

Intervention FIAPA Paris, 17 juin 2014.

Colloque sur la Charte européenne et les recours collectifs. Présentation du contexte

Elisabeth Lepresle

Créée en 1980, la FIAPA, fédération internationale, affirme sa volonté de défendre les intérêts des personnes âgées et d'analyser le vieillissement des individus et des populations. A Rome, en octobre 2011, elle vote et ratifie la Charte universelle de protection juridique des aînés vulnérables et déclare : « l'avancée en âge n'affecte en rien les droits, les devoirs ou la liberté d'aucune personne, ni ne modifie les principes qui sont à la base de la dignité de l'homme ».

A Malte en 2012, elle rédige une déclaration en lien avec la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, dans laquelle, en 9 articles, elle réaffirme l'autonomie et la liberté des personnes âgées dans leur parcours de vie, et la nécessité pour rendre effectifs ces droits, d'aménager l'espace public, de favoriser par l'éducation la meilleure entente possible entre les générations, de procéder à une réflexion sur le temps, le langage, la prise de risque, le pouvoir de la médecine, de la famille, et de l'argent.

La FIAPA, nous réuni à nouveau, en 2014, pour traiter de la Charte sociale européenne et des réclamations collectives, dont je laisserai à plus compétent que moi, le soin de parler.

Ce qui intéresse le philosophe, si je puis prétendre être tel, c'est l'évolution des modes de pensée, car avant que cette Charte soit formulée, elle a muri dans la pensée de l'homme, elle est née de sa volonté dans une société en évolution qui en ressentait le besoin et la nécessité. C'est l'histoire des cinquante dernières années de notre société qu'il nous faut observer, à travers les évolutions qu'elle a connu, à une vitesse jamais rencontrée jusqu'alors, évolution de l'individu, de la famille, de la société, évolution du droit, évolution technoscientifique et bien sur une évolution politique majeure dont la création de l'Europe.

EVOLUTION DE L'INDIVIDU

Au IV^e siècle, le philosophe romain, Boèce, définissait la personne comme substance individuelle de nature raisonnable.

J'ose poser comme principe intangible que jeune ou vieux, malade ou en santé, nous sommes des personnes et que le statut de la personne est le fondement du vivre ensemble. A la suite de Stuart Mill, je crois que l'individualité morale est le lieu d'élaboration raisonnable d'adhérer ou non aux normes collectives.

Quelle latitude ai-je encore de me dresser contre ces normes collectives, qui au nom de la sécurité, me donnent des bouteilles et des boîtes de conserve, que rhumatismes aidants, mes mains ne peuvent plus ouvrir ? Ne vais-je pas me penser comme un être même plus capable de... ? Que devient l'estime que je me porte ?

Sommes-nous encore des individus, quand la médecine nous découpe en organes ou en fonction, nous renvoyant vers cardiologue, pneumologue, gériatologue ou autres ?

Sommes-nous encore des personnes quand notre mémoire défaillante ne fait plus de nous des êtres de nature raisonnable ?

Et les piétons ? Ils ont leur rue piétonne, masque de Janus, quand le périmètre de marche devient limité et que l'on ne peut plus y garer sa voiture, sauf à payer un parking, parfois bien au dessus des moyens du retraité et à condition qu'il ait encore son permis de conduire.

L'identité d'une personne se définit par ses origines, son pays, sa province, son village, ses ancêtres, son statut social, son appartenance religieuse, sa reconnaissance dans sa famille, son clan.... Cette identité se raconte, pour peu qu'il y ait quelqu'un pour l'écouter. Les aides ménagères en ont-elles le temps ?

Aujourd'hui l'individu vit, traverse le temps, acquiert de l'expérience, cherche à travailler, se retrouve à la retraite sans avoir pris le temps de penser que vivre est une expérience qui se termine par la mort. Sa mort on en parle pas, c'est inconvenant, comme ce l'était de parler du sexe au XIX^e siècle. La mort on en parle seulement en terme d'assurance, car il ne faut pas couter cher à ses hériter, et en terme d'euthanasie pour en disqualifier d'emblée tout discours.

