

Quels **droits** dans le champ de pour les **personnes âgées** ?

Régis Aubry est médecin au CHRU de Besançon, actuellement chef du pôle autonomie handicap. Il est par ailleurs professeur associé à l'Université de Franche-Comté, chercheur associé à l'Ined, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et président de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie. Entretien.

Vous étiez, avec Cynthia Fleury, rapporteur de l'avis rendu par le CCNE en 2018 sur les Enjeux éthiques du vieillissement⁽¹⁾, très critique notamment sur la « ghettoïsation » des personnes âgées dans les Ehpad⁽²⁾. Pour autant, ne pensez-vous pas que ces établissements restent difficilement contournables dans certaines situations ?

Un point de départ de cette réflexion et de l'avis de 2018, ce sont des travaux que j'avais conduits lorsque je dirigeais l'Observatoire national de la fin de vie, montrant que près de 80 % des résidents d'Ehpad en capacité de s'exprimer disaient que s'ils avaient pu, ils n'auraient pas choisi d'y vivre⁽³⁾. Il y a là quelque chose de fondamental si on veut respecter la personne. La dimension éthique de cette question se résume dans la tension entre d'une part un objectif de limitation du risque qu'encourent les personnes en restant dans leur domicile quand elles perdent leur indépendance et d'autre part le devoir de préserver leur autonomie, c'est-à-dire leur choix ainsi que leur liberté d'aller et venir. On en est loin.

À cet égard, l'épidémie de Covid a bien montré le degré d'ineptie du modèle même des Ehpad qui conduit à concentrer entre elles des personnes qui sont, du fait de leur âge, toutes immunodéprimées. J'ai le souvenir, durant la première vague, d'un Ehpad de 80 places dont 60 résidents sont décédés en une semaine. Cela montre que le principe consistant à rassembler des personnes vulnérables est tout à fait discutable sur un plan purement médical. En outre, nous avions pointé dans l'avis mentionné que réunir des personnes présentant la même problématique de dépendance (fonctionnelle), voire de perte d'autonomie (cognitive) revient à les exclure du reste du monde, à les ghettoiser. Nous avions effectivement utilisé les termes de « ghettoïsation » et de « concentration », qui ont une résonnance très violente mais qui

demeurent pertinents pour décrire la réalité si l'on observe les choses avec objectivité. Il y a probablement une forme de dénégation collective autour de cette réalité de souffrance que vivent les personnes que l'on maintient dans la contrainte.

Pouvez-vous revenir sur les effets de la crise Covid sur les résidents des Ehpad ?

L'expérience Covid a rappelé que les Ehpad étaient des lieux de la fin de l'existence. Ainsi formulé, c'est une évidence. Mais ce qui mérite d'être souligné, c'est qu'ils ne sont pas organisés dans cette visée. La question de la densité du besoin d'accompagnement et de soins palliatifs dans ces établissements n'est pas reconnue. Et cet épisode dramatique a rappelé que ce qui est vital quand on est à la fin de son existence, c'est la relation. Cela a été démontré puisque c'est la privation de la possibilité de relations qui, au-delà de la toxicité du virus, a fait mourir des gens - ce qu'on appelait avant le syndrome de glissement, de désadaptation psychomotrice.

Vous rappelez que la relation est primordiale, notamment pour les personnes âgées. Cela devrait conduire à (re)penser les Ehpad avant tout comme un lieu de vie. Dans le même temps, récemment auditionné par la mission parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Léonetti⁽⁴⁾, vous avez souligné que de nombreux résidents transférés à l'hôpital mouraient dans les deux heures suivant leur arrivée⁽⁵⁾. Vers quoi doivent tendre selon vous les Ehpad repensés : un lieu de vie ou un lieu médicalisé ?

Il me semble qu'il y a nécessité d'un débat public très élargi autour de ce sujet. Cela passe par la conscience des conséquences du vieillissement, lui-même dû en grande partie aux progrès de la médecine. La fin de l'existence peut être très complexe et marquée par la perte de l'indépendance, voire de l'autonomie. C'est pour cela qu'on

(1) CCNE, avis 128, *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 ?* 15 février 2018.

(2) Depuis, le livre *Les fossoyeurs* de Victor Castanet a montré l'incompatibilité intrinsèque entre recherche de profit de nombre de ces établissements et prise en charge des personnes âgées fragiles, *D&L* n° 198, juillet 2022, p. 57.

(3) *La fin de vie des personnes âgées*, Rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie, Paris, La Documentation Française, 2014.

(4) Loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

(5) Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016.

(6) *Vivre la fin de vie chez soi*, Rapport 2012, Observatoire national de la fin de vie, Paris, La Documentation Française, 2013.

