

Ethique et vieillissement et spécificités des troubles neuro-cognitifs

Licence L3 Sciences pour la santé

Dr Julien Vernaudon

04/11/2024



Vieillesse et société

Agisme

3 vidéos pour illustrer :

<https://youtu.be/wJLU UgZWQ>

<https://youtu.be/bzh3VK8GhPU>

<https://youtu.be/Y9omFtyuLXU>



<https://sfgg.org/espace-presse/communiqués-de-presse/oldlivesmatter-une-campagne-mondiale-de-lutte-contre-lâgisme/>

Agisme

- Définition OMS : « L'âgisme est le fait d'avoir des préjugés ou un comportement discriminatoire envers des personnes ou des groupes en raison de leur âge. L'âgisme peut prendre de nombreuses formes, notamment des comportements fondés sur des préjugés, des pratiques discriminatoires ou des politiques et pratiques institutionnelles tendant à perpétuer les croyances de ce type. »

Agisme

- Age comme facteur de discrimination :
 - Le plus fréquent
 - Le mieux toléré
- Mécanique âgiste :
 - Focalisation sur une caractéristique : l'âge
 - Réduction de la personne à son âge
 - Uniformisation artificielle dans un catégorie d'âge : les « vieux »
 - Groupes sociologiques (les personnes âgées votent à droite)
 - Groupes psychologiques (les vieux sont radins et égocentriques)
 - Stigmatisation

Agisme

- Stéréotypes nombreux
- Infantilisation et paternalisme : « Papi, n'ouvre pas aux inconnus ! »
- Masque une réalité :
 - Solidarité intergénérationnelle
 - Activité associative
 - Activité politique locale

Agisme en lettres

« Soit faire des confinements sur des populations extrêmement à risque, soit admettre que ce qu'on vit après 80 ans c'est du bonus. Est-ce qu'aujourd'hui est-ce qu'on peut encore s'autoriser ces bonus ? Je pense qu'il faut prioriser les jeunes générations, les forces actives de la société, les PME. Je pense qu'il faut qu'on fasse des choix qui sont difficiles. »

Xavier Lescure, chef de service à l'Hôpital Bichat, France-Inter 24/01/21

« Une société vieillissante, c'est quand même une société angoissante.angoissante pour les jeunes. C'est une société conservatrice, etc. [...] Il faut refaire le suffrage censitaire et donner deux voix aux jeunes quand les vieux en ont qu'une. Il faut donner autant de voix qu'on a d'années d'espérance de vie. [...] Quelqu'un qui a 40 ans devant lui devrait avoir 40 voix, quand celui qui n'a plus que 5 ans devant lui ne devrait avoir que 5 voix. »

Martin Hirsch directeur AP-HP, France-Inter 27/07/2010

« On coupe la bûche de Noël en deux et papy et mamie mangent dans la cuisine et nous dans la salle à manger. »

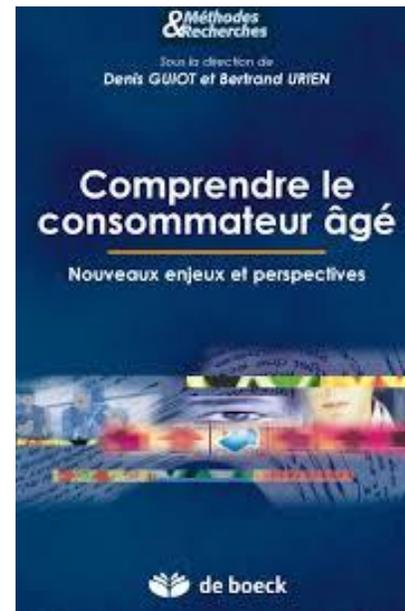
Rémi Salomon, président de la commission médicale d'établissement de l'AP-HP

« Evitons que papy et mamie aillent chercher leurs petits-enfants à l'école. »

