

Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude ? par *Danielle Laudy*

J'ai soif d'indépendance pour mes dernières années. Chateaubriand

Les remarquables progrès en matière d'espérance de vie font en sorte que, d'ici 2011, les personnes de 65 ans et plus représenteront 15% de la population canadienne. Le groupe des 80 ans et plus est celui qui augmente le plus rapidement, soit d'environ 40% entre 1993 et 2003¹. En 2041, cette proportion pourrait s'élever à 30%². Ces années ajoutées à la vie ne sont toutefois pas exemptes de limitations en termes de qualité de vie. Les atteintes fonctionnelles et cognitives s'accumulent au point de prendre des formes complexes chez ces populations qui peuvent être qualifiées de « vulnérables ». Une telle situation soulève divers défis, cliniques, juridiques, sociaux.

Héritières des Lumières, les sociétés occidentales définissent l'être humain comme un individu libre et rationnel. Capable d'exercer des choix concernant sa destinée, il est à la fois autonome et responsable de ses actes. Cette dimension rationnelle, apanage de l'homme, lui permet d'exercer un pouvoir certain sur son environnement naturel et socioculturel sous la forme de développement scientifique et économique et de contrat social. Les personnes en perte d'autonomie cognitive ou fonctionnelle se retrouvent dès lors dévalorisées, voire marginalisées.

Le texte qui suit rappellera d'abord comment le droit et la médecine abordent le grand âge. Cela nous permettra de mettre en lumière la conception anthropologique des aînés véhiculée dans les sociétés occidentales industrialisées ainsi que les incontournables enjeux et dilemmes éthiques qui l'accompagnent. La réflexion adoptera ensuite une perspective plus inclusive sur l'être humain non seulement à chaque étape de son existence, mais aussi en relation avec les autres dans des sociétés qui s'inscrivent sous le signe du contrat social et de la solidarité.

Perspectives juridiques

La réflexion éthique sur le grand âge s'est dans un premier temps limitée aux perspectives juridiques du consentement et de l'inaptitude. La tradition juridique qui assure la protection des personnes vulnérables a été fortement influencée par la conception de l'homme en tant qu'individu libre, rationnel et responsable. Le niveau de capacité intellectuelle requis ne fait toutefois pas l'objet d'un consensus³. Est-il suffisant de pouvoir réfléchir afin de guider une action? La capacité de faire des projets, de communiquer avec autrui, ou même de pouvoir exercer un jugement moral est-elle aussi requise? Une telle approche suscite donc des difficultés lorsqu'il s'agit d'inclure des personnes avec des personnes avec des facultés cognitives limitées ou en déclin comme c'est le cas des aînés.

Le droit québécois et les aînés

Au Québec, aucun régime juridique n'encadre spécifiquement les aînés : une personne majeure est, soit apte, soit inapte. Le droit québécois ne définit pas la notion de « personne » comme telle. Le principe est que tout être humain né vivant et viable est une personne physique qui a la pleine jouissance des droits civils⁴. Contrairement à certaines approches, la raison n'est pas, en droit, un critère qui intervient dans la définition de la personne physique. Elle devient, toutefois, un facteur clé quand il est question d'exercer ses droits puisque le législateur peut limiter la capacité des personnes à les exercer dans certaines circonstances, notamment quand elles n'ont pas la faculté de discernement pour « prendre soin [d'elles-mêmes] ou administrer [leurs] biens⁵ ». Un représentant de l'État, curateur ou tuteur, est alors chargé de décider dans le meilleur intérêt de la personne inapte.

Dans le nouveau Code civil, le principe qui prévaut est de protéger la personne en respectant son autonomie et non pas malgré elle⁶. L'autonomie est présente notamment à trois niveaux. Premièrement, il faut naître et vivre une vie indépendante de celle de sa mère. L'autonomie est ainsi à l'origine de la constitution d'une personne. Deuxièmement, on reconnaît le droit à l'autonomie au même titre que le droit à la vie et à la dignité. Ce droit fondamental vise à protéger l'individualité et l'essence de la personne et sa reconnaissance comme sujet de droit. Troisièmement, l'autonomie est un principe qui guide l'interprétation de nombreux droits fondamentaux. Par exemple, le respect de la dignité humaine « passe par la réalisation de soi, elle-même fonction d'une autonomie accomplie⁷ ». Il en va de même du droit à l'égalité, qui vise, selon la Cour suprême, la réalisation de l'autonomie personnelle et de l'autodétermination⁸. Le problème qui se pose est donc de savoir comment assurer les droits fondamentaux des personnes âgées si elles sont en perte d'autonomie.

Le Code civil apporte peu de précisions sur le fonctionnement d'un régime d'inaptitude. Il existe toutefois quelques principes directeurs: le régime d'inaptitude est établi par la cour en fonction des capacités du sujet. Une personne pourra donc être capable d'accomplir les actes de la vie quotidienne sans avoir besoin d'obtenir le consentement de son tuteur. Par exemple celui qui vit sous un régime de protection pourrait faire des achats courants, des actes de simple administration, se marier (Code civil du Québec, art. 259). Le régime sera par ailleurs révisé régulièrement pour s'adapter à l'évolution de l'état de la personne en perte d'aptitude. Le Code civil énonce également à plusieurs reprises l'obligation pour le curateur ou le tuteur de prendre en compte l'avis de la personne sous un régime de protection dans la mesure du possible. De plus, le droit commun sur le régime de protection est également encadré et doit être harmonisé avec des principes plus large du droit (art. 257, al. 1 et disposition préliminaire).

