

Seniors: rester acteurs de ses choix et décisions



uni3

Université des seniors – Genève
COMMISSION SANTÉ

Seniors: rester acteur de ses choix et décisions

UN13 UNIVERSITÉ DES SENIORS – GENÈVE

COMMISSION SANTÉ



Introduction

Sondage auprès des membres d'Uniz, Genève

En juin 2023, la Commission santé a proposé aux membres d'Uniz un sondage sur le thème: «Seniors : Rester acteur de ses choix et décisions». Ce sondage comportait une quarantaine de questions portant sur le profil des participants, leur vision de l'avancement en âge, leur rapport au numérique, leur santé et leur relation avec le système de soins.

Les résultats de ce sondage auquel ont participé 589 personnes parmi les membres d'Uniz sont disponibles sur la plateforme d'Uniz à l'adresse URL: <https://www.unige.ch/uniz/a-propos/publications-uniz/commission-sante>

Vous pouvez aussi taper sur votre moteur de recherche : «Uniz Genève». Une fois sur le site, choisissez l'onglet «A propos», puis cliquez sur «Les Publications d'Uniz» et enfin sur «Les Publications de la Commission santé».

Dans cette brochure, nous vous proposons un résumé des résultats, suivi d'une réflexion sur quelques-uns des thèmes abordés.

NB : Dans ce texte, nous avons opté pour une grammaire classique masculine, mais qui recouvre bien évidemment tous les genres.

A. RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DU SONDAGE D'UNI3 (JUN 2023)

Le profil

Au total, 589 personnes ont répondu au sondage (37% de réponses). Elles représentent un échantillon plutôt favorisé de la population générale, avec un bon niveau de formation, pas trop de problèmes financiers, et la très grande majorité (98%) estime «jouir d'une vie de qualité». Toutefois, 10% ont des problèmes de mobilité et 5% décrivent leur état de santé comme mauvais.

Près de la moitié des membres ayant répondu a entre 71 et 79 ans (47%), alors que 35% ont moins de 70 ans et seuls 18% ont de 80 à 93 ans. La moitié (48%) vivent seuls. C'est surtout le cas des femmes (58%) et seulement un petit quart des hommes (22%).

Les seniors d'Uni3 restent très actifs : 10% se déclarent encore actifs professionnellement, plus de la moitié (59%) mènent une activité bénévole auprès de leurs enfants ou petits enfants (42%), 17% s'occupent d'une personne plus

âgée et 44% rapportent des activités bénévoles hors famille. Parmi ceux qui sont grands-parents, 78% s'occupent régulièrement des petits-enfants. A ce propos, 60% estiment que les enfants et les petits enfants améliorent la période de la retraite.

Ils restent également actifs physiquement et ont le souci de mener une vie saine: 70% font de la marche régulièrement, 50% de la gym ou du sport et 76% disent veiller à une alimentation saine.

Aspects de la vieillesse

La majorité des seniors ne se considère pas comme vieux. Seul un tiers (36%) a le sentiment d'être «entré dans la vieillesse». Cette prise de conscience est essentiellement due à une baisse de force physique et au renoncement à certaines activités (71 et 63% respectivement). L'arrêt de l'activité professionnelle, la diminution de la sexualité et la baisse de la capacité d'attention sont également des facteurs importants (50%). Pour un tiers (33%) la survenue d'une maladie ou d'un accident est un facteur déclenchant.

La grande majorité ne ressent que rarement des craintes particulières. Les craintes le plus souvent ressenties portent sur : se faire heurter par un cycle ou une trottinette (17%) ou faire une chute (12%), se sentir seul (10%), ne pas être écouté ou pris au sérieux (8%). La crainte d'être agressé ou trompé est rarement rapportée (2%).

A la question cruciale de ce qui est le plus important pour vous de pouvoir faire, toute une gamme d'options était proposée. Si l'on s'en tient aux réponses «important» ou «très important» les priorités sont les suivantes:

- «Garder le contrôle de mes activités» (98%), de même que toutes les options de réponse similaire (gérer mes finances, pouvoir me déplacer en transports publiques, etc)
- «Pouvoir rencontrer des proches et des amis» (90%), puis sortir, aller dans la nature, voyager
- «Être acteur de la société civile» ne recueille que 62% de suffrages.

Et dans dix ans ? «Qu'est-ce qui comptera le plus pour

vous» ? «Garder le contrôle de mes activités» reste en tête de liste suivi de près par «Rencontrer des proches et des amis».

