

VIVRE LA FIN DE SA VIE AU GRAND ÂGE DANS UNE SOCIÉTÉ FRANÇAISE INCLUSIVE :

peut-on décider pour soi « jusqu'au bout » ?

AURÉLIE CHOPARD-DIT-JEAN

Doctorante en psychologie, Institut des sciences sociales,
Centre LIVES, Université de Lausanne (Suisse) ;
Laboratoire de psychologie EA3188, Maison des Sciences
de l'Homme et de l'Environnement (MSHE, USR3124),
Université Bourgogne Franche-Comté (France) ; REIACTIS

RÉGIS AUBRY

Membre du Comité consultatif national d'éthique
(CCNE, France), chef du service de gériatrie du
Centre hospitalier universitaire (CHU) de Besançon et
responsable du pôle Autonomie du CHU de Besançon (France)

PATRICK KARCHER

Médecin gériatre,
Hôpitaux universitaires de Strasbourg (France)

MARIE-CHRISTINE PFRIMMER

Coordinatrice du master « Gérontologie, vieillissement, éthique
et pratiques professionnelles » de l'Université de Strasbourg,
membre du Centre européen d'enseignement et de recherche
en éthique (CEERE) de l'Université de Strasbourg (France)

INTRODUCTION

Durant le 6e colloque international du Réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique (REIACTIS), une réflexion commune s'est développée autour d'une table ronde sur les limites et les conditions du respect de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées à la fin de leur existence, appelée également ici « pouvoir d'agir ». Cette table ronde a été possible grâce au soutien de deux espaces de réflexion éthique régionaux français : l'Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté (www.erebfc.fr) et l'Espace de réflexion éthique régional Grand Est (www.erege.fr). Selon l'Arrêté du 4 janvier 2012

relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des Espaces de réflexion éthique régionaux français, « les espaces de réflexion éthique ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Ils constituent un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines ».

Cet article a pour objectif d'observer les freins et leviers au pouvoir d'agir des personnes âgées en France d'un point de vue éthique, psychosociologique et médico-social, avec une attention particulière portée aux personnes présentant des troubles neurocognitifs. Tout d'abord, Aurélie Chopard-dit-Jean (doctorante en psychologie et spécialisée en gérontologie) définit le pouvoir d'agir et ses limites liées à la fragilité adjacente au vieillissement. Elle ouvre le dialogue ensuite avec le professeur Régis Aubry (médecin et membre du Comité consultatif national d'éthique en France (CCNE)), qui expose les fondements éthiques des politiques publiques françaises et montre en quoi elles sont un frein au pouvoir d'agir des personnes âgées, notamment en ce qui concerne le choix de leur lieu de vie. Puis la parole est donnée au docteur Patrick Karcher (médecin gériatre), qui s'interroge sur le pouvoir d'agir des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. À la fin de leurs contributions respectives, le professeur Régis Aubry et le docteur Patrick Karcher relient leurs propos avec le contexte de la pandémie liée à la COVID-19. Marie-Christine Pfrimmer (médecin et responsable d'enseignement en gérontologie et en éthique) conclut cet article en soulignant les «vulnérabilités de l'autonomie décisionnelle».

Aurélie Chopard-dit-Jean : Tout d'abord, observons en quoi la fragilité liée au vieillissement restreint l'autonomie décisionnelle, que nous appellerons aussi dans cet article «pouvoir d'agir». Dans le droit français, l'âge adulte se caractérise par l'autonomie, c'est-à-dire par la liberté d'initiative et de décision par l'individu sur ses propres intérêts et le pouvoir d'agir lui-même sans l'intervention de quiconque (Lacour, 2009). Cette autonomie n'a pas de limite légale liée à l'âge. Cependant, les recherches montrent que les personnes âgées se voient limitées dans le respect de leur autonomie décisionnelle du fait de leur fragilité, entendue ici comme une forme de vulnérabilité. La vulnérabilité renvoie de manière générale à la situation d'individus ou de collectifs qui, du fait de certaines caractéristiques propres et de circonstances ou facteurs extérieurs, sont exposés à une altération

significative de leurs conditions d'existence, de leurs capacités de prendre en charge leurs besoins et de faire face aux aléas de la vie, de leurs possibilités d'action et d'évolution future (Bickel, 2015, p. 300).

Un sentiment de vulnérabilité s'installe avec l'avancée en âge (Bouisson, 2007). L'autonomie, la dignité et l'intégrité sont notamment menacées chez les personnes vulnérables (Rendtorff, 2002). Cette vulnérabilité, bien qu'elle ne résume pas à elle seule le grand âge, est le fait de forces déclinantes sur le plan fonctionnel, de perte et de changements de rôles sociaux, de pertes relationnelles à la suite du décès de proches, ou encore de perte de repères familiaux dans l'environnement (Caradec, 2008 ; Ferrey et Le Goués, 2000 ; Lavoie *et al.*, 2015).