Parmi ses principes, la Charte canadienne des droits et libertés et la Charte des droits et libertés de la personne garantissent le droit à l'intégrité de la personne et interdisent la discrimination fondée sur l'âge⁹.

Plusieurs difficultés surgissent toutefois, les pôles aptitude-inaptitude recouvrent en fait un continuum qui peut en outre fluctuer chez un même individu en raison de divers facteurs — fatigue, douleur, anxiété, état de connaissance ou d'ignorance sur un domaine particulier, etc. Personne n'est jamais totalement apte ou totalement inapte. Des stratégies communicationnelles adaptées pourraient parfois permettre l'exercice de choix plus souvent et plus longtemps. Cela dit, il demeure difficile de savoir comment prendre en considération l'avis de la personne concernée. Il importe encore de rappeler le décalage maintes fois souligné entre la perception de leur propre qualité de vie par les aînés et celle rapportée par les familles, proches aidants et infirmières¹⁰. Comment gérer ces divergences lorsqu'il s'agit d'exercer des choix. La démarche ne saurait se limiter à une simple formalité suivie d'une signature. Elle prend plutôt son sens dans la communication, les échanges et le dialogue avec le majeur plus ou moins apte et ses proches. Le respect de l'autonomie est garanti par ce processus et non par la simple application aveugle de ses préférences¹¹. Comme le rappelle H. Doucet, « informer ne suffit pas puisque la communication se fait à sens unique¹² ».

L'exemple de la participation à la recherche des aînés en perte d'autonomie fournit une autre illustration de l'ambiguïté du droit à l'égard de populations plus ou moins aptes. La recherche constitue en effet une activité essentielle qui permet de développer les connaissances et, en fin de compte, de mieux soigner et d'enrichir la qualité de vie. Les problèmes de santé diffèrent toutefois d'un groupe à un autre. Par exemple, la maladie d'Alzheimer touche majoritairement les personnes âgées de 65 ans et plus. Il importe donc à la fois de veiller à la protection de personnes plus vulnérables tout en s'assurant de leur participation à la recherche pour que ce groupe de la population ne soit pas écarté des avantages que peut apporter la recherche.

Selon l'article 21 du Code civil du Québec, les personnes majeures inaptes ne peuvent participer à une expérimentation que si le consentement est donné par son mandataire, tuteur ou curateur. Bien que le libellé de l'article ne semble pas poser problème, son application toute participation témoigne d'une réalité tout autre. Le problème principal qu'on rencontre est que toute la participation à la recherche d'un majeur inapte nécessite l'intervention du tribunal que ce soit pour l'homologation d'un mandat en prévision de l'inaptitude ou pour la désignation d'un tuteur ou d'un curateur. En raison des coûts que ces procédures engagent, très peu de majeurs inaptes ont un représentant si bien qu'ils ne peuvent participer à la recherche.

L'application de l'article 21 a dès lors pour résultat de freiner la recherche auprès des aînés et, finalement, de retarder les bienfaits qu'elle peut apporter.

Le respect de l'autonomie du majeur inapte et la conscience de « degrés » dans l'inaptitude n'empêchent pas que, dans les faits, le souci de protection de la personne « inapte » s'accompagne du risque que celle-ci ne perde la direction de sa destinée. Le même danger se rencontre au niveau des soins.

La médecine contemporaine

La médecine curative technoscientifique, pour qui la mort est le plus grand échec, ne répond qu'imparfaitement qu'imparfaitement aux besoins des aînés atteints de maladies chroniques et débilitantes. Les questions de « traitement approprié », d'« arrêt de traitement » et de « demandes de fin de vie » se posent avec d'autant plus d'acuité que le terrain des soins spécifiques à offrir aux aînés demeure peu exploré. Les sommes consacrées aux recherches, ou même aux soins, concernant les aînés sont âprement discutées dans une perspective utilitariste. Réanimation, dialyse, réadaptation ou tout autre soin coûteux sont-ils socialement acceptables en termes d'allocation des ressources? La question se pose aux citoyens aussi bien qu'aux soignants et aux responsables politiques¹³.

Cette dynamique d'exclusion est renforcée par le comportement de professionnels peu préparés à aborder la complexité des situations rencontrées au chevet d'aînés qui remettent en question la « médecine fondée sur des données probantes » de même que tout protocole d'intervention standardisé. Les soins médicaux aux aînés lancent des défis de tous les instants à la médecine technoscientifique. La question mérite donc d'être posée autrement.