Technologie numérique

La majorité des seniors (75%) ne se sent pas dépassée ou dit «se débrouiller» avec les nouvelles technologies de l'information (achats de billets en ligne, réservations, etc) ; ils sont encore 64% chez les 80 ans et plus. A l'inverse 8% sont totalement dépassés et 17% plus ou moins ; cette proportion augmente avec l'âge. Ils savent (85%) où aller chercher de l'aide, essentiellement auprès de la famille (52%), de leur entourage (28%) ou auprès de professionnels (12%). La majorité (85%) pense que les technologies de communication (SMS, e-mail, WhatsApp...) les aident à rester en contact avec leurs proches. Ils les utilisent plusieurs fois par semaine (96%).

Votre santé

La relation des seniors avec leur médecin est en général excellente, puisque plus de 80% se sentent compris et en

confiance, estiment que le temps de consultation est suffisant, qu'ils reçoivent assez d'explication pour décider et que le médecin les fait participer aux décisions. Seuls 16% estiment que le médecin prescrit trop de médicaments ou d'examen. A l'inverse, 7% estiment que le médecin renonce à proposer certains traitements en raison de l'âge.

Seuls un tiers (35%) estime que de manière générale «la vieillesse est trop médicalisée de nos jours», 36% n'ont pas d'opinion. 29% estiment que ce n'est pas le cas.

Les sources d'information sur la santé viennent le plus souvent du médecin (61%), de l'internet et de documents papier pour environ 30%, des pharmaciens et des médias pour environ 25%. Les réseaux sociaux ne représentent que 4%.

Face aux interventions et mesures médicales

Les seniors désirent vivre et bénéficier de soins aigus, mais certains déclarent être prêts à refuser certains traitements.

A la question : «Si vous aviez demain un arrêt cardiaque?», 29% veulent qu'on n'assure que le confort, sans autre intervention médicale (c'est-à-dire: pas de réanimation) et «si cela avait lieu dans 10 ans ?» la proportion passe à 49%. Mais chez les personnes qui ont 80 ans et plus, 52% souhaitent être réanimées.

A la question : «Avez-vous déjà refusé une intervention ou un traitement qui vous a paru trop lourd ?» 14% ont déjà refusé une proposition de traitement ou une intervention médicale et 70% pensent qu'ils pourraient être amenés à le faire dans le futur.

La qualité de vie prime sur la longévité pour 94% des participants. Plus de la moitié (58%) préfère prendre le risque de soins à domicile, même au cas où les moyens à domicile seraient plus limités que ceux offerts à l'hôpital.

La peur de la dépendance est perçue comme celle de perdre le contrôle de sa vie (92%) et comme l'inquiétude de devenir un poids pour sa famille (80%). Ce que cela va coûter ne préoccupe que 36% des personnes interrogées. L'EMS n'est envisagé qu'en cas de nécessité (75%) et se voit

opposé un refus complet pour 16%. Il n'est accepté sans autre que par 2%.

Directives anticipées: la moitié (52%) des seniors n'a pas rédigé de directives anticipées, mais seuls 6% expliquent pourquoi ils ne l'ont pas fait.

NB: il ne s'agit ici que d'un résumé des résultats les plus saillants. Nous vous invitons à consulter les résultats détaillés sur la plateforme informatique Uniz, comme indiqué dans l'introduction de cette brochure.

B. QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DE CE SONDAGE

Parallèlement au développement de ce sondage, la Commission santé a débattu de la manière de « rester acteur de ses choix et décisions », en particulier dans le domaine de la santé et des soins. Cette réflexion a fait l'objet de quelques textes dont vous trouverez les résumés ci-dessous. On peut accéder à ces textes, plus élaborés que les résumés de cette brochure en cliquant sur le lien du document *Réflexions sur le sondage de juin 2023*: https://www.unige.ch/uniz/application/files/7417/2770/3153/Reflexions_sur_le_sondage_de_juin_2023.pdf.

1. Qu'est-ce que l'autonomie de la personne?

Bernard Baertschi, Philosophe

En éthique, l'autonomie ou l'autodétermination désigne la capacité que possède une personne de décider librement; cela concerne ce qu'elle veut faire mais aussi ce qu'elle accepte qu'on lui fasse. Cette capacité est toutefois comprise de manière un peu différente selon les auteurs : pour certains, être autonome c'est se donner à soi-même des

règles (modèle de l'auto-législation), pour d'autres, c'est être souverain et indépendant dans ses décisions (modèle de l'indépendance), pour d'autres encore, c'est être l'auteur d'une vie que l'on a choisie (modèle du plan de vie).