Une forme de vulnérabilité liée au processus de vieillissement est le processus de fragilisation qui consiste en l'affaiblissement progressif et inévitable des réserves physiologiques et sensorimotrices, tout en étant hautement variable d'un individu à l'autre (Bickel, 2015). Les situations de vieillissement sont plurielles et hétérogènes, mais le degré d'incapacité a des répercussions sur la façon sociale de vieillir (Charpentier *et al.*, 2010). Ainsi, certains «sous-ensembles» de personnes âgées comme les personnes handicapées vieillissantes ou les personnes vivant avec une difficulté, une incapacité sensorielle ou présentant des troubles cognitifs, sont confrontées à des atteintes dans leur pouvoir d'agir. Elles sont considérées comme étant plus ou moins compétentes et capables d'agir seules (de manière autonome) et en droit d'agir et de décider par elles-mêmes (Bickel et Hugentobler, 2018, p. 16-17). Le vieillissement et le processus de fragilisation (Spini *et al.*, 2007) qui lui est éventuellement lié, ainsi que les altérations ou les pertes de ressources internes, restreignent plus ou moins le pouvoir d'agir (Balard, 2007 ; Bickel et Hugentobler, 2018).

Maintenant que l'articulation entre pouvoir d'agir et fragilité liée au vieillissement est posée, l'objectif est d'interroger ce pouvoir d'agir dans le contexte actuel français. Intéressons-nous d'abord aux fondements éthiques des politiques publiques

en nous tournant vers le professeur Régis Aubry, auquel nous posons les questions suivantes : en quoi les politiques publiques peuvent-elles faciliter ou au contraire restreindre l'autonomie décisionnelle des personnes âgées ?

Professeur Régis Aubry : Vieillir à domicile est un choix souhaité par 85 % des Français de 65 ans et plus, et 3 % envisagent de vivre en maison de retraite (CSA Research, 2016). Cependant, lors de l'avancée en âge, des principes bienveillants et la volonté d'assurer la sécurité des personnes âgées semblent s'imposer en dépit de ces souhaits. Comme cela est montré dans l'avis 128 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) français, sur lequel repose cette argumentation (Aubry et Fleury, 2018, p. 5-8), les politiques d'accompagnement du vieillissement n'offrent pas toujours les conditions pour respecter l'autonomie décisionnelle des personnes âgées à la fin de leur existence.

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 intéressées et 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.

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'espérance de vie sans incapacité (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 sont particulièrement notables en France :

- une tendance à une surmédicalisation et à la surhospitalisation des personnes à la fin de la vie – le lieu principal de la mort est maintenant l'hôpital (Observatoire national de la fin de vie, 2011) ;
- une tendance très marquée à l'institutionnalisation des personnes âgées les plus fragiles (Observatoire national de la fin de vie, 2013), 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 aidantes et aidants et aimants naturels), ainsi que la citoyenne 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.

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. Lorsqu'elles perdent leur indépendance et leur autonomie, ces personnes sont en grande souffrance à la fois morale

et sociale, se sentant parfois 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.

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, et une tendance à la négation de leur autonomie restante.

De surcroît, la médicalisation de la vieillesse et du vieillissement contribue très probablement à fragiliser et vulnérabiliser certaines personnes, hâtant l'apparition de leur dépendance tant physique que morale.

L'exploration de cette problématique par le CCNE 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 par rapport aux personnes âgées dépendantes sur le plan politique, mais d'une façon plus générale sur le 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 mais aussi 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 aidantes et aidants dits « naturels ».

– La qualité des professionnelles et 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 professionnelles et professionnels ne sont pas suffisamment soutenus et formés. Ces professionnelles et professionnels du maintien à domicile sont trop pressés par le temps, leur rotation est trop importante par rapport à la personne aidée, qui elle-même vit comme une intrusion la multiplicité de ses aidantes et 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. La conséquence de ces constats est une augmentation, paradoxale mais politiquement souhaitée, du nombre de places dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)¹ (Muller, DREES, 2017), dans lesquels les professionnelles et 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 (Aubry et Fleury, 2018).

La surmédicalisation de la fin de la vie devrait être étudiée 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 ait un sens pour la personne et ses proches.