Cette médecine se révèle particulièrement onéreuse et ses coûts augmentent avec ses découvertes. Elle offre à tous tout ce qui existe, comme si le budget de la santé n'avait pas de fond et malgré des résultats incertains chez plusieurs catégories de patients, dont les aînés. Comme le fait judicieusement remarquer Hubert Doucet, les préoccupations entourant l'acharnement thérapeutique et les demandes de fin de vie ne peuvent être séparées de la nature de la médecine moderne. Convaincue de sa toute-puissance, celle-ci se croit capable de guérir toutes les maladies, incluant le vieillissement et peut-être la mort. Pour y arriver elle se concentre sur l'organe « défectueux » lui-même. La personne malade même est, elle, peu à peu occultée, et la perspective de santé globale, au sens de l'OMS, semble laissée pour compte. La médecine au service des patients évoquée depuis Hippocrate en termes de priorité au meilleur intérêt du patient sous la forme de soins adaptés aux spécificités physiologiques, psychologiques, familiales, culturelles et sociales de chacun aurait-elle disparu ? La condition des aînés ne semble être que fragilité et manques. Les demandes d'euthanasie traduiraient-

elles, comme le suggère Doucet, une ultime tentative de la personne malade de retrouver une certaine maîtrise de sa destinée¹⁴? La situation est d'autant plus alarmante que les solutions juridiques actuellement envisagées — « directives avancées », euthanasie et légalisation du suicide — partagent le point commun d'une forme d'abandon du patient en détresse lorsqu'elles mettent l'accent sur la mort plutôt que sur l'accompagnement de la personne en fin de vie.

La finalité même des soins est à revoir. Comment faire pour aider ce patient dans sa situation personnelle et avec les moyens, médicaux et autres, à notre disposition? L'alliance thérapeutique fondée sur la communication continue et la confiance entre les partenaires s'impose, tout simplement parce qu'elle permet de discerner les choix les plus adéquats au chevet de ce patient dont l'histoire se poursuit. Il est ici question de vie et non de mort.

Edmund D. Pellegrino fournit une perspective particulièrement éclairante dans le domaine des soins cliniques¹⁵. Selon lui, l'éthique médicale trouve sa source dans la relation patient-médecin, c'est-à-dire dans la philosophie même de la médecine qui repose sur trois éléments : le fait existentiel de la maladie qui blesse l'intégrité de notre nature humaine, met à l'épreuve l'image que nous avons de nous-mêmes, limite notre liberté de multiples façons et nous rend ainsi vulnérables tant sur le plan ontologique qu'existentiel; l'engagement ou la promesse formulée par le médecin, qui offre de venir en aide au patient en proie aux tourments de la maladie; et l'acte médical techniquement adéquat et la décision moralement bonne qui sert le mieux les besoins de la personne malade tels que perçus par cette personne et le médecin.

Ces trois temps d'une rencontre, dans laquelle le bien-être du patient constitue la finalité éthique de la relation, sont centrés sur la clinique mais ils pourraient s'appliquer à toute relation d'aide. En lieu et place de « dépendance », tabou dans nos sociétés fondées sur l'individualisme, il est plutôt question ici de sollicitude et d'engagement des citoyens d'une société donnée à protéger et promouvoir la dignité d'une population fragilisée par le poids des années¹⁶.

Les aînés dans leur société : le cas des sociétés occidentales

Chaque société élabore des conceptions spécifiques du grand âge et, de là, des modalités de traiter les aînés. Les sections précédentes ont mis en lumière que, dans les sociétés occidentales, la réflexion éthique sur le grand âge s'est dans un premier temps limitée aux perspectives juridiques du consentement et de l'inaptitude puis aux questions médicales du « trop » ou du « trop peu », en termes d'acharnement ou d'abandon thérapeutique. Dans tous les cas, la condition des aînés était appréhendée en termes de fragilité et de manques.

A titre d'exemple, il est difficile de ne pas remarquer que la qualité de vie des aînés est en fait mesurée selon leur niveau de dépendance à l'égard d'autrui. Ainsi, les tâches jugées essentielles à l'autonomie *personnelle* dans les activités de la vie quotidienne sont définies de la façon suivante : prendre un bain, s'habiller, manger, prendre des médicaments et se déplacer dans la maison. Les personnes qui ont besoin d'aide sont considérées comme « dépendantes dans leurs activités de la vie quotidienne. De même en ce qui concerne les « activités instrumentales de la vie quotidienne » (préparer les repas, accomplir les tâches ménagères quotidiennes, se rendre à des rendez-vous, faire des courses, faire des transactions bancaires et des paiements de facture) : la somme des « dépendances » déterminera le niveau d'aide sociale requise. L'isolement, l'ennui ou la douleur ne sont pas pris en compte.

Sur le plan culturel, les aînés incarnent souvent ce qu'il convient d'éviter : la vieillesse opposée à la beauté d'une jeunesse éblouissante présentée à grands renforts d'images plus séduisantes les unes que les autres, la fragilité dans une économie axée sur la performance et la productivité, la dépendance dans une société fondée sur l'autonomie et, enfin, la réalité d'une mort que nous continuons de craindre. Le vieillissement « dérange » et il n'y a rien d'étonnant à ce que le rôle des aînés se soit peu à peu étiolé tant sur le plan familial que social. Leurs liens avec la communauté sont par le fait même devenus de plus en plus ténus.

D'un point de vue sociodémographique, selon les statistiques, l'espérance de vie à la naissance était d'environ 80 ans en 2003¹⁷. En 2001, l'espérance de vie en bonne santé des personnes âgées de 65 ans était de 12,7 ans pour les hommes et de 14,4 ans pour les femmes. Il importe toutefois de rappeler que, si la trajectoire de vie inclut désormais une vie plus longue en bonne santé, elle s'accompagne aussi d'une vie plus longue en très mauvaise santé. Un besoin pressant d'aidants se fait sentir au moment où la dénatalité et l'individualisme des sociétés occidentales contemporaines se conjuguent pour restreindre les volontaires. Les proches disposés à aider leurs parents âgés connaissent peu de soutien et peu de répit. Les collègues acceptent difficilement que l'un des leurs doive rentrer à la maison pour manger avec sa mère âgée. Bref, nous sommes au bord d'une crise des soins de longue durée.

