



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

**Entre le respect de l'autonomie
et la sécurité des personnes
les plus âgées à domicile :
un équilibre fragile dans
le parcours de vie à domicile**

Comité national d'éthique sur le vieillissement

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV). Son contenu n'engage que ses auteurs.

COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT

1050, chemin Sainte-Foy
Local L2-40
CHU de Québec – Hôpital du Saint-Sacrement,
Québec (Québec) G1S 4L8

SOUTIEN À LA RÉALISATION DE L'AVIS

GROUPE DE TRAVAIL

Céline Crowe
Frédérique Garnier
Dominique Giroux
Cory-Andrew Labrecque
Mylène Salles
Sylvie Rey
Christelle Landheer-Cieslak

RECHERCHE ET RÉDACTION

Béatrice Eysermann, professionnelle de recherche et coordonnatrice

Soutien à la recherche documentaire

My An NGuyen, étudiante à la maîtrise de bioéthique à l'Université de Montréal

Révision linguistique et mise en page

Grazuela Ramassamy, GR communication

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document n'est disponible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable du ministère de la Santé et des Services sociaux. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement

Présentation

Le ministre a institué le Comité, en vertu du cinquième paragraphe de l'article 3.1 de la *Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine* (L.R.Q., c. M-17.2), nommée ci-après « LMFA ».

Le Comité a pour mission de donner son avis sur toute question que le ministre lui soumet relativement aux sujets qui relèvent de ses responsabilités énumérées aux paragraphes 1 à 4 de l'article 3.1 de la LMFA.

Le mode de fonctionnement autonome du Comité, jumelé à la représentativité et à l'expertise de ses membres, contribue à assurer l'indépendance et l'impartialité de ses travaux.

Ce mandat vise en outre à :

- Assurer une argumentation documentée de ses avis de façon à mettre en lumière la dimension éthique relative aux questions et enjeux soulevés par le vieillissement de la société, et favoriser l'émergence des constats qui s'imposent;
- Identifier ce qui apparaît consensuel et ce qui semble problématique, donc qui requiert une réflexion sur le plan des valeurs en lien avec le vieillissement, et proposer des pistes de solution ou formules de recommandations;
- Contribuer, par ses avis, à la sensibilisation et l'éducation de l'ensemble de la société à la dimension éthique du vieillissement;
- Agir dans un souci d'intérêt public en s'appuyant sur une conception de l'éthique conçue comme la *Visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* (Ricœur, P. [1990]. *Soi-même comme un autre*. Édition du Seuil).

Depuis 2013, le Comité relève de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA) sur le plan administratif. L'IVPSA s'est vu confier le mandat, par le gouvernement du Québec, de soutenir la réflexion et les travaux du Comité et de lui fournir les services requis pour son fonctionnement afin que le Comité puisse bénéficier d'une entière autonomie dans ses délibérations et ses prises de position.

Composition

Céline Crowe, présidente du CNEV

Médecin de famille en soins aux personnes âgées, gestionnaire retraitée du réseau de la santé

Cory-Andrew Labrecque, vice-président CNEV

Professeur agrégé en éthique théologique (bioéthique), Université Laval
Titulaire de la Chaire de leadership en enseignement (CLE) en éthique de la vie

Marianne Dion-Labrie

Éthicienne
Professeure adjointe de clinique, Université de Montréal

Hubert Doucet

Professeur honoraire de bioéthique, Institut d'études religieuses, Université de Montréal

Marie-Josée Drolet

Ergothérapeute, éthicienne et professeure titulaire, Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

Pierre J. Durand

Médecin et directeur scientifique du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

Sophie Éthier

Professeure titulaire, École de travail social et de criminologie, Université Laval et chercheuse au Centre de recherche en santé durable VITAM, au CEVQ et au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

Frédérique Garnier

Chargée de cours au programme de deuxième cycle en gérontologie, Université de Sherbrooke
Conseillère en transfert de connaissances et valorisation de la recherche, Centre collégial d'expertise en gérontologie de Drummondville

Dominique Giroux

Ergothérapeute, professeure titulaire au Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval
Chercheuse au CEVQ et au Centre de recherche en santé durable VITAM

Christelle Landheer-Cieslak

Professeure titulaire, Faculté de droit, Université Laval
Responsable de l'Axe éthique, justice et droit, Institut d'éthique appliquée (IDÉA), Université Laval

Virginie Lecourt

Conseillère en conduite responsable en recherche et conseillère en éthique de la recherche, Bureau de la conduite responsable en recherche, Université de Montréal

Matey Mandza

Chercheur, Centre collégial d'expertise en gérontologie de Drummondville
Conférencier au Programme de formation de 2^e cycle en gérontologie, Université de Sherbrooke

Félix Pageau

Gériatre, chercheur régulier, CEVQ et Centre de recherche en santé durable VITAM
Professeur de clinique à la faculté de médecine, Université Laval
Responsable de l'Axe Éthique et santé, IDÉA

Sylvie Rey

Infirmière clinicienne de pratique avancée
Chargée de cours, Faculté de sciences infirmières, Université Laval

Mylène Salles

Coordonnatrice académique pour les programmes de 2^e et 3^e cycle en gérontologie, École de travail social, Université de Sherbrooke

Table des matières

INTRODUCTION	1
A. L'autonomie : contours et contexte	4
B. De l'importance de respecter l'autonomie	10
... parce qu'on est tous fragiles.....	10
... parce qu'on est tous vulnérables.....	12
Paradoxe de l'autonomie : parce qu'on a tous besoin des autres	15
C. Non-respect de l'autonomie : en déceler les raisons courantes et les enjeux.....	19
Les aînés sont-ils encore autonomes?	19
Une question de regard?.....	20
Notion de risque	21
Responsabilité morale et culpabilité.....	24
Les intervenants empêchés	26
D. Respecter l'autonomie?	31
Une éthique de la fragilité.....	32
L'importance de l'écoute : l'approche « qualité de vie »	33
Respecter l'autonomie par « l'empowerment » : deux visions.....	34
L'approche par les capacités.....	36
Mettre la sécurité au service de l'autonomie plutôt qu'en opposition.....	37
Respecter l'autonomie par la parole et le dialogue	40
<i>Une trajectoire dans la prise de décision?</i>	<i>40</i>
<i>La décision partagée au jour le jour</i>	<i>41</i>
<i>Discuter avant pour après : le cas des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ...</i>	<i>42</i>
E. Au nom du meilleur intérêt de la personne.....	47
Respecter l'autonomie de la personne avant ou avec la maladie : positionnement du Comité	48
Des décisions instables dans le temps : débat autour des Directives médicales anticipées	50
Le meilleur intérêt?	51
Balises du meilleur intérêt : posture d'écoute bienveillante, caractère raisonnable et caractère proportionnel.....	53
<i>Une posture d'écoute bienveillante et d'ouverture</i>	<i>54</i>
<i>Le caractère raisonnable et le caractère proportionnel.....</i>	<i>55</i>

La nécessité d'un accompagnement.....	57
MESSAGES CLEFS ET RECOMMANDATIONS	59
RÉFÉRENCES	61

INTRODUCTION

En avril 2021, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants sollicitait les réflexions du Comité national d'éthique sur le vieillissement (Comité) sur le respect de l'autonomie des personnes âgées résidant à domicile, peu importe leur niveau d'inaptitude, dans le contexte de travaux autour d'une nouvelle politique nationale sur les personnes proches aidantes et de nouvelles dispositions prévues dans la *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes* (PL18), auquel le Comité réfèrera sous l'appellation de *Loi en matière de protection des personnes* dans cet Avis.

L'autonomie, nous le savons tous, peut s'exprimer au quotidien de bien des façons, dans une multitude de contextes vécus par les uns et les autres et à tout âge. Mais comment le respect de l'autonomie se décline-t-il quand il concerne les personnes les plus âgées de la société et, qui plus est, à leur domicile? Comment se décline-t-il quand l'enjeu de la sécurité peut faire contrepoids à la volonté de respecter l'autonomie, d'autant plus si la personne âgée souffre de maladie neurodégénérative, ou qu'on la soupçonne d'en souffrir?

Ce sont au moins deux des questions sur lesquelles les membres ont réfléchi, non sans heurts, tant le débat est sensible et l'équilibre fragile entre autonomie et sécurité, deux valeurs particulièrement importantes pour les aînés. La question est complexe parce que son énoncé englobe non seulement la personne âgée, mais aussi tous ces autres qui gravitent autour de son univers : famille, proches, soignants. Des conflits de valeurs peuvent éclater entre ce qu'est le respect de l'autonomie pour l'un et pas pour l'autre, entre ce que l'un veut et ce que l'autre refuse, entre la peur d'agir et la culpabilité de ne rien faire. Et au sein de ces conflits, des tensions, des émotions, des situations compliquées par la maladie, plus encore quand elle est neurodégénérative et que la volonté de l'autre devient trouble au milieu d'un quotidien qui ne se ressemble plus. Un jour viendra peut-être où il faudra presque tout décider. Le fera-t-on pour la personne âgée ou avec elle? Si on parvient à répondre à cette première question, celle qui la talonne est de savoir comment. Voici quelques-unes des tensions que le Comité a explorées pour aller au cœur de l'humain dans cette visée éthique de la vie bonne que nous enseigne Ricœur, et qui en sera le fil conducteur.

Mais avant tout, il est important de cerner ce que le Comité entend par « domicile », et de faire quelques précisions.

Le plus simple est de penser qu'un domicile est le lieu où demeure *intentionnellement* une personne, et où elle exerce ses droits civils¹. Cette notion d'intention est intéressante, car elle se distingue de la résidence qui ne fait pas appel à une intention, mais à une situation de fait². Ainsi, il sera question dans cet Avis de toutes les personnes âgées qui vivent et souhaitent vivre dans ce qu'elles considèrent être leur « chez elle » — incluant les résidences privées pour aînés (RPA) — et qui représentent un minimum de 94 %³ de cette population. Cette définition ne s'applique pas aux personnes résidant dans toute institution soumise à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, comme les centres d'hébergement ou les ressources intermédiaires et de type familial.

Précisons que le Comité s'est concentré sur les enjeux du respect de l'autonomie à domicile et qu'élargir la question aux centres d'hébergement et aux ressources intermédiaires aurait impliqué sinon de prendre en compte les responsabilités institutionnelles qui les encadrent, ajoutant par là même des détours à la réflexion. Malgré cela, le Comité tient à souligner que le respect de l'autonomie n'est pas une question de lieu de résidence. Les réflexions et balises émises dans cet Avis peuvent ainsi s'appliquer à toutes les personnes âgées, où qu'elles demeurent.

Tout au long de cet Avis, le Comité propose un questionnement, voire un cheminement, qui commence par cerner ce qu'est l'autonomie (partie A) afin de mieux saisir ensuite l'importance de la respecter (partie B). La partie suivante s'attachera aux « raisons » décelées pour y faire entorse (partie C), avant d'avancer quelques pistes de solutions pour renverser cette inclination plus courante qu'il n'y paraît (partie D). Ce cheminement ouvre la porte sur la dernière partie où le respect de l'autonomie de la personne âgée qui ne peut plus décider pour elle-même passera par la voie de ce qu'est ou pourrait être son meilleur intérêt dans le présent de son existence et qui se dansera, bien souvent, avec un pas de deux qu'il faudra accompagner

¹ Articles 75, 76 et 77 du *Code civil du Québec*.

² Une nuance intéressante tirée du jugement Vaillancourt c. Dion, 2010, QCCA 1499 (CanLII) de la cour d'appel du Québec. Cela permet de distinguer le domicile d'une résidence comme les Centres d'hébergement et de soins de longue durée, lesquels, malgré l'approche « milieu de vie », sont soumis à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

³ Nous parlons d'un minimum, car le rapport de 2019-2020 de la Commissaire à la santé et au bien-être fait état de 83 % des personnes de 75 ans et plus qui résident à domicile (domicile privé ou RPA sans unité de soins), et de 6 % de personnes de 75 ans et plus qui vivent en CHSLD (Le Commissaire à la santé et au bien-être, *Mandat sur la performance des soins et services aux aînés — COVID-19. Rapport préliminaire*, septembre 2021, p.21).

(partie E). C'est l'ambition que caresse le Comité afin de réfléchir au meilleur intérêt des personnes les plus âgées de la société.

Les réflexions du Comité ont été menées par rapport à une culture où l'individu et l'autonomie sont les valeurs phares. Si beaucoup de ces réflexions peuvent être applicables à de nombreux contextes, des ajustements seront sans doute nécessaires pour les appliquer aux cultures qui ont des fondements différents.

A. L'AUTONOMIE : CONTOURS ET CONTEXTE

Toutes les personnes jouissent d'une liberté de choix et de mouvement à l'intérieur des cadres sociaux et des contraintes imposées par le corps humain. Elles peuvent ainsi être libres de leur horaire, de leurs activités, de leur quotidien dans toutes ses dimensions. Cela signifie, par exemple, manger ce qu'on veut, décider à qui donner son argent, faire sa toilette seule et s'habiller comme on veut, ou ne pas s'habiller du tout, etc. Mais, dès lors que s'immisce la suspicion d'une perte de capacité ou d'aptitude⁴, cette liberté d'agir et d'être peut être remise en question par l'entourage, jusqu'à se réfléchir à travers différents prismes, dont celui de la sécurité. On y reviendra.

Cela soulève des enjeux relatifs au respect de l'autonomie. Toutefois, il importe avant tout de cerner ce qu'est l'autonomie et l'angle d'approche qui sera privilégié dans cet Avis. À cet effet, le Comité a réfléchi en prenant appui sur la pensée de Ricœur qui, par sa quête pour comprendre ce qu'est l'humain (anthropologie philosophique), accorde une place centrale à l'autonomie de l'être humain avec ce que cela implique pour la vie en société. Nous en ferons un bref tour d'horizon avant de nous pencher, conformément au mandat, sur la *Loi en matière de protection des personnes*⁵.

L'autonomie est la reconnaissance de qui je suis : « *une liberté en première personne qui se pose elle-même* ». La personne autonome se reconnaît « capable de conduire sa propre vie en accord avec l'idée de cohérence narrative⁶ », ce qui veut dire qu'elle construit son autonomie au fil de sa vie. Entre l'aspiration et la réalisation, il y a tout le mouvement de la vie, c'est-à-dire les autres, les institutions, la possibilité de faillir et de se tromper (faillibilité) et la vulnérabilité. L'autonomie se construit autour du temps et évolue au cours de la vie. Cette confrontation au temps constitue un paradoxe anthropologique de l'autonomie, celui qui

⁴ Ceci fait écho à la démonstration de la disqualification sociale de la personne âgée abordée dans le dernier Avis du Comité national d'éthique sur le vieillissement, *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement. Réflexions pour guider les pratiques*, 2021, p. 4 à 8. Il en sera question plus loin dans cet Avis.

⁵ (Rappel) L'intitulé du projet de loi PL18 est : *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*; pour rappel, tout au long de l'Avis, le Comité y fera référence sous le titre de « *Loi en matière de protection des personnes* ».

⁶ Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, 1990, p. 87.

consiste à rester soi-même dans le temps qui passe et les épreuves transformatrices qui le ponctuent.

Ainsi se construit la vie bonne qui est la visée de l'éthique : « la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes⁷ ». Pour que cette autonomie favorise la vie bonne, il faut que ce mouvement, cette danse, se fasse, avec et pour autrui. L'individu inscrit ainsi son autonomie dans une nécessaire relation avec autrui, et donc dans une nécessaire contrainte à sa liberté absolue par respect pour autrui, pour la liberté d'autrui. Dans ce contexte, l'autonomie n'est pas un principe au sens qu'il prend parfois en éthique médicale. Elle exprime la capacité d'action de chaque personne, ce qu'on pourrait nommer sa « puissance d'agir ». L'autonomie est la liberté d'accomplir. Des institutions justes ne peuvent que promouvoir cette autonomie des citoyens.

La visée éthique que présente Ricœur présuppose qu'au-delà de la commune humanité, la personne n'est pas un acquis, elle se construit. Elle se réalise pleinement dans la vie de cité : « L'exigence de reconnaissance de la capacité du Soi implique la reconnaissance de la capacité de l'autre [...] en raison de la communauté de nature d'être capable [...], agissant et souffrant. [...] Pour un tel sujet capable, la dignité comme valeur intangible ne peut être [sujette] à caution⁸ ».

Pour Ricœur, l'autonomie réfère à la capacité de la personne de dire et d'agir sur le cours des choses, de se dire et de se raconter, d'exercer une possible influence sur son environnement. Elle implique aussi la responsabilité et l'imputabilité de ses actes, illustrant le fait d'un individu, libre, on l'a vu, mais aussi rationnel, capable d'exercer ses choix et d'agir intentionnellement⁹. Le Comité y lit ici les qualités de l'autonomie décisionnelle, mue par le principe d'autodétermination d'une personne, sensible, capable de faire ses choix de vie, d'autoriser les soins et interventions qui la concernent, et de décider pour elle-même, tout en étant membre d'une communauté¹⁰. Avec, sous-jacente, la nécessité d'un consentement, de capacités cognitives minimales, et d'un degré d'aptitude suffisant¹¹.