En conclusion de son avis 128, le CCNE fait le constat d'une situation parfois indigne qui génère en miroir un sentiment d'indignité des personnes et accroît l'angoisse de vieillir dans notre société. Cette situation interpelle aussi incontestablement le respect des droits et libertés fondamentales reconnues à toute personne. La vulnérabilité attribuable au grand âge et à la perte d'autonomie doit justement faire l'objet d'une vigilance accrue des pouvoirs publics. Notre société française se doit désormais d'être davantage inclusive relativement à ses citoyennes et citoyens âgés notamment en établissement, où se pose plus que jamais la question du maintien du lien social.

Aurélié Chopard-dit-Jean : En quoi la pandémie actuelle liée à la COVID-19 vient-elle interroger les points que vous venez de soulever ?

Professeur Régis Aubry : L'épisode de la COVID-19 a souligné, me semble-t-il, la justesse de cet avis. La conjonction de la concentration des personnes les plus vulnérables entre elles dans des EHPAD et d'une épidémie particulièrement dangereuse pour ces personnes, immunodéprimées du fait de leur âge, a abouti à une réalité dramatique avec des décès qui se sont concentrés dans ces établissements. Les mesures de confinement prises pour limiter la circulation du virus ont parfois abouti à une sur-vulnérabilisation, liée à l'isolement social de ces personnes, dont on sait que pour la plupart, la vie ne tient qu'au fil des relations familiales et familiales qu'elles entretiennent. Le nombre actuel de situations de désadaptation psychomotrice (Manckoundia *et al.*, 2007) et de syndromes de glissement, secondaires à cet épisode, sont également de nature à nous obliger à repenser le modèle dit des EHPAD.

Aurélié Chopard-dit-Jean : Qu'entendez-vous par le fait de repenser le modèle des EHPAD ? Ne devrait-on pas essayer de changer le regard porté sur les EHPAD ? Ne faut-il pas engager une réflexion pour que l'établissement soit envisagé comme un lieu de vie choisi ? Selon la DREES (2013), une entrée

en établissement bien préparée tout en étant entouré est un gage de bien-être futur pour les résidentes et résidents. De plus, 86 % des résidents qui vivent en maison de retraite et en EHPAD depuis plus de six mois déclarent y vivre très bien ou plutôt bien. Le fait d'avoir des relations sociales avec les autres résidents et ses proches est également un point positif. Ne devrait-on pas revaloriser cette « dernière étape du parcours de vie » en l'anticipant comme possible à un moment donné de son existence ? Un sondage récent montre que si les Françaises et Français ont une assez bonne image des professionnelles et professionnels de santé qui travaillent dans les EHPAD (60 %), une large majorité d'entre eux a une mauvaise image de ces établissements (56 %), étant convaincus (84 % le pensent) que ces établissements manquent cruellement de moyens (Odoxa, L'Opinion tranchée, 2017). Ainsi, repenser le modèle des EHPAD passerait-il par un changement de regard, de la part de la société sur ces établissements, en se basant notamment sur le ressenti et l'expérience des personnes qui y sont accueillies ?

Professeur Régis Aubry : Plus que repenser le modèle des EHPAD et plus que changer le regard porté sur les EHPAD, je pense qu'il est important de repenser les politiques d'accompagnement du vieillissement et de modifier le regard porté sur les personnes âgées. Les EHPAD sont, à mon sens, un milieu de vie possible dans le parcours d'une personne âgée. Ce lieu de fin de vie devrait être le résultat d'un choix et non pas d'un renoncement. Vous avez raison sur cette question de l'anticipation de ce que chacun d'entre nous sait pourtant devoir advenir, à savoir son propre vieillissement, la probabilité d'une perte de son indépendance fonctionnelle, voire de son autonomie. L'anticipation d'une telle destinée est probablement ce qui permettrait l'élaboration de choix de lieu de vie, de mode de vie.

Il n'en reste pas moins vrai que le domicile est et restera probablement le lieu choisi par de nombreuses personnes comme étant un lieu de vie qui a du sens. On peut envisager pour l'avenir proche de nouvelles possibilités concernant l'aide au maintien à domi-

cile de personnes qui sont en perte d'indépendance et d'autonomie. Le développement de l'intelligence artificielle, et plus largement le développement du numérique et des nouvelles technologies, doit faciliter ce maintien à domicile. De nombreuses expérimentations montrent qu'avec quelques équipements légers tels que des capteurs (comme des indicateurs de chute), on peut aider au maintien de l'autonomie fonctionnelle, aider à l'intervention de tiers lorsque la personne âgée chute dans son appartement, et ce, dans des délais très rapides. Le corollaire indispensable du développement de ces nouvelles technologies est le développement ou la recréation de formes contemporaines de solidarités : solidarités de voisinage, solidarités familiales bien entendu, solidarités intergénérationnelles sont nécessaires pour respecter le maintien à domicile lorsque celui-ci est souhaité.