Jean Castex Premier Ministre

Source Observatoire de l'Agisme <http://www.agisme.fr/>

Agisme en images





Société et vieillissement

- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- Avis n°128 CCNE Enjeux éthiques du vieillissement. 15 février 2018
- Concertation Grand âge et autonomie. Rapport Libault mars 2019
- Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge 2020-2024, Myriam El Komri octobre 2019
- Projet en cours « Proposition de loi portant diverses mesures relatives au grand âge et à l'autonomie »

Société et vieillissement

- Avis n°128 CCNE :
 - Modifier les normes verbales
 - Personnes âgées
 - Établissement d'HEBERGEMENT pour personnes âgées DEPENDANTES
 - Maladie neuro-DEGENERATIVE
 - Démence
 - Renforcer dans l'éducation des enfants (éducation parentale et scolaire) le rapport avec les personnes âgées et leur sensibilisation précoce à la notion de solidarité
 - S'appuyer sur les médias pour développer une vision positive du « grand âge »
 - Travailler à des actions culturelles incluant les personnes âgées dépendantes, non seulement en tant que public mais aussi en tant que participants

Surmédicalisation du vieillissement

- Avant la gériatrie
 - Vieillesse et ses maux = fatalité
 - Personnes âgées peu ou pas soignées
 - « placées » quand malades et/ou dépendantes
- Aujourd'hui
 - Surmédicalisation
 - Polypathologie
 - Fin de vie
 - Lieu de vie
 - Hospitalisations sans motifs médicaux
 - Consentement
 - Obstination déraisonnable
 - Paradoxe de la médecine moderne : génère des situations de vie complexes nécessitant de plus en plus de médicalisation
 - Vieillissement = pathologie que la médecine doit prévenir ou traiter
 - Coût

Concentration et exclusion en EHPAD

- Un maintien à domicile parfois compliqué
 - Manque de personnels
 - Coûts
 - Épuisement des aidants
 - Isolement
- 578.000 personnes âgées en EHPAD
- Âge moyen 85 ans
- Durée moyenne de séjour 2,5 ans
- 8 pathologies / résident
- 86% > 75 ans sont dépendantes en EHPAD
- 68% souffrent d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée

Concentration et exclusion en EHPAD

- Un lieu de vie imposé contre leur souhait
- Avec un reste à charge élevé
- Exclusion du lieu de vie habituel (habitudes, repères, valeurs, souvenirs...) pour un « isolement en collectivité non choisie »
- Concentration des personnes âgées entre elles et des difficultés liées à celles présentant une altération cognitive
- Rationalité économique et sécurité vs autonomie et respect
- Concentration/exclusion vs inclusion
- Occultation du « mauvais vieillir » et déni de réalité

La manne de « l'or gris »



VICTOR CASTANET

LES FOSSEYEURS

RÉVÉLATIONS SUR LE SYSTÈME
QUI MALTRAITE NOS AÎNÉS

fayard

Investissement
EN EHPAD

Accueil

Investissez dans un Ehpad

5 à 6% de rentabilité nette hors effet de levier

Ce type d'investissement permet de générer des revenus locatifs sécurisés. Votre capital et les rendements sont garantis par le fond locatif et sont revalorisés. .

Je Souhaite Souscrire

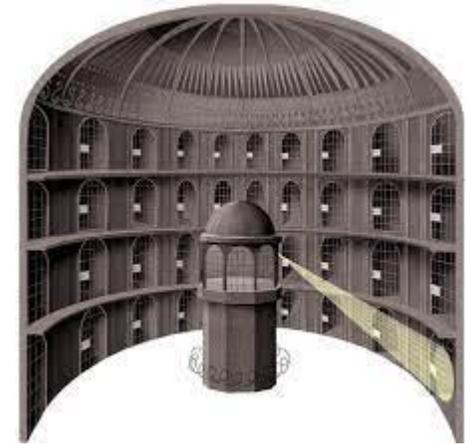
Rendement jusqu'à 9% par an

Quels sont les avantages ?