(7) CCNE, avis 139, *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*, 2022.

(8) Résolution « Pour un droit d'obtenir une aide à mourir », Comité central LDH, adoptée le 7 mars 2020.

la santé



© DR

ne peut pas fermer tous les Ehpad. Mais il faut en amont renforcer toutes les aides au maintien à domicile. Dans d'autres travaux⁽⁶⁾, on avait montré que le maintien à domicile dépend de deux facteurs clés : l'existence de proches familiaux et d'aidants professionnels. Or les aides à domicile sont insuffisamment formées, insuffisamment reconnues, insuffisamment rémunérées. Donc ces professionnels sont quantitativement insuffisants. Et s'agissant des aidants familiaux, s'il y a eu d'indéniables avancées, les investissements demeurent insuffisants. Le chantier est énorme, mais il est l'occasion de repenser les solidarités, à condition de ne pas confondre solidarité et bénévolat.

A vous entendre, au-delà des Ehpad, il y a nécessité à penser collectivement la question de la fin de la vie.

Cela aurait dû être abordé dans le cadre de la loi d'accompagnement du vieillissement, que l'on attend toujours... L'avis 128 du CCNE constatait déjà cette absence d'accompagnement au moment de la toute fin de vie, mais déplorait également en amont l'absence d'anticipation de ce que l'on sait devoir advenir mais qu'on a tendance à éviter, par mécanisme de dénégation. Cela conduit aujourd'hui des personnes âgées à avoir un sentiment d'indignité : on les entend dire «*Je vois bien que je suis un problème*». Cette phrase est littéralement la matérialisation du concept de réification. Car quelqu'un qui est un

problème n'est plus une personne. Cela explique probablement en partie le taux majeur de suicides des personnes âgées en France par rapport aux autres pays d'Europe, avec un pic de suicides autour des décisions d'institutionnalisation.

Que vous inspire ce sentiment d'indignité dans la perspective d'une légalisation de l'aide active à mourir, évolution à laquelle le CCNE s'est dit favorable à l'automne 2022⁽⁷⁾ ? C'est une préoccupation qu'avait la LDH lorsqu'elle s'est prononcée en 2020 en faveur de ce nouveau droit⁽⁸⁾. Elle demandait simultanément le développement des soins palliatifs pour garantir un accès effectif et une politique ambitieuse sur la vieillesse.
Ce nouveau droit doit impérativement s'accompagner d'une politique solidaire et ambitieuse en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (âgées, handicapées, en fin de vie...). C'est vraiment le sens de l'avis du CCNE. Par rapport à d'autres espèces animales, nos sociétés humaines ne perdurent que parce que, précisément, nous avons été capables de faire société, c'est-à-dire de nous organiser pour protéger ceux qui sont les plus vulnérables. Parce que nous avons la conscience que nous sommes tous des vulnérables en

Régis Aubry lors du colloque sur «*Les droits en santé des personnes âgées: bilan et perspectives*», organisé au siège de la LDH, le 10 décembre 2022.

devenir. Dès lors, ne pas penser à autrui, c'est aussi s'oublier soi-même. Donc je suis persuadé qu'il faut conserver cette vision un peu philosophique et que ce doit être un enjeu politique majeur. Mais cela a un coût, ce qui implique des choix et un certain courage politique.

C'est d'ailleurs ce qui explique que l'avis 139 du CCNE n'a pas été unanime : huit collègues se sont retrouvés pour douter de la capacité de nos décideurs à engager les deux réflexions en même temps. Ils ont déclaré attendre que ces réformes soient engagées et qu'elles aient montré des résultats, avant d'avancer dans la réflexion sur une évolution du droit sur l'aide active à mourir. Sur la nécessité d'une vraie politique d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité, l'ensemble des membres du CCNE était d'accord à 100 %.

Sur l'aide active à mourir, dans son avis, le CCNE semblait privilégier le suicide assisté, sans pour autant exclure l'euthanasie. Pouvez-vous revenir sur ces points ?