⁷ *Ibid.*, p. 202.

⁸ Christian-Aymar Badinga, « Statut de la personne et dignité humaine : le soi capable », non daté.

⁹ Paul Ricœur, *Autonomie et vulnérabilité*, 2001.

¹⁰ Le Comité national d'éthique sur le vieillissement, *Proche aidance : regard éthique*, 2019, p. 13.

¹¹ Paul Ricœur, 2001. Voir aussi Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2019; Nicolas Foureur, Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées, 2016; Danielle Laudy, « Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude? », 2008.

Même si toutes les personnes ne sont pas en mesure d'exercer une autonomie décisionnelle, surtout si elles sont atteintes d'une maladie neurodégénérative à un stade avancé, toutes ont en revanche un *désir d'autonomie* qui s'exprime, comme vu plus haut, dans ce mouvement, cette danse avec et pour autrui. Mais qu'en est-il pour les personnes qui ne peuvent alors plus y participer? Posons-nous la question pour nous-mêmes : « *Vais-je remettre en question l'autonomie d'autrui ou ne pas la respecter si je n'ai plus confiance en ses capacités ou en ses choix?* » Dans la visée de la vie bonne, la personne malade n'est jamais dépréciée ni exclue; c'est pour elle qu'on doit agir, faire davantage, afin qu'elle ait, elle aussi, une vie bonne dans la société. Le « davantage » implique la considération, la bienveillance, le soutien. L'autonomie embrasse donc la personne, les autres, mais aussi toute la collectivité.

Ces éléments se posent-ils différemment dans la *Loi en matière de protection des personnes*? De quelle autonomie est-il question? Notre lecture révèle une référence à l'autonomie fonctionnelle, et à l'autonomie décisionnelle. Voyons comment.

Dans ladite *Loi* et dans les formulaires d'évaluation pour ouvrir un régime de protection¹², l'autonomie fonctionnelle est jaugée à travers une série de questions posées au professionnel chargé d'en trouver les réponses. Ce dernier doit apprécier l'autonomie dont fait preuve, ou pas, la personne sujette à l'évaluation : autonomie pour ses activités de la vie quotidienne et domestique, pour sa mobilité. Jauger également de son autonomie pour communiquer avec autrui, et pour communiquer ses besoins. Une autre question a trait aux services reçus et aux « aides techniques utilisées¹³ » pour répondre à ses besoins.

Le Comité a déjà débattu de l'autonomie fonctionnelle en la définissant comme « axée sur la *capacité physique* de la personne d'effectuer, notamment, des activités de la vie quotidienne telles que, par exemple, marcher, manger, se laver. Mais aussi sur la *capacité cognitive* telle que la compréhension, le jugement, la mémoire. » Ajoutant que cette autonomie « a cela de particulier qu'elle peut être altérée avec le temps, la maladie, le handicap¹⁴ ».

¹² Ces formulaires sont remplis par les médecins et les travailleurs sociaux. Les informations présentées dans cette partie sont tirées du formulaire d'évaluation psychosociale sur le site du Curateur public : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/form_eval_psy.pdf. Celui concernant l'évaluation médicale est axé sur d'autres questions. À notre connaissance, ces formulaires sont actuellement en révision pour pouvoir refléter les modifications à la nouvelle *Loi en matière de protection des personnes* (PL18).

¹³ Formulaire d'évaluation psychosociale, p. 6.

¹⁴ Le Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019, p. 14.

L'autonomie décisionnelle, toujours selon notre lecture, est plutôt axée sur l'implication de la personne dans les décisions, la défense de ses droits, la sollicitation d'aide ou de services qui lui sont nécessaires, l'expression de ses choix et décisions. Le cadre légal québécois met de l'avant la volonté de décisions centrées sur le respect de la personne et de l'autonomie, et sur le respect des volontés et préférences de la personne. Le « majeur » doit être ainsi entendu et informé sans délai des changements dans les procédures en cours, doit participer aux discussions et donner son avis quant à l'ouverture du régime de protection le concernant. On y décèle un attachement au respect des volontés de la personne alors placée au centre de la démarche.

La communication semble revêtir une grande importance dans l'évaluation, tant la personne doit agir en s'impliquant, en défendant ses droits, en sollicitant (de l'aide ou ses proches), en s'exprimant, en participant, en donnant son avis. La question de l'intelligibilité de la communication se pose, quoiqu'elle puisse être résolue, partiellement du moins, par l'accompagnement ou l'assistance¹⁵. Somme toute, on peut avancer que c'est la raison d'être de la *Loi* et sa finalité qui induisent de telles spécifications en visant la protection de ceux et celles qui ne peuvent plus, partiellement ou totalement, gérer leurs biens et leur personne, ou autrement dit, leur vie et leur quotidien. Cette *Loi* donne un cadre, une direction, une architecture au respect de l'autonomie¹⁶.

Respecter l'autonomie décisionnelle d'une personne se traduit par le respect de ses choix, de ses volontés, de ses préférences, quelle que soit la manière de les exprimer¹⁷. Mais la question du respect de l'autonomie décisionnelle n'est pas nouvelle; en réalité, elle se pose déjà depuis fort longtemps.

La question du respect de l'autonomie se pose en début de maladie, quand inquiétudes et suspicions s'immiscent chez les proches par rapport aux capacités de la personne en qui, dès

¹⁵ Cela peut passer par de l'aide spécialisée, et, par exemple, par la mise en place d'un tableau de communication, par l'utilisation d'un logiciel, pour tenter de comprendre et de décoder ce que la personne essaie d'exprimer, et faciliter alors la communication.

¹⁶ Le droit québécois, avec la *Loi en matière de protection des personnes*, cherche à s'inscrire dans la trame de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies* (Résolution 61/106, 13 décembre 2006), qui a été ratifiée par le Canada (Résolution 61/106, 13 décembre 2006). Le préambule de la *Convention* débute ainsi « Reconnaissant l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelle, y compris la liberté de faire leurs propres choix [...] ». L'objectif n'est pas de comparer les personnes âgées avec les personnes handicapées, simplement parce que l'une n'entraîne évidemment pas l'autre, mais d'approfondir le propos en en donnant sa genèse.

¹⁷ Le Comité national d'éthique sur le vieillissement, *Amour, sexualité et démence. Réflexions pour guider les pratiques*, 2021.

lors, et insidieusement, on a déjà moins confiance. À la fois en la personne et en ses capacités, mais aussi en ses choix, ses volontés, ses désirs. « Pour son bien », on se donnerait peut-être un droit de regard. Et le respect de l'autonomie se joue ici, dans le théâtre des décisions quotidiennes, chez soi, à l'abri des regards : une épouse servira-t-elle des crevettes à son mari qui souffre de dysphagie s'il en a exprimé le désir, alors qu'il risquerait ainsi de s'étouffer? Laissera-t-on une femme danser au son d'une valse qui lui en donne une envie irrépressible, alors qu'elle ne tient pas sur ses jambes? Acceptera-t-on qu'une femme donne plus d'argent que nécessaire à son livreur parce qu'il est, selon ses dires, son seul visiteur régulier? Laissera-t-on cet homme continuer à vivre seul alors qu'il a déjà oublié un chaudron sur le feu et qu'il refuse toute aide extérieure? Plusieurs de ces exemples seront développés au fil du texte. Un équilibre entre désir de protection et désir de liberté est à maintenir, mais cela ne se fera pas sans heurts.

La question du respect de l'autonomie se pose aussi quand on ne distingue pas autonomie fonctionnelle et autonomie décisionnelle :

Une attitude fortement répandue est d'associer, de manière erronée, « perte d'autonomie » — en pensant à une perte d'autonomie fonctionnelle — avec « atteinte des capacités décisionnelles ».

Nous le verrons plus en détail dans la partie suivante qui traite de la fragilité et de la vulnérabilité.

La question du respect de l'autonomie se pose également quand s'y ajoute une pression temporelle ou situationnelle, quand la nécessité d'obtenir un consentement pour une intervention par exemple fait défaut, parce qu'il faut décider vite, parce qu'il faut intervenir vite, parce qu'il faut protéger vite, et parce que le temps manque.

Face au quotidien de tous les petits riens qui demandent des réponses immédiates, comme face à des décisions plus délicates qui auront un impact durable sur la vie ou la qualité de vie du proche, le Comité a choisi de se pencher sur les enjeux entourant le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne âgée dans la visée de la vie bonne.

Cela ne signifie pas qu'on mette de côté l'autonomie fonctionnelle ou qu'on s'en désintéresse pour autant. Car il y a des liens à faire entre les deux types d'autonomie, à

condition de bien les distinguer l'un de l'autre. Dans les situations où il faudra en faire la distinction, le type d'autonomie sera spécifié; dans le cas contraire, « l'autonomie » fera toujours référence à l'autonomie *décisionnelle*.

Commençons par comprendre l'importance de respecter l'autonomie.

B. DE L'IMPORTANCE DE RESPECTER L'AUTONOMIE

Nous venons de voir qu'autonomie et liberté sont proches, l'autonomie s'exprimant à travers la liberté d'agir, de choisir, de décider, ou plus simplement de vivre. Respecter l'autonomie d'une personne en pleine capacité de raisonnement et de conscience, capable d'exprimer ses affects et vivant sans contrainte — hormis celles que lui impose la société — semble exempt de débat.

Pourtant, même dans des conditions optimales pour actualiser cette valeur si chère à notre société, la réalité veut que l'autonomie absolue d'un individu qui se suffirait à lui-même dans une sorte d'autarcie n'existe pas. Et il serait illusoire de penser autrement...

... parce qu'on est tous fragiles

Vieillesse et fragilité sont souvent associés, puisque le vieillissement consisterait en l'abaissement de la capacité d'adaptation tant sur le plan physiologique que sur le plan de la vie sociale.

En gériatrie, les définitions qui lient âge et vieillissement évoquent des critères biologiques et physiques, de la faiblesse, une perte de poids et une « diminution de la capacité de faire face à la maladie et aux difficultés de la vie¹⁸ ». On y parlera de « degrés de fragilité » pour différencier le pronostic entre deux personnes du même âge. En ce sens, une personne âgée sans aucune maladie, déficit ou comorbidité, n'est pas considérée comme fragile, mais en forme.

Si les changements sont dus à un vieillissement normal, alors pourra-t-on mieux comprendre les paroles de cet homme dites à sa fille, tandis qu'il tentait de s'habiller sans y parvenir : « le corps nous trahit »¹⁹. Les pertes de capacités fonctionnelles liées à la fragilité du corps peuvent nous empêcher de répondre à nos besoins de manière temporaire ou à plus long terme, c'est vrai. Mais il reste que chaque personne s'inscrit dans un espace-temps où la fragilité reste une

¹⁸ Recherche Canada : <https://rc-rc.ca/fr/hrc-frailty-among-aged-canada/>.

¹⁹ Exemple évoqué lors de la rencontre du groupe de travail du 16 juin 2021, et tiré de l'article journalistique de Laurie Zoloth, « Anti-ageing research is nothing to fear. Disquiet over the ethics of ageing research is misplaced », 2018.

variable aléatoire qui n'engendre pas toujours un état de dépendance. Lalive d'Épinay et Spini, dans leur ouvrage²⁰, démontrent à ce titre qu'une personne très âgée peut être à la fois frêle et indépendante. Les auteurs concluent que, si la fragilité semble devoir faire partie de la vieillesse, à des degrés divers, les très âgées savent déployer des stratégies d'adaptation au quotidien et maintenir le goût de vivre²¹.

Mais le discours ambiant tend plutôt à faire de la fragilité du corps le synonyme d'une fragilité dans le faire et l'être, voire d'une fragilité de l'esprit. Et par fragilité de l'esprit, comprendre l'altération des capacités décisionnelles. Cette association entre fragilité de corps et d'esprit, en plus d'être erronée, pose une question éthique fondamentale : peut-on priver les personnes âgées de leur autonomie sur la base du soupçon (de la présomption) que la fragilité du corps altère l'autonomie décisionnelle?

Concevoir par défaut les personnes âgées comme étant fragiles de corps et donc d'esprit, crée « un rapport du fort au faible qui place de fait les jeunes actifs en situation de domination²² ». La porte est ainsi grande ouverte pour prédisposer à l'âgisme, notamment au paternalisme, au protectionnisme, et à faire de la vieillesse une maladie (pathologisation), tout en modifiant notre notion de tolérance au risque ou celle de risque acceptable²³, notion qui incite à pondérer différemment risque et sécurité. Nous y reviendrons plus loin. Qu'en est-il de cette perception chez les proches pour qui l'être aimé est fragile? Cette question mérite réflexion.

Le discours ambiant sur la fragilité *du corps* qui accompagne le vieillissement gagnerait à être raisonné, prudent et exempt de toute confusion ou généralisation.

²⁰ Christian Lalive d'Épinay et Dario Spini, *Les années fragiles : la vie au-delà de quatre-vingts ans*, 2008. L'ouvrage se consacre aux personnes âgées de 80 ans et plus, sur une période de cinq ans.

²¹ *Ibid.*

²² Pierre-Yves Malo, « Fragilité psychologique et psychologie du fragile », 2011.

²³ Mary McNally et William Lahey, « Frailty's Place in Ethics and Law: Some Thoughts on Equality and Autonomy and on Limits and Possibilities for Aging Citizens », 2015.

En somme :

*Un corps fragile n'est pas synonyme de perte de capacités décisionnelles.
On se gardera d'associer fragilité du corps et incapacité de l'esprit : une
personne âgée peut être frêle, mais indépendante, elle peut avoir un corps
fragile, mais conserver toute son autonomie décisionnelle.*

Il est donc essentiel d'interroger nos regards et nos perceptions concernant la fragilité qui serait celle des personnes âgées...

... parce qu'on est tous vulnérables

Être vulnérable, d'après la définition du Petit Robert, c'est pouvoir être blessé ou frappé par un mal physique, ou bien, au sens figuré, pouvoir être facilement atteint. Pour la suite du propos, nous ajoutons que la vulnérabilité appartient moins à la personne elle-même qu'au contexte dans lequel elle est plongée.

Les sciences sociales montrent bien que la somme des facteurs extérieurs qui jalonnent la vie d'une personne façonne différents contextes de vulnérabilité sociale. Elles travaillent ainsi sur la précarité et l'exclusion sociale, et analysent, en plus des conditions socioéconomiques, autant le parcours de vie (histoire de vie, contextes social et familial, environnement, et autres éléments objectifs comme l'état de santé, la situation financière, les réseaux de soutien, etc.) que l'épaisseur des réalités subjectives qu'il induit²⁴. Elles analysent aussi, voire surtout, la manière dont tous les éléments s'articulent pour devenir des facteurs de fragilisation ou au contraire de protection, accélérant ou retardant, plus tard, les effets du vieillissement. On note alors que « l'histoire biographique révèle donc des fragilités potentielles, qui au moment du grand âge, se cumulant avec des événements marquants ou des ruptures, généralement plus fréquentes à cet âge de la vie (maladie, veuvage, hospitalisation, etc.), vont amener la

²⁴ Élise Finielz et Françoise Piotet, « La problématique de la notion de "fragilité" au cœur d'une politique de prévention de la dépendance », 2009.

personne vers un processus de fragilisation²⁵ ». L'addition et la combinaison de l'ensemble multidimensionnel du parcours de vie peuvent ainsi avoir une incidence sur le vieillissement.

Le contexte, c'est aussi ce que la personne vit dans son corps, comme la fragilité. Celle-ci est liée à une partie de la définition de l'autonomie fonctionnelle vue plus haut. Mais l'autonomie fonctionnelle comprend aussi les capacités cognitives qui permettent, entre autres, la compréhension, le jugement et la mémoire. En ce sens, une personne qui souffre d'un début de maladie de type Alzheimer subit notamment une altération de sa mémoire qui, en entraînant des répercussions sur le quotidien, la rend vulnérable. Pensons à cet homme qui vit seul et ne veut aucune aide, alors qu'il a déjà oublié un chaudron sur le feu²⁶.

Ces pertes de capacités fonctionnelles et cognitives (autonomie fonctionnelle) placent la personne en situation de vulnérabilité; situation accentuée si elle vit dans un environnement peu soutenant. Mais toutes les personnes âgées ne vivront pas en situation de vulnérabilité. Pourtant, la société voit les choses autrement en associant grand âge et vulnérabilité, faisant ainsi des personnes âgées un groupe homogène (atomisme²⁷). Voilà qui peut en témoigner : lorsqu'on demande à de futurs intervenants lesquels parmi eux pensent que les aînés sont vulnérables, c'est bien la majorité des mains qui se lèvent alors.

À cela s'ajoute la perception sociale sur le fait que vivre en situation de vulnérabilité entraîne, comme pour la fragilité, des répercussions sur l'autonomie décisionnelle de la personne âgée. Cette association entre vulnérabilité et perte d'autonomie décisionnelle est très largement répandue, pour ne pas dire automatique. En plus d'être erronée, cette association pose comme précédemment une question éthique fondamentale : peut-on priver les personnes âgées de leur autonomie décisionnelle sur la base du soupçon (de la présomption) que de vivre en contexte de vulnérabilité va nécessairement l'altérer?