Vivre, c'est vieillir, chacun à sa manière, avec son histoire, sa culture, sa religion, des valeurs, son idée du bien et du mal. Vieillir ce sont des renoncements et des maladies, des réalités discriminantes : riche/pauvre ; seul/entouré ; malade/bien portant ; homme /femme ; urbain/rural ; actif/inactif. C'est se retrouver confronté à l'inquiétante étrangeté du corps vieillissant, c'est avoir des besoins et aussi des désirs. Nous sommes tous différents les uns des autres et différents de nous même comme l'écrit P. Ricœur, mais il n'apparaît pas que l'exercice des qualités morales soit influencé par l'âge ou la mémoire.

Et, toujours à propos de l'âge, je ne sais pas ce que c'est qu'être vieux, je sais tout au plus ce que veut dire, se sentir vieux et ceci appartient à chacun de nous, ce n'est pas un âge chiffré, donné par des textes médicaux ou des textes réglementaires.

Ce qui a changé, c'est l'espace de la sphère privée : il semble qu'aujourd'hui tout puisse paraître au grand jour, sauf peut être encore les secrets de famille dont on sait les dégâts relationnels qu'ils peuvent entraîner. Reconnaissons que sous couvert de contrôler, de sécuriser, cet espace privé est mis à mal, d'autant plus que des règlements peuvent s'y ajouter. Big brother guette dans leur domicile les personnes dites âgées. Ce qui se joue ici s'appelle culpabilité, confiance ou défiance, courage et prise de responsabilité.

On dit que nous sommes devenus une société individualiste, pourtant il y a des initiatives, comme le café social de Moncef Labidi, qui visent à recréer des lieux de vie, d'échange, des lieux où on se raconte, des lieux où l'on est moins seul.

Il y a du bénévolat comme ALMA, où les plaintes des personnes âgées sont écoutées, il y a des voisins complaisants, des professionnels de santé et sociaux impliqués....

EVOLUTION DE LA FAMILLE

Historiquement, la cellule familiale voyait cohabiter toutes les générations, chacun y avait ses missions à la mesure de ses forces. C'était en famille que l'on écoutait, les récits des plus âgés, même si l'on pensait que c'était des radotages de vieillard. Aujourd'hui, la famille est différente. Le cadre familial est bouleversé par les décompositions-recompositions, par la place des femmes dans

le monde du travail, par les difficultés liées au logement, par la recomposition du milieu de vie urbain.

La pyramide des âges s'est modifiée : les 60 -70 ans, jeunes retraités, se retrouvent en charge de leurs parents, et bien souvent encore de leurs enfants et petits enfants.

Qu'est devenu le lien intergénérationnel, quand tout sépare les générations, de l'usage de la langue, des mots de la vitesse de la parole, à celui des moyens de communication, aux habitudes de vie, quand la mobilité liée au marché du travail envoie chacun vivre aux quatre coins de la France, de l'Europe ou du monde ?

EVOLUTION DE LA SOCIETE

Notre société depuis le XVIIIe et le XIXe siècle repose sur les principes d'égalité, de liberté, de fraternité que l'on pourrait peut être traduire aussi par solidarité. Elle ne s'est jamais trouvée confrontée à « organiser le vieillissement », il appartenait à la famille, au sens large. Aujourd'hui, elle assimile vieillesse et vulnérabilité

Depuis 1961, date de la signature de la Charte sociale, révisée par la suite, ce qui a changé :

- C'est la place du droit positif
- C'est une mutation technologique qui affecte tous les secteurs de la vie
- C'est la place de l'économie et des valeurs monétaires.
- C'est une mutation de la vie politique.

EVOLUTION JUDICIAIRE

Bien sur avant qu'il y ait des lois comme l'écrit Montesquieu, il y avait des décisions justes et l'histoire d'Antigone nous montre bien que la loi n'est pas panacée universelle. Comme l'écrit J. Rawls : l'individu est capable d'avoir une conception de son bien propre et c'est la condition nécessaire à la personnalité morale. La notion d'intérêt individuel ne peut être séparée de ses conditions politiques et morales de satisfaction.