L'autonomie est l'un des principes cardinaux en éthique biomédicale, avec la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Elle s'exprime en particulier dans le consentement (ou le refus) libre et éclairé : le patient a la liberté d'accepter ou de refuser un traitement qu'on lui propose, une fois qu'il a été dûment informé. Ainsi, en cas de refus, personne (médecin ou famille) ne peut le lui imposer, même s'il est évident que le patient en bénéficierait. Bienfaisance et autonomie peuvent donc être en conflit et, en ce cas, l'autonomie du patient prime. Pendant longtemps, cela n'était pas le cas (on parlait de paternalisme), attitude qui paraît parfois renaître lorsqu'on allègue la vulnérabilité des patients pour leur imposer des conduites.

Lien vers le texte intégral page 9

2. La liberté de bien vieillir

Claudine Sauvain-Dugerdil, Démographe - anthropologue

La «liberté de vivre la vie que l'on a des raisons de valoriser», ce que Amartya Sen (1999) dénomme les capacités, est une approche qui propose une définition de la qualité de vie centrée sur la personne, sa situation, ses ressources, ses valeurs. Cette liberté est à la fois un état – l'espace de liberté dont on jouit malgré les contraintes - et une possibilité d'action. Les résultats du sondage réalisé par la commission santé Uniz illustrent bien cette dualité : l'importance accordée au contrôle de ses activités exprime cette volonté de rester agent de sa vie, mais le fait que la quasi-totalité des personnes interrogées estiment vivre une vie de qualité témoigne d'une adaptation aux contingences de l'avancement en âge. Grâce à la qualité de leur environnement – institutions, offre de services, degré de sécurité, activités sociales – et leur capacité à y accéder et les utiliser à leurs propres fins, ainsi que leur ancrage familial et social, elles conservent un espace de liberté conséquent malgré une vulnérabilité croissant avec leur avancement en âge. Néanmoins une analyse plus détaillée montre qu'une minorité moins favorisée rencontre un certain nombre de difficultés. Dans cette optique, il ne suffit donc pas d'avoir

une offre médicale, sociale, culturelle, de transports, mais il faut aussi des services auxquels les personnes vieillissantes peuvent accéder et qui correspondent à leurs besoins réels, à ce qui compte pour elles. Il s'agit de mettre la priorité sur ce qui permet d'accroître l'espace de liberté en diminuant les contraintes (accroître la liberté négative), mais aussi et surtout de renforcer la capacité d'action des personnes (accroître leur liberté positive), notamment en leur fournissant les informations qui leur permette de participer aux décisions qui les concernent.

Lien vers le texte intégral page 9

3. Comment rester acteur de ses choix médicaux ?

Laurence de Chambrier, Médecin

Pour choisir il faut recevoir des explications, il faut les comprendre, oser interroger, et donc se sentir en confiance avec son médecin. Mais qu'est-ce qu'une bonne explication, et qu'est-ce qu'un choix «éclairé» ?

Le choix dans les décisions thérapeutiques est un proces-

sus complexe pour le médecin et pour le patient : les études scientifiques se contredisent, les statistiques montrent un « effet », ce qui ne veut pas dire que cet effet correspond à une réelle efficacité clinique. Combien de personnes faut-il traiter pour que le traitement soit vraiment utile à une d'entre elles ? que veut dire traitement utile ? prolonge-t-il la vie ? de combien ? est-ce au prix d'une aggravation de la qualité de vie ? est-ce une amélioration réelle ? qu'en est-il des coûts financiers et écologiques ? En résumé : «combien ça coûte et à quoi ça sert ?» Ces renseignements ne sont donnés que rarement. Ils sont pourtant indispensables.