²⁵ *Ibid.*, p. 154.

²⁶ Comme dans le texte, Hunt, Clarke et Lencucha qui analysent trois exemples dans lesquels une personne peut se mettre à risque, ou mettre les autres à risque. Parmi eux, un homme de 76 ans qui a fait un AVC il y a 3 ans, vit seul et reçoit de l'aide. Depuis peu, son thérapeute a remarqué plus de confusion, confirmée par sa fille qui a relaté que son père avait oublié quelque chose sur le feu. Matthew Hunt, Stephen Clarke et Raphael Lencucha, « When a patient's choices entail risks for others: third-party risks, relational ethics, and responsibilities of rehabilitation professionals », 2018.

²⁷ L'atomisme est une doctrine philosophique d'après laquelle la matière est formée d'atomes, un atome étant, pour les philosophes anciens, « un élément constitutif de la matière, indivisible et homogène » (dictionnaire Le Petit Robert). Rapporté à notre propos, l'atomisme serait de faire des aînés un tout indivisible et homogène (atome), séparé de leur communauté, de leur contexte, ce qui a pour effet de les isoler, de les couper de leurs liens; voire de les exclure de la société.

Percevoir par défaut les aînés comme formant un groupe homogène et vulnérable où chacun, par le fait même, y perd son autonomie décisionnelle, pave la voie au processus d'altérisation qui les construit « autres » par rapport à un nous social, et sur lequel s'appliquent des discriminations et stigmatisations, parfois structurelles, et dont l'âgisme fait partie²⁸. Qu'en est-il, encore une fois, de cette perception chez les proches pour qui l'être aimé est vulnérable? Cette question mérite réflexion.

Tout cela n'est pas sans conséquences. Celles-ci se lisent à un autre niveau, comme nous dit Ricœur, là où toute personne est vulnérable : dans la difficulté de s'inscrire dans l'ordre symbolique de la société que sont les multiples représentations d'obligations partagées et reconnues par une même communauté (impératif, injonction, conseils, avis, coutumes, récits fondateurs, héros de la vie morale, éloges de sentiments moraux comme le respect, l'admiration, etc.)²⁹, et l'impossibilité de comprendre l'exclusion de cet ordre symbolique³⁰.

Voir ses capacités altérées, se retrouver en situation de vulnérabilité dans des contextes peu soutenant et être stigmatisé par la société peuvent créer conjointement l'exclusion et l'incompréhension de cette exclusion. Et engendrer beaucoup de souffrance.

²⁸ L'altérisation est un processus de différenciation sociale, de construction de l'altérité « devant inévitablement être conjuguée à une hiérarchisation sociale » (Marie Meudec, « Processus d'altérisation de l'obeah à Sainte-Lucie », 2015). Les Nations Unies publient un rapport en 2017 qui fait état de discriminations et stigmatisations structurelles qui s'appliquent aux personnes âgées, comme dans cet extrait :

« Bien que la Déclaration universelle des droits de l'homme proclame que tous les êtres humains sont nés libres et égaux, il est évident que l'exercice des droits de l'homme diminue avec l'âge, car on suppose à tort que les personnes âgées sont quelque peu moins productives et moins utiles à la société, voire constituent une charge pour l'économie et les générations plus jeunes. De même, d'aucuns pensent que ces personnes constituent un groupe vulnérable, une cible passive nécessitant une "protection" spéciale et des mesures paternalistes. Cet âgisme ou discrimination structurelle fondée sur l'âge et ces préjugés contre les personnes âgées, qui peuvent être constatés dans la société, dans la loi, dans la politique et dans la pratique, conduisent à l'exclusion et à la discrimination de ce groupe de la population. Il doit être combattu. » (Nations Unies, Huitième session de travail, 5-7 juillet 2017, p. 8)

²⁹ Ricœur, 2001, p. 98.

³⁰ *Ibid.*, p. 100.

Plus simplement, retenons ceci :

Nous sommes à tous les âges susceptibles de vivre des choses assez difficiles ou contraignantes pour plonger en situation de vulnérabilité, plus rapidement qu'imaginé. La vulnérabilité n'est donc pas l'apanage de la vieillesse. La vulnérabilité n'est pas non plus synonyme de perte de capacités décisionnelles.

Mais être en situation de vulnérabilité appelle ou interpelle l'autre pour s'en soulager ou en sortir...

Paradoxe de l'autonomie : parce qu'on a tous besoin des autres

Hors de toute association erronée entre fragilité du corps, vulnérabilité situationnelle et perte d'autonomie décisionnelle, l'autonomie reste celle d'un être fragile et vulnérable appelé à devenir autonome³¹. Tout le paradoxe et la force de l'autonomie sont là.

Nulle prétention d'avancer que les personnes âgées ne sont ni vulnérables ni fragiles. Mais plutôt de soulever que toutes ne le sont pas, ou ne sont pas seules à pouvoir l'être. Pourtant, la seule perception d'une fragilité ou d'une vulnérabilité crée le doute sur la capacité d'une personne à vivre son quotidien dans toutes ses dimensions. Pis encore si un diagnostic de troubles cognitifs est posé³².

Étant donné la vulnérabilité et la fragilité de l'être, l'autonomie ne saurait être absolue. L'autonomie fonctionnelle et l'autonomie décisionnelle peuvent en effet être altérées, parfois simultanément, à des degrés divers, de manière temporaire ou permanente. Plus évident est-ce encore lorsque l'aide d'autrui devient essentielle pour pallier quotidiennement les pertes d'autonomie fonctionnelle. La personne qui vit ces pertes devra, dès lors, considérer autrui dans ses décisions. Prenons l'exemple d'un homme qui ne peut prendre son bain seul et qui refuse toute assistance hormis celle de son proche. Si le proche en question ne peut ou ne veut donner suite, et que l'homme souhaite toujours prendre un bain, ce dernier devra

³¹ *Ibid.*, p. 25.

³² Voir la note 4 du présent Avis sur la disqualification sociale de la personne âgée.

reconsidérer sa position en ayant recours à d'autres personnes que son proche : c'est de ce recours à autrui que dépendra la réalisation de ses choix et décisions.

Dans le cadre d'une maladie neurodégénérative, l'altération de l'autonomie décisionnelle suit, d'après le Comité, un processus en trois « moments³³ ». Au début, l'autonomie est intacte; à la fin, elle est fortement altérée; et entre les deux, la personne, les soignants et les proches naviguent en zone grise en se posant continuellement la question du degré d'autonomie de la personne atteinte, notamment par rapport à sa capacité à donner, voire à renouveler, un consentement libre et surtout éclairé ou bien, au contraire, à le révoquer.

L'autonomie est donc liée à la vulnérabilité et à la fragilité de l'être autant qu'au soutien et à l'accompagnement de l'autre. Tel est le paradoxe : « Le sujet autonome n'advient pas dans le vide, uniquement en s'opposant aux autres, aux limites, aux contraintes, mais en prenant aussi appui sur les autres et sur l'environnement³⁴ ». L'autonomie s'incarne dans la personne, à la fois comme individu et comme membre d'une société. Elle permet la réalisation de soi et le lien avec autrui. C'est une reconnaissance de l'autre comme soi-même, et comme membre de la société.

Puisque nous partageons tous cette commune humanité, si d'aventure on ne respectait pas quelqu'un à cause d'une autonomie altérée ou vacillante, alors on ne respecterait plus personne. L'altération de l'autonomie ne laisse pas indifférent; l'autonomie interpelle l'autre pour s'actualiser. L'autonomie est une interaction.

Du reste, l'importance du respect de l'autonomie se lit autant sur le terrain de l'intervention (accompagnement, soutien) que dans la réforme de la *Loi en matière de protection des personnes*.

Sur le terrain, les intervenants s'attachent depuis longtemps à l'autonomie dite « résiduelle » de la personne, soit à celle dite préservée plutôt qu'à celle dite perdue, afin de proposer actions et services pour la soutenir. Ils tentent ainsi, avec le temps et les outils dont ils disposent, de

³³ Ces « moments » réfèrent au dernier Avis du Comité, 2021, p. 31 et suiv. Ces moments seront repris plus loin dans cet Avis.

³⁴ Éric Gagnon, Manon Voyer, Paule Terreau, Nadine Lacroix, Geneviève Fournier St-Amand, et Marie-Christine Ouellet, « Autonomie et expérience de la dépendance chez les personnes âgées ayant subi un traumatisme craniocérébral », 2016, p. 58.

compenser l'altération de l'autonomie fonctionnelle (aide à la vie quotidienne et aux activités domestiques).

Dans les formulaires d'évaluation du Curateur public, l'autonomie résiduelle est celle décisionnelle qu'on décèle par le biais des actes que la personne est « encore capable de faire » dans le cadre légal de l'inaptitude partielle à la personne (logement, nourriture, habillement, soins, sécurité) et aux biens³⁵. La réforme de la *Loi en matière de protection des personnes* met ainsi l'accent sur l'autonomie décisionnelle en plaçant la personne au centre des décisions prises avec et pour elle. Il n'est désormais plus question de « majeur protégé », mais de « majeur », stipulant ainsi que le majeur (apte ou inapte) est une personne qui, en toutes circonstances, jouit de sa capacité juridique³⁶. À la différence de la personne apte, la personne inapte nécessite du soutien pour mener ses activités juridiques. La personne apte et la personne inapte sont les mêmes, dans le sens où l'autonomie est un projet, comme pour tout être humain, et qu'il nécessite parfois du soutien pour continuer à participer activement à sa propre vie, et plus largement à la vie de la cité.

L'approche privilégiée dans ladite *Loi* permet une modulation de l'assistance à la personne, selon les gestes ou les actes à être posés. Les mécanismes de protection seront ajustables et déterminés en fonction des besoins. En résumé, l'objectif de cette nouvelle *Loi* est de permettre la mise en place d'une protection juridique modulable et personnalisée, au plus proche des besoins, mais aussi, et surtout, des volontés et préférences de la personne. Cette nouvelle *Loi* permet ainsi de sensibiliser les intervenants et la société à respecter l'autonomie décisionnelle, à se concentrer sur ce qui reste, non plus sur ce qui est perdu, à s'ajuster et à ajuster l'accompagnement en conséquence.

Le paradoxe de l'autonomie résidant en ce besoin des autres — respecter l'autonomie se danse minimalement avec un pas de deux — il devient plus primordial encore de saisir, à l'infini,

³⁵ Administration des biens : « conserver et [de] maintenir la valeur des biens, logements et meubles compris et faire des placements présumés sûrs » (site du Curateur public en date du 28 octobre 2021 : <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/biens/administration.html>). La section du formulaire qui a trait à l'autonomie résiduelle est disponible ici : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/form_eval_psy.pdf. Comme spécifié dans la note 12, ces formulaires sont actuellement en révision pour refléter les modifications à la nouvelle *Loi* sur le Curateur public (PL18).

³⁶ On rappelle que la *Loi en matière de protection des personnes* s'inscrit dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* dont elle s'inspire. La question de la reconnaissance de la personnalité juridique fait l'objet d'un article qui expose la responsabilité des États en la matière. À ce titre, les États signataires doivent réaffirmer cette reconnaissance (12.1); reconnaître la capacité juridique de toutes les personnes handicapées dans tous les domaines (12.2); prendre des mesures appropriées pour que les personnes soient accompagnées dans l'exercice de leur capacité juridique (12.3); donner des garanties pour qu'elle puisse s'exercer (12.4).

l'opportunité d'un dialogue, parfois inintelligible entre une personne qui n'arrive plus à se dire et l'autre qui n'arrive plus à comprendre.

Les enjeux se lisent entre les lignes, et peuvent conduire à ne pas (pouvoir) respecter l'autonomie décisionnelle de cet autre qu'on tente pourtant d'accompagner.

C. NON-RESPECT DE L'AUTONOMIE : EN DÉCELER LES RAISONS COURANTES ET LES ENJEUX

Les aînés sont-ils encore autonomes?

L'autonomie absolue n'existe pas. L'être humain est soumis à des facteurs extérieurs (vie en société, lois, etc.), on l'a vu, mais aussi à d'autres facteurs, dont la fragilité et la vulnérabilité, qui le poussent vers autrui pour être autonome dans la société dans laquelle il vit. Toute la complexité pour actualiser l'autonomie est là : elle dépend pour une part de soi, et pour une part des autres.

Pour l'autonomie fonctionnelle, on parle de capacités physiques et cognitives; pour l'autonomie décisionnelle, de capacité ou d'aptitude à donner, à renouveler ou à retirer son consentement de manière libre et éclairée, avec tout ce que cela implique. Mais rien n'est jamais si évident dans le *continuum* fluctuant de la vie, où nul n'est à l'abri d'incapacités potentielles, selon le contexte, l'état d'esprit, l'environnement³⁷, et où tout peut jouer : « fatigue, douleur, état de connaissance ou d'ignorance dans un domaine particulier, etc.³⁸ »

Mais dès qu'il s'agit de personnes âgées, cette réalité d'un *continuum* fluctuant, valable pour tous les âges, se dissout dans le soupçon d'inaptitude et la perte de confiance en la personne et en ce qu'elle exprime — pis encore si elle souffre d'une maladie neurodégénérative. Les auteurs parleront d'âgisme, de stéréotypes, de préjugés, de position dévalorisée, de disqualification, mais aussi de politiques publiques, de dispositifs d'intervention, de pratiques institutionnelles et de relations interpersonnelles qui en sont teintées³⁹. Les intervenants, les proches et plus largement tous les membres de la société, doivent en être conscients en

³⁷ Pour l'environnement physique, pensons au fait de vivre avec un problème de mobilité dans un immeuble sans ascenseur, de se trouver à fort risque de chute sur des trottoirs inégaux ou mal déneigés. Les exemples sont nombreux.

³⁸ Laudy, 2008, p. 3.

³⁹ Voir Foureur, 2016; Laudy, 2008. Également, Philippe-Jacques Thomas, Anne Robichaud, et Cyril Hazif-Thomas, « Autodétermination et vieillissement : principes pour une bientraitance », 2011; ainsi que la note 4 du présent Avis.

promouvant l'autonomie résiduelle, tout en demeurant lucides par rapport à l'autonomie perdue.

La lecture de l'autonomie de la personne à travers tous ces prismes a-t-elle une incidence sur le respect qu'on lui doit? La question se pose, car si autrui permet d'actualiser l'autonomie, il peut aussi vouloir brimer ou brider l'autonomie pour des enjeux qu'il jugera plus importants, comme celui de la sécurité. Nous y reviendrons.

Toutefois, il ne faudrait pas oublier ceux qui vivent dans la solitude et qui n'ont personne pour les accompagner, pour les aider à actualiser, si besoin est, leur autonomie, et pour veiller sur eux et sur leur mieux-être dans toutes ses dimensions. Les questionnements autour du respect de leur autonomie se poseront tout autant, voire avec plus d'acuité.

Une question de regard?

Un premier point, simplement pour l'évoquer, pourrait être celui de l'incidence du regard d'autrui sur une personne et sur sa situation. L'importance du regard est telle qu'elle peut teinter autant la réponse immédiate que les suites à donner à une situation. Prenons l'exemple de ces deux professionnelles. Relatant une récente visite à domicile, la première dit à la seconde que « *c'est terrible, ça sent l'urine⁴⁰* ». Sans partager le côté dérangeant de la remarque, et sans en avoir été témoin non plus, la seconde pose plusieurs questions en retour : « *est-ce que ça sent tous les jours ou de temps en temps? La personne est-elle dérangée par l'odeur?* » etc.

Cet exemple est intéressant, car il relate une odeur qui peut susciter des réactions instinctives de répulsion ou de dégoût⁴¹, comme c'est le cas pour la professionnelle qui en fait mention. La conséquence se lit dans la divergence des regards externes entre celle qui a vu et celle qui entend : l'une est tout de suite dérangée, l'autre détaille le contexte et s'interroge sur le regard

⁴⁰ Cet exemple illustre une situation fréquemment rencontrée par les professionnels, situation qui peut révéler des problèmes de santé ou des problèmes de négligence-autonégligence. Couturier et Belzile reprennent cet exemple dans leur livre et l'analysent davantage sous une « perspective plus ou moins explicitement hygiéniste », peut-être trop limitative (Yves Couturier et Louise Belzile, *La collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux, 2018*, p. 179). Nous avons choisi d'explorer plutôt ici tout le côté sensible de la situation, sans prétendre être exhaustifs sur tous les autres enjeux qu'elle soulève.

⁴¹ Plus de détails dans les recherches sur l'altérité (anthropologie) où cette opposition attraction/répulsion est courante. Voir par exemple, plus spécifiquement sur le voir et le sentir des bénévoles face aux sans-abri : Béatrice Eysermann, « Partir en quête du sans-abri : la construction sociale du sans domicile fixe (SDF) par les bénévoles d'une action de nuit à Marseille », 2005, p. 171 à 177. Voir aussi du côté du soignant, Christiane Voltaire, « Le tabou du dégoût : l'anesthésie du soignant », 2011.

de l'occupant de la maison. Quel regard les principaux intéressés posent-ils sur la situation? Ce regard a-t-il une incidence sur le jugement externe? Quelle en sera la réponse? Et finalement : le regard, s'il se traduit par des actions correctives, peut-il brider l'autonomie de la personne qui n'est pas dérangée par la situation?