- Rentabilité élevée
- Accessible à tous
- Pas de frais d'entrée
- Aucune gestion
- Tous types de profils investisseurs
- Fiscalité avantageuse
- Meilleurs Investissements 2022
- Investissements 100% sécurisés
- Diversifiez votre patrimoine

Covid-19 comme lucarne

- En EHPAD, de la cellule monacale à la cellule carcérale
- Distanciation physique ou sociale ?
- Survie, sous-vie, « vie nue » (Agamben)
- Tension inter générationnelle
- Tri en réanimation
- Nombre de lits en réanimation comme étalon-or



Euthanasie et aide active à mourir

- Financement public dépendance : 22 milliards d'euros/an en 2018 (IRDES 2022)
- Rapport Libault mars 2019 : nécessité de 9 milliards d'euros supplémentaires
- Représentations âgistes
- Contexte économique incertain
- Pénurie de soignants
- Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie 
- CCNE avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité
 - *Quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? Ne risque-t-elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ?*
 - *Quel message enverrait aujourd'hui une évolution législative au personnel soignant ? Dans le contexte de crise sanitaire majeure que nous connaissons et d'une crise de la vocation soignante et médicale, alors même que les personnels de santé témoignent d'une souffrance éthique inédite, il nous semble inapproprié de sembler prioriser cette évolution législative par rapport à l'urgence que requiert la situation alarmante de notre système de santé. En outre, pour de nombreux soignants, l'assistance au suicide et l'euthanasie correspondent à des actes contraires à la vocation et au sens du devoir médical et du soin, contradictoires avec le serment d'Hippocrate. La mise en place d'une aide active à mourir risquerait de représenter pour eux une abdication signifiant l'incapacité collective à prendre réellement en charge la fin de vie.*

Vers une mort moderne ?

- *La mort moderne* publié en 1978, Carl-Henning Wijmark
 - Colloque imaginaire sur "La Phase Terminale de l'Être Humain"
 - Problème d'allocations des ressources avec des besoins en santé de plus en plus importants liés à l'allongement de la vie
 - Similitude avec certains débats actuels
 - Risques d'une acceptation sociale de "l'aide active à mourir" devant les difficultés d'accompagnement du vieillissement

« Il nous faut suivre l'autre voie : celle de la mise en condition psychologique des personnes âgées, afin qu'elles décident elles-mêmes d'en finir. De façon directe et motivée par ce que nous pouvons appeler l'esprit de sacrifice pour le bien commun. Il ne s'agit rien de moins que d'une nouvelle façon de penser, d'une nouvelle institution sociale basée sur la volonté populaire. Sur ce plan, il y a également de grosses économies à réaliser. »

« Ce que nous voulons obtenir, c'est l'accord des personnes âgées de mettre fin à leurs jours un peu plus tôt. Et nous pensons que le meilleur moyen est de placer cela sous le signe de la solidarité, d'en appeler au sentiment, tout simplement. »

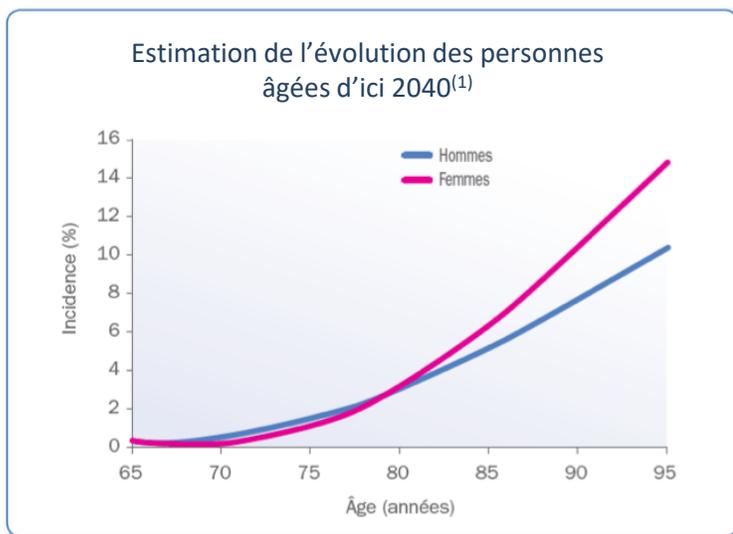
- Il semble plus facile d'imaginer l'euthanasie des personnes âgées au nom d'une **mort digne et juste** que le nécessaire effort économique et moral pour leur assurer une **vie digne et juste**.