Le fondement premier du droit, à la suite d'E. Kant, est le respect de la dignité inhérente à la personne humaine.

La déclaration des droits de l'homme de 1789 lutte contre l'arbitraire et les abus du pouvoir politique, elle se fonde sur le contrat social de JJ Rousseau. Elle reconnaît à l'homme des droits naturels, témoignant de l'appartenance de tout homme à une même famille l'humanité qui est à respecter en chaque individu.

A la différence des droits de l'homme, les droits du citoyen sont conditionnées par l'appartenance à la communauté politique de la nation, une identité collective forgée au fil de l'histoire fût-elle douloureuse.

Une pléthore de textes nationaux, européens, mondiaux répètent ces mêmes fondements, mais comment connaître tous ces textes ? A les lire, peut-on tous les comprendre ? Ils définissent

- les droits civiques, droits de la personne (*égalité devant la loi, sûreté, liberté physique et de mouvements, liberté de penser, de conscience, d'opinion, de religion, droit à la propriété privée*)
- les droits politiques, droit du citoyen (*droit de vote, de se présenter aux emplois publics*)
- les droits sociaux, (*droit au travail, protection face au chômage, à la maladie, protection de l'enfance, droit syndical*)

La législation nationale évolue vers une protection des personnes. Mais poussée à l'extrême, elle devient une judiciarisation des pratiques de la vie quotidienne dans une société qui ne veut fonctionner qu'avec des protocoles et des procédures. C'est la peur des jurisprudences dans le choix des actions à mener, tout se passant comme si la justice remplaçait le bon sens et les valeurs morales, principe de précaution oblige. Notre société est devenue celle du tout sécuritaire : comment jouir de ses droits dans cette société ?

Le droit de choisir ne devient-il pas virtuel, si je ne peux choisir mon alimentation, mes sorties, sous couvert de dangerosité potentielle ? Ce vieillard porteur d'une maladie d'Alzheimer débutante, ne devrait-il plus sortir au risque de se perdre. Ne nous sommes nous jamais perdu dans une ville inconnue ou même connue ? Il est vrai que l'espace public s'aménage de plus en plus pour les véhicules à moteur, voire les vélos. Que sont devenus les bancs publics de

Brassens ? Nous ne voulons plus d'incertitude ni de risque, comme si vivre n'était pas un risque permanent, comme si, à l'image de Jacques le fataliste, nous croyions que tout est écrit. Nous sommes tous porteur du risque de mourir !

Les droits se définissent en regard de besoin, mais le problème n'est pas d'avoir un droit, il est de le rendre effectif et donc de repenser la société autour de ce que vivre veut dire. Et vivre c'est aussi avoir des désirs.

EVOLUTION TECHNO SCIENTIFIQUE

L'idée de progrès de l'humanité, chère au siècle des Lumières, va nous conduire à une mutation technologique qui affecte tous les secteurs de la vie.

Nous retiendrons le secteur de la médecine, le secteur des médias et la robotisation.

MEDECINE

La loi du 7 août 1851 distingue l'hôpital de l'hospice en précisant que le premier accueille les malades, le second les vieillards et les infirmes. Cette loi déjà mal appliquée doit être confirmée par une circulaire ministérielle le 15 décembre 1889. L'hôpital est déjà conditionnée par les problèmes financiers : les médecins veulent des hôpitaux pavillonnaires pour limiter la contagion, ce qui est trop cher pour les administratifs. Le ministère de la santé souhaité par Emile de Girardin en 1840 sera créé en 1930.

Vers 1900 Léon Daudet publie les Morticoles, règlement de compte avec les médecins de l'époque, mais utopie visionnaire de ce qui se passe aujourd'hui. Tout y est du ressort de la médecine, et si l'on n'est pas malade, c'est qu'on ne le sait pas ou que l'on va le devenir, les médecins sont là pour y pourvoir !