Le regard peut à ce titre devenir porteur des valeurs d'une personne, et se confrontera nécessairement au regard et aux valeurs différentes de l'autre. Dell'Accio ne dit-elle pas que « la valeur que nous reconnaissons à la personne passe par le regard porté sur elle⁴² »? De même, Talpin parlera du regard de l'autre qui maintient et fait se sentir vivant, « jusqu'à la mort », même (surtout?) pour les personnes souffrant d'une maladie avec atteintes cognitives⁴³.

La question du regard qui aura finalement préséance peut se poser, surtout s'il entraîne des actions, des mots, des interventions qui remettent en question l'autonomie de la personne concernée. Où tracer la limite — tout en respectant la dignité — de ce qu'on doit ou ne doit pas faire?

Notion de risque

La question d'autonomie pose également celle du risque, et des enjeux de sécurité et de protection qui lui sont associés. Il semble, à tous égards, impossible de réfléchir l'une sans l'autre.

En groupe de travail, la réflexion autour du risque a émergé lors de l'étude de cas d'un homme souffrant de dysphagie qui, n'ayant pas la capacité physique de répondre seul à ses besoins, réclamait des crevettes, un aliment potentiellement dangereux, plongeant sa conjointe et les soignants dans l'embarras.

L'autonomie n'étant pas absolue, chaque décision ou choix peut avoir un impact sur soi, mais aussi sur les autres. Dans cette étude de cas, le risque d'étouffement est évident. Pour la conjointe et les soignants, la réponse logique serait peut-être de refuser de satisfaire la demande sous ce prétexte. Le mari, quant à lui, exprime son autonomie par cette demande et

⁴² Élisabeth Dell'Accio, « La valeur de la vie finissante et la place de la personne âgée dans la décision », 2014, p. 75.

⁴³ *Ibid.*

s'attend probablement à la voir respectée sous cet autre prétexte. Le conflit de valeurs éclate ainsi autour d'un plat de crevettes.

À la responsabilité morale de protéger (conjointe, soignants) s'oppose le désir de liberté du mari qu'il exprime par sa volonté de prendre le risque. On retrouve ici le concept de « dignité du risque » (*dignity of risk*) défini comme suit : « considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et qu'être autonome engendre la prise de risques, le fait d'empêcher la prise de risque individuel affecte nécessairement la dignité⁴⁴ ».

Peut-être faudra-t-il cheminer vers un compromis en jugeant du niveau de risque, et du risque acceptable. Ce pourrait être en parant aux conséquences de l'étouffement, en ayant sur place un intervenant pour faire les manœuvres de libération des voies aériennes, ou en les apprenant à la conjointe. Mais, dans tous les cas, certaines questions devront se poser sur la tolérance au risque des principaux concernés : veut-on aller jusque-là? La conjointe accepte-t-elle de voir son mari s'étouffer? Quel en serait l'impact sur les soignants qui endossent la responsabilité de réduire les risques pour ne pas « être dans le trouble », face à des proches qui s'attendent à une réduction, voire à l'élimination du risque?

Sans oublier cette autre facette de la réflexion : pour la conjointe, empêcher son mari de manger des crevettes traduit l'importance qu'elle accorde, selon ses propres critères, à la bienfaisance et à la non-malfaisance dans la situation. Elle peut alors refuser de voir ou de mettre son mari en danger, et refuser par là même le compromis vu plus haut. Ce n'est plus l'autonomie du mari seul qui est en jeu, mais également celle de la conjointe qui ne veut pas devenir le témoin (passif ou actif) d'une dramatique scène se déroulant sous ses yeux, le tout assorti d'une charge émotionnelle alourdie par la culpabilité (nous y reviendrons). La conjointe serait respectée dans le double refus de voir son mari s'étouffer et d'y contribuer. La question du bien-être et de la qualité de vie de la conjointe se pose aussi, mais autrement que celle de

⁴⁴ Joseph E. Ibrahim et Marie-Claire Davis, « Impediments to applying the 'dignity of risk' principle in residential aged care services », 2013, p. 18. À noter qu'en Suisse, ce droit à l'autodétermination est inscrit dans la loi, les règles et les politiques, si bien que le système de soins est axé sur la protection de l'autodétermination, elle-même placée au-dessus, par exemple, du soutien à la prise de décision ou à l'exercice de la citoyenneté — ce qui ne serait pas sans poser des problèmes de gestion (Anne Jaumotte, Droit au risque, santé et bien-être des personnes âgées accompagnées, 2019). Pour ce qui est de la citoyenneté, c'est le fait, à tout âge, de rester un citoyen digne et d'être considéré comme tel par la société. Ce qui implique, pour toutes les personnes âgées, de participer aux affaires publiques et d'être mises sur le même pied d'égalité que les autres citoyens. Cela implique également, pour la société, de s'adapter aux besoins spécifiques des personnes âgées pour leur permettre d'exercer leur citoyenneté. Le risque sinon est celui d'une mort sociale. Plusieurs auteurs travaillent sur ces questions. Voir notamment : les Travaux de la coordination des Associations de seniors, *La Citoyenneté des Adultes Âgés*, 2016; Nicole Kerschen, « Les personnes âgées dépendantes, des citoyens européens comme les autres », 2014; Tula Brannelly, *Sustaining citizenship: « People with dementia and the phenomenon of social death »*, 2011.

son mari. Faire fi de l'autonomie décisionnelle du mari place ici la sécurité à l'avant-scène d'une décision peut-être teintée de paternalisme⁴⁵, au risque qu'il ne « perde la direction de sa destinée⁴⁶ ».

Respecter l'autonomie de l'un signifierait-il alors ne pas respecter l'autonomie de l'autre? Que deviennent le bien-être et la qualité de vie d'une personne si (quand) le respect de son autonomie pèse moins lourd dans la balance que sa sécurité? Qu'en est-il du poids de la valeur de justice⁴⁷ sur celui de l'autonomie? Ou — posé autrement — comment ne pas exclure la personne de son propre choix (dignité du risque)? Est-on négligent quand on laisse une personne faire ce qu'elle veut alors que le danger est imminent? Faire autrement est-il nécessairement paternaliste? Une certaine forme de paternalisme est-elle éthiquement acceptable?

Ces questions pourraient trouver des réponses dans le dialogue, dans l'exposé des risques et des conséquences pour le mari et sur la conjointe par exemple, chacun espérant sans doute que la balance penchera de son côté : que le mari finalement se rétracte (conjointe), ou que la demande soit accordée (mari). Le rôle des soignants sera essentiel pour accompagner le couple dans ce dialogue, pour explorer les valeurs et le sens derrière les positions de chacun, afin d'en arriver à une action bonne, pour tous, dans le contexte.

Il reste cependant une question de taille : la qualité intacte, altérée ou disparue, de l'autonomie décisionnelle relativement à une telle demande influe-t-elle sur les réflexions et sur les réponses qui en émergent? Que faire si une demande non satisfaite devenait obsédante au point de se muer en un trouble de comportement? Confrontés à ces questions, la conjointe et les soignants commenceraient peut-être à formuler des doutes sur l'autonomie décisionnelle du mari, et réciproquement sur leur volonté de la respecter : comprend-il le danger de sa requête? L'impact de sa décision sur autrui si cela devait tourner mal? Si oui, souhaite-t-il vraiment courir un tel risque? Si non, que se cache-t-il derrière une telle requête?

Répondre à ces questions et trouver une solution ou un compromis ne peuvent, là encore, se passer d'un vrai dialogue, voire d'un accompagnement, pour aider ce couple à cheminer vers

⁴⁵ Foureur, 2016.

⁴⁶ Laudy, 2008, p. 4.

⁴⁷ Foureur, 2016.

une solution acceptable pour chacun de ses membres, et qui tiendrait idéalement compte de tous les paramètres, dont celui de la tolérance au risque.

Responsabilité morale et culpabilité

L'exemple précédent mettait en scène une personne qui a besoin d'aide (le mari) et sa proche aidante (son épouse). Aux fins de la réflexion, et pour refléter le contexte dyadique dans lequel cette réflexion s'inscrit, le Comité emploiera le mot de « aidé » pour désigner toute personne aînée qui reçoit de l'aide d'un proche aidant, ce dernier désigné sous le simple vocable de « aidant ».

Ledit exemple justifiait en outre de mettre en exergue deux autres enjeux : celui de la responsabilité morale et celui de la culpabilité.

Si l'aidant se sent responsable de l'aidé, c'est parce qu'il est à son chevet et veille à son bien-être et à sa santé, ce qui l'amène à prendre beaucoup, voire toutes les décisions du quotidien. En plus d'un partenaire de vie, il devient souvent un partenaire de soin, ajoutant ainsi à son sentiment de responsabilité⁴⁸. Une responsabilité qui va en outre bien au-delà de la prise de décision, puisque :

« [L]a responsabilité est une disposition intérieure, un engagement, un devoir. Elle est à la fois source et moteur de l'action. En outre, c'est la manière dont je vois l'autre qui détermine mes actions ou ma responsabilité : "je me mets en action, car l'autre a besoin de moi, je me sens responsable et je lui réponds". [...] Les membres du Comité considèrent que la responsabilité est une disposition intérieure, un comportement, qui peut être motivée par les valeurs d'autonomie, de bienveillance et de justice⁴⁹. »

Reprenons l'exemple précédent. La conjointe est tiraillée entre le désir de faire plaisir à son mari qui veut consommer un aliment dangereux qu'elle devra acheter et préparer, et lui refuser ce plaisir pour le protéger. Mais il lui incombe, d'une manière ou d'une autre, de répondre à la requête de son mari, en pesant le pour et le contre de tous les paramètres, en espérant prendre

⁴⁸ Et bien sûr à la souffrance de l'aidant dans son rôle dual de conjoint et de soignant. Le Comité en fait longuement état dans son *Avis Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement*, 2021.

⁴⁹ Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019, p. 22.

une décision empreinte de toutes les valeurs qui habitent la proche aidance, soit autonomie, bienveillance, justice⁵⁰.

L'acceptation ou le refus de donner suite auront l'une et l'autre des conséquences. Accepter la requête fera plaisir au mari qui se verra respecté dans son autonomie, puisque ses volontés seront entendues et exaucées. Relativement au caractère du mari, que nous ne développerons pas davantage, il pourrait être reconnaissant à sa conjointe dont il lira par ce biais un témoignage d'affection; ils pourraient partager ensemble un moment de joie. À l'inverse, refuser la requête revient à dénier l'autonomie du mari, ce qui pourrait susciter chez lui des émotions négatives (déception, incompréhension, frustration, tristesse, colère, etc.) et engendrer une mésentente dans le couple qui s'illustrerait à des degrés divers. En revanche, la conjointe pourra se rassurer ou se convaincre qu'elle ne sera ainsi pas responsable de mettre son mari en danger.

L'un et l'autre des cas de figure font peser lourd la responsabilité de la conjointe sur sa décision. Pourrait alors s'y glisser un sentiment plus pernicieux de culpabilité qui achèverait de la couper en deux entre son désir de faire plaisir et son impossibilité de le faire, ou bien entre son désir de faire plaisir et le fait de devoir en assumer les conséquences si le pire arrivait. Conséquences traumatisantes — imaginons la conjointe tenter elle-même des manœuvres de dégagement ou attendre avec angoisse l'arrivée des secours — qui, en cas de décès, la poursuivraient pour le reste de sa vie.

La responsabilité morale et la culpabilité pourraient ne pas être le seul apanage de la conjointe et toucher aussi le mari, qui pourrait ressentir l'une et l'autre. D'abord, une responsabilité morale de sa demande qui est une composante de l'autonomie. Ensuite, une culpabilité, s'il comprend que sa décision suscite parallèlement de l'inquiétude et/ou de la culpabilité chez sa conjointe. Il pourrait alors soit se rétracter, soit vouloir assumer pleinement sa responsabilité, en dépit des conséquences pour lui, sur sa conjointe ou leur couple.

La situation se corse si le mari a une autonomie décisionnelle altérée ou disparue, car s'immiscerait le doute quant à sa perception du danger s'il mange un aliment proscrit. Des troubles neurocognitifs, à un stade modéré ou sévère, pourraient lui faire oublier le bien-fondé du refus de souscrire à sa requête, à moins que, au contraire, il n'oublie qu'il a déjà mangé le

⁵⁰ Ce sont, dans cet ordre, les valeurs qui ont été travaillées dans le document de réflexion *Proche aidance : regard éthique*, 2019.

plat qu'il réclame. Répètera-t-il alors sa demande à l'infini à une conjointe qui devra revivre les mêmes dilemmes, elle aussi, à l'infini?

On voit ici que du respect de l'autonomie de l'un dépend le respect de l'autonomie de l'autre, et un accompagnement empreint d'empathie par des tiers ayant davantage de recul, pourrait aider. Cela permettrait à la conjointe d'alléger le poids de sa responsabilité, puisqu'il est illusoire de l'en croire émotivement détachée. Les professionnels pourraient en ce sens accompagner les proches, expliquer les conséquences et les options possibles, regarder comment améliorer la qualité de vie, etc.

Hélas, force est de constater que souvent le temps manque pour un réel accompagnement empreint d'empathie. Cela représente beaucoup de travail pour dénouer les situations, aider à y voir clair, prendre du recul, et prendre la meilleure décision, le tout dans des contextes qui peuvent être hautement sensibles.

Dans la situation, les émotions du mari et de la conjointe doivent être reconnues, mises en lumière, comprises, peut-être même validées par un soignant ou un tiers pour que le couple se sente rassuré dans son ressenti. Avoir cette ouverture prend du temps, autant pour le soignant que pour l'aidé et l'aidant qui devront se livrer ou être devinés dans leurs émotions pour recevoir du soutien dans la démarche. Les personnes âgées d'aujourd'hui ont-elles l'habitude de se livrer si facilement? Comment accompagne-t-on les professionnels pour qu'à leur tour ils puissent bien accompagner l'aidé et l'aidant?

L'exemple que nous avons décortiqué prenait appui sur une étude de cas précise, mais on pourrait imaginer que de nombreuses situations semblables se produisent au quotidien. Il permet de soulever néanmoins que la responsabilité morale tiraille les acteurs en présence, au point de vivre des dilemmes qui mêlent responsabilité et culpabilité, et où le respect de l'autonomie est autant un enjeu qu'une contrainte. En ce sens, la responsabilité morale et la culpabilité peuvent être des freins au respect de l'autonomie et, dans ce cas-ci, autant de la conjointe que de son mari.

Les intervenants empêchés

Outre le regard que l'on pose sur les personnes âgées, la question du risque et celle de la responsabilité que les proches portent ou de la culpabilité qui les ronge, il est une raison

incontournable qui se lit en filigrane de ce qui précède : dans la réalité d'un système de santé en tension, le respect de l'autonomie se heurte à l'absence de temps et de moyens, et à la contrainte imposée, pour les intervenants, de faire un choix entre ce qu'ils voudraient faire, et ce qu'ils peuvent faire.

Un premier volet à explorer est le manque de temps. Créer une relation authentique pour favoriser une décision éthique toujours respectueuse de l'autonomie et de la personne prend effectivement du temps. En outre, les intervenants doivent soutenir et accompagner l'aidé et l'aidant, en tenant compte de toute la charge émotive qu'ils vivent l'un et l'autre, ce qui demande du temps. La volonté est là; l'appliquer est un véritable défi. À cela s'ajoute la tendance actuelle, davantage axée sur l'optimisation des soins, de la productivité, de l'efficacité — bien qu'on puisse raisonnablement se demander le sens réel que peuvent avoir ces vocables quand ils se rapportent à l'humain. L'objectif devient celui de faire plus avec moins, de « rationaliser les soins », reflet, s'il en est, d'une réponse purement mathématique aux coupures qui sévissent dans les soins et services depuis des décennies. Le tout accentué par la pénurie actuelle de main-d'œuvre.

Comment alors trouver l'équilibre entre ce qui est à faire et le temps dont on dispose vraiment? Les sections précédentes ont démontré qu'il y a toujours de prétendues bonnes raisons pour ne pas respecter l'autonomie, et que les tensions se jouent entre sécurité et autonomie — la balance penchant plus souvent vers la sécurité que vers l'autonomie. Mais pourrait-on y déceler aussi que la balance est faussée à la base par le manque de temps et de ressources?