Comme nous l'avons développé dans l'avis 128 du CCNE, il faut aussi penser des alternatives entre le maintien au domicile et l'EHPAD. Les colocations ou copropriétés entre personnes âgées ou intergénérationnelles peuvent être des possibilités intéressantes. Le développement des *résidences autonomie* est en cours et semble convenir à un nombre important de personnes ayant conservé un certain degré d'indépendance et d'autonomie. Il contribue à lutter contre la solitude et l'isolement. L'EHPAD a toute sa place pour l'avenir, et on peut imaginer l'EHPAD non pas comme un établissement, mais plutôt comme une organisation : c'est le concept d'EHPAD « hors les murs » où, sur un territoire donné, des professionnelles et professionnels peuvent intervenir soit dans un EHPAD qui serait plutôt une petite structure, plus familiale, mais aussi intervenir dans des appartements adaptés, voire connectés, insérés dans un tissu immobilier dans lequel le développement de solidarité de voisinage serait pensé.

Reste la question très délicate du lieu de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs et surtout de troubles cognitifs sévères. Dans les faits, les EHPAD, petit à petit, concentrent des personnes qui ont une altération de leurs capacités cognitives. C'est probablement la moins mauvaise réponse que nous ayons

trouvée à ce jour, mais ce n'est pas une réponse que l'on peut qualifier de bonne. En effet, nous devons, à mon sens, développer des travaux sur cette population en augmentation de personnes qui, au titre de leur perte d'autonomie, se voient contraintes d'être institutionnalisées et parfois isolées du fait de leur trouble de comportement. Il ne s'agit pas de critiquer l'offre existante, mais de constater qu'assez peu de travaux portent sur cette question précise et qu'il s'agirait, dans une société démocratique, de penser l'aide et l'adaptation de l'environnement à ces personnes présentant une perte d'autonomie associée à des troubles du comportement.

Aurélien Chopard-dit-Jean : Puisque monsieur Aubry a soulevé l'importance de porter une attention particulière aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs, nous nous tournons vers le docteur Patrick Karcher pour nous éclairer sur la question du respect du pouvoir d'agir de ces personnes lorsqu'elles sont accueillies en EHPAD. Dans quelle mesure et comment leur autonomie décisionnelle peut-elle être prise en compte ?

Docteur Patrick Karcher : L'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles et l'article L. 1111-4 du Code de santé publique prévoient la prise en compte des volontés de la personne par le consentement éclairé et lorsqu'elle est « hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée », grâce aux directives anticipées. Si de telles directives n'ont pas été rédigées, l'article L 1111-12 du Code de santé publique stipule qu'il convient de recueillir le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Mais la mise en œuvre de ces dispositifs soulève de nombreuses questions lorsque la personne est porteuse de troubles cognitifs.

La première question est celle du seuil à partir duquel on doit considérer que la personne porteuse d'une maladie neuro-évolutive (MNE) est « hors d'état d'exprimer sa volonté ». Le diagnostic de MNE conduit trop rapidement à la disqualification de la parole de la personne malade et au recours à l'avis

de tiers. Aux stades modérés de la maladie, les capacités de jugement et de choix sont généralement suffisantes pour participer aux décisions concernant sa santé (Gilbert *et al.*, 2017). Et même à un stade avancé de la maladie, il persiste souvent l'expression de préférences, même si cette expression n'est pas nécessairement verbale (le refus de soins peut être l'une de ces expressions dont l'interprétation, certes difficile, ne doit pas être négligée). La capacité décisionnelle décroît lentement avec la progression de la maladie. La prise de décision doit donc être déléguée de façon très graduelle et progressive : au départ, par le soutien de la personne à la décision (information, détail des alternatives, aide au choix) permettant de maintenir une capacité décisionnelle, puis l'aide à la décision finit par devenir impossible avec la progression de la maladie. De la décision avec, on passe à la décision pour (Fetherstonhaugh *et al.*, 2017).

Le témoignage de la personne de confiance et, à défaut des proches, est aussi problématique. Dans des études utilisant des vignettes de situations de fin de vie présentées à la personne et à son représentant, la concordance des décisions apparaît la plus mauvaise en cas de MNE, et ne dépasse guère 50 % (Shalowitz *et al.*, 2006). Cela est sans doute lié aux nombreuses incertitudes concernant les causes et l'évolution de la maladie et à la grande difficulté à se projeter dans le vécu d'une MNE. La représentante ou le représentant (personne de confiance ou proche) devrait être une personne qui a passé du temps avec la patiente ou le patient et avoir partagé des expériences avec lui. Il serait alors plus à même de participer aux décisions sur la base de ce qu'a voulu et éventuellement écrit la patiente ou le patient, son histoire et la situation concrète et les possibilités médicales. La représentante ou le représentant pourra ainsi aider à interpréter les directives si plusieurs solutions sont possibles tout en évitant, grâce aux écrits, la charge émotionnelle de la décision solitaire et le risque de discordance avec les souhaits de la patiente ou du patient (Porteri, 2018).

