

Manifeste pour le droit des personnes âgées

Statement for the rights of the elderly

SOPHIE MOULIAS¹

GILLES BERRUT²

NATHALIE SALLES³

JEAN-PIERRE AQUINO⁴

OLIVIER GUÉRIN⁵

ROBERT MOULIAS^{6,7,†}

POUR LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE GÉRIATRIE
ET GÉRONTOLOGIE

¹ Présidente de l'Association francophone droit de l'homme et âge ; Service de gériatrie, Hôpital Ambroise-Paré, Université Paris-Saclay, APHP, France

² Past-Président de l'Association francophone droit de l'homme et âge, ancien président de la Société française de gériatrie et gérontologie ; PHU de gérontologie clinique, CHU Nantes, France

³ Vice-Présidente de la Société française de gériatrie et gérontologie ; Pôle de gérontologie, CHU Bordeaux, France

⁴ Délégué général de la Société française de gériatrie et gérontologie

⁵ Président de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie ; Pôle de gérontologie, CHU Nice, France

⁶ Commission Âge Droits Liberté (SFGG)

⁷ Conseil Scientifique Fédération 3977 contre les maltraitances

Correspondance : S. Moulias
<sophie.moulias@aphp.fr>

Résumé. La Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) s'insurge contre l'âgisme et le combat sous toutes ses formes d'expression. La SFGG alerte sur la persistance de discriminations liées à l'âge et l'apparition de nouvelles formes d'âgisme à côté des stéréotypes traditionnels. La SFGG a pris position à l'occasion du 70^e anniversaire de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme en décembre 2018. Elle alerte à nouveau, en septembre 2020, à l'occasion du 20^e anniversaire de l'inscription des Droits des personnes âgées dans la Charte européenne. Elle organise une vaste campagne de communication contre l'âgisme, en y associant toutes les sociétés savantes de gériatrie et de gérontologie ainsi que toutes les grandes institutions internationales, qui défendent les droits des adultes âgés.

Mots clés : droits de l'homme, âge, lutte contre l'âgisme

Abstract. The SFGG (French Society of geriatrics and gerontology) stands up against ageism and fights it in all its forms of expression. The SFGG warns about the persistence of age discrimination and the emergence of new forms of ageism alongside traditional stereotypes. The SFGG has taken a position on the occasion of the 70th anniversary of the Universal Declaration of Human Rights in December 2018. In September 2020, the SFGG is again raising the alarm on the 20th anniversary of the inclusion of the Rights of the Elderly in the European Charter. It is organising a wide communication campaign against ageism, involving all the learned societies of geriatrics and gerontology as well as all the major international institutions that defend the rights of older adults.

Key words: human rights, elderly people, ageism fighting

Les constats

Avec l'avancée en âge, de multiples obstacles peuvent s'opposer à l'accès aux droits et à l'exercice des droits des personnes concernées.

Les droits de l'homme ne changent pas avec l'âge. L'âge de la vieillesse ne peut pas être précisé par une date chronologique fixe commune à tous les êtres humains. Plutôt

que de définir des droits spéciaux, qui seraient contraires à l'universalité, il paraît nécessaire de lever les obstacles s'opposant à cet accès et à cet exercice des droits par les citoyens âgés.

La priorité est de lever ces obstacles, qu'ils soient artificiels, créés par des traditions ou des réglementations, ou qu'ils soient la conséquence de déficiences physiques, psychiques ou sociales.

Pour exemple, au sein des 27 membres de l'Union européenne, seules la France et la Grèce suppriment aux plus de 65 ans (60 ans en France) les droits accordés

[†] Auteur décédé.

aux personnes en situation de handicap, de même que le Royaume-Uni.

Ce qui dit le droit français

La Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 énonce dans son article 1^{er} : « *Les Hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits* ».

Au regard du droit, une discrimination est un traitement défavorable, qui doit généralement remplir **deux conditions cumulatives**. La discrimination doit être fondée sur un critère discriminant défini par la loi, tels le sexe, l'âge, le handicap... , **ET** relever d'une situation visée par la loi, comme l'accès à un emploi, un emprunt, un service, un logement, etc.

Actuellement, la loi française reconnaît plus de 25 critères de discrimination (loi n° 2008-496 du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations). Ainsi, défavoriser une personne en raison de ses origines, son sexe, son âge, son handicap, ses opinions, etc. est formellement interdit par la loi et par les conventions internationales, auxquelles la France adhère.

Les 25 critères prohibés par la loi française figurent dans le Code pénal et dans le Code du travail. Les discriminations peuvent être sévèrement sanctionnées. Ainsi, l'article 225-2 du Code pénal, prévoit que certaines discriminations « à l'égard d'une personne physique ou morale, sont punies de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende (...) Et lorsque le refus discriminatoire prévu au 1^{er} est commis dans un lieu accueillant du public ou aux fins d'en interdire l'accès, les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75 000 euros d'amende ».

Ce que dit l'éthique

Plusieurs principes éthiques sont impliqués dans la lutte contre l'âgisme. D'abord le principe d'égalité, présent dans la Constitution de 1958, qui assure que tous les hommes sont égaux en droits. Ensuite, le concept de « *Menschenwürde* » de Kant, qui signifie mot à mot « valeur d'être humain », habituellement traduit par « dignité humaine », est intrinsèque à chaque personne humaine dans son unicité et sa finitude. La dignité n'est ni dans l'apparence, ni dans la performance.

Le principe kantien de la dignité humaine rappelle que la vie de chaque humain n'est pas monnayable, n'a pas de prix, est inaliénable de la naissance à la mort et ne peut être altérée par aucune condition d'âge, de sexe, de culture,

d'ethnie, ni de besoins d'aides, de soins ou protections. Enfin, le principe de responsabilité promeut une éthique de l'altérité, tournée vers l'autre, en qui chacun se reconnaît aussi soi-même, quels que soient l'état, la situation, ou l'histoire de cet autre. Il est à la base de la vie collective et permet d'avancer ensemble vers plus d'humanité.