Entre 1853 et 1948, le nombre de malades traités chaque année a triplé et les dépenses de santé ont été multipliées par dix.

Le XXe siècle verra le développement de la radiologie, puis le développement des échographies, scanner, IRM, etc. Les taux de mortalité chutent, le niveau de vie et l'hygiène s'améliorent.

Après la 2^e guerre mondiale un courant émane de la société toute entière, tendant vers la recherche de la sécurité individuelle et sociale. L'hôpital s'ouvre à tous, la sécurité sociale crée un droit à la protection de la santé. La santé devient un facteur primordial de sécurité, elle est une valeur phare. En 1958 la réforme hospitalière crée les CHU.

La biologie se développe avec en 1953 la découverte de l'ADN, en 1978, le premier bébé « éprouvette », en 1984, la naissance d'un bébé issu d'un embryon congelé.

La technologie médicale connaît un essor inégalé. Les techniques de réanimation les plus sophistiquées vont se développer et l'usage du mot artificiel se répand, des respirateurs, aux organes de substitution, cœurs, reins. L'anesthésie progresse, permettant de nouveaux progrès chirurgicaux. Les greffes d'organes et de tissus se développent, faisant du corps d'un défunt un usage thérapeutique. Parallèlement toute une panoplie médicamenteuse est mise sur le marché, de plus en plus efficace et coûteuse. Les durées de séjour hospitalier raccourcissent sans toujours se préoccuper du devenir et des souhaits du sortant. L'offre de santé gratuite doit être de qualité, elle doit être sécuritaire et l'obligation de résultat se profile.

De nouvelles maladies infectieuses, comme le SIDA, apparaissent à leur tour ; les démences font l'objet d'une nouvelle nosologie. L'âge moyen de la vie ne cesse d'augmenter avec les inégalités que l'on connaît.

Le droit à la santé, les droits du patient vont apparaître, mais aussi l'éthique médicale qui doit être repensée, avec les notions d'acharnement thérapeutique et d'euthanasie.

Les principes d'éthique médicale applicables à la recherche sont rédigés sous l'égide de l'AMM à Helsinki en 1950, révisés en 2013 et insistent sur la place prééminente de la personne, le consentement éclairé, l'encadrement des essais versus placebo. En 1966, la Fondation nationale de gérontologie dans sa commission droits et liberté rédige une « Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante » publiée par le ministère du travail et des affaires sociales (*14 articles dont la liberté de choisir son mode de vie, de conserver une vie sociale*). En 1989 et 1990 est rédigée une « Déclaration sur les mauvais traitements des personnes âgées »

Le malade s'appellera successivement patient, usager, client. En 1992 apparait le statut de conciliateur médical ; en 1996 les représentants des usagers siègent au conseil d'administration de l'APHP, dans les commissions de surveillance des hôpitaux. En 1999 naissent les commissions de conciliations. Tout ceci signifie la volonté d'une implication de plus en plus forte du patient et de ses proches.

Quoiqu'il en soit 70% des personnes meurent à l'hôpital ou dans des structures de soins.

MEDIA

La télévision apparait en 1962. Dès lors les médias prennent une place de plus en plus importante, le nombre de stations radio et de chaînes télévisuelles explose. Il faut être le premier à dire, déverser en continu des informations vraies ou fausses. Les émotions et les sentiments doivent prendre le pas sur la raison. Il faut être écouté, il faut vendre. Qu'importe la méfiance générée à l'égard de l'Autre par une rubrique des faits divers qui relate tout et n'importe quoi.

Nous baignons maintenant dans les réseaux sociaux et les espaces virtuels : que devient ici le statut de l'ami, de l'Autre ? Ce n'est pas l'ami virtuel qui vous apporte votre pain. Et l'Autre, le voisin, à tort ou à raison, on n'ose même plus le déranger. Qu'est devenu notre vivre ensemble, qui repose sur la confiance que je porte en l'Autre ?