Pour le patient, faire des choix implique de connaître les alternatives : il y a rarement une seule possibilité. Ces alternatives sont d'autant plus importantes dans le traitement de maladies graves, comme le cancer. Elles lui permettront de choisir au plus près de ses choix de vie. Certains traitements ont des effets secondaires pénibles, qui s'ajoutent à la maladie de base, et n'ont souvent qu'un effet limité sur la tumeur, avec seulement une petite augmentation de survie. Beaucoup de patients à un âge avancé souhaitent privilégier une bonne qualité de vie plutôt qu'une augmentation de la survie. Le traitement palliatif (traitement

limité aux symptômes de la maladie, en veillant à un minimum d'effets secondaires) est à tort considéré comme un traitement de fin de vie. C'est un traitement dont le but devrait être de vivre, malade certes, mais le plus confortablement et sereinement possible.

Lien vers le texte intégral page 9

4. Peut-on dire « non » à son médecin ?

Laurence de Chambrier, Médecin

Face à une offre médicale presque illimitée, aboutissant parfois à un excès de soins, le patient peut choisir de refuser un traitement ou un examen pour des raisons qui lui appartiennent et contre l'opinion d'un professionnel. Certains osent, beaucoup ne s'expriment pas. De même, face à des factures incompréhensibles de nombreux patients sont fâchés, mais ne disent rien.

Trop de patients sont mal à l'aise et renoncent à demander des éclaircissements, à affirmer leur désaccord. Pourquoi ? Ce qui devrait être facile ne l'est souvent pas, pour plusieurs raisons. Pour certains, le rapport à une « autorité

qui sait mieux » implique de rester dans une posture de soumission. D'autres sont peu sûrs, et inquiets de « décider faux » pour eux-mêmes. La peur de perdre un lien de confiance auquel on tient, d'abîmer la relation en mettant en doute un conseil ou une décision, sont aussi des raisons fréquemment exprimées.

Pourtant, se déterminer pour ou contre et recevoir les informations qui permettent de le faire est un droit fondamental indispensable à une prise en charge adéquate. Les médecins, comme les patients, devraient pouvoir se parler et argumenter en confiance.

Lien vers le texte intégral page 9

5. Pourquoi avons-nous tant de peine à rédiger des directives anticipées ?

Thierry Rochat, Médecin

Le sondage effectué en juin 2023, auquel ont répondu 589 adhérents d'Uniz, révèle que plus de la moitié d'entre eux n'ont pas rédigé leurs directives anticipées et que très peu sont prêts à dire pourquoi. Il semble exister un malaise à ce sujet. Si la majorité des gens ne rédige pas

leurs dispositions anticipées, ce n'est pas parce qu'ils n'y accordent pas d'importance, mais plutôt en raison d'une certaine difficulté de le faire. Il est sans doute facile de les rédiger lorsqu'on a une opinion catégorique à ce sujet (je souhaite être réanimé « dans tous les cas » ou, au contraire, « en aucun cas »), mais beaucoup plus malaisé lorsqu'on veut exprimer une position nuancée (je souhaite être réanimé « à condition que... ») et c'est le cas de beaucoup de personnes.

En prenant l'exemple du formulaire «Dispositions anticipées» proposé par la FMH (Fédération des Médecins Suisses), il s'est agi d'essayer de clarifier les enjeux, mais aussi de montrer comment exprimer un choix nuancé avec l'assurance d'être bien compris. Cette démarche est essentielle, car le fait d'y renoncer reporte, le moment venu, l'entière responsabilité de ce type de choix sur les proches. Et cette tâche sera pour eux encore plus difficile qu'elle ne l'est pour chacun. Peut-être que la solution serait de pouvoir le faire, sans pression de temps, avec l'assistance d'un professionnel de la santé prêt à donner de son temps pour ce genre d'exercice ?

Lien vers le texte intégral page 9

6. Une vieillesse trop médicalisée ?

Louis Loutan, Médecin

En Suisse l'espérance de vie est de près de 84 ans. Elle est en moyenne de 72 ans en bonne santé. Même si la vieillesse n'est pas une maladie, mais une étape normale de la vie, vivre longtemps, c'est encourir le risque de tomber malade, le plus souvent de voir une maladie chronique s'installer (hypertension artérielle, diabète, arthropathie, etc). Qui dit maladie dit, dans un pays avec accès à de bons services de santé, la possibilité de traitement, le plus souvent efficace et bien toléré. Et donc on devient médicalisé... et alors ? Dans ce sondage, 80% des participants déclarent prendre un médicament ou plus, mais 98% estiment jouir d'une vie de qualité. C'est ce qui importe. Pouvoir vivre pleinement le temps qui nous reste, au prix peut-être de traitements, d'interventions (prothèse de hanche, pose de pacemaker) et d'un suivi médical régulier.