Être âgiste, c'est renier son propre avenir de vieillir et celui de ses enfants. L'âgisme s'inscrit dans l'utilitarisme, dont on a connu les dérives, et rejoint le rejet des bouches inutiles des sociétés primitives.

Les éléments de contexte

La peur du vieillissement et de ses incapacités reste présente dans la société. Il existe un jeunisme ambiant, avec une valorisation de la performance et de la jeunesse, aux dépens de la vieillesse. Dans un tel contexte, l'âgisme risque de se renforcer si des mesures fortes ne sont pas prises par les gouvernements.

Les droits ne changent pas avec l'avancée en âge, mais le vieillissement de chacun est particulier, avec la possibilité d'apparition – ou non – de déficit physique, de déficit cognitif, de vulnérabilité sociologique, de précarité. L'âgisme ignore aussi le fait nouveau de la longévité, qui recule l'âge d'apparition des déficits dits « liés à l'âge » pour une part croissante de la population.

Il est temps de faire en sorte que les États appliquent leurs obligations en matière de droits de l'homme au cours de la vieillesse de leurs citoyens et d'interdire toutes les formes de discrimination liée à l'âge. Il faut dénoncer et combattre les obstacles à l'exercice des droits : le constat de « bouches inutiles » remis à la mode par l'utilitarisme, les limites d'âge s'apparentant pour l'humain aux dates de péremption des produits alimentaires, l'âge fixe de la retraite condamnant à une inactivité immédiate, quels que soient les souhaits de la personne, ses capacités, ses besoins et ceux de la société.

Les exemples sont nombreux : l'abus de faiblesse et les situations de maltraitance, les difficultés rencontrées pour louer un logement, pour utiliser une voiture, ou pour emprunter, la non-représentation des personnes âgées dans les organes décisionnaires, les difficultés d'accès aux soins, la fracture numérique ou « illectronisme », par exemple.

Les nouvelles formes d'âgisme

Dans la société actuelle, les âgismes traditionnels régressent. Les dérives âgistes prennent de nouvelles

formes, plus collectives. Ces âgismes sociétaux ont des conséquences plus sévères pour les victimes, car les discriminations deviennent réglementaires. La ségrégation est systématisée.

Âgismes législatifs

Les « lois d'âge » sont basées sur l'âge chronologique et non sur les compétences et capacités. Ces règles et lois d'âge peuvent aussi concerner des jeunes et des adultes (ex : formations professionnelles, concours, Inserm, etc.).

Ces lois et règlements sont basés sur *l'a priori* typiquement âgiste que l'âge altérerait inéluctablement l'autonomie (capacité à décider pour soi). Ces lois et règles discriminantes basées sur un critère non pertinent aboutissent à des dérives délirantes du « principe de précaution ». Elles transforment toute avancée en âge en un handicap (obstacle à la vie sociale) artificiel et arbitraire et en une privation de libertés à la fois légale et qu'aucun tribunal n'a prononcée. La ségrégation est dans la loi. Le droit (law) peut s'opposer aux droits (rights).

Âgismes culturels

Chaque génération a sa culture.

Les différences culturelles entre générations peuvent être plus fortes que celles entre origines sociales ou ethniques. La diversité culturelle est promue quand elle favorise les communautarismes fermés, mais ignorée quand elle concerne des classes d'âges qui souhaitent ne pas être exclues. Pire quand l'initiative culturelle prétend s'adresser aux « aînés », il s'agit souvent d'infantilisations insultantes. Cependant, l'histoire des arts et les initiatives de « créativité » au grand âge ont montré que celle-ci persiste, parfois en dépit des plus lourds handicaps.

Âgismes sociaux

Ils existaient dans l'âgisme traditionnel : « À tel âge, cela ne se fait plus ».

L'exclusion sociale des plus âgés est renforcée par les obstacles à l'accessibilité de la vie sociale, relevant de handicaps partiels. Si la circulation des personnes se déplaçant en fauteuil roulant a été très améliorée, l'accessibilité de la vie sociale s'altère pour celles qui marchent mal, avec des trottoirs non entretenus, des escaliers sans rampe. Les mal-voyants sont confrontés aux caractères minuscules, peu contrastés, à un éclairage nocturne insuffisant, les mal-entendants à l'absence de plafonds acoustiques, à des haut-parleurs mal réglés, et les « mal-comprenants » à des documents incompréhensibles, à cause d'un vocabulaire technique utilisé en usage courant.

Le summum est atteint avec les services accessibles uniquement par Internet, avec les interdictions abusives de stationnement ou de circulation et avec l'accessibilité limitée des transports en commun.

À l'obsolescence organisée des hommes avec l'arrêt des formations professionnelles à 45 ou 40 ans, s'ajoute l'obsolescence organisée des machines. Celui qui a travaillé avec un matériel n'est plus compétent dès que les normes ont changé. Ces obstacles sont autant de puissants facteurs d'exclusion sociale, souvent créés ou alourdis par les pouvoirs locaux.

L'absence de représentation réelle de la grande variété des citoyens âgés exclut les adultes âgés des décisions qui les concernent. Rares sont les pays qui disposent d'organisation nationale représentative indépendante (ex : États-Unis) ou d'organisations représentatives locales (Italie).

Une pression persiste pour réunir les adultes âgés en communautés fermées, de préférence en dehors de la cité (villages de vieux, résidences), même en l'absence de besoins d'aide.

Retirer les vieux de la vie de la cité est une forme extrême d'âgisme. Cela est déjà réalisé dans beaucoup de grandes villes, où les institutions pour accueillir ceux qui ne peuvent plus vivre à leur domicile sont majoritairement reléguées hors les murs, souvent en des lieux inaccessibles pour leur conjoint âgé, une des maltraitements les plus violentes.