Le vieillissement contemporain dans les sociétés occidentales comporte en fait deux volets : celui de l'individu confronté à divers changements physiques et cognitifs, et celui d'une société dont l'allongement de l'espérance de vie joint à la baisse de la natalité conduit à un « vieillissement » global et donc au rétrécissement de la part de sa population active. Le fardeau fiscal augmente. L'allocation des ressources devient un enjeu brûlant : la population active se considère comme exploitée tandis que diverses clientèles tels les jeunes, les chômeurs, les handicapés et les aînés font valoir des besoins pressants. Les

maladies chroniques, la pauvre qualité de vie et la multi-dépendance des aînés placent ceux-ci dans une position défavorable¹⁸.

Dans une économie fondée sur la liberté d'entreprendre, la concurrence et la performance, les aînés sont finalement définis comme des « inactifs », sans égard à leur contribution passée. L'« âgisme » se développe. Leur vulnérabilité se trouve si bien prise en compte que les aînés sont en quelque sorte considérés comme une population à part, qu'il convient, dans le meilleur des cas, d'aider et de protéger, mais qui demeure peu intégrée, Aurions-nous créé une nouvelle catégorie de (sous-) citoyens à l'intérieur même de démocraties libérales qui prônent pourtant l'égalité et la justice? Une réflexion éthique paraît indispensable tant à l'échelle individuelle que sur le plan sociétal.

Les aînés et l'éthique publique

La réflexion éthique est orientée vers le souci d'autrui. L'éthique « publique » attire plus spécifiquement l'attention sur les liens entre une société et ses citoyens dans la perspective même du contrat social. Les aînés sont des citoyens au même titre que les autres membres de la collectivité. Ils sont nés dans une société, ont contribué à son fonctionnement en y assumant divers rôles. Nous sommes dès lors responsables envers eux au même titre qu'à l'égard de tout autre citoyen conformément au contrat social défini dans chaque société. On retrouve ici la « visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes » formulée par Paul Ricœur. La protection et le respect des aînés s'inscrivent ici dans une perspective citoyenne et deviennent une question d'équité. Les besoins des aînés sont spécifiques sur certains plans, ceux des enfants ou des aveugles le sont aussi. Dans le cas des aînés, il importe de réunir les conditions du « bien- vieillir ».

Le « bien vieillir »

La gérontologie et la gériatrie ont émergé afin de combler un manque flagrant dans la compréhension et la résolution des problèmes liés à l'avancement en âge. Une perspective interdisciplinaire s'est imposée. Le « bien vieillir » est ainsi devenu un champ d'études et d'application des connaissances au tournant du vingt et unième siècle. Diverses commissions nationales et internationales s'interrogent désormais sur la qualité de vie des aînés, y compris leur participation à la vie communautaire, l'épanouissement personnel et la dignité¹⁹.

En 2006, l'Institut du vieillissement des instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) propose des ateliers régionaux concernant les aînés dans une perspective de vision globale, entraide et intégration de ceux-ci dans la société afin d'« instaurer un processus officiel

d'échange de connaissances et de réseautage en matière de recherche sur le vieillissement ». On partage là une vision globale du vieillissement dans ses divers aspects —santé physique, environnement adapté, mobilité, aides techniques, soutien social, éducation des aînés quant aux saines habitudes de vie et, de façon générale, tout ce qui contribue à une bonne qualité de vie —, et on reconnaît la nécessité de préserver le réseau socioactif et de créer des infrastructures d'apprentissage ou de formation continue afin d'améliorer l'intégration sociale et de limiter le déclin des forces physiques et cognitives de la population âgée²⁰.

Nous continuons de parler « au nom des aînés », la communication avec eux est lacunaire sinon absente. Parfois, les aînés se désolent de l'usage de stratégies de communication inappropriées comme l'âgisme²¹. Ces lacunes soulèvent la question : savons-nous réellement ce que veulent les aînés ?

Ne pas savoir avec assurance ce que veulent réellement les aînés comporte des enjeux sociaux et éthiques quant à leur qualité de vie. Que ce soit lors de la prise de décisions cliniques, dans l'aménagement du milieu de vie, sur le plan du maintien des liens sociaux et familiaux ou autres, il importe d'impliquer l'aîné dans la décision. L'isolement, l'ennui et la solitude des aînés constituent désormais des problèmes prioritaires. Prévenir l'isolement constitue un objectif essentiel des politiques de la vieillesse²². On retrouve ici la perspective de Paul Ricœur qui plaide pour le respect inconditionnel de la dignité des aînés fondé sur la sollicitude pour l'humanité incluant ses limites et fragilités, ses indissociables défaillances : « C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être composée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent²³. » Divers travaux sur la question ainsi que les discussions tenues lors d'une visioconférence organisée en mai 2007 entre la France, le Québec et le Nouveau-Brunswick permettent de mettre en évidence certaines composantes de la qualité de vie des aînés²⁴. La première concerne l'importance de la subjectivité. Les aînés demeurent des individus avec leurs propres goûts et aiment que leurs préférences soient respectées. Trois facteurs globaux, cela dit, augmentent particulièrement la qualité de vie en termes de durée de vie, de santé et de possibilité de participer à la vie sociale. Le premier, d'ordre psychologique, porte sur le sens d'appartenance, le second concerne la participation à des activités sociales, le troisième est plus directement lié à des soins adéquats et personnalisés. Il apparaît en outre indispensable d'inclure la qualité de vie des aidants dans les propos relatifs à celle des aînés²⁵. Nous retiendrons donc le concept de « soins appropriés », qui correspond de