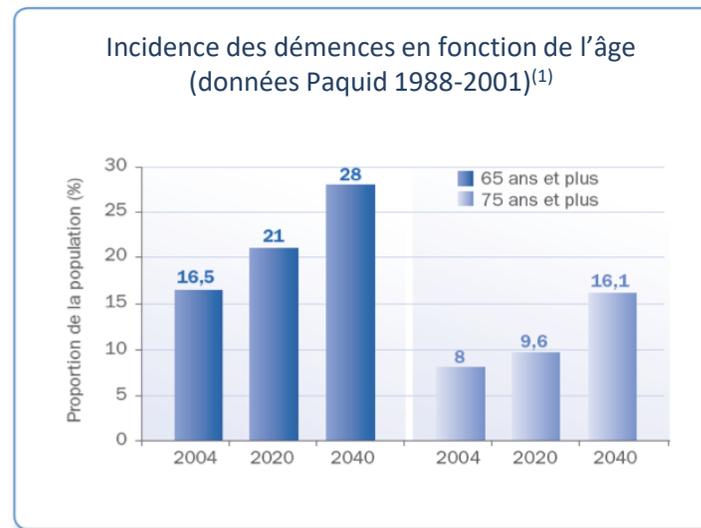
Maladies d'Alzheimer et apparentées (MA²)

La maladie d'Alzheimer : une maladie en progression

36,5 millions de personnes atteintes en 2010
115 millions en 2050



La progression de la MA est corrélée avec l'augmentation de l'espérance de vie⁽²⁾



Au-delà de 85 ans :
1/4 des femmes et 1/5 des hommes sont touchés⁽³⁾

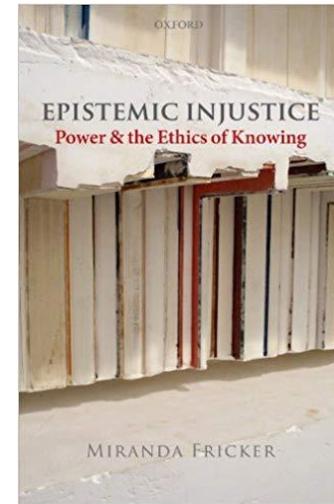
(1) Helmer C et al. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Med Sci.2006;3(22):288-96.

(2) Abin-Jaunet C et al. Maladie d'Alzheimer et odontologie gériatrique. Rev Odont Stomat.2004;33(4):243-72.

(3) Qu'est ce que le plan Alzheimer 2008-12. Pour plus d'information : www.plan-alzheimer.gouv.fr/ Dernière visite le : 16/09/2009.

Vieux et dément, la double peine !

INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE



22

- Miranda Fricker 2007
- Injustice épistémique :
 - Fait de nier la crédibilité d'un sujet en raison de certains attributs sociaux
 - Une personne subit une injustice épistémique si dans son témoignage :
 1. Elle n'est pas « assez » crue
 2. Elle n'est pas « assez » comprise
 - A cause de son appartenance à un groupe « non-dominant »
 - 2 types :
 - IE testimoniale : incapacité pour une personne d'être crue dans sa parole
 - IE herméneutique : inégale répartition des ressources conceptuelles pour comprendre les expériences et les exprimer

INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE

Dans le soin

- Profilage du patient :
 - « hystérique »
 - « toxico »
 - « syndrome méditerranéen »
 - « psy »
 - « vieux »
 - « dément »
 - « vieux dément »
 - ...
- La médecine moderne favorise l'IE :
 - Médecin = privilège épistémique
 - IE testimoniale : témoignages des patients souvent ignorés : fastidieux, confus, trop chargés d'émotions
 - IE herméneutique : expérience de la maladie difficile à communiquer, interprétations des patients ignorées

INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE

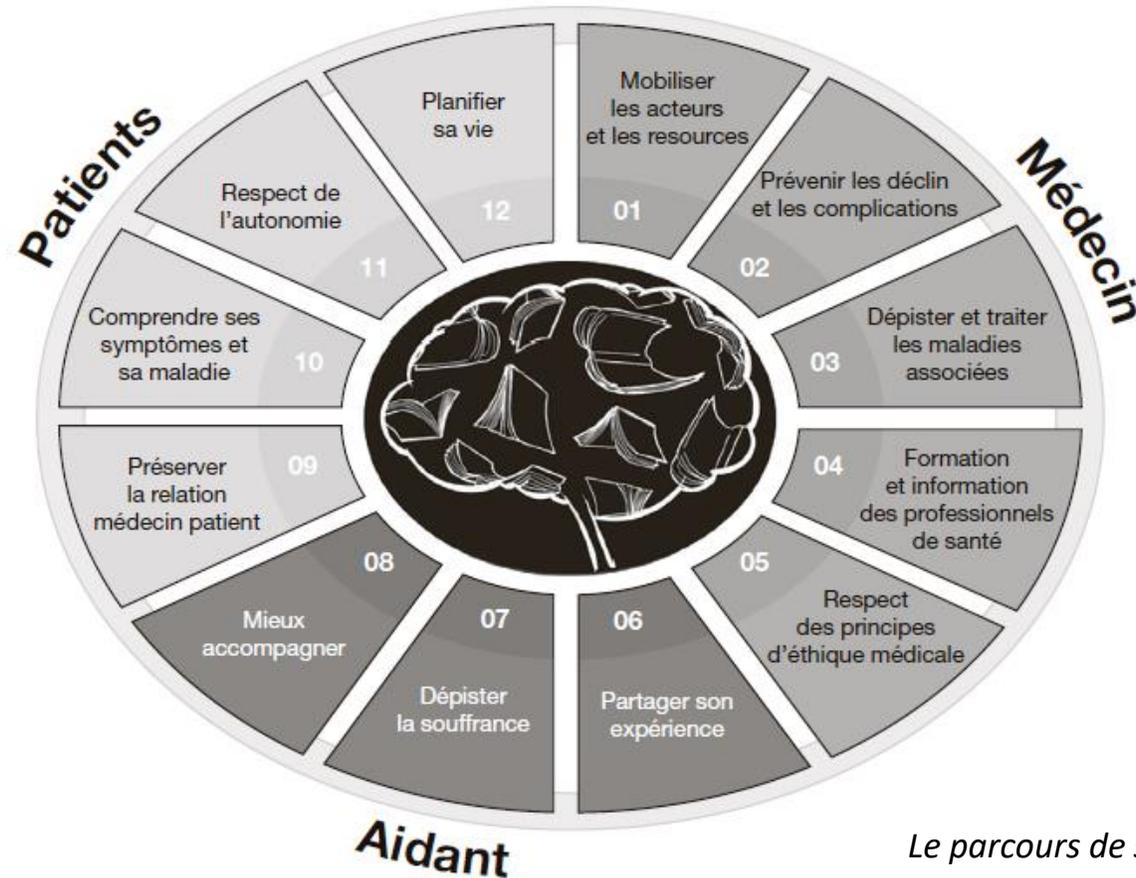
Grand âge et maladie neuro évolutive, la double peine

- IE testimoniale :
 - Discours jugé confus : troubles de la pensée, troubles phasiques...
 - Ralentissement et temps d'élaboration plus grand (≠ temporalité moderne du soin)
=> personne non crue
- IE herméneutique :
 - Difficultés à exprimer ce que le patient ressent : expérience nouvelle, progressive, non partagée, intime
 - Altération progressive des ressources d'introspection (*insight*) et d'expression
=> personne ignorée

Intérêt de diagnostiquer une maladie neuro
évolutive ?