Âgismes médiatiques et politiques

Le discours médiatique actuel présente les « personnes âgées » comme des personnes incapables d'activités, à protéger, quitte à les exclure de la vie sociale. Seuls les artistes continuant leur art au-delà des 80 ou 90 ans échappent cependant à ce discours péjoratif. Les centenaires valides aussi ne sont plus des « petits vieux », mais deviennent des « très grands vieillards (TGV) », VOP (*very old persons*) en anglais... un peu tard.

Non ou – pire – mal informés, nombre de responsables politiques sont persuadés que le résident d'Ehpad est le paradigme de la vieille personne.

Le système social ignore le progrès le plus spectaculaire des sociétés modernes : l'accès d'une majorité de plus en plus large des citoyens à la longévité, c'est-à-dire un « allongement de l'espérance de vie sans incapacité majeure », bref à un recul de l'âge de la vieillesse. La société n'a pas à s'adapter à son vieillissement, mais au contraire à sa longévité. Jamais dans l'histoire, tant de personnes sans aucun déficit n'ont été exclues de tout rôle social, même modeste. Cette « mort sociale » frappe davantage les moins éduqués

et est un facteur démontré de perte de capacités, de mauvais pronostic à pathologie égale, de mortalité plus précoce.

Âgismes sanitaires

Les obstacles à la mise en place d'équipes compétentes en gériatrie sont en diminution, mais n'ont pas disparu pour autant. Le développement trop lent des réseaux de soins et des maisons de santé ne permet pas encore à tout généraliste de disposer d'un avis gériatrique de proximité dès le soin primaire. Il a fallu plusieurs lois pour que les hôpitaux s'ouvrent à une prise en soins compétente des patients âgés. Dans un grand nombre d'entre eux, l'aval des urgences « dirige » encore le malade gériatrique vers des unités sans compétence gériatrique, et parfois éloignées, là où on veut bien l'accueillir. Quant aux soins de longue durée dans les Ehpad ou au domicile, ils ne disposent souvent ni des qualifications, ni des effectifs indispensables. Les pratiques inappropriées sont les plus banales maltraitements institutionnelles envers les patients âgés.

La loi va jusqu'à considérer que si le handicap apparaît après 60 ans, on n'est, dès lors, plus handicapé, mais « dépendant » et qu'on ne relève donc plus de la compensation du handicap. L'APA (allocation personnalisée d'autonomie) n'a pas ouvert de droits nouveaux, mais confirmé une suppression de droits. Son mode d'attribution ignore ce qui est réversible ou évolutif. Ces négligences conduisent à une non-qualité, source de « dépendances » indues avec leurs souffrances pour les victimes et les coûts pour la société.

Âgismes et vieillesse maltraitées

Il y a maltraitance lorsqu'une relation de confiance ou de responsabilité entre un individu ou une institution et une personne vulnérable qui en dépend devient une relation de négligence ou de domination, ou les deux à la fois.

Soit l'exclusion sociale résulte de déficits physiques, cognitifs, psychologiques, sociaux, économiques, cognitifs non pris en compte en raison de l'âge. « C'est normal pour l'âge ! » traduit tout au moins l'ignorance, au plus le refus de soins.

Soit l'exclusion sociale résulte directement de traditions anciennes ou nouvelles, règlements, lois qui portent délibérément préjudice sur le critère de l'âge chronologique (ex : lois d'âge), ou de certains déficits créés artificiellement, plus fréquents chez les adultes âgés (ex : le « tout électronique » ou les obstacles à la circulation et au stationnement qui confinent au domicile tous ceux qui marchent mal).

L'âgisme individuel participe aux maltraitements au domicile. C'est surtout l'âgisme de l'ignorance satisfaite et celui

des réglementations d'âge qui maltraitent. Pourquoi agir, si c'est normal ? Cet âgisme de l'ignorance et du désintérêt pour certaines catégories est la principale cause des « pratiques inappropriées », les plus fréquentes des maltraitements institutionnelles. Cela inclut aussi le laxisme envers les personnels – de tous grades –, inaptes à s'occuper de personnes vulnérables – ce qui demande des qualités humaines.

Agressions psychologiques, physiques, sexuelles, emprises et vols, escroqueries relèvent du droit pénal, mais deviennent curieusement des « abus » lorsqu'ils concernent des adultes âgés vulnérables. En institution, quand il y a sanction, on envoie souvent l'agresseur maltraiter dans une autre unité – par exemple en Ehpad. Le témoin se tait parce qu'il a peur des intimidations et des représailles pour la victime et pour lui. Si c'est un professionnel, il craint en plus des sanctions. Le recours aux pouvoirs locaux est encore plus aléatoire que celui aux conseils départementaux et ARS, pour les maltraitements dans les secteurs sanitaire et médico-social. Il y a conflit d'intérêts puisqu'on ne dispose pas de recours possible à un tiers neutre, mais aux mêmes organismes qui ont décidé des qualifications, des effectifs, des formations. Il manque un outil compétent, interdisciplinaire, qui puisse proposer des solutions efficaces : la consultation experte « maltraitements », actuellement en expérimentation en France.

Âgismes économiques

Un consensus semble s'établir pour sacrifier le niveau des retraites afin de maintenir les retraites à un âge précoce, qui devient unique au monde. Supprimer les activités professionnelles – sans projet de vie active post-professionnelle – entraîne, de façon démontrée, un déclin cognitif et la perte des réserves fonctionnelles cérébrales, musculaires et cardiaques. La suppression brutale de la vie sociale que représente toute activité professionnelle a le plus de conséquences nocives pour les professions les plus modestes. La misère des veuves, ayant peu ou pas cotisé, va être aggravée par la suppression des retraites de réversion déjà plafonnées, même si les cotisations correspondantes ont été versées.

Certes, la retraite n'est plus une interdiction totale d'activités, mais les obstacles sont tels que pour une majorité des retraités, en particulier les plus modestes, la fin de la vie professionnelle correspond bien à la « mort sociale » décrite par les sociologues.