façon préliminaire à l'ensemble des interventions médicales, sociales, culturelles ou autres qui contribuent à une qualité de vie que les aînés jugent bonne. Ils comprennent pour le moins les soins de santé, le milieu de vie et les loisirs, et les liens sociaux.

Soins de santé

Il importe dans un premier temps de relever les principales difficultés rencontrées par les aînés dans le double but d'en limiter les effets négatifs et de maintenir la meilleure qualité de vie possible. Le cancer et les cardiopathies sont les principales causes de décès des aînés. En 2002, les cancers ont causé 42,2% des décès parmi les personnes de 65 à 74 et 27,8% des décès, pour ceux de 75 à 84 ans²⁶. Des programmes de dépistage et des recherches de traitements adaptés aux besoins spécifiques des aînés aussi affectés par des comorbidités dans un métabolisme ralenti méritent d'être envisagés. Quelles que soient les réponses, il importe de poser clairement la question: que souhaitons-nous aux aînés ? Que pouvons-nous faire dans ce cas précis ? Guérir? Soulager? Accompagner? À cet égard, la médecine technoscientifique semble faire preuve d'un certain aveuglement.

Plusieurs études soulignent l'effet dévastateur de la douleur chronique²⁷. Selon Gilmour et Clarke, des relations statistiquement significatives entre de nombreux problèmes de santé chroniques et la dépendance disparaissent lorsque la douleur est prise en compte. Plusieurs sont enclins à penser qu'une gestion efficace de la douleur pourrait réduire la dépendance associée aux problèmes de santé chroniques chez les aînés et, ultérieurement, accroître les capacités de vivre dans la collectivité. D'autres sont d'avis que des soins mieux adaptés et l'éducation des patients permettraient d'améliorer la qualité de vie des aînés tout en diminuant les coûts de santé. D'autres encore mettent en évidence les effets profondément négatifs de la dépression sur les attitudes des aînés envers la vie. La perte d'intérêt pour les activités quotidiennes diminuerait à la fois la créativité ainsi que la capacité à s'adapter, à prévoir et à planifier et, par le fait même, les capacités fonctionnelles. Des équipes multidisciplinaires fournissant un soutien à la fois médical et social pourraient présenter un avantage significatif pour les aînés dépendants vivant à domicile et leurs proches aidants.

Les soins eux-mêmes méritent d'être orientés en termes de respect de l'autonomie et de la dignité comme l'exprime Christine Ticquet, une cadre-infirmière du nord de la France. Selon elle, il importe de construire un projet de soins adaptés pour chaque patient et éviter de mater et d'infantiliser celui-ci. Elle dénonce l'excès de soins qui peut nuire. Selon son expérience, « faire à la place rompt l'équilibre fragilisé des capacités à faire.

Cela induit un moins bon état de santé qu'aider à faire pour "réapprendre à faire" ou "maintenir à faire"²⁸. »

Au Québec, dans un semblable contexte de soins, Mme Lasalle, une intervenante auprès d'aînés en perte d'autonomie, explique pourquoi, en phase terminale, les soins physiques ne sont pas suffisants : « Le patient avait besoin d'autre chose. D'une autre médecine. Il avait besoin de sa famille, de douceur, d'amour, d'entendre, de se faire entendre, d'attention, de soutien et de respect dans ses croyances. » Avec le vieillissement de la population, la médecine doit se réformer afin de voir le respect de la dignité comme un mode de relation à autrui, émanant de l'ordre relationnel et affectif et passant par une communication et une compréhension adaptées. La protection de l'autonomie est garantie par un processus de communication où l'on enseigne, on aide et l'on soutient une personne dans son quotidien. « Le respect des choix, cela peut être mettre du rouge à lèvres à une patiente qui veut aujourd'hui se mettre chic²⁹. »

Milieu de vie

Une vieillesse heureuse requiert un milieu de vie agréable, sécuritaire et stimulant. Des chambres fonctionnelles, des aires consacrées aux loisirs intérieurs ou extérieurs, des salons où recevoir les proches et, de plus en plus, des espaces d'exercice constituent le minimum. Des architectes se penchent désormais sur l'aménagement optimal de ces espaces. Les « habitats intelligents » permettent désormais de maintenir plus longtemps à domicile certaines clientèles. La stimulation joue aussi un rôle déterminant dans la qualité de vie. À cet égard le cadre-infirmier mentionné précédemment et une nutritionniste de l'Institut de gériatrie de Montréal ont présenté des perspectives éclairantes. Christine Ticquet parle d'« animation ». Selon elle, « animer c'est identifier la personne âgée comme quelqu'un qui a besoin de participer à la vie sociale et de se sentir présente dans son époque ... Les activités mises en œuvre doivent permettre au résident et à sa famille de s'approprier les lieux tout en favorisant le lien avec les équipes. Il devient alors possible de créer une dynamique qui crée la qualité de vie du résident. » Bryna Shatenstein a élaboré une initiative alléchante entourant l'arrivée de la « popote roulante ». Bruits et odeurs annoncent progressivement l'événement qui trouve son point culminant dans le bruit, l'odorat, la vue puis, finalement, le goût. Des activités de « recettes du terroir », réalisées en commun avec les proches et impliquant préparations, activités culinaires et dégustation existent aussi. Les souvenirs et le renouvellement des contacts familiaux et sociaux entourent de telles activités pour le plaisir de tous.

