

Synthèse des travaux menés par l'ERERAL dans le cadre des
Etats généraux de la bioéthique 2018
**La prise en charge des personnes très âgées et/ou
en situation de handicap**

Préambule

L'Espace de Réflexion Ethique Grand Est est né début 2018 de la fusion des sites d'appui alsacien, ardennais et lorrain. Toutefois, pour répondre rapidement à la demande du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, les états généraux de la bioéthique ont été mis en œuvre de façon indépendante dans les ante-régions, à l'exception du forum ouvert qui s'est tenu à Villers-les-Nancy, avec le soutien de la CRSA.

Cette synthèse résulte des 2 entretiens, l'un avec deux représentants de La Manif pour tous et l'autre avec un moine bouddhiste, des 34 groupes de discussion menés en Alsace et du forum ouvert. Au cours de ces manifestations, c'est la parole de 563 personnes (375 femmes – 188 hommes) qui a été recueillie. Le plus jeune avait 15 ans ; la plus âgée avait 94 ans.

Un consensus est-il apparu ?

Si les personnes très âgées et/ou handicapées peuvent représenter à certains égards une charge pour la société (charge financière), pour leurs proches (charge financière, charge mentale surtout), ou pour eux-mêmes, ce sont des êtres humains, riches de savoirs et d'expériences qui apportent à leurs concitoyens (parents ou pas) une autre vision sur la condition humaine. Ils en dévoilent les failles, les diversités d'expression, et par-là même l'importance de vivre dans le présent avec et pour les autres. De façon plus pragmatique, les personnes dépendantes sont pourvoyeuses d'un grand nombre d'emplois ; elles participent donc activement à l'économie de la France.

Ce sentiment est en décalage avec ce qui est montré, mis en images, par les médias mais aussi par les plans d'urbanisation (les EHPAD et autres établissements sont à l'écart, leurs résidents sont « parqués »), et avec ce qui est véritablement mis à disposition par la société. Les manques de personnels, tout comme les faibles soutiens apportés aux aidants naturels sont largement dénoncés. Ceux-ci doivent pouvoir bénéficier d'un véritable soutien et d'une reconnaissance sociétale réelle. C'est une question de solidarité nationale.

Il est évident que ceci ne peut pas figurer dans la loi de bioéthique mais de nombreuses choses peuvent être mises en place, avec le soutien de la population :

- *La création d'un 5^e risque*, reposant sur une cotisation spécifiquement orientée vers la dépendance (type CSG) est très majoritairement approuvée. Mais, attention à ce que la

gestion de cet argent se fasse dans la transparence. La Nation en a assez de payer des impôts sans savoir exactement comment est redistribué cet argent (les exemples de la vignette automobile et de la journée de solidarité ont été donnés de maintes fois) et avec le sentiment que tout le monde ne contribue pas. Il faut que la dépendance devienne une priorité nationale et dispose d'un budget qui lui soit dédié, tous les citoyens devant participer proportionnellement à leurs revenus.

- *La création ou le développement de lieux de vie intergénérationnels.* La disparition des services publics et des anciens lieux de rencontre (cafés-bars) dans les communes entraîne *de facto* une raréfaction des moments de partage. Quand ils existent, ils confinent les gens à un entre soi. Qu'il s'agisse de salle communale mise à disposition, de cantines servant aux enfants et aux résidents d'établissements ou de maisons d'un nouveau type, la population estime qu'il en va de la responsabilité des collectivités locales.
- *La vieillesse doit être mieux appréhendée, anticipée.* La population demande à être mieux formée à la vieillesse que ce soit la sienne propre ou celle des proches. Que faut-il faire pour bien ou mieux vieillir ? Y a-t-il des modes d'habitation à privilégier ? Quelles sont les aides existantes ? Quels sont les comportements à adopter face à une personne sénile ? Quelles sont les formalités administratives à remplir ? Des journées de formation dispensées sur une courte période sont plébiscitées. Si certaines d'entre elles peuvent aider les aidants naturels à avoir les bons gestes, et leur donner un caractère officiel (type DU/DIU), c'est encore mieux.
- *Il faut œuvrer à changer les mentalités.* Pour une grande part de la population, le regard que l'on porte sur les personnes dépendantes est dévalorisant. On oublie que cela fait partie du cycle de la vie et que l'on est tous interdépendants. Le handicap ou la vieillesse ne sont pas hors norme, ils font partie des conditions humaines possibles, expérimentées par chacun d'entre nous à un moment plus ou moins long de notre vie. Il appartient à l'Education nationale de faire passer ce message et au Gouvernement de diffuser davantage d'informations en ce sens, tout en ayant une politique intégrative. Au même titre, la question de la mort ne doit plus être taboue.