Tout part de la volonté de la personne ; il faut une demande. On a donc exclu de notre réflexion - cela paraît évident, mais il vaut mieux le rappeler - l'idée qu'on pourrait par exemple administrer un produit létal à quelqu'un qui ne le demande pas, par exemple parce qu'il a des troubles cognitifs sévères. Toutefois si une demande est indispensable, il convient de bien garder à l'esprit que toute demande ne signifie pas volonté, loin de là, et donc toute demande doit être analysée et accompagnée. Ainsi à partir d'une demande, il y a, à mon sens, un travail très soignant à réaliser, au sens de *care*, qui consiste à écouter, entendre, analyser,

« Par rapport à d'autres espèces animales, nos sociétés humaines ne perdurent que parce que, précisément, nous avons été capables de faire société, c'est-à-dire de nous organiser pour protéger ceux qui sont les plus vulnérables. Parce que nous avons la conscience que nous sommes tous des vulnérables en devenir. Dès lors, ne pas penser à autrui, c'est aussi s'oublier soi-même. »

« Il faut accorder beaucoup plus de temps et d'explications aux personnes âgées pour qu'elles puissent exercer leurs droits de sujet malade. Or le système va à l'inverse : il faut plus de temps pour les personnes âgées et on en a moins pour les écouter. »

proposer, cheminer avec, afin de s'assurer que la demande est constante, qu'elle est ferme et qu'elle est fondée sur un désir de mourir et non, par exemple, sur une douleur. Enfin, ce ne doit pas être un sentiment d'indignité, c'est-à-dire le regard que notre société porte sur la personne, qui la conduit à demander le suicide assisté ou l'euthanasie.

Si des modèles nés dans des contextes culturels et historiques différents ne paraissent pas transposables, l'expérience de l'Oregon nous a beaucoup marqués au sein du CCNE. Dans une mission précédente⁽⁹⁾ nous avions analysé les données disponibles depuis la légalisation en 1997 du suicide assisté dans cet État. Il en ressort qu'entre un tiers et la moitié des demandes acceptées (au vu des critères de la loi : maladie incurable, espérance de vie estimée à moins de six mois, demande constante réitérée, etc.) n'aboutissent pas, soit parce que la personne ne va pas chercher le produit, soit parce qu'elle ne l'absorbe pas. En revanche, la totalité des personnes estime qu'il est très rassurant de savoir que c'est une possibilité. Ces constats traduisent selon moi l'expression de l'ambivalence ultime des personnes lorsqu'il s'agit de mourir. Cela rejoint d'ailleurs des travaux menés à l'Ined⁽¹⁰⁾ montrant combien la demande d'aide active à mourir évolue, et combien elle devient de plus en plus oscillante à mesure que l'on s'approche de la fin de vie. Pour le dire assez simplement, on a des convictions assez solides quand on n'est pas malade, qui le sont encore au début de la maladie, puis qui s'étiolent. Or cette ambivalence se trouve de mon point de vue balayée avec l'euthanasie où on agit pour autrui. Il y a une seconde raison, philosophique, qui nous a fait regarder différemment la question de l'assistance au suicide de



© COTTONBRO STUDIO, LICENCE PEXELS

*« Ainsi à partir d'une demande, il y a, à mon sens, un travail très soignant à réaliser, au sens de *care*, qui consiste à écouter, entendre, analyser, proposer, cheminer avec, afin de s'assurer que la demande est constante, qu'elle est ferme et qu'elle est fondée sur un désir de mourir et non, par exemple, sur une douleur.*

Enfin, ce ne doit pas être un sentiment d'indignité, c'est-à-dire le regard que notre société porte sur la personne, qui la conduit à demander le suicide assisté ou l'euthanasie. »

« La proposition que nous avons faite est de ne pas oublier le sens même de ce que soigner veut dire: d'abord discuter avec des malades, les écouter, les regarder, prendre du temps avec eux. Ce temps est non considéré dans notre système de valorisation ou de financement. La tarification à l'activité valorise l'action, la technique et pas du tout l'écoute et la réflexion. Donc il faut repenser nos systèmes de valorisation. »

celle de l'euthanasie : est-ce qu'administrer un produit létal peut être considéré comme un soin ? Je ne sais évidemment pas répondre à cette question et je pense qu'il faut bien se garder de dire forcément oui, forcément non. Cela fait largement débat et il me semble que c'est heureux. En revanche, ce qui ne peut pas être discuté, c'est le fait de considérer comme un soin l'écoute et la compréhension de la demande du patient. Cela me paraît fondamental.