ROBOTISATION et conséquence sur la notion de temps et d'espace.

Le transistor est créé en 1948, et en 1956 les premiers circuits intégrés font leur apparition. Les années 1970 connaîtront la révolution informatique, en 1972 la puce électronique permettra une miniaturisation de plus en plus poussée des ordinateurs.

Le temps et la distance s'en sont trouvés à leur tour bouleversés : tout nous semble maintenant si lent et si proche ! En 1977 Paris n'est qu'à 3H30 de New York au lieu de 23H45. En 1981, le TGV nous conduit à l'autre bout de la France en moins de 4 heures. Le sociologue Mac LUHAN écrit : « Avec les

nouveaux moyens de communication qui apparaissent, la planète devient un village global ». Et pour ce malade souffrant d'une maladie d'Alzheimer qui a conservé son affectivité et sa sensibilité, mais pour qui le temps est sans passé ni futur, comment se comporter ? Que vont faire les aides à domiciles qui manquent de temps ?

Les machines remplacent l'homme : il faut aujourd'hui savoir se servir des distributeurs automatiques pour acheter ses tickets de métro et de train, pour avoir de l'argent liquide, etc. Tout le monde ne surfe pas sur le WEB et reconnaissons que ces machines peuvent parfois nous tenir en échec. Réfléchissons sur ce que sont devenus les téléphones, leur taille, leurs multifonctionnalités. Le 22 à Asnières obtenu grâce à l'opératrice des PTT est si loin !

EVOLUTION ECONOMIQUE

Pour être brève, n'étant pas économiste, tout se passe comme si la société n'était plus intéressée, à propos des personnes âgées que par leur capacité de consommation. Ce qui l'intéresse c'est le marché de la dépendance : il y a de l'argent à se faire, il faut s'assurer contre tout, il faut organiser ses funérailles. Tout semble centré sur le patrimoine et l'économie. Quant aux « valides », ils doivent consommer, pour ne pas paraître vieux, et alimenter l'industrie du tourisme, des loisirs ou de luxueuses résidences pour « personnes âgées ». Nous voici bien loin de la réalité quotidienne du retraité moyen ! Et puis, nous l'entendons régulièrement, le grand âge coûte cher.

Quant au monde du travail, il se pense lui aussi en terme de finance, de rentabilité, de ressources humaines, de chômage, d'alimentation des caisses de retraite, de professions qui ont été désertées, de parcours du combattant. Il ne se dit plus comme un lieu de rencontre, de tissu social, de satisfaction ou de plaisir.

J'éviterai soigneusement d'entamer le débat autour de l'Euro et de notre regretté nouveau franc, voire même du franc tout court.

EVOLUTION POLITIQUE

Après les deux grandes guerres du début du XXe siècle, les pays doivent se reconstruire. C'est le baby boom devenu papy boom d'aujourd'hui bien prévisible mais qui aurait nécessité une pensée politique à long terme.

On découvre avec le procès de Nuremberg, le crime contre l'humanité, la médecine capable de tout. C'est aussi le temps d'une croissance exceptionnelle, les trente glorieuses, depuis la conférence de Bretton Wood en 1944 jusqu'au premier choc pétrolier en 1974

En même temps c'est la guerre froide, la décolonisation avec les rancœurs et les phénomènes migratoires qu'elle entraîne, la misère qui s'installe dans les faubourgs des villes.

Les années 60 connaissent Vatican II, la révolution culturelle en Chine, la contestation étudiante mondiale de 1968. Les régimes communistes prennent de l'expansion, les coups d'état réactionnaires aussi. L'homme marche sur la lune.

1970, c'est le coup d'Etat du général Pinochet au Chili, la guerre du Kippour, la Révolution des œillets au Portugal, le coup d'état de Pol Pot.

Les nouvelles mondiales vont vite. Elles nous entraînent à penser l'Autre lointain, comme un peu plus proche, mais quand même très différent. Que deviennent les dérisoires problèmes du voisin face à ces bouleversements mondiaux ?