Respecter l'autonomie d'une personne exige de faire une ou plusieurs évaluations, mais le temps manque autant qu'il presse. Une personne qui, par exemple, souhaite continuer à vivre chez elle, mais qui a des problèmes de mobilité, nécessitera sans doute de rencontrer un spécialiste en la matière afin d'adapter judicieusement son domicile. Mais si cette rencontre tarde trop, la personne pourrait être orientée vers une solution radicale et précoce qu'est, par exemple, la demande d'hébergement. Elle souhaitait rester chez elle, mais satisfaire à sa demande s'est avéré impossible par le manque d'accès aux ressources en temps opportun. Une attente qui peut entraîner des conséquences importantes sur l'autonomie fonctionnelle notamment⁵¹, ainsi que sur les proches qui devront absorber la situation, autant que faire se

⁵¹ Marie-Ève Proulx a écrit un article long où l'on peut lire plusieurs exemples de personnes âgées de toute condition de santé et statut social. Pour l'accès aux services, elle relate le dédale des démarches qui commencent par la demande à son CLSC qui passe ensuite le filtre de la priorisation, ou pas, de l'évaluation de la personne et de sa situation. Force est de constater que ce sont les « cas les plus lourds », donc les personnes en lourde perte

peut. Certains mouvements citoyens s'organisent pour faire bouger les choses⁵². En attendant, la volonté des intervenants est bien là, mais elle manque de moyens et de soutien. Comment respecter l'autonomie dans cette réalité qui pousse à la brimer?

Pourrait-on y déceler un autre enjeu basé, cette fois, sur la limitation des ressources, dès lors que la personne est considérée, voire diagnostiquée, comme étant *fragile* (voir plus haut)? Les principes de non-malfaisance et de justice distributive induiraient la sélection des soins et services les plus essentiels au détriment de ceux qui le seraient moins (principisme) ou jugés futiles. Par exemple, des intervenants (ou des proches) pourraient tenter de légitimer le déni ou l'omission de soins ou de services en les considérant comme futiles pour la personne âgée fragile, puisqu'ils n'amélioreraient pas son état, en plus « d'utiliser » du temps qui pourrait davantage bénéficier à quelqu'un de plus robuste ou de moins âgé⁵³ — ce qui justifierait réciproquement le fait de ne pas respecter l'autonomie. Le respect de l'autonomie pourrait également être touché si l'on s'abstenait de communiquer la possibilité d'un service ou d'un soin à une personne, simplement parce que les décisions ont déjà été prises pour elle. Cet enjeu, conséquence d'un manque de ressources et de temps, ouvre la porte à la maltraitance.

Un second volet à questionner est celui de la perception de la responsabilité. Les intervenants sont poussés à la fois par leur devoir de « gestion du risque », comme on dit dans le langage du réseau de la santé et des services sociaux et qui vise la sécurité de la personne, et par les proches qui voudraient bien souvent éliminer le risque du quotidien. Dans ce contexte, la tolérance au risque est inégale d'un intervenant à l'autre, d'une situation à l'autre, mais aussi pour les proches, et savoir ce qui doit être priorisé pour équilibrer autonomie et sécurité n'est pas toujours possible. Nous en avons débattu plus haut.

d'autonomie fonctionnelle, qui sont évaluées en premier. « Pendant ce temps, l'état de la personne risque fort de se détériorer, au point qu'elle doive être hospitalisée et qu'elle perde ainsi encore plus d'autonomie, observe Michèle Charpentier. Certains sont en attente chez eux dans des conditions effrayantes. » Au 31 mars 2021, la liste d'attente pour les soins à domicile comptait 41 346 noms, selon les dernières données du MSSS — ce qui inclut toutefois les gens de tous âges requérant des soins, notamment postopératoires ou palliatifs. » (Marie-Ève Proulx, « Vieillir à la maison », 2021, p. 8)

⁵² Par exemple, en 2020, Pauline Gervais et Irène Désilets écrivent « *Vieillir chez moi, c'est gagnant* », un appel, qu'elles nommeront « cri du cœur », dont l'objectif est de « créer un mouvement citoyen pour inciter le gouvernement à procéder à un changement radical dans l'offre de services aux personnes âgées afin que nous puissions demeurer dans notre milieu le plus longtemps possible », en suggérant quelques pistes, voir : <https://www.vieillirchezmoi.org/>. Cet appel est un exemple de citoyenneté, au sens décrit dans la note 43.

⁵³ Kenneth Rockwood et Susan E. Howlett, « Fifteen years of progress in understanding frailty and health in aging », 2018; Lynette Reid, William Lahey, Brian Livingstone et Mary McNally, « Ethical and Legal Implications of Frailty Screening », 2018; Mary McNally et William Lahey, 2015 (déjà cités).

Comment donner les moyens de respecter l'autonomie, tout en respectant la tolérance de chacun? Sans doute qu'avoir du temps et des ressources pourrait, pour une part au moins, faciliter le dialogue, aider l'intervenant dans son rôle d'intermédiaire qu'il joue parfois, souvent, entre l'aidant et l'aidé, pour les interpeller ou les rassurer, les aider à cheminer et à se sentir à l'aise avec les décisions prises. Mais pour l'heure, le manque de temps et de ressources pousse plutôt à privilégier cette valeur éminemment importante dans notre société, à savoir la sécurité. Avec comme effet pervers de nuire à l'autonomie de la personne qui s'en voit, par cette justification, quelque peu brimée.

Un troisième volet concerne la *Loi en matière de protection des personnes*. Cette nouvelle *Loi* appelle à moduler les mécanismes de protection (assistance et tutelle) aux capacités de la personne au fil de l'évolution de ses aptitudes et à les diviser entre plusieurs personnes, selon la volonté exprimée de la principale concernée ou de ses proches. Cela implique deux types de ressources. D'abord, des ressources du réseau de la santé et des services sociaux pour remplir les multiples évaluations psychosociales et médicales exigées autant pour l'ouverture d'un dossier que pour demander une modulation du régime de protection. Ensuite, des ressources juridiques, judiciaires et administratives, puisqu'une audience auprès d'un juge sera ensuite nécessaire pour chacune de ces demandes de modulation. Connaissant les carences du réseau de la santé et des services sociaux auxquelles nous avons très brièvement fait allusion, la question de l'arrimage entre ces deux types de ressources pour appliquer la nouvelle *Loi* se pose, d'ores et déjà, avant même son entrée en vigueur.

Les moyens et les ressources dans le réseau judiciaire, juridique et administratif, comme dans le réseau de la santé et des services sociaux, seront-ils à la hauteur de l'objectif qui vise autant l'accompagnement de la personne que le respect de son autonomie?

Actuellement, le constat se porte sur le manque de ressources et de temps, sur différentes perceptions de situations qui, parfois, ne trouvent de compromis que dans la sécurité au détriment de l'autonomie. Le tout, avec des intervenants pris en étau entre leur devoir, leurs aspirations et la volonté de bien faire, les attentes de la personne et de ses proches, et les moyens dont effectivement ils disposent.

Dans le contexte actuel, la nouvelle *Loi* est-elle vraiment applicable? Peut-on compter sur elle pour rendre réels les espoirs d'amélioration quant au respect de l'autonomie de la personne âgée?

Nous venons de voir les raisons courantes et les enjeux liés au respect de l'autonomie. Voyons maintenant quelques pistes pour y parvenir.

D. RESPECTER L'AUTONOMIE?

Posons le postulat suivant : respecter l'autonomie n'apparaît plus comme une évidence dès lors qu'émergent les premiers doutes sur la capacité d'agir, de se dire, d'être responsable ou de se raconter⁵⁴, tout autant que sur les valeurs, choix, préférences, désirs et décisions d'une personne.

Placée dans ce terreau du doute et de l'incertitude à son sujet, la personne pourrait bien se contraindre à devoir justifier ou argumenter ses valeurs, choix, préférences, désirs, décisions pour qu'on accepte — ou pas — d'y donner suite. Le respect de l'autonomie semble bien, en ce sens, être conditionnel à ces justifications ou argumentations, et à leur interprétation par le tiers qui sera en mesure d'y souscrire et de faire le nécessaire. Nous évoquons les premiers doutes; la question se corse lorsque le doute laisse place à la certitude que l'autonomie décisionnelle de la personne est fortement altérée.

Faisons un pas de plus : dans les limites de la vie en société auxquelles tout un chacun est soumis, la personne devrait-elle avoir à subir l'épreuve de l'argumentation à répétition pour pouvoir être entendue, pour qu'on respecte son autonomie?

Une personne ne devrait pas avoir à argumenter ses choix pour qu'on respecte son autonomie, autant qu'on ne devrait pas juger de la raison de ses choix, et y souscrire, pour les lui accorder. Ce qui parallèlement signifie passer outre tout désaccord sur un choix ou un autre pour (accepter de) respecter l'autonomie de la personne qui l'émet. En est-on toujours capable?

Le Comité répond à cette interrogation en posant la prémisse qu'il n'est pas nécessaire, surtout pour une personne qui conserve son autonomie décisionnelle, d'argumenter ses choix pour être respectée dans son autonomie.

La question se pose différemment pour la personne qui voit son autonomie décisionnelle altérée, à des degrés divers. Même si les choix exprimés pourront parfois sembler risqués ou inadéquats, le Comité enjoint quand même à une attitude d'ouverture et de dialogue avec la personne. Non pas pour qu'elle argumente ses choix, surtout si elle ne le peut plus, mais plutôt pour essayer de comprendre la volonté ainsi exprimée et d'être en mesure d'agir, ou de ne pas

⁵⁴ Selon Ricœur, 2001.

agir, de manière posée et éclairée. Plusieurs pistes sont avancées en ce sens dans les sections suivantes.

Une éthique de la fragilité

Respecter l'autonomie de la personne âgée semble à tous égards un défi face à des valeurs considérées plus importantes, plus encore si la personne a une capacité décisionnelle altérée ou disparue.

Si respecter l'autonomie ne va pas de soi, on peut effectuer un travail en amont autour d'une certaine éthique de la fragilité.

L'éthique de la fragilité reconnaît la dignité de la personne dans toute son essence, du premier au dernier souffle, dignité qui se place bien au-delà de la fragilité de son corps. Si la personne peut devenir fragile, sa dignité ne peut, par essence, jamais être fragilisée.

Une personne peut être frêle, on l'a vu, mais indépendante d'esprit et capable de faire valoir son autonomie dans ses choix et ses volontés. L'éthique de la fragilité, c'est placer la personne, plutôt que la fragilité de son corps ou son état de santé, au centre des préoccupations, en l'incluant dans les discussions et les décisions qui la concernent⁵⁵. On lui donne ainsi l'occasion de jouer un rôle actif en sollicitant son savoir expérientiel, ses connaissances d'elle-même et de son corps, ce qui aura réciproquement un impact sur sa qualité de vie et son bien-être.

L'enjeu sera de trouver un équilibre entre protection de la personne et respect de son autonomie, en maximisant le respect de la personne et de ses choix; la clef pourrait bien être la manière dont on interagit avec elle.

⁵⁵ Caroline Nicholson, Julienne E. Meyer, Mary Flatley et al., « Living on the margin : Understanding the experience of living and dying with frailty in old age », 2012; Jayna Holroyd-Leduc, Joyce Resin, Lisa Ashley et al., « Giving voice to older adults living with frailty and their family caregivers : Engagement of older adults living with frailty in research, health care decision making, and in health policy », 2016.

C'est dans ce canal de réflexion que le Comité insère les concepts qui seront détaillés ci-dessous, comme des moteurs pour restaurer, préserver, mais en tout état de cause, privilégier le plus possible le respect de l'autonomie de la personne.

L'importance de l'écoute : l'approche « qualité de vie »

Les recherches axées sur la qualité de vie (*quality of life* ou *QoL*) prennent appui sur ce que les personnes âgées elles-mêmes en disent. Plusieurs recherches s'intéressent aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives, avec la particularité de les interroger directement plutôt que de passer par le témoignage des proches ou des intervenants comme c'est plus souvent le cas⁵⁶. Certains auteurs considèrent essentiel d'écouter ces personnes parce qu'elles doivent, à cause de la maladie dont elles souffrent, lutter à la fois pour maintenir une certaine continuité et pour donner un sens à leur situation; les recherches interrogeant les personnes en début de maladie en donnent notamment un aperçu⁵⁷.

Les chercheurs les interrogent sur leur perception d'une bonne qualité de vie, et sur ce qu'elles aimeraient vivre lorsque leurs atteintes cognitives seront plus prononcées. D'autres recherches s'intéressent aux besoins de ces personnes au stade terminal de la maladie⁵⁸.

Une bonne qualité de vie serait, selon les recherches, empreinte de liberté, d'indépendance, de satisfaction des besoins, de santé physique, de participation à des activités pertinentes, de tranquillité et d'accès à de bons soins. Les personnes soulignent également une volonté d'autodétermination dans tous les domaines, l'autodétermination étant pour elles garante d'une meilleure qualité de vie⁵⁹. À l'inverse, les barrières couramment évoquées sont la santé physique, notamment en matière de reconnaissance, d'évaluation et de traitement de la

⁵⁶ Nombre de recherches traitant des personnes atteintes de maladies de type Alzheimer vont s'effectuer auprès des proches, de personnes clefs, d'intervenants, plus souvent que directement auprès des premières concernées. Les raisons invoquées ont souvent été la complexité des démarches éthiques, surtout au Québec, en vue d'obtenir une approbation, et la faisabilité sur le terrain. En cela, le champ de recherche qui s'intéresse à la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer en allant directement les interroger est à souligner.

⁵⁷ Heather L. Menne, Jennifer M. Kinney, Darby J. Morhardt, « Trying to continue to do as much as they can do : Theoretical insights regarding continuity and meaning making in the face of dementia », 2002.

⁵⁸ Holger Schmidt, Yvonne Eisenmann, Heidrun Golla et al., « Needs of people with advanced dementia in their final phase of life : A multi-perspective qualitative study in nursing homes », 2018.

⁵⁹ Lois A. Stewart-Archer, Afrooz Afghani, Christine M. Toye et al., « Subjective quality of life of those 65 years and older experiencing dementia », 2016.

douleur et/ou de l'altération de l'humeur, ainsi que le besoin fondamental de contact et de soutien de la famille⁶⁰.

Les résultats dans ce domaine de recherche démontrent, chez la personne, une soif d'être soutenue dans son autodétermination, d'être écoutée et considérée. Une manière d'être au plus près de la personne et de ses souhaits, dans le respect de son autonomie. Écouter devient en ce sens une des avenues possibles pour respecter l'autonomie.

Respecter l'autonomie par « *l'empowerment* » : deux visions

L'*empowerment* est défini différemment selon les auteurs et les finalités qu'il revêt⁶¹. Aux fins de cet Avis, les membres du Comité ont choisi de souscrire à la définition proposée par Charpentier, Soulières et Blanchard⁶² voulant que la volonté d'acquiescer du pouvoir sur les aspects de sa vie individuelle ou collective soit à la base du processus d'*empowerment*, le pouvoir étant défini comme « une capacité d'agir ou de ne pas agir sans crainte des conséquences, quelle que soit la solution retenue⁶³ ». Pour sa démonstration, le Comité retiendra le volet individuel de la définition⁶⁴.

⁶⁰ Lois A. Stewart-Archer, « Impact of place of residence, expectations from life, depressive illness, self-determination, and end of life care on the self-rated quality of life of adults 65 years and older living with Alzheimer's disease and other dementias », 2012. D'autres auteurs étudient les effets de l'approche *Qualité de vie* dans les milieux d'hébergement de longue durée. Il est alors question d'accroître certaines valeurs comme une meilleure connaissance de la personne, son intégration dans certaines tâches, la promotion de la croissance et du développement personnel, et le fait de tirer le meilleur parti de l'environnement. Mais également, cela permettrait d'accroître l'autodétermination, qui semble, à tous égards, avoir un impact important sur la qualité de vie. Sans s'y limiter : Marianne Smith, Ann Kolanowski, Linda L. Buettner et al., *Beyond bingo : « Meaningful activities for persons with dementia in nursing homes »*, 2009.

⁶¹ « La littérature n'est pas unanime quant à la définition de l'*empowerment* qui est parfois un processus, parfois un résultat, parfois un processus qui mène à un résultat et qui est étudié de différentes manières en fonction des contextes. La traduction du terme ne fait pas non plus consensus » (CNEV, 2019, note 51).

⁶² Michèle Charpentier et Maryse Soulières, *Paroles de résidents : Droits et pouvoirs d'agir (empowerment) des personnes âgées en résidence et en centre d'hébergement*, 2006.

⁶³ Micheline De Sève (1988) dans G. Lemay, *Le rapport au pouvoir des femmes et des hommes et la représentation des femmes au bureau de la FTQ*, 2001, citée par Charpentier et Soulières, 2006, p. 34.

⁶⁴ Les auteures discernent deux pans de l'*empowerment*. D'une part, le pan individuel, ici retenu, qui comprend l'*empowerment* technocratique (capacité d'adaptation des individus plutôt que la remise en cause des institutions; repose sur le maintien de leur autonomie et de leur indépendance par rapport aux services publics) et l'*empowerment* au quotidien (capacité de gérer individuellement le quotidien pour maintenir les habitudes de vie et pour contrôler l'environnement immédiat; implication de la verbalisation du désir, de l'organisation de son quotidien en fonction de ses propres priorités). D'autre part, le pan collectif qui comprend l'*empowerment* structurel et l'*empowerment* des aînés en tant qu'usagers du réseau de la santé et des services sociaux (Charpentier et Soulières, 2006).