L'utilisation des directives anticipées chez les personnes porteuses d'un syndrome démentiel évolué fait également débat depuis plus de 30 ans dans les

pays anglo-saxons. Les questions soulevées, sous diverses formes, se résument ainsi : peut-on considérer comme un acte autonome des directives, écrites parfois de nombreuses années auparavant, dans des conditions que le médecin qui doit les appliquer ne connaît souvent pas et qu'il doit mettre en œuvre pour une personne dont les intérêts et priorités peuvent ne plus être les mêmes qu'au moment de la rédaction (Auckland, 2018) ?

La rédaction du document est peu encadrée sur le plan légal : rien ne certifie que la capacité de discernement était conservée, ni quel niveau cognitif est requis lors de la rédaction. Mais plus largement, on ne sait souvent pas si l'information concernant la MNE a été faite dans de bonnes conditions, si les alternatives et leurs conséquences ont été clairement expliquées et comprises. Or, les conditions dans lesquelles la rédaction est réalisée influent fortement sur leur contenu, comme l'a montré une étude (Volhard *et al.*, 2018) qui indique que les choix anticipés de traitement seront différents selon que l'on présentera une vision uniquement déficitaire et stigmatisante ou une vision plus positive de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, les directives anticipées sont fondées sur le principe de « l'autonomie antérieure », qui est le droit pour une personne compétente de prendre des décisions fondées sur ses intérêts et valeurs pour un temps ultérieur où elle aura perdu sa compétence à décider (Davis, 2004). Cette anticipation suscite le questionnement, car les valeurs, les conceptions et les choix de la personne peuvent changer entre le moment de la rédaction et celui de l'application des directives. Ainsi, les personnes porteuses de MNE peuvent s'adapter à leur nouvelle condition et ressentir un bien-être qu'elles n'avaient pas imaginé avant la maladie, et il est difficile d'anticiper ce que peut être la vie avec une démence avant l'installation de la maladie. La question a fait l'objet de multiples débats non résolus : doit-on respecter les directives de limitation thérapeutique d'une démente ou d'un dément visiblement heureux, directives écrites à un

moment où il jugeait l'état de démence inacceptable pour lui²?

En France, depuis 2016, les directives anticipées ont fait l'objet de campagnes de promotion en faveur de l'information du public, notamment dans les EHPAD (Haute autorité de santé, 2016). Même s'il y est noté que « la finalité ne doit être, en aucune façon, celle d'obtenir systématiquement les directives anticipées (par exemple à l'entrée dans un EHPAD) », certains établissements ont mis en place une démarche très active de recherche des directives anticipées dès l'admission, guidée parfois par le désir de satisfaire aux exigences des recommandations professionnelles et d'obtenir un bon indicateur tel qu'il est décrit dans le document de l'agence compétente en médico-social (Anesm, 2011). Une enquête personnelle réalisée dans quarante-cinq EHPAD du Bas-Rhin en France mettait en évidence dans certains établissements des taux d'occupation élevés (plus de 80 %) ne reflétant pas les possibilités de discernement des personnes accueillies. Cela conduit à faire des directives anticipées pour les personnes vulnérables accueillies en EHPAD un devoir plus qu'un droit, et des directives le moyen exclusif de l'expression des volontés de la personne âgée.

Respecter l'autonomie décisionnelle chez les personnes ayant des troubles cognitifs nécessite de la souplesse dans l'utilisation des dispositifs légaux. Le cadre du plan de soins anticipés (*advance care planning*) (Dixon *et al.*, 2018; Weathers *et al.*, 2016)³ promu dans les pays anglo-saxons peut permettre cette souplesse. Cette approche valorise l'autonomie relationnelle en favorisant la discussion entre le patient, ses proches et les soignants. Elle permet d'aider la personne à réfléchir à ses valeurs et à ses préférences, à la signification et aux conséquences des choix réalisés. Ces possibles doivent bien sûr se fonder sur les souhaits de la personne, exprimés ou rapportés, mais aussi sur les données de la science et sur les possibilités de soins. C'est tout particulièrement important en EHPAD, où les souhaits exprimés (par exemple celui de pouvoir mourir au sein de l'établissement) se heurtent parfois aux possibilités

raisonnables de prendre en soin une résidente ou un résident, notamment en phase palliative, lorsque les symptômes pénibles sont importants. Il est important que les discussions avec la résidente, le résident et/ou les proches puissent évoquer ces limites. Ce plan de soins pourra être régulièrement révisé tant par la personne que par son entourage ou des professionnelles et professionnels « si les désirs, les injonctions du passé sont devenus impossibles à tenir » (Billé *et al.*, 2007).