On parle aujourd'hui d'une crise de la citoyenneté, crise de la participation politique, déclin des valeurs communes. Il existe des définitions de la citoyenneté, juridique mais aussi sociologique et anthropologique : la citoyenneté est un mode de relation entre les hommes, un mode d'appartenance à une communauté, un mode d'affirmation d'une identité au fil du temps. La citoyenneté de la Révolution française, promeut la raison et les droits civiques. Il faudrait à sa lumière repenser les phénomènes d'intégration, les tentations régionalistes, la place des prescriptions religieuses...

Pour H Arendt, le domaine de la *polis*, la ville, est celui de la liberté. La modernité s'oriente, écrit-elle, « vers un processus de production et de consommation ; il y a perte de l'expérience humaine ; le politique s'implique dans un nombre croissant de domaines et la notion de pouvoir s'assimile à celle de violence ».

Le citoyen ordinaire perçoit la vie politique par les contraintes qu'elle lui impose, impôts, taxes, fermetures d'usines, prix du quotidien, tourment d'une

administration paperassière, bref, le sentiment d'être toujours contraint et peu entendu par les collectivités.

CREATION DE L'EUROPE

La construction européenne, dans ce contexte de l'après guerre, vise à préserver l'identité européenne face à l'URSS et aux USA et à reconstruire l'économie dans un esprit de réconciliation.

En 1948, le congrès européen de La Haye, aboutira à la création du Conseil de l'Europe et en 1950 à l'éclosion de la CECA : la solidarité européenne se fonde sur des réalisations économiques concrètes. En 1957 naît la communauté européenne économique, par le traité de Rome.

L'Europe, c'est aussi la défense de valeurs communes avec la Convention européenne des droits de l'homme du Conseil de l'Europe (1950, 1971, 1998, 2000) ratifiée par la France en 1974 qui retient en plus des droits civils et politiques, des droits sociaux comme la liberté syndicale (art 11), l'interdiction du travail forcé (art 4), etc.

Ces droits seront au mieux précisés dans la Charte sociale européenne de 1961. Elle exprime les droits relatifs au travail au sens large, et de ce fait les droits des personnes âgées se présentent comme droits de ceux qui ne travaillent plus.

Dans le même temps, le mur de Berlin est construit.

La politique agricole devient commune 1962, la CEE s'élargit en Europe des 9 en 1970. En 1975, un accord est signé sur la sécurité en Europe, à Helsinki.

Le traité de Maastricht de 1992 intègre en son corps le principe le principe du respect des droits fondamentaux tels qu'ils sont garantis par la cour européenne des droits de l'homme. Le traité d'Amsterdam de 1997 rappelle dans son préambule et dans l'article 6 que l'union européenne est fondée sur le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

Le conseil européen de Cologne en 1999 pose le principe de l'élaboration d'une Charte des droits fondamentaux de l'union européenne qui rappelle parmi 54 droits proclamés, la dignité de l'homme, le principe d'égalité, de non discrimination, de protection de la vie privée, du respect de la vie familiale, une protection judiciaire efficace.

Bien sûr les textes sont ratifiés où non par les pays, les législations nationales continuent d'être souveraines, mais que pensent de l'Europe, ceux qui ont vécu les années 30 ? Ne sont-ils pas méfiants ? Faire appel à l'Europe pour régler leur problème : n'est-ce pas de la délation, une trahison de son pays ?

L'Europe est-ce que ce n'est pas la caricature de commandements politiques venus d'en haut, loin des réalités quotidiennes du citoyen dont les contraintes financières apparaissent au premier plan.

L'Europe n'a pas rendu les retraités plus riches. Les habitants de l'Europe sont pour nous des menaces... Nous connaissons tous ces discours, libre à chacun d'y adhérer ou non.

Que deviennent donc ces principes issus des droits de l'homme, dans un contexte d'éternelle jeunesse, d'un monde qui, dans les faits, rejette ceux qu'elle nomme les vieux, ou le quatrième ou cinquième âge, voire le cinquième risque ?