

Claude Weber

Le prix du droit d'être vieux

Pensée économique et droits fondamentaux des personnes âgées

Jamais les droits fondamentaux de personnes âgées n'ont été aussi bien assurés et protégés au Luxembourg qu'en ce début de XXI^e siècle, par une panoplie de textes législatifs, tous conformes à la Convention européenne des droits de l'Homme et garantissant une existence et une fin de vie dans la dignité. A tel point qu'au Luxembourg, il n'y a pas de véritable débat public au sujet des droits de l'Homme des personnes âgées. Si débat il y a, il porte plutôt sur les problèmes sociaux et économiques que risque de créer à l'échéance d'une ou de deux générations le vieillissement général de la population. C'est donc moins la façon dont nous traitons nos « vieux » que la menace que le grand âge ferait planer à terme sur la société luxembourgeoise qui semble occuper les esprits dans notre pays.

Pourtant le Luxembourg n'échappe pas aux défauts qu'on observe partout ailleurs en Europe. Ainsi la Ligue des droits de l'Homme recense assez régulièrement des atteintes aux droits fondamentaux de personnes âgées dont le catalogue, qui n'a rien d'anecdotique, devrait nous faire réfléchir. Souvent ces offenses à la dignité humaine ne sont signalées nulle part, n'étant plus perçues comme telles par ceux qui les commettent ou qui en ont connaissance, en raison de l'âge ou de l'état des personnes concernées. La déresponsabilisation des personnes âgées (pas seulement en institution !), la propension de ceux qui s'occupent d'elles à « penser à leur place »,

à devancer leurs décisions ou à les compléter, endort au fur et à mesure l'autodétermination de ces personnes, bien avant que la démence ne s'en charge. Ajoutons qu'on peut aussi nier un droit en ignorant un besoin, ce qui arrive en matière d'exercice des droits civiques ou à propos du droit à vivre sa sexualité même dans le grand âge.

Comment échapper à l'argumentaire économique dans un monde où le discours politique est animé par la seule vertu de l'équilibre budgétaire ?

Les atteintes aux droits fondamentaux ont des causes multiples. On ne s'attardera pas sur la pure négligence, la bêtise humaine ou la méchanceté qui sont plus d'une fois la source d'une maltraitance ou d'une offense à la dignité d'une personne âgée. L'origine des comportements inappropriés à l'encontre de vieilles personnes se trouve dans des facteurs culturels au sens large (la perception négative de la vieillesse, l'atomisation de la société), des facteurs psychologiques (le manque d'empathie des intervenants, la routine dans les maisons de soins), technologiques (la mauvaise conception d'instruments ou de procédures utilisés dans les soins, une architecture inappropriée), aussi bien que dans des facteurs économiques (des choix économiques généraux faisant l'impasse sur des situations particulières, des déci-

sions privilégiant la gestion des biens par rapport à la personne).

Curieusement lorsqu'on se penche sur les explications – voire les excuses – produites par ceux qui sont à l'origine d'une atteinte aux droits fondamentaux d'une personne âgée, ce sont surtout des raisons économiques (l'absence de moyens ou le risque de gaspillage) qui sont invoquées. Une vieille dame se voit refuser par ses enfants l'installation d'un monte-escalier dans sa propre maison, parce que cette transformation des lieux diminuerait la valeur de l'objet immobilier en abîmant l'escalier. La loi sur la tutelle est tellement focalisée sur la gestion des biens de la personne concernée qu'un tuteur pourra de bon droit refuser une dépense même insignifiante, p. ex. l'achat d'une télévision, sans tenir compte le moindre du monde du bien-être de la personne. Réduire ainsi une personne à son patrimoine en prétextant que sauver ce dernier, c'est sauver la personne, comme le font les familles et les tuteurs qui « protègent » les vieilles personnes « dispendieuses », c'est considérer que la personne humaine se résume à son héritage ou au produit de son travail.

