractérisé par « l'effondrement simultané des mortalités infantile et infectieuse, par une nette augmentation de l'espérance de vie et enfin par un recul de la natalité, rendant irrévocable le premier vieillissement de l'ensemble de la population européenne. Après la naissance des vieillards au XVIII^e siècle, le XIX^e est le temps de leur expansion, au moment où les effets de l'exode rural et de la révolution industrielle accusent la précarité de leur condition, sauf peut-être dans la bourgeoisie dont l'aisance nouvelle comme le christianisme consciencieux ne s'accordent pas avec l'abandon des membres les plus âgés du groupe familial. La vieillesse est appréhendée pour la première fois comme un problème de société, et non plus comme une simple destinée de l'individu. Avec les premiers recensements (anglais et français en 1801) le dénombrement de la vieillesse devient possible et exact, les données démographiques révèlent un vieillissement sensible dans toute l'Europe. L'espérance de vie passe en France de 39 ans vers 1820-1830 à 48 ans pour les hommes à la fin du siècle, et de 40 à 52 ans pour les femmes. On peut estimer qu'avec une population d'environ 180 millions d'habitants vers 1800, et un taux de de plus de 60 ans situé selon dans les pays, entre 5 et 10%, l'Europe compte 12 à 15 millions de vieux. Un siècle plus tard, la population est de 400 millions d'habitants, le taux des sexagénaires et partout de 7 à 13%, l'Europe compte entre 35 et 40 millions de vieux.

Dans ce contexte général, la question de la santé des vieillards et la connaissance médicale du vieillissement ont remarquablement progressé. Charcot examine d'une part les maladies propres à la vieillesse, d'autre part les maladies de tous les âges qui prennent dans la vieillesse un caractère spécifique, enfin les immunités pathologiques créées par la vieillesse. Rationnelle, la première pathologie sénile est l'un des aspects de l'ensemble des progrès médicaux du siècle. Son couronnement est la création de la gériatrie en 1912 par son fondateur l'Américain Nascher. »¹⁴⁴

En ces temps de révolution industrielle, les anciennes structures éclatent. « Avec l'exode rural les enfants qui vont en ville laissent vieillir seuls leurs parents. Pour l'ensemble de l'Europe, près de la moitié des couples âgés dans les campagnes vivent seuls dans la seconde moitié du XIX^e siècle. »¹⁴⁵ Pour les autres la co-résidence des générations n'est pas toujours heureuse. En 1804, le directeur de l'hospice de Montrichard s'indignait : « Les vieillards doivent apporter et laisser à l'hospice tout ce qui peut leur appartenir ; cependant, des descendants dénaturés amènent leurs vieux parents et, avant de les laisser dans les salles, les dépouillent même de leur dernier vêtement. »¹⁴⁶

Il est difficile de schématiser, « tant la hiérarchie des familles ouvrières et de la bourgeoisie est complexe. On identifie des familles multiples dans le Nord de la France, la région lyonnaise, dans la vallée de la Meuse, où des vieillards travailleurs sont intégrés. La famille est nucléaire dans les régions où l'activité textile et manufacturière légère est supplantée par les activités lourdes et minières, qui exigent une main-d'œuvre masculine jeune, conduisant à un rejet des grands-parents paupérisés. Aux limites basses de la bourgeoisie les machines du siècle ont rendu caduc l'apprentissage en famille, et le développement de l'école rend inutiles

¹⁴³ Simone de Beauvoir, op. cit. pp. 226.

¹⁴⁴ Jean-Pierre Bois, op. cit. pp. 87.

¹⁴⁵ Ibid. pp. 91.

¹⁴⁶ Etude historique de Montrichard par M. l'abbé C. Labreuille, cité in Simone de Beauvoir, op. cit. pp. 239.

bien des grands-mères. Ainsi se trouvent rompues les relations verticales à l'intérieur de la famille, mais ici dans la violence des ruptures qui caractérisent le monde ouvrier ou paysan. Dans les catégories plus aisées la famille devient un idéal bourgeois, avec une liaison entre grands-parents et petits-enfants. C'est en bourgeoisie qu'apparaissent certaines célébrations familiales, noces d'or ou anniversaires. Vieillesse multiforme donc, heureuse et entourée chez les uns, déshéritée chez les autres. »¹⁴⁷

Les perceptions de l'âge sont contradictoires, même si « la tonalité générale est beaucoup plus favorable à la vieillesse qu'à toute autre époque. Les réactions devant l'âge avaient été jusqu'au XVIII^e siècle surtout passionnées et marquées par l'abstraction, donc susceptibles de dérive morale, philosophique ou religieuse. En un temps où vieillir devient un sort presque commun, les auteurs distinguent enfin la vieillesse de l'âge adulte et lui reconnaissent une valeur spécifique. »¹⁴⁸

Au XX^e siècle le prestige de la vieillesse « a beaucoup diminué du fait que la notion d'expérience est discréditée. La société technocratique d'aujourd'hui n'estime pas qu'avec l'âge le savoir s'accumule, mais qu'il se périmé. L'âge entraîne une disqualification. Ce sont les valeurs liées à la jeunesse qui sont appréciées. Le vieillard – sauf exceptions – ne *fait* plus rien. Il est défini par une *exis*, non par une *praxis*. Le temps l'emporte vers une fin qui n'est pas posée par un projet. Et c'est pourquoi il apparaît aux individus actifs comme une « espèce étrangère » dans laquelle ils ne se reconnaissent pas. »¹⁴⁹

¹⁴⁷ Jean-Pierre Bois, op. cit. pp. 93.

¹⁴⁸ Ibid. pp. 96.

¹⁴⁹ Simone de Beauvoir, op. cit. pp. 258-266.