La prétendue richesse des retraités relève d'une désinformation consciente. On compare les retraités aux moins de 30 ans, encore étudiants, d'autres déjà endettés par

l'achat d'un logement, et on fait entrer dans la « richesse » des vieux le fait que la majorité soient propriétaires de leur logement et disposent d'une épargne, logement dont ils ne pourraient plus payer loyer et charges s'ils étaient restés locataires.

Historiquement, la fixation de l'âge de la vieillesse à 65 ans (maintenant 60 en France) date la création des premières retraites par Bismarck, dans les années 1885-1890. À cette date, l'espérance de vie était autour de 40 ans en Europe de l'Ouest et du Sud. Aujourd'hui, en France, elle dépasse 80 ans pour les hommes et bien plus pour les femmes.

Âgismes des organisations de la recherche scientifique

La recherche gérontologique doit être interdisciplinaire et s'intéresser à la longévité.

Un aspect sous-estimé mérite d'être souligné. En Afrique, on avait démontré que le principal facteur de longue espérance de vie était le niveau éducatif de la mère. On sait maintenant que le niveau d'éducation obtenu en école primaire est un facteur essentiel de longévité. Des travaux anciens avaient déjà démontré que le niveau socio-éducatif était plus important que le niveau socio-économique.

La plupart des grands pays européens et américains disposent d'instituts de recherche gérontologique, interdisciplinaires. En France, la Fondation nationale de gérontologie a disparu. La recherche reste cloisonnée par disciplines qui s'ignorent. Dans les processus de vieillissement, facteurs biologiques, éducatifs, sociologiques, psychologiques, culturels, économiques, technologiques, anthropologiques, juridiques s'entrecroisent et ont des conséquences médicales. Il nous manque un lieu de coordination. Le récent « Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement » peut devenir un outil répondant à cette nécessité, mais exclut pour l'instant la recherche gériatrique.

Comme dans d'autres domaines, les « fake news » scientifiques posent un vrai problème. Les informations fantaisistes, incomplètes, biaisées, volontairement ou non, les extrapolations délirantes, les affirmations thérapeutiques non prouvées, voire relevant de tromperie, posent un problème croissant de santé publique. Tromper volontairement le public, qui a peur de vieillir ou qui a peur pour ses parents, est une grave « mise en danger d'autrui » qui n'est jamais sanctionnée.

De l'absurdité des différentes formes d'âgisme

Les nouvelles ségrégations fondées sur l'âge chronologique sont absurdes.

L'avancée en âge peut entraîner de façon très variable des handicaps ou désavantages pour accéder à la vie sociale. Ils peuvent être psychologiques (solitude, ennui), sociaux (isolement), de l'humeur (dépression), économiques (pauvreté), physiques (marche, vision, audition), cognitifs. Les nouveaux âgismes ajoutent un handicap bien pire, car ils frappent tous les individus correspondant à une définition administrative : la date de naissance. Il devrait être évident pour tous que, vu l'augmentation de la variabilité interindividuelle croissant avec l'âge, ce critère nécessaire à l'âge préscolaire perd tout sens bien avant 60 ou 80 ans.

Les nouveaux âgismes excluent par système des personnes sans déficience, réduisant plusieurs générations en une catégorie unique.

Les nouveaux âgismes nient et annulent le plus grand progrès de l'humanité : la longévité, qui n'est pas le simple accès d'un plus grand nombre à l'âge de la vieillesse – première étape de l'augmentation de l'espérance de vie – mais le recul de l'âge des déficits dits « liés à l'âge ».

Les nouveaux âgismes « protecteurs » sont absurdes, car privatifs d'activités, de vie sociale, de ressources personnelles et de ressources collectives. Ils amplifient tous les facteurs d'accélération des vieillissements : inactivité, isolement, ennui, pauvreté, dépression, voire culpabilisation d'être encore là, de coûter cher.

Ce dernier aspect des nouveaux âgismes, associant des informations déformées (richesse, coûts, inéductibilité de la dépendance, dangerosité) mérite une attitude moins laxiste. Il s'agit parfois de véritables appels à une ségrégation ou à des pratiques de ségrégation.

Les propositions d'actions

« Il est temps de réintégrer les vieux dans la cité, au cœur de notre vie commune. Mais qui les voit ceux-là, et qu'ont-ils à dire ? Personne ne le sait ou ne veut le savoir. Nous avons tendance à les reléguer aux portes de la citoyenneté. La vie commune leur est, si ce n'est hostile, du moins inadaptée. Ils s'y sentent fragiles, vulnérables, peu à leur place. Alors ils se retranchent, se taisent, se renferment, veulent disparaître. » Bernard Kouchner et Monique Pelletier, anciens ministres (mars 2019).

Le rapport de Dominique Libault (2019)

Parmi ses 175 propositions pour « une politique nouvelle et forte du grand âge », le rapport insiste sur la lutte contre l'âgisme, qui doit être dynamisé. Il est proposé de lancer une mission parlementaire sur la lutte contre l'âgisme. Cette mission explorerait notamment la piste de la création d'un observatoire de l'âgisme, pouvant par exemple être rattachée au défenseur des droits. Elle pourrait également étudier et promouvoir les évolutions terminologiques nécessaires pour privilégier des termes positifs traduisant la continuité de vie et le maintien du libre arbitre de la personne âgée. Dans cet esprit, il est proposé de modifier le nom des établissements et de supprimer le terme d'« Ehpad ».

La reconnaissance de la personne âgée comme membre à part entière de la collectivité suppose de garantir sa sécurité et sa dignité, quel que soit son lieu de vie. Une société inclusive doit être bienveillante. À l'affirmation de ce principe doit correspondre l'organisation d'une réponse efficace aux actes de maltraitance. La prise en compte de la parole des résidents notamment, dans la vie de l'établissement et dans l'évaluation de la qualité du service rendu, est à ce titre, essentielle.