On en est ainsi arrivé au CCNE à cette idée que, si le fil conducteur de notre réflexion est le respect intime et profond de la personne, c'est la voie de l'assistance au suicide qui doit être empruntée. En l'accompagnant, ce qui peut impliquer, si elle le souhaite, de permettre une présence. Il n'en reste pas moins vrai que, si on veut être dans une forme d'équité, pour les personnes qui ont la capacité d'exprimer une vraie volonté, mais une incapacité à agir pour absorber un produit létal, à ce moment-là, on va solliciter un tiers et admettre l'euthanasie. D'ailleurs, l'avis du CESE est sur cette même ligne qui consiste à privilégier l'assistance au suicide en permettant, dans certains cas précis, l'euthanasie⁽¹¹⁾. L'avis de 2022 du CCNE marque une évolution à l'image de celle de la société, liée au fait que la médecine elle-même contribue à produire des situations de souffrance existentielle de fin de vie longue, beaucoup plus longue que ce que le droit actuel couvre⁽¹²⁾. Par exemple, le progrès conduit à guérir plus de la moitié des gens qui ont un cancer, mais engendre aussi une autre réalité de vie, avec des séquelles de la maladie ou du traitement, voire une guérison à un stade où il y a une perte importante d'indépendance. C'est identique pour les maladies neurovasculaires et neurodégénératives. Une maladie

neurodégénérative est une succession de pertes. Et à un certain stade des pertes qui s'accumulent, certaines personnes disent : « *Cette fois, ce n'est plus supportable, ça n'a plus de sens pour nous* ».

Dans un autre avis récent du CCNE portant sur le système de santé⁽¹³⁾, il est écrit que « Le temps des soignants croise de moins en moins celui des malades ». Pouvez-vous revenir sur ce constat et sur ses conséquences, particulièrement pour les patients âgés, et dresser quelques perspectives ?

J'attire votre attention d'une part sur le fait que cette crise n'est pas que celle de l'hôpital, mais bien du système de santé, et d'autre part sur le fait qu'elle est internationale. On est à un moment de basculement avec une défection de professionnels de santé qui est plus forte que l'arrivée de nouveaux. Notre analyse est qu'il s'agit d'une crise du sens de ce que soigner veut dire, éprouvée par les professionnels comme par les usagers. J'ai été très marqué par l'audition de la chercheuse canadienne Lyse Langlois qui a développé le concept de souffrance éthique au travail qui correspond en gros à ce que nous avions identifié. Cette souffrance vient sans doute du

(9) Mission confiée à Didier Sicard par le président de la République François Hollande, Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, 2012.

(10) S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, *Research article. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life*. BMC Palliative care 2012; 11 (25).

(11) Voir l'entretien avec Claire Thoury dans ce même numéro de *D&L*, en page 30.

(12) Notamment avec la sédation profonde et continue jusqu'au décès, inscrite dans la loi Claeys-Léonetti de 2016.

(13) CCNE, Avis 140, *Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives*, 2022.

fait que les soignants sont confrontés au paradoxe du progrès, à savoir que l'on guérit de plus en plus de patients, mais ces patients, les soignants les voient de moins en moins (ils sont largement soignés en ambulatoire) de sorte que l'hôpital - qui est l'épicentre de la crise -, concentre les situations moins touchées par le progrès : les malades chroniques, les malades souffrant de pathologies complexes, les personnes en fin de vie, les personnes âgées polypathologiques. Et ce, alors que l'organisation demeure centrée sur une visée de la performance, presque une forme d'industrialisation du soin, laquelle devient totalement incompatible avec le sens même du soin. Dans cette logique de performance, le temps de l'écoute du patient est du temps perdu.

Aussi la proposition que nous avons faite est de ne pas oublier le sens même de ce que soigner veut dire : d'abord discuter avec des malades, les écouter, les regarder, prendre du temps avec eux. Ce temps est non considéré dans notre système de valorisation ou de financement. La tarification à l'activité valorise l'action, la technique et pas du tout l'écoute et la réflexion. Donc il faut repenser nos systèmes de valorisation. Pour les personnes âgées, c'est encore pire. Parce que ce qui caractérise une personne âgée, c'est un ralentissement de toutes ses fonctions. Pas de manière harmonieuse ou égalitaire. Il y a de fortes inégalités autour du vieillissement, mais globalement le point commun c'est qu'on soit plus lent à faire les choses, à réagir, à comprendre, à encoder. Ce qui veut dire qu'en face, si on est logique, si on ne confond pas un ralentissement avec une perte, il faut accorder beaucoup plus de temps et d'explications aux personnes âgées pour qu'elles puissent exercer leurs droits de sujet malade. Or le système va à l'inverse : il faut plus de temps pour les personnes âgées et on en a moins pour les écouter. On arrive à une inéptie qui escamote complètement la volonté des patients parce qu'on n'a même pas pris le temps de les écouter. Donc ce système est en crise, nous semble-t-il, parce que les temps ne se croisent plus. À cet égard, il est indispensable de repenser la notion de performance appliquée à l'hôpital en insistant sur le fait que l'hôpital est une entité faite **pour** des personnes. ●

Entretien réalisé par Tatiana Gründler, co-animateuse du groupe de travail « Santé-bioéthique » de la LDH