Relations sociales

Selon Gangbé et Ducharme, « le bien vieillir est intimement lié à l'image sociale que l'on a de la personne âgée, à la place que la société lui accorde, au type de société³⁰ ». À cet égard, l'Occident gagnerait à prendre exemple sur d'autres cultures. Ainsi, en Afrique subsaharienne, les rapports intergénérationnels trouvent leurs fondements dans l'organisation socioculturelle traditionnelle et créent des obligations naturelles réciproques pour les différentes générations qui se suivent. Ces obligations consistent en assurance matérielle et, surtout, morale. Tous les membres de la famille en ligne directe et indirecte ou de la communauté y contribuent. Des mécanismes sociaux sont mis en place pour contribuer à sauvegarder l'autonomie des aînés en permettant à ces derniers de continuer à apporter une plus-value à la vie collective³¹. La personne âgée continue non seulement de faire partie intégrante du groupe, mais elle y est aussi vénérée pour sa sagesse comme l'illustre le proverbe africain : « Une personne âgée qui meurt, c'est une bibliothèque qui brûle » (Amadou Hampaté Bâ).

En Occident, les aînés souffrent d'isolement et s'étiolent dans la solitude. Quel que soit le pays, il semble que leur qualité de vie se construise avec autrui. La promotion de cette qualité de vie passe donc nécessairement par la lutte contre toute forme d'abandon et, de façon positive, par des activités sociales. Les activités culinaires, promenades dans le parc, activités socioculturelles, concerts, pièces de théâtre, rencontres avec des plus jeunes incluant des très jeunes constituent des moments agréables. Il reste à susciter des occasions et à organiser les rencontres.

Parmi les suggestions envisageables, l'approche intergénérationnelle semble particulièrement prometteuse. Les aînés et les jeunes, deux groupes souvent marginalisés parce qu'ils ne font pas partie de la population active, peuvent bénéficier de telles relations qui non seulement améliorent la qualité de vie des aînés, mais contribuent en outre à établir de solides liens sociaux entre les générations pour le plus grand profit de tous. Diverses modalités ont été envisagées, encore plus sont envisageables.

Dans les milieux scolaires, les aînés se transforment parfois en pédagogues, notamment à travers la narration d'événements du passé vécus par les aînés. Cette collaboration permet d'approfondir l'enseignement d'une matière donnée, tout en présentant aux jeunes une autre perspective sur un sujet donné. À titre d'exemple, un collègue a organisé la visite d'aînés dans le cadre d'un cours d'histoire pour qu'ils racontent leurs souvenirs de la seconde guerre mondiale. Pour donner une perspective large, plusieurs personnes avec des expériences variées ont été invitées, dont des anciens combattants de divers camps

et une victime d'un camp d'extermination. De telles démarches permettent à la fois de valoriser les aînés et de former les jeunes, non seulement sur le plan des « faits » historiques », mais aussi aux niveaux de la grandeur, de la fragilité et des errements de l'espèce humaine.

Il est aussi possible d'organiser des collaborations entre les aînés et les jeunes dans le cadre d'activités culturelles tels les concerts, chorales ou pièces de théâtre dans lesquelles le rôle des aînés serait, par exemple, interprété par de véritables aînés serait, par exemple, interprété par de véritables aînés. En 2006, à Montréal, une école primaire, une école secondaire et un CHSLD se sont associés pour présenter un concert avec la participation de jeunes et d'aînés. Les établissements d'éducation de quelque niveau que ce soit pourraient également inviter régulièrement des aînés dans le cadre de leurs activités culturelles ou sportives. C'est une approche qui est favorisée également dans certains centres communautaires. Ainsi, l'arrondissement d'Outremont a mis en place une initiative prometteuse en créant un centre intergénérationnel.

Que ce soit dans les milieux familiaux ou communautaires, les échanges entre petits-enfants et grands-parents constituent une occasion en or de valorisation pour ces deux groupes d'« inactifs » bousculés par une logique implacable de performance et de surtravail à la fois vécue et disséminée par les « actifs ». Ces derniers, qui sont aussi les parents des premiers et les enfants des seconds, ne disposent que de très peu de disponibilité pour prêter attention et accompagner les émois des uns et des autres. Les aînés, eux, ont tout leur temps. Ils aiment raconter. Les enfants aiment écouter, entendre parler de l'« ancien temps », d'« autrefois ». Au-delà de la curiosité et de la magie, les enfants apprennent aussi leur histoire, leur culture et, de façon tout aussi importante, découvrent leur place dans l'histoire de l'humanité. Cette stimulation intellectuelle et affective profite à tous et constitue une remarquable école d'éducation civique où l'on apprend dans le plaisir.