Cette définition soulève alors deux points importants : le premier suppose la reconnaissance de la perte de pouvoir sur sa vie, conjointement avec la volonté d'y remédier, et le second est de ne pas en craindre les implications en matière d'action ou d'inaction.

La perte de pouvoir sur sa vie pourrait être le corollaire du non-respect de l'autonomie, soit du choix et des volontés d'une personne, quelle que soit sa manière de les exprimer. L'*empowerment* se glisserait dans le débat comme une solution pour revendiquer ce qui était jadis ou il n'y a pas si longtemps, selon une philosophie, soit d'agir, soit d'accompagner.

Pour les francophones, le concept d'*empowerment* s'imprègne d'une philosophie d'agir, tant il se base sur la racine du verbe anglais « *empower* ». Ce verbe amorce un mouvement entre une personne qui donne et une autre qui accepte de recevoir; il implique l'action de l'autre sur la personne dans le besoin. L'autonomisation est un bon exemple de ce concept, tant elle vise à outiller les personnes par le biais, par exemple, de formation sur leur maladie ou sur les traitements, ou encore de réadaptation cognitive pour soutenir la prise de décision et préserver l'autonomie de la personne.

En 2015, l'INESSS publiait le résultat d'une revue de littérature systématique sur l'autonomisation des personnes âgées dans le but de mesurer son éventuelle applicabilité au Québec⁶⁵. L'intervention d'autonomisation revêt des caractéristiques précises et « vise à améliorer le fonctionnement physique, social et psychologique, et non pas de compenser les incapacités⁶⁶ ». En s'appliquant dans le champ des activités de la vie quotidienne et domestique, des activités physiques et financières, l'autonomisation se concentre plus sur la promotion et le rétablissement de l'autonomie *fonctionnelle* que sur la résolution des problèmes de santé⁶⁷. Ses actions ciblent les personnes qui ont la capacité de transférer les apprentissages, ce qui exclut, pour l'instant, les personnes souffrant de problèmes neurocognitifs avancés.

Toutefois, pour les membres du Comité, l'autonomisation pourrait aussi s'appliquer aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, à condition de ne pas se limiter à une vision purement fonctionnelle. Lorsqu'il est question des capacités de dire, de faire, de se

⁶⁵ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*, 2015.

⁶⁶ *Ibid.*, p. 2.

⁶⁷ *Ibid.* En anglais, on trouve ces actions sous les termes « reablement » ou « restorative care » signifiant les services offerts aux personnes qui ont des incapacités physiques ou mentales afin de les aider à s'adapter à leur condition en apprenant ou réapprenant les habiletés nécessaires pour fonctionner.

raconter, cela donne quelques indices, selon la philosophie d'agir de l'*empowerment*, pour solliciter les capacités de la personne et renforcer son autonomie, même lorsqu'elle souffre de troubles cognitifs importants.

La philosophie d'accompagnement semble, quant à elle, davantage présente dans l'utilisation du concept d'*empowerment* issu de la littérature anglophone, alors lié à celui de l'épanouissement (*Human flourishing*). La différence se lit comme suit : « *je ne peux pas changer ta vie comme je veux. Je me mets plutôt à ton niveau, je te prends où tu es dans ton contexte* ». En ce sens, l'*empowerment* aide, soutient, conserve et respecte l'autonomie existante.

Si l'autonomie de la personne âgée est possible, la respecter l'est également. L'*empowerment*, qu'il soit d'action ou d'accompagnement, permet déjà de regarder l'autre dans sa totalité, d'y reconnaître ses forces et ses vulnérabilités.

Mais, sur le terrain, a-t-on les moyens d'utiliser ces outils? Le contexte le permet-il? Respecter l'autonomie des personnes âgées dépend-il du contexte sur le terrain, des contraintes, des possibilités, et de ceux qui doivent jongler avec, ou est-il possible de penser autrement?

L'approche par les capacités

L'*empowerment*, qu'il soit empreint de la philosophie d'agir ou d'accompagner, mise sur la reconnaissance que l'autre est encore capable d'agir ou de faire.

La question qui brûle les lèvres devient celle d'une personne qui n'est plus en mesure de s'affirmer *capable* de faire. Que reste-t-il alors? Nous répondrons par les mots de Lange : « si la vulnérabilité psychique empêche l'autonomie de pensée et l'autonomie décisionnelle, elle maintient une autonomie affective, une autonomie partielle de volonté puisque le sujet reste en mesure de témoigner de ses préférences [par exemple, alimentaires ou vestimentaires]⁶⁸, de vivre selon ses valeurs et convictions ». L'auteure souligne également que la volonté est toujours en vigilance, et précise que « cette attention témoigne non seulement d'une

⁶⁸ La modification est de l'auteure.

présomption de compétence, mais d'une capacité à être autrement. Le sujet malade n'est donc jamais qu'un incapable (*sic*), il est "autrement capable"⁶⁹ ».

Pour « être encore capable », c'est l'approche d'optimisation des capacités qui a été soulevée, plutôt que de celle de rétablir ou de restaurer les capacités (*empowerment*) : « si le mot de "capabilité" est très proche de "capacité", il va toutefois plus loin, car il ajoute une dimension de potentialité et d'opportunité⁷⁰ ». Ladite approche vise alors à mettre tout en place autour de l'aidé — en considérant son environnement immédiat pour qu'il soit favorable à l'actualisation de ses volontés et préférences — et à l'accompagner pour qu'il puisse faire ses choix.

Dans l'Avis sur la maltraitance financière, le Comité définissait l'approche des capacités comme s'intéressant « aux possibilités qu'a la personne de choisir sa manière de vivre et son projet de vie. L'attention est portée sur la liberté que cette personne a d'atteindre les buts qu'elle considère comme importants. L'accent est mis non pas sur ce que la personne effectue, mais sur sa liberté de faire et d'être. Cette approche met en lumière à la fois le contexte social au sein duquel évolue l'individu et ses aspirations subjectives⁷¹ ».

L'approche des capacités peut être une piste à suivre pour respecter l'autonomie des personnes âgées tout en respectant parallèlement leurs choix, et leur définition du « bien vieillir ».

Mettre la sécurité au service de l'autonomie plutôt qu'en opposition

Un homme qui souffre de dysphagie veut manger des crevettes au risque de s'étouffer. Une dame en fauteuil roulant ayant besoin d'assistance pour toutes les actions de la vie quotidienne veut se lever au son d'une valse pour pouvoir danser, les yeux pétillants d'envie et de joie, sous le regard médusé de ses proches qui ont une peur bleue qu'elle ne tombe et ne se

⁶⁹ Ces deux citations proviennent de Laura Lange, « L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore (2). Les postures du soignant aimant et du soignant pratico-aidant : La vigilance affective et l'historialité ou la maladie d'Alzheimer comme métaphore et devoir d'amitié », 2012 [en ligne].

⁷⁰ Véronique Lefebvre des Noettes, *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : Dessiner pour penser l'institutionnalisation*, 2017, p. 78.

⁷¹ Amartya Sen, *L'idée de justice*, 2009, repris par le Comité national d'éthique sur le vieillissement, *Pour lutter contre la maltraitance financière : accompagner l'autonomie de la personne âgée*, 2018, p. 34.

blesse⁷². Une femme donne régulièrement de l'argent au livreur qui est son seul visiteur régulier; l'entourage soupçonne une malhonnêteté⁷³.

On peut ne jamais servir de crevettes à cet homme, ne jamais en parler avec lui, éluder systématiquement sa demande en l'ignorant. On peut arrêter de mettre une musique qui donnerait envie de danser à cette dame, évitant ainsi le risque que l'envie ne lui prenne de se lever. On peut faire fi des raisons que l'autre dame avancerait pour vouloir donner de l'argent à son livreur, soulever des doutes quant à son aptitude et vouloir entamer des démarches. On peut. Et cela se fait. Éviter de respecter l'autonomie, ça se fait⁷⁴.

Ce n'est ni par malveillance ni par méchanceté, le plus souvent. Ce n'est pas dans l'intention de nuire ni de brimer, mais c'est davantage pour assurer la sécurité, pour ne pas aggraver une situation déjà précaire, ou pour ne pas risquer une hospitalisation d'urgence dont les conséquences peuvent être extrêmement dommageables. C'est aussi pour s'assurer, comme dans le troisième exemple, que la personne ne subit pas de préjudices financiers.

Les intervenants, dans la mesure de ce qui leur est possible (manque de temps), et les proches, peuvent agir pour minimiser les risques et travailler sur la prévention. La nouvelle *Loi en matière de protection des personnes* donne la direction du respect de l'autonomie, et du soutien pour y parvenir. Le respect de l'autonomie, la notion de risque, l'humanisation des soins et la responsabilité professionnelle seraient-ils liés? Les tensions que le respect de l'autonomie suscite se vivront chez les intervenants, l'aidé et les proches, autant face à la situation que par rapport à l'institution. On parle ici de tensions liées au manque de moyens d'agir (pour les intervenants) ou de soutien suffisant (pour les proches). Des tensions se vivront également chez le juge qui devra moduler la protection juridique, notamment, en déterminant « les actes que la personne en tutelle peut faire elle-même, seule ou avec l'assistance du tuteur, ou ceux qu'elle ne peut faire sans être représentée⁷⁵ ».

⁷² Exemple inspiré du livre d'Éric Gagnon, *Les signes du monde*, 2021, p. 45. Alors que l'auteur est bénévole dans un centre d'hébergement, une dame, correspondant à la description de notre exemple, se lève de son fauteuil pour danser une valse, faisant fi de la désapprobation des intervenants. Nous reviendrons sur la suite de cet exemple plus loin dans cette section.

⁷³ Exemple tiré de l'Avis du Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2018, p. 37.

⁷⁴ On pourrait approfondir sur la perception qu'ont les tiers de la demande, perception qui « conditionne » leur réponse soit à respecter la demande (donc ici l'autonomie), soit à ne pas la respecter, et sur les conséquences de la décision (bienfaisance ou malfaisance), et de la responsabilité qu'en endosseront les proches. Ce n'est toutefois pas le but ici. D'autres sections de l'Avis peuvent être considérées pour pousser les réflexions en ce sens.

⁷⁵ Article 288 *in fine* du *Code civil du Québec*.

Une solution à saveur de compromis pourrait être de conjuguer risque et autonomie en visant l'équilibre plutôt que l'opposition. En sortant de la dichotomie autonomie et sécurité, la voie serait ouverte pour mettre la sécurité au service de l'autonomie de la personne, en préservant le plus longtemps possible sa liberté et de la sorte, reporter le moment où respecter l'autonomie ne sera plus possible.

Cela pourrait être en dialoguant avec cet homme qui souffre de dysphagie pour trouver la meilleure réponse à son désir, et lui donner sa place dans la solution. En sécurisant le plus possible l'espace de danse pour cette dame qui s'exclamera peut-être « j'ai réussi! », une fois sa danse achevée⁷⁶. En regardant la capacité financière de cette autre dame et en écoutant son point de vue, si, pour elle, donner de l'argent au livreur et échanger quelques mots est « un antidote à sa solitude⁷⁷ »; le défi sera bien sûr de « respecter [ses] décisions [...] tout en travaillant à améliorer les conditions de son choix⁷⁸ ».

À chaque situation, son contexte et sa résolution. L'idée est ici de tenter — au-delà de toute justification des valeurs, choix et préférences — de reporter le plus tard possible le risque d'étouffement tout en gardant le plaisir du goût pour cet aliment ou pour un autre moins risqué; de repousser le moment où une chute entraînera l'immobilité pour cette dame qui peut danser encore un peu; de s'assurer que cette autre dame ne se dépouille pas en donnant son argent à son livreur, et de veiller sur elle. Peut-on par ce biais espérer reporter ou repousser les limites jusqu'à ce qu'il ne soit plus possible de respecter les valeurs, choix et préférences de ces personnes?

Cela demande parallèlement une plus grande tolérance à la *dignité du risque* que nous avons évoquée un peu plus haut. Une voie qui peut se conjuguer avec la sécurité, et à ne pas oublier.

⁷⁶ Dans l'exemple tiré du livre de Gagnon, la dame se lève spontanément pour danser. L'auteur, bienveillant dans ce centre, se précipite pour la prendre dans ses bras pour éviter qu'elle ne tombe, immédiatement suivi d'une intervenante qui se place derrière elle. Balançant doucement de droite et de gauche, la dame a dansé avec ses deux partenaires. Une fois de retour dans son fauteuil : « elle lève les deux bras au ciel, et s'écrie "j'ai réussi, j'ai réussi." Elle n'avait pas dansé depuis longtemps, sa joie était grande. [...] La danse est un défi lancé aux autres autant qu'à elle-même. Une double victoire. » (2021, p. 45).

⁷⁷ Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2018, p. 37.

⁷⁸ *Ibid.* L'Avis pose ces questions subséquentes : « Quels partenaires sociaux peuvent faire en sorte que la personne ne soit pas détruite par son choix, advenant une trop grande prodigalité envers le livreur? Dans la mesure où la personne participe à la définition de sa propre situation, il convient de s'assurer qu'elle a bien en main toute l'information nécessaire pour faire des choix éclairés. »

Respecter l'autonomie par la parole et le dialogue

L'autonomie peut s'exprimer par l'agir, comme dans le fait de se dire, d'être responsable et de se raconter⁷⁹. La capacité de dire, comme l'écrivent Gagnon, Séguin, Dallaire et al., c'est « la possibilité d'assumer une parole en son nom propre : de formuler un jugement, une préférence, une volonté. Elle se reconnaît dans les décisions que prennent les personnes âgées. ». Le dire peut « s'adresser à soi-même dans le silence ou encore s'exprimer publiquement dans un geste ou une conduite⁸⁰ ».

Par son importance, l'écoute et la recherche de sens dans la parole de l'autre deviennent une solution possible pour respecter son autonomie⁸¹ : « là où le destin impose des contraintes jusqu'au malheur, il demeure cependant une marge pour témoigner de ce sens auprès de ceux que nous accompagnons, fussent-ils déments⁸². » Cela demande sans nul doute de la confiance en la parole ou l'expression de l'autre, de l'écoute, une communication continue pour comprendre les souhaits et les choix de cet autre; ce qui s'applique au domaine clinique comme dans le cadre d'une alliance thérapeutique⁸³ est transposable aussi au quotidien, comme nous allons le voir.

Une trajectoire dans la prise de décision?

S'agissant d'écoute et de dialogue, une première question se pose : s'il est toujours possible d'écouter, de la parole jusqu'au silence, et même l'inintelligible, est-il toujours possible de dialoguer?

Si la personne ne souffre pas d'une maladie neurodégénérative, on peut présumer qu'elle restera apte tout au long de sa vie, et la réponse à notre question est que le dialogue est possible. Nous sommes dans le moment⁸⁴. Dans le cas d'une personne atteinte de ce type

⁷⁹ Ricoeur, 2001; L'écoute de la parole et du récit de la personne au centre des préoccupations fait écho à l'éthique narrative.

⁸⁰ Pour les deux citations : Éric Gagnon, Anne-Marie Séguin, Bernadette Dallaire et al., « Vieillir seule chez soi : Dimensions de l'autonomie chez les personnes âgées », 2020, p. 16.

⁸¹ Dell'Accio, 2014.

⁸² Catherine Perrotin, « Éthique et démence », 2002, citée par Dell'Accio, *ibid.*, p. 76.

⁸³ Laudy, 2008.

⁸⁴ Voir la note 32.

de maladie, l'aptitude évolue vers les moments 2 et 3 au sein desquels le dialogue semble plus difficile, et parfois impossible.

Décider semble alors s'inscrire dans une trajectoire⁸⁵ qui débute par des décisions libres (moment 1), évolue vers la prise de décision soutenue (par des tiers, moment 2), puis vers la prise de décision substituée (moment 3) qui fera l'objet de la partie E de cet Avis. C'est cette trajectoire, dynamique, que le Comité entend décrire et discuter dans les points suivants.

La décision partagée au jour le jour

Le concept de décision partagée a d'abord émergé du domaine de la médecine. Celui-ci implique une discussion entre le professionnel de la santé et son patient dans le but de faire un choix éclairé pour son traitement⁸⁶.

Si l'on sort de ce domaine, la décision partagée fait partie du quotidien de tout un chacun, selon les choix ou les décisions à prendre. Pour le présent Avis, on peut imaginer que la décision partagée se passe entre l'aidant et l'aidé, dans le respect de chacun, et qu'elle couvre autant la sphère de la santé que les petits riens du quotidien. L'idée sous-jacente est de ne pas imposer sa propre décision à l'autre, mais d'arriver à une solution mitoyenne qui conviendrait à deux personnes qui voient les choses différemment. Comme le dialogue est nécessaire dans la décision partagée, le Comité va se concentrer ici sur les personnes aptes et partiellement aptes à consentir (moments 1 et 2).

Reprenons l'exemple de cet homme souffrant de dysphagie qui, ne pouvant répondre lui-même à sa requête de manger des crevettes, demande à sa conjointe de lui préparer cet aliment dangereux pour lui. Ou bien celui d'une personne qui refuse qu'un inconnu l'assiste dans sa toilette. Ces situations pourraient devenir inextricables, à moins que dans chacune des situations l'une des personnes ne fasse un pas pour la dénouer. Quel sera-t-il? La décision sera-t-elle à saveur de compromis?