Un tiers des participants au sondage (35%) considère cependant que la vieillesse est «trop médicalisée». Alors oui, il ne s'agit pas de surmédicaliser et chaque traitement doit être discuté et pondéré. La médecine propose une offre sans cesse grandissante. Où placer la limite ? Faut-il accep-

ter tout ce que la médecine propose ? Peut-être qu'à un âge avancé, alors que l'essentiel de la vie est derrière, la sagesse peut encourager à relativiser certaines indications thérapeutiques pour prolonger l'existence de quelques mois ou années de vie, voire à refuser un traitement lourd aux bénéfices incertains. Choix difficile s'il en est, mais chacun doit apprendre à décider en période d'abondance de traitements disponibles. Les médecins sont aussi là pour nous conseiller et aider à décider.

Lien vers le texte intégral page 9

Conclusion

Ce sondage illustre bien la volonté de beaucoup des participants de rester autonomes et acteurs de leurs choix jusqu'au bout. Même si ces derniers sont largement influencés par les circonstances et l'environnement, garder la liberté de décider ou en tous les cas de participer aux décisions reste fondamental. Disposer de cette liberté de bien vieillir, de vivre la vie qui fait sens reste une valeur essentielle. Elle s'illustre par cette volonté de comprendre, d'être informé pour pondérer une offre médicale devenue toujours plus grande et rester acteur des choix médicaux,

quitte à dire non aux propositions de son médecin. De quelle information faut-il disposer ? Que décider et quel type de dialogue instaurer avec les médecins ? Ici réside toute l'importance d'une relation de confiance mutuelle. Qui dit liberté dit aussi responsabilités et difficultés de choix, surtout dans le domaine de la santé et de la maladie, sujets au cœur même de notre existence. Intéressant de voir que lorsque l'occasion est donnée d'exercer cette liberté de choix, par exemple avec les directives anticipées, une forte proportion ne la saisit pas. Comment faciliter ces choix ? Quels appuis ? Quelle culture et quelle sagesse développer ?

Avec l'allongement de la vie viennent les maladies fréquemment chroniques pour lesquelles des traitements permettent bien souvent une vie de qualité. Faut-il parler de médicalisation de la vieillesse ? A nouveau sachons pondérer l'offre et ne garder si possible que ce qui donne de la saveur à l'existence... Ce sondage auprès des membres d'Uniz est une bonne illustration des désirs d'une population d'ainés pour beaucoup actifs et engagés, qui privilégient la qualité à la longévité de la vie. Espérons que cette brochure soit source d'intérêt et de questionnement et facilite ce désir de rester acteur de ses choix et décisions.

Références

1. Tom Beauchamp et James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles-Lettres, 2020.
2. Bernard Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, PUF, 1995.
3. Dubois Jean-Luc et François-Régis Mahieu (2009) : *Sen, liberté et pratiques du développement*. Revue Tiers Monde No 198, p. 245-261.
4. Lalive d'Epinay Christian et Stefano Cavalli (2013), *Le quatrième âge ou la dernière étape de la vie*, Presses polytechniques universitaires romandes.
5. ABIM Fondation, *Choosing wisely* <https://www.choosingwisely.org>
6. Marzano Michela, *Qu'est-ce que la confiance ?* <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-1-page-53.htm>
7. Melville Hermann, *Bartleby: the scrivener, a story of Wall Street*. 1853
8. Yalom Irvin, *Le jardin d'Épiqueure*. Le Livre de Poche. 2008.
9. Fédération des Médecins Suisses (FMH) Formulaire de dispositions anticipées <https://www.fmh.ch/fr/prestations/droit/directives-anticipees.cfm>
10. Lafontaine Céline, *La vieillesse, une maladie mortelle*. Revue internationale de soins palliatifs 2010 ;25(1) :5-9.
11. Kiefer Bertrand, *Médicaliser la vieillesse : un gaspillage sacré*. Revue Médicale Suisse 2014 : 2392.

Editeur Uni3 Université des seniors - Genève
Rédaction Commission santé d'Uni3 | Thierry Rochat, Christian Bernard Baertschi, Claudine Sauvain-Dugerdil,
Laurence de Chambrier et Louis Loutan
Réalisation graphique Uni3 Université des seniors – Genève | Marilyn Rebouillat
Impression Centre d'impressions de l'Université de Genève, septembre 2024