Dans les institutions, les faits que nous qualifions d'atteintes aux droits de l'Homme sont souvent perçus comme des dommages collatéraux d'un système

de prise en charge efficace des personnes âgées, dont les limites sont dues au manque de moyens dont disposent les établissements : il n'y a pas assez de personnel pour « individualiser » tous les services au point de reproduire les conditions d'une « vie chez soi ». Les ressources, surtout dans les maisons de soins, sont consacrées prioritairement au maintien des fonctions vitales et au confort matériel et psychologique des pensionnaires, beaucoup moins à l'épanouissement de leur personnalité.

Que peut-on demander de plus dans un monde où ce qui est mesurable et quantifiable l'emporte sur ce qui relève de l'affectivité de la personne et où le sujet de soins (le « patient ») finit par primer sur le sujet de droit ?

Depuis quelques années, on parle beaucoup de gestion de la qualité (*quality management*) dans les institutions pour personnes âgées et le fait même qu'il y ait une telle appréciation qualitative des prestations constitue un pas dans la bonne direction, tant dans l'intérêt des pensionnaires que dans celui du personnel dont le travail est ainsi valorisé. Pourtant les motifs du contrôle de la qualité paraissent au moins autant économiques qu'éthiques. Les gestionnaires de maisons, même les mieux intentionnés, n'échappent pas aux impératifs budgétaires. Ils ont bien compris qu'une mauvaise application des « règles » coûte de l'argent. La preuve, c'est que des pratiques que l'on peut considérer comme contraires aux droits fondamentaux sont parfois maintenues, dès lors qu'elles paraissent justifiées du point de vue économique. Le responsable de la qualité vérifiera si une personne démente est correctement attachée et qu'elle ne peut pas se blesser – alors que le fait même d'attacher une personne, fût-elle démente, pose un problème de droits de l'Homme.

Cet esprit comptable n'est pas le propre des maisons de retraite et de soins, comme l'illustre le problème de la surmédicalisation des personnes âgées. Gaver de médicaments est une bonne affaire à tous les niveaux : pour les institutions bien entendu, car des pensionnaires sous sédatifs font, semble-t-il, économiser du personnel, pour les médecins qui facturent des consultations limitées à un contrôle rapide de la

situation du patient et à la rédaction d'une ordonnance, pour l'industrie pharmaceutique surtout qui ne fait pas de bénéfice lorsqu'un être humain s'occupe d'un autre être humain, mais qui gagne à chaque fois que la pilule remplace le geste.

Comment échapper à l'argumentaire économique dans un monde où le discours politique est aussi imprégné de considérations financières et animé par la seule vertu de l'équilibre budgétaire ?

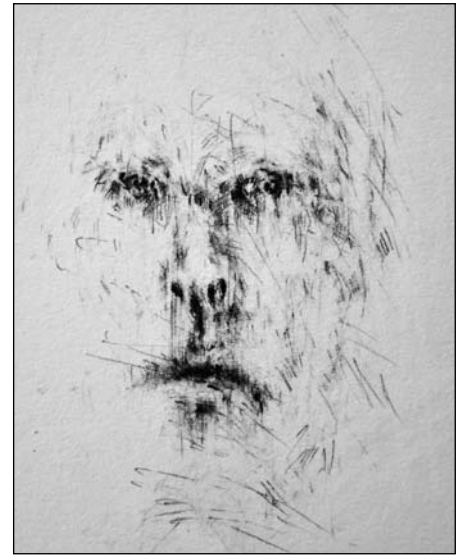
Il ne s'agit pas bien entendu d'abolir ni le bon sens et la précaution dans les relations familiales, ni les règles d'une bonne gestion dans les maisons de retraite et de soins. Mais dans tout ce qui concerne la réalisation de nos besoins fondamentaux

Gaver de médicaments est une bonne affaire à tous les niveaux : pour les institutions, les médecins et, surtout pour l'industrie pharmaceutique.