Pour l'exemple de la toilette, d'autres questions se posent, toujours autour de la recherche d'un compromis ou d'une solution : l'aidé acceptera-t-il qu'un inconnu l'assiste dans les gestes les

⁸⁵ Cette idée de trajectoire est tirée du texte de Kritika Samsi et Jill Manthorpe, « Everyday decision-making in dementia : findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers », 2013, notamment le schéma page 954.

⁸⁶ L'INESSS a développé des outils pour comprendre la décision partagée. Voir par exemple : <https://www.inesss.qc.ca/outils-cliniques/outils-cliniques/soutenir-la-prise-de-decision-partagee.html>.

plus intimes du quotidien? L'aidant lui exprimera-t-il ses limites ou ses réserves pour se préserver, que ce soit physiquement ou émotionnellement, ou simplement pour ne pas se sentir obligé?

Pour résoudre ces situations, la solution passe par le dialogue, peut-être aussi, selon la situation, par l'intermédiaire d'un soignant qui accompagne les acteurs en présence pour favoriser une solution commune qui, finalement, deviendra une décision partagée entre les principaux concernés. La décision pourrait être ponctuelle : « *je décide de t'aider aujourd'hui, mais qu'en sera-t-il demain?* ».

Dans l'exemple de l'homme souffrant de dysphagie, plusieurs solutions sont possibles : le mari, comprenant la position de son épouse, abandonne sa demande, l'épouse accepte le risque et lui sert son plat, elle apprend les manœuvres de dégagement ou, si elle pressent un malaise, demande à l'intervenant d'être sur place lors du repas, etc. Pour l'exemple de la toilette, l'aidé pourra finalement comprendre que cette action place son proche au-delà de ses limites, que l'assistance peut lui éviter un risque de chute autrement dommageable, à moins qu'il n'accepte l'assistance un jour sur deux, etc.

Une décision partagée nécessite que les parties s'entendent sur une même décision, avec toutefois un esprit d'ouverture pour faire d'éventuels ajustements, de temps en temps ou avec le temps. Parfois, ce sera tout un art qui demandera de l'écoute, de l'ouverture et, peut-être surtout, de l'accompagnement.

Discuter avant pour après : le cas des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

La vie s'inscrit dans un *continuum* qui peut croiser les maladies de type Alzheimer sur son chemin. Aux premiers signes, une vulnérabilité s'installe sans altérer nécessairement l'autonomie de la personne, ou très peu. Elle est toujours en mesure de prendre ses décisions et conserve sa capacité de jugement, elle peut faire ses choix et vivre selon ses préférences (moment 1). Mais peut s'immiscer insidieusement une perte de confiance en soi et en ses décisions, et la personne pourrait avoir besoin de soutien et d'écoute pour se rassurer et aller de l'avant. L'écouter et la soutenir sont une manière de respecter son autonomie, dans la sollicitude qu'on lui témoigne alors.

Avec le temps, les effets de ces maladies deviennent plus tangibles, les atteintes cognitives prennent davantage d'ampleur et altèrent l'autonomie de la personne un peu sur le plan

fonctionnel, un peu sur le plan décisionnel, sans que cela ne soit toujours flagrant. L'entourage émet des doutes sur le jugement de leur proche, parfois sur ses décisions ou sur ses choix. Nous sommes au moment 2. À ce moment-ci, la personne perd souvent confiance en elle, et l'entourage aussi. Certains choix ou décisions pourront être interprétés par le prisme de la maladie qui progresse, laissant parfois plus de place à cette réalité qu'à la parole émise.

La personne atteinte peut vivre une période de grand désarroi devant la réalité d'une maladie qu'elle commence à vivre de l'intérieur et qu'elle ne comprend pas; un désarroi que partageront également les proches. Elle aura alors besoin de plus de soutien et d'accompagnement pour déceler et bien comprendre ses souhaits et ses désirs, et ainsi s'assurer de les faire respecter. Cela passe par de l'écoute et un dialogue au cœur d'une souffrance naissante et en progression. La personne pourra également compter sur la *Loi en matière de protection des personnes* pour être assistée dans une démarche en particulier. Là encore, le dialogue sera la passerelle la plus directe pour entendre, écouter, et traduire en actions les volontés de la personne malade pour s'assurer ainsi de respecter son autonomie.

Dans ces moments 1 et 2, l'inaptitude n'est encore ni déclarée ni effective, et la personne souhaitera peut-être aborder des questions plus sensibles pour son présent et son avenir. Le dialogue et l'écoute en seront, là encore, incontournables.

Parler de ses volontés à ses proches pour le moment venu permettra de leur donner des indices pour les aiguiller dans les décisions futures dans le respect de l'autonomie de l'aidé. Certains choisissent en ce sens de remplir des directives médicales anticipées (DMA).

Au Québec, des formulaires destinés au registre des directives médicales anticipées ont été créés dans le cadre de la *Loi sur les soins de fin de vie*; nous utiliserons son acronyme DMA pour désigner ces formulaires. Lesdites directives visent certains traitements médicaux afin de respecter la volonté de la personne par ses volontés ainsi exprimées, et de soulager l'aidant — ou toute autre personne de l'entourage — qui n'aura ainsi pas à porter le poids accablant de sa seule décision⁸⁷.

Si les DMA peuvent diminuer l'impact de tout devoir décider pour son proche, elles sont à la fois très spécifiques et très limitées, et surtout orientées vers les décisions de fin de vie, d'état

⁸⁷ Stephen G. Post, « Alzheimer Disease and the "Then" Self », 1995, p. 313.

comateux ou de « démence grave (*sic*)⁸⁸ ». La simple existence de ces directives anticipées les rend-elle toujours applicables? Nous reprendrons ce débat dans la partie E.

À l'inverse des directives médicales anticipées (DMA), le mandat de protection n'est pas limitatif et peut contenir tout ce que la personne (mandant) y aura mis : le soulagement de la douleur, des balises entourant ses volontés, ses derniers souhaits, etc.

En dehors du mandat, soulignons que des discussions peuvent se tenir entre la personne atteinte et ses proches, pour que cette première puisse exposer ses choix et préférences pour le futur, lorsqu'elle ne sera plus en mesure de les exprimer. On réfère ici à des discussions autour d'une dimension à laquelle, peut-être, on pense moins : la quotidienneté, la vie de tous les jours, le banal ou l'habituel, pour reprendre les mots du dictionnaire. Des discussions qui ne peuvent s'écrire dans un mandat, mais qui pourraient lui être complémentaires. Car l'autonomie s'exprime et se respecte aussi dans tous les « petits riens » qui se vivent 24 heures par jour. Pourtant, la quotidienneté se discute peu, et les chercheurs en font, quant à eux, peu un objet de recherche; Rigaux y voit une forme de mépris qui limite l'autonomie aux seules décisions qui engagent toute une vie en faisant fi des « intérêts liés à l'expérience⁸⁹ ». Mais il est possible d'y réfléchir pour en anticiper certains aspects ou donner des balises.

Les Sociétés Alzheimer, par exemple, informent les personnes malades et les proches sur certaines situations qui pourront advenir, et font également la promotion des décisions anticipées afin d'aider et de soutenir les personnes, et de leur donner des repères. Combien de fois voit-on les proches aidants être dépassés par le corps nu, le corps incontinent? En 2020, les associations de proches aidants du Centre-du-Québec ont publié un guide d'accompagnement pour les familles où la personne atteinte, qui aura besoin d'aide et de soutien dans le futur, peut répondre à de nombreuses questions avec son proche (aidant),

⁸⁸ Au Québec, les directives médicales anticipées consistent à choisir d'accepter ou de refuser les cinq soins offerts, soit : la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée, le traitement de dialyse, l'alimentation forcée ou individuelle, l'hydratation forcée ou individuelle. Ces choix sont possibles dans trois situations : fin de vie, état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent, et dans le cas d'une personne atteinte de démence grave (*sic*). Pour plus de détails sur le DMA et les choix à faire par le patient : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/exprimer-directives-soins-cas-inaptitude>.

C'est assez similaire aux États-Unis, mais chaque État peut autoriser d'autres directives anticipées (<https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-health-care-directives#decisions>). En France, la liste des directives anticipées permet de limiter ou d'arrêter les traitements en cours, d'être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert, d'être mis sous respiration artificielle, de subir une intervention chirurgicale, d'être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>).

⁸⁹ Gérald Dworkin, *The theory and practice of autonomy*, 1988, cité par Natalie Rigaux, « Autonomie et démence I. Pour une conception de l'autonomie "dementia-friendly" », 2011a, p. 110.

dans le but de bien comprendre la vision de chacun et de déterminer une vision commune pour la suite. Beaucoup de sujets sont couverts : mise en contexte et portrait de la situation, qualité de vie et bien-être, volet juridique, risques ou plaisirs possibles, déménagement et hébergement, préparation à la fin de vie, relations familiales⁹⁰. L'intention derrière ces discussions anticipées est d'éviter, du moins essayer, que les proches ne se retrouvent dans le genre de promesse « *je ne te placherai jamais* » qui fige tout⁹¹. Parler avant, décider avant, pour s'assurer que l'entourage aura tout en main, ou en tête, pour respecter l'autonomie de l'aidé. Car, comme le souligne le guide d'accompagnement en introduction : « Devant le vieillissement ou l'apparition de la maladie, il peut être utile de réfléchir à la façon dont les choses pourraient évoluer et ainsi planifier l'avenir. Personne ne peut le prédire, mais il est tout de même possible de commencer à y songer⁹². »

Anticiper aujourd'hui pour demain ne devrait pas se limiter à l'éventualité d'une maladie neurodégénérative; tout le monde peut rédiger un mandat de protection qui contiendrait ses souhaits et ses volontés dans plusieurs aspects de la vie. Les discussions anticipées avec les proches qui dépassent le cadre du mandat ont aussi leur importance, car les éléments discutés pourront se glisser dans un éventuel plan d'intervention, si l'aidé emménage plus tard dans un centre d'hébergement plus adapté que le domicile à ses besoins. Le Comité juge ces démarches essentielles.

Ainsi, et parce qu'il permet, entre autres, d'inscrire des dispositions plus larges et plus complètes comparativement aux DMA, le Comité se positionne en faveur de la rédaction d'un tel mandat de protection et encourage les personnes à élargir les discussions sur la quotidienneté qui ne pourront y figurer. Un positionnement d'autant plus appuyé par le fait que, si des dispositions médicales inscrites dans le mandat entraient en conflit avec les directives médicales anticipées (DMA) au moment de leur application, la *Loi concernant les soins de fin de vie* établit clairement que ce sont les directives médicales anticipées (DMA) qui prévalent⁹³.

⁹⁰ Les associations de proches aidants du Centre-du-Québec, *Parents vieillissants parlons-en. Guide d'accompagnement pour les familles*, 2020 [en ligne]. On pourra également consulter *Conversations essentielles. Guide de planification préalable des soins en contexte de soins de longue durée* conçu par l'Association canadienne de soins palliatifs au printemps 2021 [en ligne], dans lequel la planification des soins se fait en quatre phases : « avant que la personne n'emménage dans le foyer de soins de longue durée », « après son emménagement et à intervalles réguliers ou lorsque change son état de santé », « lorsque la maladie est avancée ou que la fin de vie approche », et « pendant l'étape de deuil et de chagrin » (p. 4).

⁹¹ Dans son document *Proche aidance : regard éthique* (2019), le Comité a dédié tout un pan de sa réflexion à cette question : est-on libre d'être proche aidant? Une partie est consacrée à la promesse qu'on a faite de ne jamais placer son proche.

⁹² Les associations de proches aidants du Centre-du-Québec, 2020, p. 2.

⁹³ Voir le Quid de l'article 62 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Ceci pose un questionnement sur lequel reviendra le Comité dans la dernière partie de cet Avis.

La maladie avançant, le dialogue pourrait ensuite être plus difficile, les idées et les pensées moins claires, laissant le tout au temps et à la patience. C'est le moment 3, celui où la personne perd presque totalement l'usage de la communication, son autonomie décisionnelle est très limitée, et l'évaluation de ses capacités la désigne comme étant inapte. La personne a besoin de beaucoup plus de soutien au quotidien, elle nécessitera peut-être des soins de santé plus importants et une surveillance continue. Sans oublier qu'elle aura probablement changé : « la personne est physiquement présente, mais semble pourtant absente, elle a le même visage, mais elle devient autre, elle vit des émotions qu'on ne parvient plus à lire, on la connaît, mais on ne la reconnaît plus⁹⁴. »

C'est la cinquième et dernière partie de cet Avis.

⁹⁴ Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2021, p. 21.

E. AU NOM DU MEILLEUR INTÉRÊT DE LA PERSONNE

Si l'on peut comprendre intuitivement ce que peut signifier « le meilleur intérêt » de quelqu'un, au niveau théorique, personne ne s'entend sur la manière de le définir. Les auteurs vont réfléchir davantage sur les théories utilisées pour prendre les décisions dans le meilleur intérêt⁹⁵. Précisons par ailleurs que la traduction du concept est un calque de l'anglais *best interests*, traduction de l'ordre du pléonasmе, tant l'aspect « meilleur » est déjà contenu dans le simple mot de « intérêt »⁹⁶.

Le Comité n'entend pas éplucher toutes les théories autour de ce concept, mais cherche plutôt à apporter un éclairage et une position sur le « comment » prendre des décisions dans le meilleur intérêt d'une personne âgée qui ne peut plus les prendre pour elle-même, à cause du type de maladie dont elle souffre, et qui évolue.

Prendre appui sur le concept de meilleur intérêt appelle d'abord à se positionner sur au moins deux enjeux. Le premier, et non des moindres, est de savoir quelle autonomie respecter chez une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative à un stade avancé et vivant le moment 3 : l'autonomie de la personne d'avant ou d'avec la maladie? Le second enjeu se situe autour des directives médicales anticipées, reflétant la volonté prétendument stable d'une personne dans le temps.

Se positionner sur ces deux enjeux va permettre d'entrer dans la réflexion du meilleur intérêt, et de son nécessaire accompagnement, pour respecter aussi pleinement que possible, avec toutes les nuances que cela suppose, l'autonomie de la personne âgée.

⁹⁵ Giles Birchley, « The theorisation of “best interests” in bioethical accounts of decision-making », 2021.

⁹⁶ Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2022 : https://www.btb.termiumpius.gc.ca/tpv2guides/guides/clefsfp/index-fra.html?lang=fra&letr=indx_catlog_i&page=9YuDpIJ2tf0.html

Respecter l'autonomie de la personne avant ou avec la maladie : positionnement du Comité

Nous avons vu dans la partie précédente que discuter avant pour après peut donner des indices aux proches pour aiguiller les décisions futures. Le dialogue et les décisions anticipées, si elles ont eu lieu, pourraient en ce sens faciliter les choses. Mais une question cruciale se pose : est-il (toujours) possible de prendre nos décisions aujourd'hui pour demain, lorsque notre capacité décisionnelle sera altérée ou aura disparu ?

Dans la littérature, cette question fait rage autour du consentement aux soins et du consentement substitué pour les personnes souffrant de troubles cognitifs, plus particulièrement pour celles souffrant de maladies de type Alzheimer. Deux visions s'opposent, toutes deux axées sur la pertinence ou la justesse d'une décision prise avant que la personne ne soit atteinte de (graves) troubles cognitifs, et sur l'applicabilité de cette décision lorsque la maladie est à un stade modéré ou avancé (moments 2 et 3). Tout le débat porte alors sur le respect de l'autonomie; reste à savoir de laquelle on parle, et de celle à prioriser.

La première vision, fort répandue, considère que l'autonomie n'appartient qu'aux personnes dites compétentes⁹⁷, soit celles capables de rationalité, de discernement et d'autodétermination. De fait, si une personne compétente a décidé du futur de ses soins, alors ses décisions auront préséance sur toute autre option : « ce qu'[elle] est devenu[e] après l'incompétence ne mérite pas d'égard particulier, ce que peuvent être aujourd'hui ses préférences ou ses projets n'est pas à prendre en considération par le représentant.⁹⁸ » Cette vision s'appuie sur le présupposé que chacun peut se projeter dans le futur par la raison, et que les préférences exprimées ont un caractère durable. Mais également sur celui d'une « continuité psychologique (de mémoire, de pensée, d'émotion) entre la personne qui écrit les directives anticipées et celle à laquelle elles s'appliquent⁹⁹ ».

Donner toute la place à l'autonomie de la personne compétente fait référence à la personne telle qu'elle a été *avant* que la maladie n'altère ses capacités cognitives, ce que Post nommera

⁹⁷ Terme utilisé par Natalie Rigaux, « Autonomie et démence II — Être représenté et autonome : une combinaison possible? » 2011b.