Il importe en effet de souligner à quel point l'approche intergénérationnelle se révèle bénéfique pour toutes les générations concernées. C'est ce qu'une jeune bénévole de 16 ans impliquée auprès d'une personne aînée dans un CHSLD a tenu à expliquer lors de la visioconférence évoquée plus haut. Elle jugeait avoir grandement profité de cette relation notamment parce qu'elle a pu se confier sur certains sujets et interagir avec quelqu'un qui lui demandait très simplement de l'aide pour diverses tenant au passé, racontée par une dame qui avait elle-même 16 ans à ce moment-là, a impressionné cette jeune fille qui mentionnait ne jamais avoir eu une telle chance auparavant parce que ses

grands-parents ne vivaient pas au Québec. En résumé, sur le plan social, certains enfants et plusieurs adolescents sont à la dérive tandis que les aînés s'ennuient dans l'isolement: la solution pourrait-elle être plus simple qu'il n'y paraît ?

Sur le plan plus formel de la politique proprement dite, la Communauté européenne a entrepris de rédiger dès 1991 le *Programme de la communauté européenne en faveur des personnes âgées*. Ce programme, complété en 1993, identifie diverses mesures destinées à organiser de façon globale le respect et la protection des aînés dans une perspective résolument citoyenne. Les aînés sont considérés comme des citoyens requérant des droits spécifiques, dont le maintien de l'insertion sociale, l'humanisation des structures d'hébergement, le soutien des aidants naturels, la protection des droits des personnes dépendantes. La participation des aînés aux décisions les concernant tant sur le plan individuel que collectif est clairement favorisée et une politique de « resocialisation du vieillissement » incluant non seulement les aînés, mais aussi les proches et les fournisseurs de soins est clairement recommandée. Une seule ombre à cette analyse éclairée : la mise en œuvre tarde. Les aînés sont plus nombreux et vivent plus longtemps. Les remarquables progrès de la médecine et le développement économique ont effectivement réalisé des miracles. Il n'en demeure pas moins que les aînés semblent mal intégrés, voire marginalisés, dans nos sociétés pourtant « développées ». A l'heure de la mondialisation, il importe toutefois de rappeler que les dimensions culturelles et anthropologiques de la vieillesse varient selon le temps et l'espace. Chaque société se reconnaît pourtant un devoir de mémoire afin d'éviter que l'humanité reproduise les erreurs du passé. La tendance actuelle à la marginalisation des aînés pourrait apparaître, à plus ou moins brève échéance, comme une aberration plus ou moins passagère de ceux qui ont oublié le proverbe très occidental selon lequel « Ne pas connaître l'histoire c'est être condamné à la répéter ».

Danielle Laudy, Ph.D.

Comment citer cet article :

Laudy, Danielle. (2008). Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude ? *Éthique publique* Vol. 10(No 2). Montréal. P. 9-18.

-
1. Statistique Canada, <http://www41.stacan.ca/3867/ceb3867000f.htm>.
 2. N. Van Dyke, « Un Québec qui prend de l'âge », *La revue du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture*, vol. 3, 2006, p. 7-11.
 3. N. L. Cantor, *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, Cambridge (Mass.), MIT Press, 2005, p. 17-18.
 4. Code civil du Québec, L. Q1991, c. 64, art. 2.
 5. *Ibid.*, art. 258, al. 1.