ENJEUX DU DIAGNOSTIC

Figure 1. Les 12 enjeux principaux de l'annonce de trouble cognitif, pour le patient, son aidant et le système de santé



*Le parcours de soin dans les maladies d'Alzheimer et apparentées.
De Boeck Supérieur 2023*

ENJEUX ETHIQUES DU DIAGNOSTIC

- Enjeux bioéthiques
 - Autonomie et autonomie relationnelle : anticiper, compenser, surmonter
 - Bienfaisance : accès aux soins adaptés
 - Non-malfaisance ≠ âgisme, préjugés validistes
 - Justice : accès aux innovations, progrès, recherche
- Ethique de la sollicitude : non abandon
- Ethique de la responsabilité
- Visée éthique de Paul Ricoeur : « *une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* »

Comment anticiper dans une maladie neuro
évolutive ?

L'ANTICIPATION ET SES LIMITES

- Loi Leonetti 2005 puis Claeys-Leonetti 2016
 - Directives anticipées (DA) :
 - Garantissent au patient, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté, que ses souhaits relatifs à sa fin de vie soient pris en compte par le médecin qui le suit ;
 - S'imposent au médecin (hors urgence ou apparaissant inappropriées) ;
 - Valables sans limite de temps.
 - Personne de confiance :
 - Consultée par les médecins pour rendre compte des volontés de la personne malade si elle n'est pas en mesure d'être consultée ;
 - Donne son avis afin de guider le médecin ;
 - Avec l'accord du patient, assiste aux entretiens médicaux.

Situation clinique

- Mme S., 75 ans, ancienne ouvrière, veuve, 3 enfants
- Diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA)
- S'est occupée de son père avec une MA
- Directives anticipées : entrée en institution quand la maladie sera avancée
- Sous tutelle, dossiers d'EHPAD réalisés
- Perte d'indépendance sévère et altération de son autonomie décisionnelle
- Semble être heureuse chez elle et se montre agressive et agitée quand on lui parle d'une entrée en institution

=> doit-on contraindre Mme S. à entrer en EHPAD ?

Approche éthique

- **Bienfaisance**

- Qualité de vie
- Sécurité
- Santé

- **Non malfaisance**

- Éviter toute détresse psychologique
- Éviter dégradation de son état de santé



- **Équité/ justice**

- Épuisement de l'entourage
- Sécurité du voisinage
- Allocations des ressources

- **Autonomie**

- Décisionnelle/ exécutionnelle
- Directives anticipée ou « décision » actuelle ?
- Quelle autonomie ?