Par ailleurs, il convient de maintenir un statu quo sur la délivrance des traitements, dans ce sens où la population rejette massivement l'idée selon laquelle on pourrait/devoir arrêter un traitement au-delà d'un certain âge (à l'instar de ce qui se passait au Royaume-Uni jusque dans les années 1980, avec la dialyse). Non seulement, les Français considèrent qu'il n'appartient pas à la loi de fixer de tel(s) critère(s) – car c'est dans la relation singulière entre le patient et son médecin que la pertinence d'un traitement peut s'envisager – mais en plus le critère d'âge n'a pas de sens. Deux individus de 90 ans peuvent être dans des états physiques très différents. Il en va de même pour le handicap. Ce doit être du cas par cas, des décisions particulières pour lesquelles prédominent la volonté du patient (de suivre ou de ne pas suivre un traitement) et le rapport bénéfices/risques.

Sur quels points s'expriment des divergences ?

Dès lors que l'on aborde la question du lieu de vie des personnes très âgées et/ou en situation de handicap, les points de vue sont plus diversifiés.

Pour les uns, c'est le maintien à domicile qu'il faut favoriser, et ce à tout prix étant donné les conditions de vie médiocres qui ont été observées dans bon nombre d'établissements. Il est intéressant de noter que cette parole vient essentiellement d'élèves de Terminale professionnelle ou d'étudiants (infirmiers ou autres) qui ont fait des stages dans des EHPAD ou des institutions pour personnes en situation de handicap et qui ont été choqué(e)s de constater que pour la plupart il s'agissait de vrais mouiroirs.

Pour d'autres, c'est le placement en établissement qui doit être privilégié. Cette opinion concerne plus particulièrement les personnes en situation de handicap, mais lorsque nous avons eu l'occasion d'en interroger certaines, elles disaient tout le contraire. A l'inverse, la plupart des personnes très âgées (>85 ans) que nous avons pu interroger en EHPAD était ravie d'être en établissement, car elles se sentaient moins seules et, par-là même, dans un environnement plus sécurisé.

Pour une majorité des personnes que nous avons rencontrées, la question du lieu de vie de la personne dépendante doit être traitée de façon singulière, car un grand nombre de variables peut intervenir. Le système actuel des GIR, même s'il n'est pas connu par tous, est globalement bien accepté, il est jugé censé. A ce titre, il n'est pas nécessaire de procéder à une modification législative. Cependant, pour décider du maintien à domicile ou non, il est nécessaire de prendre en compte d'autres critères tels que le souhait de la personne concernée, les capacités physiques et morales des aidants, l'avis des soignants, ...

Là où les différents points de vue se rejoignent finalement, c'est que s'il y avait plus de personnels dans les établissements (surtout dans les EPHAD) et plus de soutien apporté aux aidants naturels (cf. ci-dessous), alors le choix pourrait être parfois plus simple, il se ferait moins dans l'urgence et la douleur. Car ce qui compte, pour la population, c'est bel et bien la recherche de la dignité de la personne mais aussi sa sécurité. Chaque personne dépendante a droit aux meilleures conditions de vie, quels que soient ses revenus. Cela suppose de développer des équipes mobiles, mais aussi de rendre attractif le métier de soignant à domicile (équipes bien définies, plus mobiles, avec frais payés, voiture de fonction, etc.) et de développer les structures de coordination et le travail en réseau. Les institutions doivent être envisagées davantage comme des lieux de vie, ouverts sur l'extérieur, et non plus seulement comme des lieux de soins. À ce titre, il faut permettre aux soignants de faire appel à leur bon sens et à leur humanité plutôt qu'ils ne se réfèrent systématiquement aux règles, qui par nature ne prennent pas en compte les besoins réels de chaque patient (ex : le nombre de toilettes par semaine).