(qui ne se limitent pas à la survie et à la santé !) et le maintien de nos droits fondamentaux, il faut remettre la pensée économique à sa place et lui réassigner le rôle d'auxiliaire qu'elle n'aurait jamais dû quitter. En ayant une vision plus large des coûts, on se rendra facilement compte que certaines dépenses supplémentaires entraîneront des économies par ailleurs.

Tout le monde sait que la pression du rendement qui pèse sur le personnel soignant produit des accidents et qu'elle agit de manière néfaste sur les pensionnaires des institutions. Un personnel suffisant et bien payé dans une maison de retraite ou de soins conduit à de bonnes conditions de travail et assure une stabilité des équipes soignantes, ce qui en fin de compte est bénéfique tant aux pensionnaires qu'aux gestionnaires.

En vérité, il ne faut pas que la défense des droits de l'Homme entre dans un débat économique. Les droits fondamentaux ne se négocient pas et ne souffrent pas de variations au gré des circonstances économiques, car la dignité humaine ne se respecte pas par tranches. Néanmoins, il faut trouver des réponses à ceux qui prétextent



que la limitation des ressources oblige à faire des choix en matières de droits de l'Homme.

Si l'on veut réduire le « stress économique » qui empêche les institutions accueillant des personnes âgées de tenir les toutes les promesses qu'on lit dans leurs prospectus, il faut passer par un changement de paradigme culturel. Il s'agit de cesser de prendre les personnes âgées pour des consommateurs dont il suffirait de satisfaire des besoins, comme le font les gestionnaires du grand âge.

C'est en partant d'une bonne intention que les maisons d'aujourd'hui accueillent leurs pensionnaires comme des « clients ». Cela fait naître l'illusion que « le client étant roi », rien ne leur sera refusé. Cependant, en parlant ici de relation entre client et prestataire de service et en se plaçant ainsi directement sur un plan économique, on admet implicitement que ce que le « client » (ou le système d'assurances dont il dépend) ne peut pas payer, le prestataire de service n'a pas à le lui fournir.

Dès lors que les moyens de l'institution sont limités, il devient tout à fait raisonnable, du point de vue économique, de réduire les prestations, fût-ce au prix d'une limitation aussi prudente que possible des droits fondamentaux. On se sentira autorisé à redéfinir ce qu'on entend par « dignité » au gré des ressources disponibles et donc à enfermer, à attacher des personnes

ou à modérer leur activité fonctionnelle par des médicaments. Dans la mesure où le client n'est véritablement roi que lorsqu'il peut exprimer sa volonté et que du moins dans les maisons de soins les personnes qui ont des difficultés à exprimer ce qu'elles veulent sont plus nombreuses que les autres, on voit bien que la formule de « client » ne produit pas beaucoup de rois dans cette population.

Plutôt que de considérer les personnes âgées comme des « clients » de maisons de retraite ou de soins, il faudrait les y recevoir comme les acteurs de leur propre vieillissement. Ce qui paraît d'abord comme une gageure au regard des personnes qui n'ont plus toutes leurs facultés offrirait en réalité la garantie qu'aucune limitation de leurs droits ne leur soit imposée de l'extérieur, pour quelque raison que ce soit, et ferait que le rétrécissement de leur champ de vie traduise uniquement l'évolution de leur personnalité.

On ne pourra ici que tracer quelques pistes de réforme, en faisant le pari qu'elles ne conduiront ni à la ruine du système des maisons de retraite et de soins, ni à celle des contribuables :

- L'implication des pensionnaires – ou par défaut de leurs familles – dans la gestion de leur maison, à travers leur représentation effective au conseil d'administration. Il n'est pas admissible que des personnes jouissant de tous leurs droits civils soient frappées d'une espèce d'incapacité dès qu'ils entrent dans une maison de retraite et ne puissent pas participer aux décisions qui concernent la communauté de vie dont ils font partie ;
- La mutualisation des maisons de retraite et de soins ;
- L'abandon partiel du modèle des « grandes » maisons accueillant plusieurs centaines de pensionnaires au profit de structures plus petites, intégrées à leur environnement et permettant des échanges entre générations ;
- La création d'une agence indépendante de contrôle des maisons de retraite et de soins qui ne se limiterait pas à des contrôles sanitaires ou à l'évaluation des prestations, mais qui serait à l'écoute des personnes âgées, afin de faire évoluer

les concepts de maison de retraite et de soins ;