6. F. Allard, « Les droits de la personnalité », dans *Personnes, familles et successions*, Cowansville, Yvon Blais, « Collection de droit 2007-2008, École du Barreau du Québec », vol. 3, 2007, p. 61.
7. F. Dupin, « Réflexions sur l'acceptation juridique de l'autonomie », dans *Autonomie et protection (2007)*, Service de la formation continue du Barreau du Québec, Cowansville, Yvon Blais, 2007.
8. Charte des droits et libertés de la personne, L. R. Q, c. C-12, art. 10; *Rodriguez c. Colombie-Britannique* (Procureur général), [1993] 3 R. C. S. 519.
9. Sur le droit à l'intégrité de la personne, voir l'art. 1 de la Charte des droits et libertés de la personne, et l'art. 1 de la Charte canadienne des droits et libertés; sur l'interdiction de la discrimination fondée sur l'âge, voir l'art. 10, al. 1 de la charte québécoise et l'art. 15(1) de la charte canadienne.
10. Voir, à titre d'exemple, A.-L. Berglund et K. Ericsson, « Different Meaning of Quality of Life: A Comparison between What Elderly Persons and Geriatrics Staff Believe Is of Importance », *International journal of Nursing Practice*, vol. 9, 2003, p. 112-119; J.H. T. Karlawish, « Living with Dementia: Caregiver Perspectives », *Leonard Davis Institute of Health Economics (Issue Brief)*, vol. 7, no 8, 2002.
11. P. Molinari *et al.*, « Geriatric Assent », *Archives of the American Geriatrics Society*, vol. 55, no 5, 2007, p. 556-561.
12. H. Doucet, *Soigner en centre d'hébergement : repères éthiques*, Montréal, Fides, 2008, p 79.
13. *Ethica clinica*, no 28, décembre 2002.
14. H. Doucet, *op. cit.*, p. 91-92.
15. E. D. Pellegrino, « From Medical Ethics to a Moral Philosophy of the Professions », dans J. K. Walter et E. P. Klein (dir.), *The Story of Bioethics*, Washington (D. C.), Georgetown University Press, 1981, p. 3-15; E. D. Pellegrino et D. C. Thomasma, « The Principle of Vulnerability », dans E. D. Pellegrino et D. C. Thomasma (dir.), *Helping and Healing: Religious Commitment in Health Care*, Washington (D. C.), Georgetown University Press, 1997, p. X.
16. P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
17. Statistique Canada, *Un portrait des aînés au Canada, division de la statistique sociale et autochtone*, ministère de l'Industrie, 2007, p. 46-47.
18. *Ibid.*; H. Gilmour et J. Park, « Dépendances, problèmes chroniques et douleur chez les personnes âgées », Statistique Canada, supplément aux *Rapports sur la santé*, vol. 16, no 82-003, *La douleur arthritique, les limites et les incapacités fonctionnelles chez les personnes âgées*.
19. Organisation mondiale de la santé (OMS), *Vieillir en restant actif: cadre d'orientation*, 2002; Royaume-Uni, Nuffield Council on Bioethics, 2004; États-Unis, « Taking Care: Ethical Caregiving in our Aging Society », The President's Council on Bioethics, Washington, 2005; Organisation des Nations unies (ONU), *United Nations Programme on Ageing*, Madrid, 2006; Union européenne, *Healthy Ageing: A Challenge for Europe*, Helsinki, 2006.
20. Voir aussi E. Mariéthoz et M. Bakonyi-Moeschler, *Qualité de vie relationnelle des personnes âgées: le rôle de l'Université de troisième âge*, Centre universitaire d'écologie humaine, université de Genève, 2001; http://www.usherbrooke.ca/utal/journal/archives/texte_qualite_vie.doc.

21. « Ne pas accorder la même importance à l'avis d'une personne âgée qu'à celui d'un autre adulte, adopter une attitude méprisante, infantilisante ou condescendante à son égard ou encore multiplier les "mon petit monsieur " ou "ma petite madame " dans un contexte de service à la clientèle, [...] voilà quelques exemples de ce qu'on appelle l'âgisme » (H. David, département de sociologie, université de Montréal, <http://www.forum.umontreal.ca/numeros/1999-2000/forum00-01-31/article03.html>).
22. D. Argoud, *Prévenir l'isolement des personnes âgées*, Paris, Dunod, 2008, <http://www.dunod.com/pages/ouvrages/ficheouvrage.asp?id=47462>.
23. P Ricœur, *op. cit.*
24. « Personnes âgées en perte d'autonomie: protection et promotion de la qualité de vie », visio-conférence financée par le programme d'avancement de la recherche sur le vieillissement (PARV), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), qui regroupait une trentaine de participants de différents âges, formations et lieux de travail (faculté de médecine de l'université de Montréal, institut de gériatrie de Montréal, université Paul Sabatier à Moncton, centre hospitalier universitaire de Lille, hôpital Purpan à Toulouse, centre médical des Monts de Flandres), 25 mai 2007.
25. La question de l'équité dans les soins se pose et est posée dans la littérature aussi bien qu'auprès des saignants et décideurs politiques. Voir *Ethica Clinica*, n° 20, décembre 2000, et no 28, décembre 2000.
26. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, orientations ministérielles 2003*.
27. H. Gilmou et J. Park, art. cité; P Bourque, J. Dionne et S. Palzad, « La douleur arthritique, les limites et les incapacités fonctionnelles chez les personnes âgées », *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 25, no 4 hiver 2006, p. 401-412 ; D. Pushkar et E Béland, « Une approche multidisciplinaire pourrait favoriser le maintien de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées », Concordia University; J-E Fries, « How Many Quality of Life for Rheumatoid Arthritis Patients Be Enhanced by Current and Futur Treatments ? », *Rheumatology*, vol. 38, suppl. 2, 1999, p. 35-40 ; K. Burks, "Osteoarthritis in Older Adults: Current Treatments », *journal of Gerontological Nursing*, vol. 31, 2005, p. 11-19; American Geriatrics Society Panel on Exercise and Osteoarthritis, « Exercise Prescription for Older Adults with Osteoarthritis Pain: Consensus Practice Recommendations », *journal of the American Geriatrics Society*, vol. 49, 2001, p. 808-823 ; L. E Callahan et T. Pincus, « Education, Self Care and Outcomes of Rheumatic Diseases : Further Challenges to the Biomedical Madel Paradigm », *Petit Arthritis Care and Research*, vol. 10, 1997·p. 283-288; E. D. Pellegrino, art. cité; E. D. Pellegrino et D. C. Thomasma, art. cité.
28. C. Ticquet travaille au centre médical des Monts de Flandre. Ses propos ont été recueillis lors de la visioconférence mentionnée plus haut.
29. Mme Las alle, présentation lors du colloque annuel du Conseil national d'éthique en recherche sur l'humain, février 2008.
30. M. Gangbé et F. Ducharme, « Le bien vieillir : concepts et modèles », *Médecine/sciences*, vol. 22, 2006, p. 297.
31. Propos recueillis en mars 2008 à Cotonou (Bénin) auprès d'un doctorant en santé publique.