Aurélié Chopard-dit-Jean : Vous qui développez aussi la question des décisions de fin de vie, pouvez-vous nous dire en quoi le contexte lié à la COVID-19 remet en question la place de la parole de la personne âgée et de son entourage dans les décisions de fin de vie?

Docteur Patrick Karcher : La récente crise épidémique de la COVID-19 a laissé peu de place à l'expression des personnes âgées vivant en EHPAD et à leur entourage, et cela, tant pour le choix des conditions de fin de vie que pour le respect des droits en général. Les choix de santé publique, les incertitudes concernant la virose et ses effets ont plus fortement déterminé la prise en soins des personnes âgées malades que le recueil de leur avis ou de leur consentement. Certes, une situation aussi exceptionnelle peut conduire « à remettre en cause la hiérarchie des valeurs qui fondent les recommandations relatives à l'éthique » (CCNE, 2009). Néanmoins, des options furent rapidement présentées comme les seules capables de protéger le plus grand nombre. Parmi ces options, le maintien en EHPAD des patientes et patients les plus fragiles et les moins enclins à bénéficier d'une hospitalisation fut présenté comme une évidence, au mépris des conditions dans lesquelles les fins de vie ont pu se dérouler dans certains établissements. Dans les recommandations, le recueil des volontés de la personne n'est qu'accessoire par rapport aux critères de fragilité, dont l'âge, pour contre-indiquer l'hospitalisation⁴. Ces recommandations ont d'ailleurs été largement suivies, si l'on réfère au nombre de décès survenus en EHPAD : au 7 janvier 2021, 66 282 personnes étaient décédées de la

COVID-19 en France, dont 27 958 (42 %) vivaient en EHPAD ; 72 % de ces résidentes et résidents sont décédés au sein même de l'EHPAD⁵.

Les directives anticipées ne pouvaient avoir prévu les conditions exceptionnelles de cette crise. Ainsi, la COVID-19 conduisait à des hospitalisations particulièrement longues en réanimation, modifiant le pronostic et donc les indications d'admission pour les personnes âgées et fragiles. L'intérêt d'une souplesse dans la prise de décision apparaît clairement dans cette situation. La décision d'hospitalisation devait prendre en compte les souhaits de la personne, mais aussi les données rapidement évolutives concernant la maladie (et notamment le pronostic en fonction de l'âge et des comorbidités), les possibilités d'accueil à l'hôpital et aussi les possibilités d'une prise en soins adaptée jusqu'au décès au sein de l'EHPAD. L'ensemble de ces éléments a rarement pu être pris en compte de façon équilibrée, et la décision a souvent été guidée au plus fort de la crise par les possibilités d'accueil hospitalier. L'information et les discussions avec les résidents et résidentes n'en ont pas pour autant été essentielles dans cette période difficile : les incertitudes, limites et contraintes liées à l'épidémie devant être expliquées, et comprises, aux résidentes et résidents et à leurs proches, même si elles n'ont pas toujours été acceptées.

Il est souhaitable que les leçons de cette épidémie soient tirées et que la COVID-19 soit une occasion de réflexion sur les modalités de recueil, de discussion et d'application des souhaits des personnes vulnérables vivant en EHPAD (EHESP, 2020), et plus largement sur la place donnée à cette population, comme nous y invitait, il y a deux ans déjà, le Conseil consultatif national d'éthique (Aubry et Fleury, 2018).

Marie-Christine Pfrimmer : Pour conclure, être vivant jusqu'au bout : des vulnérabilités de l'autonomie décisionnelle.

La crise sanitaire liée à l'épidémie de COVID-19 a mis au grand jour, par un effet d'amplification, des phénomènes préexistants : dans notre société

contemporaine, la vulnérabilité ontologique liée à l'avancée en âge et aux maladies qui s'y rapportent rend précaire toute autonomie décisionnelle et, par une série de glissements, il s'opère souvent et trop facilement un effacement de toute possibilité d'être, de dire, d'agir. Il s'agit alors de vulnérabilités problématiques, pour reprendre les termes de Marie Garrau (2018). Elles interrogent intrinsèquement nos pratiques individuelles, professionnelles et nos politiques publiques, toutes étroitement liées.

