

La vieillesse et notre futur

Les personnes âgées interrogent l'époque moderne. Plus précisément, elles la dérangent. Non contentes de mettre sous nos yeux habitués à l'apparence du beau les évidences du déclin biologique, elles coûtent cher. Il y a quelques jours, un économiste de la santé de l'Université de Bâle, Stefan Felder, exposait sa doctrine dans différents médias suisses: pour fixer des limites objectives à l'offre de soins, le mieux serait de les rationner en fonction de l'âge. C'est ainsi qu'il propose, par exemple, d'obliger toute personne de plus de 85 ans à contracter une assurance complémentaire pour avoir accès à certains soins. Or, comme l'explique Christophe Büla sur le site de la RTS, les coûts élevés des soins ne sont pas liés au grand âge en tant que tel, mais à l'année précédant le décès. Période qui, malgré les progrès de la médecine, reste en bien des cas imprécise. Sauf a posteriori. L'ordre humain a ses caprices.

A cela, il faut ajouter que fixer une limite en fonction de l'âge représente une discrimination majeure. Ce qui est signifié, c'est que les personnes de la catégorie «âgées» valent moins que les autres. Qu'elles ont perdu, autrement dit, le statut de membre de la société à part entière.

Le problème, avec l'économie, est qu'elle ne croit qu'en l'objectivable. Pour gérer les ressources limitées, l'âge lui semble représenter un critère idéal. A tort, bien sûr. Mais rares sont ceux qui contestent ce que l'économie désigne comme référence. Elle décide de presque tout, elle oriente la société, définit nos modes de vie et nos buts. Elle a pris le pouvoir dans le monde des idées. Ou peut-être ne l'a-t-elle pas pris: fascinés et rassurés par son but d'optimisation chiffrée, nous le lui avons offert. Seulement voilà: ni l'humain ni ce qu'il y a de civilisation dans l'aventure médicale ne relève de l'optimal.

Creusons le questionnement. Quel rôle joue la vieillesse dans l'époque? Elle représente d'un côté la tranche d'âge qui ne cesse de croître (au sein des pays riches mais aussi un peu partout dans le monde). Et qui fait craindre pour la santé économique de nombreux pays. Et, de l'autre, elle est la période de vie où s'annonce une explosion de la consommation médicale, (attendue par de nombreux commerçants). Celle que les promoteurs de la médecine ultratechnologique – et, d'une manière générale, les évangélistes de l'homme augmenté et du transhumanisme – veulent transformer en phare guidant l'humanité. C'est contre la vieillesse,

disent-ils, que le progrès va montrer ce dont il est capable. Difficile de savoir jusqu'où ces prédicateurs ont tort. Il est bien possible, cependant, que parler de catégorie d'âge n'ait bientôt plus de sens: les humains riches, bien entretenus par la prévention et surtout améliorés de 80 ans auront l'air d'en avoir 50, les pauvres individus naturels de 60 ans sembleront quant à eux déjà vieux. La question de la solidarité pourrait alors se poser en des termes encore inconnus. Non seulement: vivons-nous au sein d'une société équitable? Mais surtout: sommes-nous encore réellement une seule espèce, un seul groupe anthropologique et biologique?

Sans atteindre ces dilemmes, la crise de la finalité touche déjà la médecine. A tout âge, de plus en plus, le vieillissement est considéré comme pathologique. Dès la jeunesse, la médecine propose des attitudes de santé qui sont en fait des démarches anti-aging. Son but se déplace imperceptiblement du «lutter contre les maladies» vers un «éviter de vieillir, mourir le plus tard possible en repoussant les stigmates du temps sur l'apparence et les performances». Mais comment séparer la prévention de l'amélioration, le soin de l'optimisation? Le faut-il, d'ailleurs, et au nom de quels principes?

La vieillesse est aussi en train de se transformer en moment-clé de l'humanité. Celui où, après avoir vécu dans la légèreté consummatrice, dans l'insouciance du tout va bien et du futur riant, on est sommé de définir ses valeurs, de préciser ses intentions, bref de clarifier sa conception du sens de la vie. Tout cela, parce que, dans un monde où chacun vit de plus en plus au jour le jour, il faut anticiper ces moments difficiles où, peut-être, nous ne serons plus capables de décisions libres alors que les questions deviendront vitales. Elle oblige donc à faire ce que déteste notre société: non seulement se placer devant la mort, et accepter qu'elle se pose comme notre destin concret, mais aussi admettre que le temps est irréversible, que ce qui a été ne sera plus, qu'il est impossible de redevenir l'individu qu'on était.

La vieillesse demande donc une réinvention des manières de s'intéresser à l'autonomie, au consentement, et au désir des personnes. Elle représente un moment de vérité, au moins de clarification nécessaire. Pour cela, certes, existent déjà les directives anticipées. Mais elles ne sont pas à la hauteur des enjeux. Il faut même l'avouer: elles sont un demi-échec. Comme le rappelle un récent éditorial de *Bioethica Forum*,¹ l'espoir était que ces directives permettent aux patients de mieux faire respecter leurs

souhaits. Mais «une quantité croissante de preuves» montre qu'elles ont manqué cette cible. Leur pénétration reste faible. Les termes employés sont peu compréhensibles, trop techniques. Les personnes ont du mal – et ressentent une angoisse peu reconnue – à se placer dans des situations de détresse majeure et surtout à comprendre quels types de choix s'y ouvrent. Tout cela fait que, lorsqu'elles sont disponibles, ces directives ne «contribuent pas toujours à faire admettre les préférences des patients».

Il est donc temps, plaide cet éditorial (ainsi qu'une littérature éthique croissante), de changer de paradigme. De passer des directives anticipées à une approche plus large, appelée planification préalable des soins (ou planification anticipée du projet thérapeutique, pour *advance care planning*). Dans les directives anticipées, la démarche est avant tout formelle: lister les prestations admissibles ou non dans telle ou telle hypothétique condition. Dans la nouvelle approche, le but est plus complexe et moins formel. On demande aux patients d'exprimer «leurs buts, valeurs et croyances». On cherche, après discussion, à décrire «leur manière de concevoir les soins médicaux» et, au-delà, à déterminer ce qui fait que de futurs traitements «aient un sens à leurs yeux». Ce processus ne s'oppose pas à la rédaction de directives anticipées. Mais il entraîne que ces directives «ne sont plus regardées comme une fin en soi».

Si la vieillesse est le moment de la clarification imposée des visions de monde, cela vaut tout autant pour les individus que pour la société. Le passage de l'ordre juridique des directives anticipées à l'approche relationnelle de l'*advance care planning* signe un progrès dans le respect de l'autonomie individuelle. De même, il faudrait que le rationnement par l'âge proposé par les économistes pour nos vieilles démocraties se transforme en véritable débat de société à propos des valeurs et buts communs.

Les marginaliser davantage nous exclurait de notre propre humanité. Les personnes âgées doivent être comprises, soignées, sans cesse intégrées dans la tribu humaine. Ce qui suppose que nous nous libérions de nos chimères de jeunesse éternelle. Elles nous font passer à côté de l'essentiel. C'est parce qu'il est irréversible, sans retour possible, que le temps «ouvre devant nous une carrière infinie à la liberté» (Jankélévitch).

Bertrand Kiefer

¹ Kronen T, Andorno R. Shifting from advance directives to advance care planning. *Bioethica Forum* 2016;3:103.