La politique du grand âge doit rompre avec le cloisonnement des réponses. Les solutions ne peuvent être apportées sous le seul angle sanitaire ou social. Il s'agit bel et bien de construire une politique du grand âge pluridimensionnelle, reposant sur l'articulation d'acteurs aux compétences diverses et de champs de politique publique différents (transports, logement, culture, etc.). Les collectivités locales, qui se partagent les compétences de proximité de la personne âgée, doivent coopérer pour apporter des réponses cohérentes. Les personnes âgées et leurs proches aidants eux-mêmes doivent être mieux représentés dans les instances de décision.

Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme par la députée Audry Dufeu-Schubert (2019)

Suite à la mission confiée par le Premier Ministre, Audrey Dufeu Schubert explore les implications de la transition démographique avec une augmentation rapide et de forte amplitude de la proportion des personnes âgées en France, dans le cadre du rapport intitulé : « *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme* ». La discrimination négative vis-à-vis de l'avancée en âge est apparue comme un des principaux freins au développement d'une pensée et d'une action législative et organisationnelle adaptée aux enjeux majeurs de cette transition.

Ce rapport articule les recommandations et propositions d'action concrète autour des 4 axes suivants.

Droits renforcés

L'image négative du vieillissement dans la société doit être combattue en premier lieu en redonnant la parole à ceux qui vivent après l'âge du travail, dans une appartenance différente à la société, et qui par leurs actions, leur présence au sein de leur entourage et leur expérience ont un rôle majeur, et non reconnu dans la société. Il convient de manière générale de mettre fin aux barrières d'âge législatives ou réglementaires concernant les représentations au sein d'organismes divers de participation. Les comportements défavorables s'expriment en particulier dans certains secteurs de biens et de services. Un appareil réglementaire et législatif doit être développé pour protéger les personnes âgées dans ce contexte.

Ces droits doivent également prendre en compte leur fragilité ou le déni de compétence dont elles sont victimes, en étant représentées lorsque cela est nécessaire, pour certaines, plus rarement, en rendant plus efficaces les dispositifs mis à la disposition des personnes sous protection juridique.

Pleine reconnaissance sociale et sociétale des aînés

La juste prise en compte des personnes en avancée en âge implique une reconnaissance de leur place dans leur situation, qui est celle commune à toute personne d'être à risque de fragilité ou de son expression. Cette position à caractère universel impose de porter une réflexion qui valorise l'inclusion sociale à travers son expression législative et réglementaire.

L'approche domiciliaire est un axe prioritaire dans ce champ. La promotion du « chez soi » est une orientation majeure de l'action en gérontologie et est présente depuis de nombreuses années dans divers travaux, rapports et documents officiels, mais peine dans les faits à mobiliser les conséquences économiques, sociales et réglementaires, qui peuvent le favoriser. Plusieurs propositions sont formulées dans ce sens.

L'action souvent bénévole des personnes âgées est un des apports majeurs de ces générations dans le champ de la citoyenneté. La valorisation et la reconnaissance de ces actions seraient nécessaires afin que cette action perdure, au bénéfice de l'action sociale et du lien sociétal. De la même manière, l'image des personnes âgées dans l'audiovisuel, dans les institutions, dans les communications officielles ou dans les publicités, doit veiller à préserver un sentiment de dignité et de respect,

y compris et surtout dans leur fragilité. Cela sera aidé par le développement d'une sémantique plus adaptée et leur reconnaissance systématique dans leurs statistiques, qui éviteraient les classifications qui nient la différence entre les générations des seniors (par exemple : plus de 60 ans).

Réconcilier les générations

Certains aspects de la vie à l'âge avancé, comme la sexualité ou les questions en lien avec la fin de vie, sont l'occasion de rejets par d'autres générations. Ces aspects doivent faire l'objet d'une communication et d'une formulation évitant le sentiment d'exclusion. Les initiatives favorisant les relations intergénérationnelles doivent être incluses dans les démarches d'animation et de conduite de politiques sociales.

Les seniors précurseurs et éclaireurs des trois grandes transitions

Les transitions démographique, numérique et écologique sont contemporaines. Par leur caractère systémique et leur évolution dans le temps, elles sont à la fois contemporaines, mais aussi synergiques. Cette interférence forte est particulièrement prégnante dans la conduite des politiques territoriales. Cela pourra faire l'objet de pacte territorial ou de l'émergence de centres de preuve au niveau régional. C'est également dans ce sens que devra être déployée une silver-économie, que l'on pourrait qualifier d'intégrative. Au niveau national, cela pourrait être déployé dans le champ de la recherche et du développement par un institut prospectif des transitions démographiques.

Changer le regard porté par la société sur les concitoyens adultes devenus âgés

Dans leur grande majorité, les adultes âgés ne sont ni des « personnes âgées dépendantes », encombrantes et coûteuses ni de sémiants seniors riches, oisifs et cibles publicitaires idéales pour tous les gadgets et arnaques. Ce sont des « *invisible elderly* », âgés invisibles, ignorés des médias et des pouvoirs publics, car silencieux, non représentés, voire culpabilisés... jusqu'à leur reprocher d'émettre du CO₂ inutilement.

Changer le regard porté par la société est une démarche essentielle, mais difficile à conduire. Elle n'est rendue possible que par la convergence de plusieurs actions.

Il convient prioritairement de valoriser les compétences des personnes vulnérables, de les impliquer dans une démarche de co-construction, mais aussi de sensibiliser le grand public, par des campagnes de communication.

La mise en place d'une politique éducative sur l'avancée en âge, dès l'école, est une action pédagogique adaptée.

Les associations et les pouvoirs publics devraient être partie prenante, en développant des formations et des activités post-professionnelles, qu'elles soient bénévoles, volontaires ou lucratives. Il en résulterait un effet puissant sur le regard porté sur la longévité et sur les vieillissements par toutes les générations. Ce progrès profiterait particulièrement aux plus modestes, valorisés par le retour à un rôle social.

Une politique « inclusive » de la longévité et des vieillesse ne peut se limiter à une série d'aides passives. Elle implique de rendre un rôle social selon à chacun, selon ses appétences et ses compétences anciennes ou nouvelles.