Approche éthique

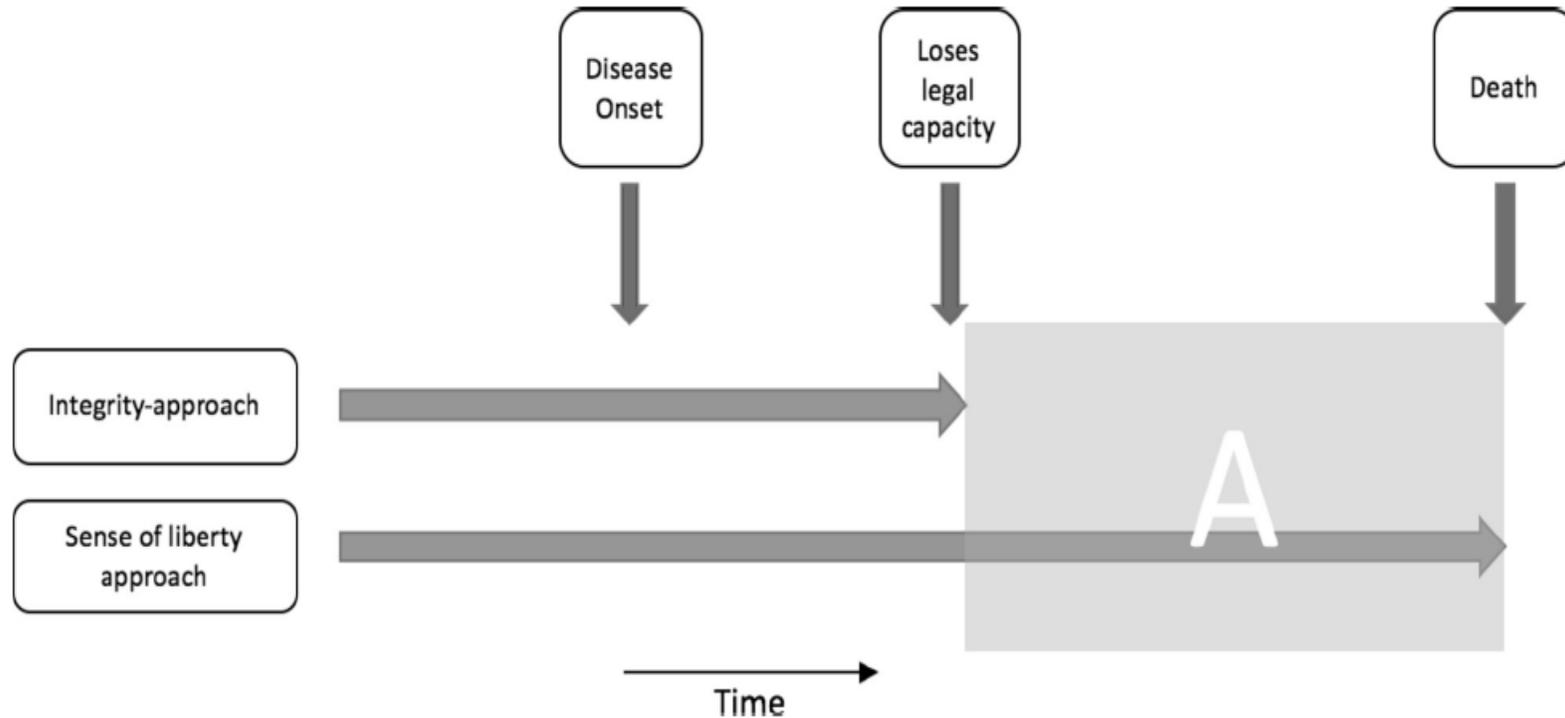
- Comment faire respecter préférences et intérêts du patient ?
- Quel niveau de risque peut-on laisser courir à des personnes vulnérables ?
- Jusqu'à quel point est-il légitime que les tiers sacrifient leur propre qualité de vie pour venir en aide à la personne malade ?
- Jusqu'à quand y a-t-il un sens à parler de consentement libre et éclairé ?
- Comment « proportionnaliser » les mesures de protection aux incapacités des patients ?
- Comment parler et agir au nom de quelqu'un qui n'exprime plus de préférences explicites ?
- Dans la MA, les personnes doivent-elles être contraintes par des décisions prises par le passé ?

Approche philosophique

- MA : altération progressive des capacités intellectuelles
 - De compréhension
 - De discernement
 - De jugement
 - Changements graduels :
 - Croyances
 - Valeurs
 - Préférences
 - Identité
- => double transformation : cognitive et expérientielle

Approche philosophique

- Quelle autonomie ?



Autonomie et MA²

- Compétences décisionnelles (Paul Appelbaum)
 - => 4 habilités :
 - Comprendre
 - Apprécier la situation
 - Raisonner
 - Exprimer un choix
- Intérêts critiques/immédiats (Ronald Dworkin)
- Valeurs et désirs (Agnieszka Jaworska)
 - MA fragilise l'autonomie :
 - Valeurs actuelles de plus en plus rudimentaires
 - Besoin de l'entourage pour être autonome
 - ⇒ Patients avec MA ne sont pas ordinairement autonomes

Place de l'anticipation

- 4 dimensions de l'anticipation dans la MA
 - Injonction morale : se préparer et agir dans le but de maintenir son autonomie et ses préférences individuelles
 - Optimisation : diminution du fardeau par décisions anticipées
 - Préparation : être prêt à faire face à une incapacité future inévitable
 - Possibilité : participer à la recherche