Une prise de conscience commence à s'opérer s'agissant des décisions médicales, tout particulièrement en ce qui concerne les décisions médicales de fin de vie. Mais cela nous amène à deux remarques. La première est que nous ne saurions nous cantonner à ce champ : être (ex-ister) dans ses relations à soi, aux autres et au monde ne se joue pas que sur les questions de santé. La seconde porte sur notre façon d'accompagner une personne âgée dite très « dépendante », dans l'aide, les soins et tout simplement le « vivre ». Le premier temps consiste certainement à la considérer. Le second est de la reconnaître, à la fois comme tout un chacun et dans sa singularité. Suivant la conception d'Axel Honneth (2004), cette reconnaissance se déploie sous trois formes : celle de « l'amour » (avec une attention aux besoins corporels et affectifs dans une relation intersubjective), celle du « respect » juridique (sujet de droit) et celle de « l'estime sociale » (pouvoir contribuer à la reproduction matérielle et symbolique de la société).

Forts de constats, de nombreux travaux, avis du CCNE et rapports, aboutissent à des propositions politiques pour une loi « Grand âge autonomie » en France : nous ne pouvons qu'espérer que tout cela soit traversé de ce qui fait sens. Au fond, la très grande vieillesse, fragile et presque nue, nous interroge : qu'est-ce qui importe ?

NOTES

1. En 2015, 728 000 personnes étaient accueillies en établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) selon les premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Étude et résultats DREES 2017;1015.
2. Voir notamment le débat entre Dworkin (1988) et Dresser (1995).
3. Essais conduits avec des personnes âgées.
4. Voir : Société française d'anesthésie-réanimation (SFAR) et Service de santé des armées (SSA) / École de Val-de-Grâce. (2020). Priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique, en situation d'épidémie de COVID-19, avec capacités d'accueil de réanimation limitées. En ligne <<https://sfar.org/download/priorisation-des-traitements-de-reanimation-pour-les-patients-en-etat-critique-en-situation-depidemie-de-covid-19-avec-capacites-limitees/?wpdm=25837&refresh=5f393abc5b40d1597586108>> (page consultée le 31 août 2020).
5. Chiffres issus de Santé publique France. Point épidémiologique hebdomadaire du 7 janvier 2021.

RÉFÉRENCES

- Anesm (2011). *L'évaluation interne: Repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*.
- Aubry, R. et Fleury, C. (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? ». Avis 128 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), mai 2018.
- Auckland, C. (2018). « Protecting me from my Directive: Ensuring Appropriate Safeguards for Advance Directives in Dementia. » *Medical Law Review*, 26(1), 73-97. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwx037>.
- Balard, F. (2007). « Conserver le pouvoir sur soi pour ne pas être "vieux" ». Actes des journées d'études « L'âge et le pouvoir en question. Intégration et exclusion des personnes âgées dans les décisions publiques et privées ». 2^e colloque international du REIACTIS « L'âge et le pouvoir en question : Vieillir et décider dans la cité », REIACTIS, AISLF, GEPECS et AFS, Paris.
- Bickel, J.-F. (2015). « Vulnérabilité, exclusion et politique sociale. L'exemple du grand âge. » Dans *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale* Presses de l'Université du Québec, p. 297-309.
- Bickel, J.-F. et V. Hugentobler (2018). « Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. » *Gérontologie et société*, 40(157), 11-23. <https://doi.org/10.3917/gsl.157.0011>.
- Billé, M., Dubuisson, F., George, M. Y., Kack, M., Lavallart, B., Morrone, I., Novella, J. L., Ploton, L., Quignard, E., Rochard-Bouthier, M. F., Blanchard, F., Bas, P. et Bertrand, X. (2007). *Alzheimer: L'éthique en questions. Recommandations*. Direction générale de la santé.
- Bouisson, J. (2007). « Vieillesse, vulnérabilité perçue et routinisation. » *Retraite et société*, 52, 105-128.
- Caradec, V. (2008). « Vieillir au grand âge. » *Recherche en soins infirmiers*, 3(94), 28-41.
- CCNE (2009). « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale » (Avis 106).
- Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A. et Olazabal, I. (2010). *Vieillir au pluriel: Perspectives sociales*, Presses de l'Université du Québec.
- CSA Research (2016). Le domicile, un enjeu citoyen ? (Étude n° 1600194). file:///C:/Users/Aurelie/Downloads/le-domicile-un-enjeu-citoyen.pdf.
- Davis, J. K. (2004). « Precedent Autonomy and Subsequent Consent. » *Ethical Theory and Moral Practice*, 7(3), 267-291.
- Dixon, J., Karagiannidou, M. et Knapp, M. (2018). « The Effectiveness of Advance Care Planning in Improving End-of-Life Outcomes for People With Dementia and Their Carers: A Systematic Review and Critical Discussion. » *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(1), 132-150. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009>.
- DREES (2013). « Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000 » (N° 47). Drees, Dossiers solidarité et santé.
- EHESP (2020). *Module interprofessionnel de santé publique. Le consentement des personnes âgées vulnérables en 2020 à l'aune de la crise Covid 19: Enjeux éthiques et juridiques en établissement médico-social*.
- Ferrey, G. et Le Goués, G. (2000). *Psychopathologie du sujet âgé*, Masson.
- Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Bauer, M. et Shanley, C. (2017). « Decision-making on behalf of people living with dementia: How do surrogate decision-makers decide? » *Journal of Medical Ethics*, 43(1), 35-40. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2015-103301>.
- Garrau, M. (2018). *Politiques de la vulnérabilité*. CNRS Éditions.
- Gilbert, T., Bosquet, A., Thomas-Antérion, C., Bonnefoy, M. et Le Saux, O. (2017). « Assessing capacity to consent for research in cognitively impaired older patients. » *Clinical Interventions in Aging*, 12, 1553-1563. <https://doi.org/10.2147/CIA.S141905>.