Sur la question du financement de la dépendance aussi, des divergences sont apparues. S'il y a plutôt un consensus sur la création d'un 5^e risque au niveau de la sécurité sociale (cf. ci-dessous), la question de la redistribution est, elle, source de désaccords. Bien que certains plaident pour une allocation forfaitaire, la majorité des personnes que nous avons consultées sont pour une allocation inversement proportionnelle aux revenus. Mais, cette proportion doit-elle tout prendre en charge ? L'Etat peut-il se permettre de puiser dans le patrimoine des personnes dépendantes (à l'instar de ce qui se fait en Suisse) ? Peut-il tenir compte, aussi, du niveau de revenu des proches pour déterminer

le niveau d'allocation ? L'équilibre est difficile à trouver car la population estime que la solidarité nationale est une valeur fondamentale de la République française, mais elle en reconnaît aussi les limites et, notamment, le risque d'une déresponsabilisation de la Nation, voire d'un comportement abusif (exemple donné : on fait d'importantes donations aux enfants avant d'être dépendant, pour ensuite continuer à vivre dignement grâce aux allocations de l'Etat).

Une autre question a fait apparaître des dissensus. Quand il s'est agi de savoir si toutes les personnes âgées devaient avoir accès à tous les traitements, y compris aux plus onéreux, deux positions opposées ont émergé. Pour les deux tiers des personnes consultées, la question ne se pose même pas. Si l'on n'est pas dans une situation d'obstination déraisonnable, alors il faut toujours proposer un traitement, quel que soient son coût et l'âge du patient. Faire le contraire consisterait à pratiquer un « arrêt de mort forcé ». Il a été avancé, aussi, que la santé ne devait pas être sacrifiée sur l'autel de l'économie. Si l'Etat veut faire des économies en matière de dépenses, alors il devrait ponctionner d'autres Ministères.

Le tiers restant estime qu'il faut faire preuve de pragmatisme. Certains traitements sont extrêmement chers, certains patients ont eu une belle et longue vie, alors quitte à choisir, pourquoi ne pas privilégier les plus jeunes ? Une femme de plus 90 ans nous a répondu en ce sens. Elle ne souhaiterait pas bénéficier d'un tel traitement. Mais alors quels critères adopter ? Quelques-uns nous ont dit que les médecins pouvaient faire un « tri » des patients en fonction du rapport bénéfices/risques du traitement et du reste à vivre de la personne. Quelques-uns nous ont dit, aussi, que les médecins devaient sélectionner les patients en fonction des conduites à risques passées qu'ils avaient eues ou avaient toujours (alcool, cigarette, etc.), mais beaucoup leur ont rétorqué qu'il n'appartenait pas à l'Etat de mettre en place un jugement de type moralisateur.

Enfin, la question des exosquelettes et des robots dans les institutions pour personnes très âgées et/ou en situation de handicap génère des réactions très diversifiées. Pour une grande majorité, les exosquelettes sont bien s'ils permettent aux soignants d'avoir de meilleures conditions de travail (par exemple pour soulever les résidents), mais la crainte de voir les exosquelettes se substituer au personnel est très prégnante. Par ailleurs, certaines personnes sont d'accord avec l'idée mais ne voudraient pas être touchées par ces exosquelettes. De leur point de vue, si des exosquelettes sont utilisés, il faudrait demander à chaque patient son consentement.

Concernant les robots, globalement tout le monde est d'accord pour dire que si on les confine au registre du divertissement, alors cela peut être intéressant (stimulation cérébrale), mais l'idée de voir des robots à forme humaine fait peur à bon nombre des personnes consultées. Cette peur, c'est la peur d'une disparition de l'humanité, d'une perte de sens totale de notre condition humaine et de notre besoin à vivre ensemble.

Y a-t-il eu des propositions intéressantes ?

Une multitude de propositions intéressantes ont émergé. S'il est impossible, ici, de toutes les faire figurer, nous avons retenu celles qui nous sont apparues comme les plus pertinentes :