Mais attention, les regards les plus négatifs sont souvent portés par les « pré-vieux », les « vieux » eux-mêmes, et par certains professionnels s'occupant de « vieux », certains administrateurs hospitaliers ou soignants... Le comportement des plus âgés eux-mêmes peut beaucoup faire pour un regard positif : artistes, écrivains ou politiques.

De même, il faudrait rappeler que vieux et jeunes réunis représentent la très grande majorité des bénévoles. Ils sont la base du secteur associatif, sans lequel les activités sportives de base, de culture, les organismes caritatifs, le patrimoine rural, etc. ne pourraient vivre dès maintenant.

La recherche sur les représentations sociales comparées aux réalités change aussi le regard. Jamais dans l'histoire, le rôle des grands-mères n'a été plus important, jamais les septuagénaires n'ont été aussi valides, aussi actifs.

Enfin, les médias et le développement d'œuvres de fiction pourraient jouer un rôle essentiel dans la dédramatisation de l'image du vieillissement en général et des maladies neurodégénératives en particulier.

La société inclusive

Des textes de loi existent en France, en Europe, mais aussi dans le monde pour aller vers une société inclusive. Sont-ils toujours respectés et appliqués ?

La société inclusive est une réponse pour lutter contre l'âgisme. En effet, il est nécessaire de s'adapter aux différences des personnes qui vivent ensemble. La société inclusive veille à donner aux personnes âgées et aux personnes handicapées la même place et les mêmes droits que ceux des autres personnes. Les hommes politiques devraient toujours prendre en compte les besoins spécifiques de leurs concitoyens avant d'imaginer de nouvelles lois.

Mais il est aussi nécessaire, au préalable, que les personnes s'expriment pour dire leurs souhaits. Pour y parvenir, il faut recueillir et anticiper leurs besoins,

pour permettre l'intégration des personnes vulnérables qui deviennent alors des participants. Dans cette démarche, sont impliqués les services publics, les loisirs, la culture, le voisinage, les entreprises, les commerçants... qui, informés de la situation, adaptent leur comportement pour mieux prendre en compte les besoins de ces personnes.

Souvent, les citoyens âgés sans activité et sans déficit se mettent à l'écart, parce qu'ils ne se sentent pas écoutés et se sentent inutiles. Une société inclusive ne laisse personne à l'écart, car chacun a sa place et est écouté.

Depuis quelques années, des initiatives se multiplient en France, comme dans d'autres pays, dont le but est de promouvoir l'inclusion des personnes vulnérables. Ainsi, par exemple, la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer des personnels des services publics, des commerçants, des transports permet d'organiser collectivement un environnement solidaire et bienveillant, évitant l'isolement et l'exclusion en raison des troubles constatés.

Un autre exemple concerne l'habitat inclusif. Sa définition est inscrite dans le code de l'action sociale et des familles. Cet habitat est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupée entre elles ou avec d'autres personnes. Ce mode d'habitat est assorti d'un projet de vie sociale. Il devient la résidence principale de la personne. La possibilité de recourir à des services d'accompagnement dans la vie sociale et collective est assurée (loi Elan).

Société inclusive et Covid-19

L'épidémie de Covid a conduit à des choix politiques de confinement dans les Ehpad et au domicile de tous les Français, et de la plupart des Européens, quels que soient leur âge et leur situation, afin de limiter la propagation du virus et d'épargner les vies des personnes les plus vulnérables, dont celles des personnes les plus âgées. Depuis la fin du confinement, les médias et plusieurs personnalités bien pensantes s'insurgent du sacrifice (économique) des jeunes au nom de la santé des plus vieux. Parfois même en rappelant qu'il revient aux parents de se sacrifier pour leurs enfants et non l'inverse. Ces propos âgistes, très en vogue aujourd'hui dans les médias, opposent les « les jeunes sacrifiés » et les « vieux sauvés ». Ils laissent entrevoir une conception de la valeur de la vie des personnes en fonction de leur âge, conception qu'on espérait disparue de la vie démocratique.

Il faut donc rappeler que la valeur de la vie d'une personne est inaliénable. Elle n'est en aucun cas un prix et ne dépend pas de son âge. Si la pandémie est suivie par une crise économique, elle touchera TOUS les âges.

Le magnifique élan solidaire observé pendant le premier confinement ne doit pas se transformer en vague de haine contre les plus âgés. Ces derniers ne sont par ailleurs responsables ni du virus, ni des décisions politiques qui en découlent, ni de la crise annoncée.

Développer un accès aux soins et des services d'aide de qualité

La gériatrie est la spécialité médicale dédiée à l'étude et au traitement des maladies liées au vieillissement. Elle propose une prise en charge globale du patient, afin de maintenir ou de restaurer l'autonomie cognitive et fonctionnelle de la personne âgée.

La gériatrie est une pratique spécifique du fait :

- du caractère quasi systématique de la polyopathie, c'est-à-dire de la simultanéité de plusieurs maladies chez le même malade, impliquant une polymédication, c'est-à-dire la prise de plusieurs traitements médicaux. Cette polymédication pouvant elle-même induire des pathologies ;
- de la permanence du risque de limitation de l'autonomie et de perte de l'indépendance ;
- de l'interférence avec ces pathologies complexes de facteurs biologiques (mécanismes du vieillissement), économiques (paupérisation des retraités âgés, majoration du coût de la vie sans revalorisation des retraites, ni de l'allocation de solidarité aux personnes âgées), psychologiques (psychologie de démission ou résilience), sociologiques (isolement ou non, niveau éducatif, activités sociales conservées ou non). Cela en fait une discipline transversale et spécifique à la complexité des patients âgés ;
- de soins compétents et particuliers concernant les soins primaires (nécessité de formation spécifique des acteurs, médecins, soignants) et les services sociaux (accès ambulatoire à l'évaluation gériatrique pluridisciplinaire) ;
- de la nécessité d'un accès à un service de gériatrie de qualité et de proximité, pour tous ceux qui en ont besoin, afin de mettre fin à la coûteuse et dramatique « dépendance iatrogène hospitalière » (HAS) ;
- de la temporalité des soins. La prise en charge hospitalière d'une personne âgée malade nécessite un temps d'hospitalisation relativement court en unité de gériatrie aiguë, pour cibler les problématiques médico-psychosociales et débiter le traitement. Dans un deuxième temps, une hospitalisation en soins de suite et de réadaptation (SSR) est souvent nécessaire pour consolider l'amélioration et lutter contre la dépendance. Ces deux types d'hospitalisation sont totalement spécifiques et complémentaires ;