Limites à l'anticipation

- Expérience épistémiquement inaccessible
- Sentiment d'incertitude
- Fenêtre étroite entre début et altération cognitive trop importante
- Injonction morale
- Liminalité
- Décisions par procuration
- Fatalisme

*"Les prévisions sont difficiles, surtout
lorsqu'elles concernent l'avenir."
Pierre Dac*

Perry J. Challenges of anticipation of future decisions in dementia and dementia research. Hist Philos Life Sci. 2022

Walsh E. Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives. Am J Bioeth. 2020

Projet de soins et de vie

- *Advance care planning*
- Moments opportuns
- Prise en compte d'une continuité des choix exprimés
- Renforcement de l'autonomie
- Exigence éthique
- Intégrité et interdépendance avec les proches
- Aborder la fin de vie
- Améliorer l'accès aux soins palliatifs
- Récit de soi (Ricoeur)

Piers R. et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC Palliat Care. 2018

Burlá C. et al. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. Med Health Care Philos. 2014

Synthèse

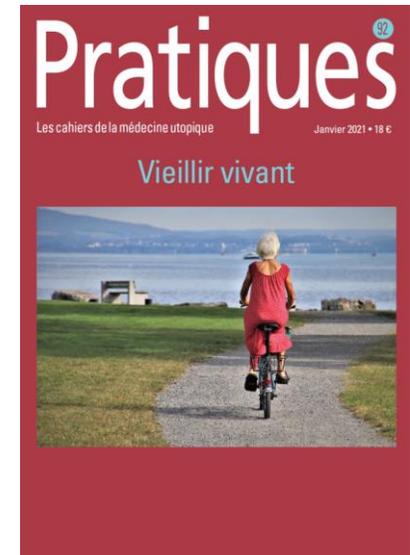
- Difficultés d'anticiper dans la MA malgré une injonction prégnante (DA)
 - Expérience épistémiquement inaccessible
 - Altération progressive des capacités cognitives nécessaires
 - Peser les options
 - Faire des projets
 - Reconsidérer dans le temps
 - Relativiser le poids moral des DA
- Implication de l'entourage, importance de la personne de confiance
- Projet de soins et de vie
 - Processus dynamique itératif
 - Communication au fil du temps
 - Tenir compte de l'évolution des préférences, des valeurs, des besoins, des croyances, des préoccupations
 - Approche narrative

Approche narrative

- Capacités de résilience narrative
- Langage parcellisé mais avec narrativité
- Ethique des petites perceptions d'une « *raison à éclipse* »
- Construction poétique drôle et vivante
- « *Les mots et les jeux de mots des déments sont des dentelles fragiles faites d'un tissage relationnel toujours en construction bien que s'appuyant sur un déjà dit.* »
- « *Quand le verbe se dérobe, la mémoire historique du sujet dément sourd dans sa poésie, qui l'inscrit dans le champ lexical du monde.* »
- C. Bobin « *La maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface.* »

Pour aller plus loin

- F. Gzil. La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. PUF 2009
- N. Kopp, JP. Pierron, MP. Réthy, C. Thomas-Antérion. Alzheimer et Autonomie. Les Belles Lettres 2010
- V. Lefebvre des Noëttes. Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions. Erès 2018
- J. Vernaudon, A. Nowogorska. *Fin de vie et complications tardives* in Le parcours de soin dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. De Boeck Supérieur 2023
- E. Camier-Lemoine, J. Vernaudon. *Faire face à l'avancée en âge. Enjeux d'une rencontre entre une philosophe et un médecin gériatre* in Manifeste pour une philosophie de terrain. Editions Universitaires de Dijon 2023
- Ethique du vieillissement. Marie de Hennezel in Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique ERES « Espace éthique - Poche ». 2010.
- CCNE Avis n° 128 du 15 février 2018 - Enjeux éthiques du vieillissement.



MERCI !