Pour le financement

- Utiliser l'épargne du livret A pour construire des résidences pour personnes en situation de dépendance avec toutes les prestations à disposition ; et ajouter ce critère dans les marchés publics des collectivités locales. But : créer une sorte d'intermédiaire entre les EHPAD et le domicile, avec un minimum de personnels.
- Créer une sorte de bonus, dans la T2A, pour les actes sur les personnes fragiles.
- Mettre en place un système de financement pour les déplacements afin que les proches puissent voir régulièrement les personnes en institution.
- Utiliser le mécénat d'entreprise au service du financement de la dépendance. En cas de versement aux hôpitaux, on prélève 20 à 30% pour le verser au financement de la dépendance.
- Plafonner les retraites. Quelqu'un qui a gagné 20 000€ par mois pendant plusieurs années a pu épargner suffisamment ; il n'a pas besoin d'avoir une retraite à 20 000€ par mois. Le surplus servirait à venir en aide aux personnes dépendantes
- Aider financièrement les personnes âgées qui accueillent des étudiants en colocation et, inversement, que l'Etat aide financièrement les familles d'accueil qui acceptent de prendre en charge des personnes âgées.
- Mettre en place une « dépendance-taxé » sur tous les produits manufacturés sur le modèle de l'écotaxe.
- Taxer les transactions financières
- Légaliser la vente du cannabis afin d'utiliser l'argent des taxes sur ces produits pour financer la dépendance.

Pour le vivre ensemble

- Imaginer un service obligatoire pour les jeunes qui laisserait le choix entre trois options :
 - Service militaire,
 - Service civique dans un service public,
 - Ou service à la personne, non pas pour remplacer des aides-soignantes ou des infirmières, mais pour tenir compagnie un certain nombre d'heures par semaine aux personnes âgées et/ou en situation de handicap (jeux, discussion, regarder des films ensemble, etc.). Ex : Norvège.
 - ➔ Ce service devrait permettre de valider des crédits ECTS.
- Proposer à des classes de lycéens d'organiser des projets des personnes âgées et/ou handicapées, en échange de quoi ils pourraient soit être dispensés d'un TPE, soit avoir une note facultative.
- Proposer aux retraités de faire des heures d'accompagnement personnalisé dans les collèges et lycées. Cela les valoriserait, faciliterait la transmission.
- Repenser les plans d'urbanisme, pour favoriser la création de lieux de vie intergénérationnels.
- Mettre en place un service obligatoire pour tous les citoyens dès le plus jeune âge. Chaque personne, de 7-8 ans jusqu'à 60-70 ans, devrait donner 4 à 5h de son temps

chaque semaine à des personnes dépendantes (âgées et/ou handicapées), voire à des familles en difficultés (ex : monoparentales). Cela créerait du lien, des responsabilités et permettrait de changer les mentalités des deux côtés.

- Mettre en place des transports publics des écoles vers les EHPAD et vers les établissements pour personnes handicapées, voire les résidences pour séniors.
- Mettre en place le revenu universel ferait que tout le monde aurait de quoi vivre et penserait moins à gagner de l'argent. Certaines personnes passeraient donc plus de temps au service des autres, en faisant du bénévolat notamment.
- Créer un système plus incitatif pour encourager le bénévolat, par exemple en accordant des points de retraite ou une déduction fiscale.
- Favoriser les collaborations entre les associations (par exemple que les bénévoles de la SPA emmènent quelques animaux en institutions, le temps d'une visite).
- Mettre en place un système de troc entre particuliers, surveillé et organisé par l'Etat, pour des prestations de services (exemple : un retraité fait du baby-sitting en échange de quoi, si on est infirmière, on peut lui faire quelques pansements).

Autres

- Ecrire, en préambule de l'article concerné de la loi, le caractère prioritaire de la dépendance.
- Favoriser les séjours temporaires pour soulager les aidants (plus souvent). Cela permet aussi de « tester » les établissements (consensus).
- Développer la recherche et les essais cliniques chez les personnes âgées ou en situation de handicap (aujourd'hui la limite est fixée arbitrairement à 75 ans).
- Mettre en place des titulaires volants qui iraient dans différentes maisons, selon les besoins des personnes dépendantes qui y vivent (à l'instar des titulaires volants de l'Education nationale).
- Favoriser les formules intermédiaires entre domicile et EHPAD, pour des personnes âgées non dépendantes, avec prestations intégrées et animations fréquentes.
- Permettre aux aidants naturels de prendre un temps partiel pour s'occuper de leurs parents, puis de revenir à temps plein.
- Faire que les EHPAD soient gérés par des organismes publics.
- Plafonner les prix des EHPAD.
- Demander à une certaine proportion des agents des services publics d'apprendre la langue des signes.

Pr Michel HASSELMANN
Directeur de l'EREGE
Responsable du Site d'appui alsacien



Hélène GEBEL
Ingénieure de recherche de l'EREGE et du Site
d'appui alsacien