– des soins continus au long cours. Lorsque l’hospitalisation n’est plus indispensable et que la prise en charge de la personne peut se faire dans la cité, il est indispensable que les soins restent de qualité. À domicile, la compétence et les moyens ne concernent pas que les aidants et soignants, mais aussi les accès aux avis spécialisés notamment gériatriques. En institution, l’exigence de compétence et de moyens y est particulièrement nécessaire, la population accueillie étant captive de l’institution.

Plan de mobilisation nationale en faveur de l’attractivité des métiers du grand-âge – rapport de Myriam El Khomri (2019)

Les métiers de la gérontologie sont vastes et peuvent être séparés en deux sous-groupes : l’aide à la personne et la recherche.

Le rapport de Myriam El Khomri a fait le constat d’une nécessaire revalorisation de ces métiers, dont les postes sont en nombre insuffisant actuellement et cependant pas assez pourvus. Plusieurs pistes ont été proposées pour permettre un service universel d’aides aux personnes âgées. Il s’agit d’améliorer la professionnalisation des professionnels, en facilitant la formation continue et le développement des diplômes qualifiants. Mais aussi en élargissant les opportunités de progression au sein de la filière pour les professionnels. Ce développement doit être ciblé sur les besoins des plus âgés et de leurs aidants, afin de développer des activités telles que l’assistance administrative, l’accompagnement à l’inclusion numérique, la coordination des intervenants, etc. Il s’agit aussi d’améliorer les conditions de travail des professionnels. Cela doit passer par une revalorisation salariale et un accès à la prévention, au suivi des arrêts de travail... L’adaptation du domicile de la personne âgée est aussi évoquée pour alléger la charge des aides.

Enfin, il s’agit aussi d’améliorer l’image de la profession, ce qui ne pourra se faire qu’avec une démarche sociétale.

La valorisation de la recherche en gérontologie et en clinique gériatrique est aussi nécessaire. Il est primordial de développer la recherche sur le vieillissement dans toutes ses approches : biologie, clinique, épidémiologie, en sciences humaines et sociales. Les champs de recherche sont immenses. Vieillir c’est vivre. Étudier le vieillissement de l’humain et sa place dans la société, c’est étudier la vie et s’inscrire dans une démarche de prévention de la dépendance, mais aussi de réflexion sur le vivre ensemble.

Maltraitance des personnes âgées : prévenir, reconnaître les signes et lutter contre le phénomène par Denis Piveteau à Agnès Buzyn et Sophie Cluzel

L’Organisation mondiale de la santé définit la maltraitance des personnes âgées comme « *un acte unique ou répété, ou l’absence d’intervention appropriée, dans le cadre d’une relation censée être une relation de confiance, qui entraînent des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime.* » La maltraitance des personnes âgées constitue une atteinte aux droits de l’homme.

En France, 5 % des personnes de plus de 65 ans et 15 % de celles de plus de 75 ans, soit 600 000 personnes en tout, subiraient une forme ou une autre de maltraitance, selon les chiffres publiés par l’association Alma France. La Fédération 3977, qui regroupe l’ensemble des associations de lutte contre la maltraitance, affirme que ces violences se produiraient à domicile dans 83 % des cas. Elle existe aussi en institution, avec des formes aussi bien actives que passives, par négligence. Un tiers des maltraitements en institution fait l’objet d’un recours à la justice avec enquête des services de l’État.

Les personnes âgées peuvent être également victimes de sectes, comme le signale la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes), ce qui a fait l’objet de plusieurs rapports.

De nombreux facteurs entrent en compte dans l’appréciation du risque couru par une personne âgée d’être maltraitée. Le fait d’être malade, de souffrir d’addiction, d’être une femme, sont des facteurs de risque d’être victime de maltraitance. De même, la cohabitation, la dépendance financière, la dépendance à domicile sont des contextes à risque de maltraitements à domicile.

En institution, la formation, la reconnaissance des professionnels et la qualité d’un encadrement ayant reçu une formation adaptée mise à jour régulièrement, sont des éléments essentiels à la lutte contre la maltraitance. La manière dont les professionnels sont considérés par la société a un lien direct avec la manière dont ils considèrent eux-mêmes les résidents. Sans en être une cause directe, cette considération peut être le lit sur lequel s’expriment les souffrances personnelles, déclenchant un comportement maltraitant. Les conditions sociales, dont le nombre de professionnels dans une structure par rapport au nombre de résidents, sont également un facteur favorisant.

Il est important de renforcer les effectifs dans les établissements d’accueil et d’hébergement pour personnes âgées. À titre d’illustration, ce rapport cite que dans les Ehpad, on compte en moyenne 0,56 membre du personnel par résident, contre 1 pour 1 dans le secteur du handicap.

Comme le souligne Marie de Hennezel, « *on sous-estime sans doute l'impact de la pénurie de soignants sur cette maltraitance quotidienne dans les institutions.* »

Comme l'ont souligné les autres rapports et d'autres auparavant, la formation des aides-soignants est indiquée comme un élément clé de la prévention de la maltraitance et de la promotion de la bientraitance. On peut également noter que la formation des infirmières à la gériatrie et à la gérontologie n'est pas au rendez-vous des enjeux à venir, et que la lourdeur des démarches à réaliser pour modifier les programmes des écoles d'infirmières ne favorise pas cette évolution nécessaire.