- Une formation des personnels soignants et administratifs aux droits de l'Homme ;
- Une offre généralisée de supervision des personnels au contact avec les personnes âgées dans les maisons de retraite et de soins ;
- Une approche de la démence axée davantage sur l'intégration ;
- Une réforme de la tutelle, avec l'établissement d'une formation spécifique et la rédaction d'une charte du tuteur obligeant ce dernier à œuvrer activement en faveur des droits fondamentaux de la personne dont il a la charge, à travers des visites régulières, un dialogue effectif avec les personnels soignants, etc.

Il n'est pas admissible que des personnes jouissant de tous leurs droits civils soient frappées d'une espèce d'incapacité dès qu'ils entrent dans une maison de retraite

Ce qui apparaît bien plus inquiétant que les problèmes de droits de l'Homme des personnes âgées d'aujourd'hui, ce sont ceux des générations à venir.

Dans toute l'Europe, les responsables politiques interprètent le vieillissement de la population à l'échéance de 2050 uniquement en termes de conséquences économiques. Du coup les réponses avancées tournent toutes autour de recettes économiques ou budgétaires (travailler plus longtemps, cotiser davantage, restreindre les prestations, etc.) dont on sait qu'elles ne feront jamais que reculer les échéances et que pour certaines, elles lèsent des droits fondamentaux. Résistons-nous à la tentation de restreindre les droits des personnes âgées afin d'éviter la faillite de notre système social ? Cela a déjà lieu en Grande-Bretagne, où parmi les critères de rationnement de l'opération de la hanche, on a introduit l'âge. Sous couvert d'argument médical, la personne âgée se voit ainsi privée de sa mobilité.

Qu'on ne vienne pas objecter que cela ne pourra jamais arriver dans notre pays. Si dans un temps où règne une prospérité à

peine entamée par un coup de vent imprévu, notre gouvernement s'est cru moralement autorisé à rogner sur les droits sociaux de dizaines de milliers de travailleurs frontaliers, sous prétexte d'économies, on imagine que dans le même souci de préserver l'argenterie grand-ducale et de sauver l'essentiel, des responsables politiques tout aussi bien inspirés songent un jour à considérer le quatrième âge comme une valeur d'ajustement économique.

Afin d'éviter que jamais le respect des droits fondamentaux des personnes âgées ne soit ainsi menacé, il n'y a qu'un moyen, c'est de passer d'une vision économiste à une vision « holiste » (*cum grano salis*) de la vieillesse dans la société.

Dans ces conditions, la prévention des risques de la vieillesse ne s'arrêtera pas à la médecine préventive, mais elle inspirera aussi p. ex. une architecture préventive, c.-à-d. la construction de logements adaptables au grand âge, ou encore un urbanisme préventif permettant véritablement un « vivre ensemble » de toutes les générations.

Une conception intégratrice de la vieillesse nous conduira aussi à des modes de consommation plus raisonnables, permettant un étalement indolore de nos dépenses dans le temps, ce qui réservera des moyens aux besoins de l'âge – sans léser l'économie !

Enfin, la prise en compte d'une certaine économie informelle permettra de comptabiliser le bénévolat dans le P. I. B, ce qui fera apparaître que la période d'inactivité qui suit la retraite professionnelle est beaucoup moins improductive (socialement et économiquement !) que ne le laissent entendre les statistiques qui servent à dévaloriser les personnes âgées.

En attendant que ces rêves-là se réalisent, nous pourrions déjà saisir l'occasion de l'Année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations (2012) pour faire évoluer la perception du grand âge dans la société luxembourgeoise et pour renforcer partout, à travers les deux motifs proposés, les « bonnes pratiques » à l'égard des personnes âgées. ♦