- Haute autorité de santé (HAS) (2016). Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf, (consultée le 31 août 2020).
- Honneth, A. (2004). « La théorie de la reconnaissance : Une esquisse. » *Revue du Mauss*, 1(23), 133-136.
- Lacour, C. (2009). « La personne âgée vulnérable : Entre autonomie et protection. » *Gérontologie et société*, 32(131), 187-201.
- Lavoie, J.-P., Caradec, V., Bickel, J.-F., Bouisson, J., Mallon, I. et Membrado, M. (2015). « Grand âge et transformations du pouvoir sur soi et son environnement. » Dans *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale*. Presses de l'Université du Québec, p. 343-355.
- Manckoundia, P., Mourey, F., Tavernier-Vidal, B. et Pfitzenmeyer, P. (2007). « Syndrome de désadaptation psychomotrice. » *La Revue de médecine interne*, 28, 79-85.
- Muller, Marianne (DREES). (2017). « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 », *Études et résultats*, 1015, Drees, juillet.
- Observatoire national de la fin de vie (2011). *Fin de vie : Un premier état des lieux*. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000093.pdf>.
- Observatoire national de la fin de vie (2013). *Vivre la fin de sa vie chez soi*. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>.
- Odoxa, L'Opinion tranchée (2017). *Baromètre santé 360, grand âge, dépendance et accompagnement du vieillissement*. <http://www.odoxa.fr/sondage/barometre-sante-360-grand-age-dependance-accompagnement-vieillessement>.
- Porteri, C. (2018). « Advance Directives as a Tool to Respect Patients' Values and Preferences: Discussion on the Case of Alzheimer's Disease. » *BMC Medical Ethics*, 19(1), 9.
- Rendtorff, J. D. (2002). « Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability—Towards a foundation of bioethics and biolaw. » *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 5(3), 235-244.
- Shalowitz, D., Garrett-Mayer, E. et Wendler, D. (2006). « The Accuracy of Surrogate Decision Makers: A Systematic Review. » *Archives of Internal Medicine*, 166(5), 493-497. <https://doi.org/doi:10.1001/archinte.166.5.493>.
- Société française d'anesthésie-réanimation (SFAR) et Service de santé des armées (SSA) / École de Val-de-Grâce (2020). « Priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique, en situation d'épidémie de COVID-19, avec capacités d'accueil de réanimation limitées. » En ligne <https://sfar.org/download/priorisation-des-traitements-de-reanimation-pour-les-patients-en-etat-critique-en-situation-depidemie-de-covid-19-avec-capacites-limitees/?wpdmdl=25837&refresh=5f393abc5b40d1597586108>, (consulté le 31 août 2020).
- Spini, D., Ghisletta, P., Guilley, E. et Lalive D'Épinay, C. (2007). « Frail elderly. » Dans *Encyclopedia of gerontology, age and the aged* (Vol. 1) Elsevier, p. 572-579.
- Volhard, T., Jessen, F., Kleindam, L., Wolfgruber, S., Lanzerath, D., Wagner, M. et Maier, W. (2018). « Advance directives for future dementia can be modified by a brief video presentation on dementia care: An experimental study. » *PLoS One*, 13(5), e0197229. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197229>.
- Weathers, E., O'Caomh, R., Cornally, N., Fitzgerald, C., Kearns, T., Coffey, A., Daly, E., O'Sullivan, R., McGlade, C. et Molloy, D. W. (2016). « Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. » *Maturitas*, 91, 101-109. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.06.016>.