L'équité de l'accès aux soins

L'expérience vécue avec l'épidémie de Covid nous a montré que malgré le principe d'égalité aux soins, tout le monde ne pouvait pas avoir accès au même soin au même moment. Cela pose la question de l'accès au soin lui-même. Il est donc indispensable de développer des soins de qualité, adaptés aux plus âgés, en ville, à l'hôpital et en institution. Cela ne pourra se faire qu'en augmentant les formations gériatriques de qualité et le nombre de lits de gériatrie aiguë et de SSR sur le territoire.

Mais il faut aussi développer le principe d'équité dans les soins, afin de proposer le plus juste soin et de permettre au plus grand nombre d'être bien soignés. Il s'agit de ne pas limiter les soins au nom de l'âge du sujet.

Des critères objectifs pourront être utilisés pour tenter de prédire une évolution défavorable, même en cas d'admission en soins critiques et ainsi faciliter la prise de décisions. Il faut à tout prix éviter les limitations de soins excessives chez les plus âgés et l'obstination déraisonnable chez les adultes vulnérables.

Pour respecter l'autonomie et la dignité des personnes, en particulier au domicile et en Ehpad, il est donc important à tout âge de :

- favoriser la désignation des personnes de confiance, qui puissent être consultées par anticipation si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté ;
- s'assurer d'un accès à des soins de confort pour les patients ne relevant pas de prise en charge active ou intensive (équipes mobiles entre autres, réseaux) ;
- actualiser le cas échéant les directives anticipées des patients vulnérables afin de les transmettre, si besoin, au service hospitalier qui va prendre en charge le patient ;
- appliquer la loi Claeys-Leonetti dans les décisions complexes.

Le document-repère intitulé « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? » par Fabrice Gzil (2021)

À la suite de l'année de pandémie, et en particulier du premier confinement de mars 2020 ayant plus particulièrement atteint la qualité de vie des personnes âgées situées en institution médico-sociale, un rapport intitulé document-repères a été demandé par la ministre déléguée à l'autonomie, Madame Brigitte Bourguignon, au philosophe Fabrice Gzil, de l'espace éthique Île-de-France. Ce document, largement nourri par des expériences de terrain de la part de professionnels et de témoignages de la part de résidents et de leurs familles, articule une réflexion éthique pratique autour de 10 points, qui servent de repères.

Il ne s'agit pas de choisir entre la lutte contre le virus et la qualité de vie des personnes âgées, mais de mettre en relation ces deux aspects pour que les décisions prises en termes d'organisation puissent rendre compte des particularités des résidents et de leur famille et de la protection nécessaire des autres résidents. Cela ne peut se concevoir de manière éthique que par la possibilité que les résidents aient accès à une information de qualité et que l'expression de leur libre choix puisse être entendue. Le document rappelle l'importance du lien avec les familles et de la relation de confiance qui va s'instaurer avec l'établissement. L'exigence de liberté d'aller venir et la prise en compte des difficultés cognitives vont guider le discernement de l'organisation de l'accompagnement et des soins de ses résidents les plus fragiles. Il en sera de même lorsqu'il faudra accompagner jusqu'à la fin en prenant soin de laisser la place aux familles dans les limites des exigences sanitaires, et aussi de soutenir les équipes de soins, surtout lorsque le nombre de décès est inhabituel. Ce document-repère insiste sur l'importance que les décisions soient fondées, non seulement sur des savoirs, mais aussi sur une vision collégiale associant les professionnels, quelle que soit leur mission, avec les usagers et leurs familles. Cela impose que chacun puisse prendre des responsabilités malgré le contexte difficile et surtout malgré des informations qui peuvent sembler incertaines et variables dans leur contenu et leur qualité. Cela invite une nouvelle fois à concevoir des instances éthiques de proximité dans les établissements, soit associées aux travaux du conseil de vie sociale, soit comme instances supplémentaires afin que le vivre ensemble soit également la possibilité d'un savoir partagé en matière d'éthique et d'une prise en compte de la liberté la volonté des résidents.

Le document-repère compte également quatre focus consacrés à la maladie de Parkinson et à la maladie à corps

de Lewy, aux unités Covid, au recueil du consentement à la vaccination et, plus largement, à l'ensemble des mesures qui peuvent être mises en œuvre pendant l'épidémie.

Parmi les conclusions de ce rapport, est envisagée la rédaction d'une charte éthique qui sera proposée pour favoriser la mise en œuvre de ces réflexions.

Conclusion

« La vieillesse est le propre de l'homme. Elle n'existe pas dans le monde animal en dehors de l'homme et des animaux domestiques qu'il protège. La longévité pour tous est le résultat des progrès de l'éducation, de l'hygiène, des modes de vie et de la médecine. L'âgisme est une négation de l'humanité et du progrès. »

Dans toutes les nations, depuis le XIX^e siècle, la société ne peut plus tolérer l'exclusion sociale systématisée d'une

part croissante de la population. De même, ces populations exclues par mesures législatives n'accepteront plus l'aliénation progressive de leurs droits et libertés en attendant de devenir, pour certains, des objets passifs de soins pas toujours appropriés. Faire reculer les âgismes anciens et nouveaux n'est pas seulement un devoir éthique évident. Les coûts sociaux, économiques et sanitaires de l'exclusion sociale abusive des adultes âgés devraient faire une priorité politique de la lutte contre les diverses formes d'âgisme.

Il faut dénoncer, ridiculiser dans ses contradictions l'âgisme et s'insurger contre toutes ses formes d'expression. Il faut faire de la pédagogie pour expliquer les comportements et prévenir les dérives. Il faut donner du sens au grand âge en affirmant la citoyenneté et la dignité de chacun. Il faut veiller au droit du libre choix des personnes devenues âgées, mais toujours adultes et citoyennes.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts en rapport avec cet article.