⁹⁸ *Ibid.*, p. 204. Certains auteurs iront plus loin, en souscrivant à l'idée qu'une personne atteinte de troubles neurocognitifs sévères a perdu son statut d'humain, comme Buchanan qui va jusqu'à parler de « restes vivants » (Allen Buchanan, *Advance directives and the personal identity*, 1988, cité par Rigaux, p. 205).

⁹⁹ *Ibid.*

le « *then self* », gardien de la précédente autonomie¹⁰⁰ et le seul ayant la légitimité de décider pour son corps. En ce sens, vouloir décider pour le bien d'un patient qui n'en a pas lui-même défini les termes est « nécessairement disqualifié comme paternaliste¹⁰¹ ». Cela se traduit par la volonté d'appliquer les décisions anticipées telles qu'écrites par la personne concernée, sans égard à ce qu'elle sera devenue avec la maladie.

Pour le Comité, cette position se tient, jusqu'à un certain point. Et ce point est que la personne avec la maladie, que Post nomme « *now self*¹⁰² », ne peut être évincée des discussions la concernant. La seconde vision s'attache donc à considérer la personne telle qu'elle fut, mais aussi telle qu'elle est à présent devant soi, dans toute son essence et toute sa dignité, parce qu'elle aura toujours quelque chose à exprimer.

Ce point est crucial, car il est question de personnes qui ont besoin d'un tiers pour exercer une autonomie décisionnelle qui leur fait, en tout ou en grande partie, défaut. La nature des décisions prises par le tiers dépendra de la vision que ce dernier aura de l'autonomie et de la manière de la respecter. Sera-t-il davantage attaché à la personne d'avant et au respect de ses décisions ou de ce qu'elle était, ou bien plutôt à la personne d'aujourd'hui, différente, mais avec encore des préférences à exprimer? La nouvelle *Loi en matière de protection des personnes* rappelle l'importance de suivre les préférences des personnes représentées légalement; s'agit-il des préférences d'avant (*then self*) ou d'avec (*now self*) la maladie?

Entre la personne avant et la personne avec la maladie : recherche d'une voie médiane

Ce sont bien sûr des questions complexes qui n'appellent pas à une réponse unique. Ainsi, le Comité choisit de ne pas privilégier la personne *avant* sur la personne *avec* la maladie, ni inversement, mais de chercher une voie médiane qui saura considérer l'une *et* l'autre.

La recherche de cette voie se trace avec un tiers qui sera aux côtés de la personne *avec* la maladie, pour danser ce pas de deux auquel nous référerions plus haut dans cet Avis — plus

¹⁰⁰ *Precedent autonomy* dans le texte, Post, 1995.

¹⁰¹ Rigaux, 2011b, p. 204.

¹⁰² Post, 1995. Certains critiquent l'expression « avant et avec », car cela revient à parler de deux personnes. Pourtant, et sans être explicite, c'est bien la question qui est soulevée dans les débats autour de l'aide médicale à mourir : la décision que je prends aujourd'hui sera-t-elle encore valide demain? Laquelle aura préséance?

encore si la personne souffre d'une maladie neurodégénérative et qu'elle évolue vers le plus vulnérable d'elle-même.

Ce tiers aura la responsabilité de la représenter (au sens légal ou profane) et de prendre les décisions pour elle, mais selon l'angle que ce tiers aura choisi. Tout l'enjeu est là. Nous verrons comment tout au long de cette partie.

Des décisions instables dans le temps : débat autour des Directives médicales anticipées

Si on a pu discuter avec son proche des décisions à prendre dans le futur, est-on vraiment aidé pour autant? La question se pose en effet, puisque des chercheurs ont démontré que les préférences des personnes, qu'elles soient ou non atteintes de maladies neurodégénératives, ne sont pas stables dans le temps, à part pour ce qui est de la qualité de vie et de la qualité de la relation maritale¹⁰³. Nos décisions peuvent être ancrées dans nos valeurs, mais elles sont changeantes, car elles se modulent pour toute sorte de raisons dans des contextes multiples, quel que soit l'âge. On peut donc en déduire que ce qui fut jadis anticipé ne passera pas nécessairement l'épreuve du temps. Et devra être ajusté.

Qu'en est-il alors des Directives médicales anticipées ou DMA? Seront-elles toujours valides lorsqu'on devra les appliquer?

Post relate l'exemple d'une femme, aux États-Unis, atteinte d'une maladie de type Alzheimer à un stade léger et d'un cancer incurable de l'estomac. Elle a bien spécifié qu'elle refusait catégoriquement toute chirurgie dans l'avenir. Au fil du temps, la maladie neurodégénérative a évolué au stade sévère, et la tumeur avait tant grossi que la dame, alors incapable de s'exprimer de manière intelligible, ne pouvait plus être assise ni confortablement ni sans douleur. La famille et les professionnels voulaient respecter sa volonté, mais pour des raisons de confort, la chirurgie a quand même eu lieu. Elle mourut un mois plus tard. L'auteur est d'accord avec la décision de faire la chirurgie, puisqu'elle prenait en compte la personne qui souffrait aujourd'hui, et se basait sur l'appréciation, le respect et la compassion¹⁰⁴.

¹⁰³ Rigaux, 2011b, p. 205.

¹⁰⁴ Post, 1995, p. 314.

L'entourage et le médecin ont outrepassé les volontés anticipées de la dame en privilégiant son confort, et tous se sont entendus sur les paramètres de la décision. Rapportée au Québec, si la dame avait pu se prévaloir de DMA consignant son refus de toute chirurgie, cette situation n'aurait pas pu être résolue de la même façon, puisque ces directives ont aujourd'hui, on l'a vu, préséance sur toute autre disposition.

Pourtant, et c'est la position du Comité, les DMA ne doivent pas être absolues dans le temps pour se donner une marge de manœuvre et réfléchir au mieux-être de l'aidé. Ce qui va en sens inverse de la tendance actuelle, et pourtant, cela doit être considéré. L'enjeu éthique est de taille : éviter la tyrannie de la norme ou de la décision, et avoir assez de souplesse pour rester vigilant par rapport au contexte.

Sous ces quelques mots, le Comité interroge la hiérarchisation qu'impose la *Loi* en donnant préséance aux DMA sur tous les autres outils existants, dont le mandat de protection, même si cela pouvait ne plus convenir à la situation présente. Le Comité propose de garder cette discussion ouverte, car, si tout le monde a une idée de ce qu'il voudrait plus tard, il subsistera toujours une part de doute sur « l'à venir ».

Le Comité préfère ainsi considérer le respect de l'autonomie de la personne d'aujourd'hui (*now self*), qui a à vivre avec des douleurs et des souffrances qu'elle n'aurait jamais pu émotionnellement ni physiquement ressentir dans son cœur et dans sa chair *par anticipation*. Et s'il advenait que la réalité doive un jour rattraper la pâle fiction d'une intensité insoupçonnée, n'aimerait-on pas pouvoir changer d'avis?

Il n'est nullement question de nier tous azimuts les DMA, loin de là, mais de se garder une marge de manœuvre pour le meilleur intérêt de la personne d'aujourd'hui — ce que permet, justement, le mandat de protection. Telle est la position du Comité.

Le meilleur intérêt?

Une fois les éléments précédents clarifiés, le Comité a choisi d'aborder le meilleur intérêt de la personne sous l'angle développé par Rigaux¹⁰⁵, et auquel il souscrit.

¹⁰⁵ Rigaux, 2011b.

L'auteure y situe le concept à la croisée du savoir des experts (soignants), de la connaissance de l'entourage sur les préférences et volontés de la personne d'avant la maladie, et de la personne d'aujourd'hui, avec la maladie (*now self*). Rigaux parlera d'autonomie relationnelle, davantage encline à respecter l'autonomie de la personne d'aujourd'hui, dans la continuité de ce qu'elle était¹⁰⁶, pour viser sa qualité de vie¹⁰⁷.

Le plus grand défi sera alors de rechercher une forme de dialogue avec la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, de pouvoir l'entendre et la traduire en préférences et volontés actuelles. Un défi qui demande temps et patience, on l'a dit à plusieurs reprises, mais qui doit avoir sa place. Dell'Accio écrira que rechercher l'avis d'une personne, « même diminuée », est un prérequis dans l'élaboration des décisions¹⁰⁸.

Nouer un dialogue avec la personne signifie rechercher des manières de comprendre son consentement ou son souhait, vérifier ses préférences et ses réticences, ne pas se décourager malgré tout, et accepter de prendre le temps, de faire montre d'une patience infinie, voire de créativité¹⁰⁹, tout en demeurant habité par le sentiment que l'autre a, encore une fois, toujours quelque chose à exprimer de sa situation. Bien sûr, tout cela est teinté de nuances, d'interprétations et d'émotions, mais peut converger ensuite vers des décisions axées sur le meilleur intérêt de la personne.

Ce concept s'applique autant aux décisions concernant le quotidien et les petites choses de la vie qu'aux actes légaux pour lesquels la personne devra être assistée. Chacune de ces situations a toutefois sa spécificité et son contexte en matière de meilleur intérêt.

À la question de savoir si ce devrait toujours être le meilleur intérêt de l'aidé seul, le Comité répond en faisant une distinction.

¹⁰⁶ *Ibid.*, p. 114 et suivantes.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 208.

¹⁰⁸ Dell'Accio, 2014, p. 73.

¹⁰⁹ Dans son livre, Lefebvre des Noëttes fait une description sensible d'une entrée en contact ou en dialogue avec une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer en phase avancée : « Aux stades plus évolués, le malade d'Alzheimer nous oblige à entrer en contact physique avec lui par une position basse, il faut s'accroupir, se mettre à hauteur de ses yeux, de son regard qu'il faut capter, de son bras qu'il faut toucher, il faut des mots simples qu'il faut dire suffisamment fort, qu'il faut reformuler, répéter, en s'appuyant sur un registre verbal et non verbal, il faut revalider les réactions et les émotions perçues, accepter le refus, différer et revenir, proposer une solution alternative, temporaire, de jour, de renforcement des aides, de retour au domicile, d'ambivalence, de part de risques partagés, accepter de danser avec lui ce pas-de-deux. Il faut "descendre dans l'arène", être touchée pour toucher, pour comprendre et faire comprendre, prendre en charge et prendre la main, sentir pour consentir, afin de trouver la porte d'entrée la plus efficace pour informer et accompagner. Au quotidien cette nécessaire créativité autour de la communication se complexifie au fur et à mesure de l'avancée de la maladie ». (2017, p. 53)

Dans le cadre de traitements médicaux, par exemple, c'est le meilleur intérêt de l'aidé seul qui doit primer, ce que le *Code civil du Québec* nomme « le seul intérêt » (article 12¹¹⁰). Cependant, dans la vie de tous les jours, les décisions prises dans le meilleur intérêt de l'aidé ne peuvent faire fi de ses impacts sur l'aidant. L'aidant devra donc prendre une décision en faveur de l'aidé bien sûr, mais sans qu'elle ne soit non plus en sa défaveur, au risque de s'oublier, de s'épuiser, de ne plus pouvoir donner de lui-même, et de se perdre dans son rôle¹¹¹.

En somme, les décisions devront toujours se prendre dans le meilleur intérêt de l'aidé uniquement, quand cela concerne ses biens ou ses traitements médicaux, et dans celui conjointement de l'aidé et de l'aidant dans les décisions quotidiennes, pour viser le plus possible l'harmonie dans la bienveillance mutuelle.

Personne ne prétend que ce sont des situations faciles — l'étude de cas autour d'un plat de crevettes l'illustre bien. Mais l'idée est de tendre vers cet idéal, pour équilibrer la vie de l'un et de l'autre, toujours dans la visée de cette vie bonne, avec et pour autrui. Quelques balises pourraient aider en ce sens.

Balises du meilleur intérêt : posture d'écoute bienveillante, caractère raisonnable et caractère proportionnel

Prendre une décision dans le meilleur intérêt d'une personne qui ne peut plus la prendre pour elle-même est et restera toujours un défi, puisque la décision ne recevra pas le consentement de la principale concernée. On naviguera en zone de doute, mais la finalité doit viser ce meilleur intérêt, en s'aidant, au besoin, de quelques balises.

¹¹⁰ L'article 12 du *Code civil du Québec* est formulé comme suit : « Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »

¹¹¹ Le Comité invite le lecteur à consulter son document de réflexion *Proche aidance : regard éthique* (2019), notamment la partie « Est-on libre d'être proche aidant », où plusieurs dimensions sensibles sont abordées. Nous ne référons pas cette démonstration ici.

Une posture d'écoute bienveillante et d'ouverture

Si la personne ne peut plus donner de consentement intelligible et éclairé, observer et écouter son langage non verbal aideront à discerner une adhésion, une acceptation, un assentiment, ou un refus, pour pouvoir respecter son autonomie résiduelle. Car une personne aura toujours la capacité de vivre quelque chose au quotidien, quel que soit le stade de sa maladie. Il restera toujours son expérience subjective d'une situation. Si par exemple, pour le présumé bien de la personne, on recourt à l'utilisation de mesures de protection ou de contrainte et qu'elle se sent incapable de les vivre, elle sera toujours capable, à sa manière, d'exprimer son refus; encore devra-t-il être compris et respecté.

Une personne vivant le moment 3 peut toujours être impliquée dans les décisions qui sont prises à son propos. La qualité de ce qu'on partage avec elle est différente et ne passe pas ou plus par le dialogue, mais par d'autres formes d'expression (faciales, gestuelles, sonores, etc.) qu'il faut solliciter puis décoder, pour que l'aidé fasse toujours (encore) partie de la conversation.

Respecter l'autonomie résiduelle passe autant par l'observation et l'écoute de ce que l'aidé exprime, que par l'importance qu'on accorde à son assentiment ou à sa réticence. Reprenons l'exemple de l'aidé qui refuse qu'un inconnu l'assiste pour faire sa toilette quotidienne. Il peut, par des gestes, un langage peu intelligible, signifier sa désapprobation. Exprime-t-il une crainte à l'endroit de l'inconnu? De la pudeur ou de la gêne¹¹²? Est-il possible d'aller chercher des réponses, un assentiment, une compréhension, au-delà de la nécessité de propreté?

Loin de nous l'idée de prétendre que tout cela est facile à faire ou à vivre. L'implication dans cette part étrange d'un dialogue qui s'étire au-delà des frontières connues ne soulage bien sûr pas de toute la sensibilité et l'émotion à vivre dans de telles situations. Mais cela dessine une autre voie.

Ainsi, au-delà de l'aptitude ou de l'inaptitude, de la possibilité de comprendre ou de deviner les réelles volontés de son proche, et de toute la sensibilité qui imprègne les situations, une

¹¹² Cet aspect a été traité sous le thème du respect de l'intimité dans l'Avis *Amour, sexualité et démence* (2021). Plus spécifiquement, en centre d'hébergement de longue durée, le lecteur pourra consulter Daniela Excoffon, *Le respect de l'intimité des résidents en EHPAD : refonder une culture institutionnelle de la bientraitance. Vers une autre vision de l'accueil de la personne âgée*, 2014.

décision prise dans le meilleur intérêt nécessite de créer au préalable les *conditions favorables entre deux personnes pour faire émerger une posture d'écoute bienveillante et d'ouverture*.

Écouter la parole de l'un et de l'autre, les aspirations, les craintes, les désirs, et les faire peser équitablement dans la balance pour arriver, sinon à une solution satisfaisante, alors à un compromis viable, témoigne de l'importance qu'on accorde à chacun et au respect de son autonomie. Cela peut demander du temps, beaucoup de temps. Mais également de l'accompagnement. Nous y reviendrons.

Le caractère raisonnable et le caractère proportionnel

On peut en tout temps utiliser deux autres balises, soit pour conforter une décision, soit pour apporter un autre éclairage et sortir de la zone de doute. Ces deux balises sont contenues dans l'article 12 du *Code civil du Québec* : le caractère raisonnable et le caractère proportionnel de la décision.

Le caractère raisonnable est, dans les grandes lignes, celui d'une pensée guidée par la raison, le bon sens, la sagesse, la mesure, en sachant rester maître de ses impulsions, de ses passions ou de son imagination¹¹³. Soit : sans succomber à l'influence de tout le côté sensible, voire émotif, de la situation. Cela représente déjà un défi, mais incite aussi à prendre le recul nécessaire pour se positionner et prendre une décision : que ferait une personne raisonnable dans la situation? Ou encore : Que ferait une personne externe et objective dans la situation?

Prenons l'exemple de proches qui, incapables de se résoudre au décès de l'être aimé, demandent sans cesse de renouveler ses traitements plutôt que d'accepter les soins de confort pour la fin de sa vie. L'aidé retirera-t-il un réel bénéfice d'un énième traitement, ou cela va-t-il plutôt gruger un peu plus sa qualité de vie? Est-il ici question du meilleur intérêt de l'aidé, ou de celui des proches? Que nous dit le bon sens, quand on lui soustrait les émotions, volontés ou intérêts envahissants? Dans le contexte des traitements médicaux, on l'a vu, les décisions doivent se prendre dans le meilleur intérêt de l'aidé seul, et de manière raisonnable, ce qui peut nécessiter un accompagnement.

¹¹³ Voir la définition donnée par le Centre national de ressources textuelles et lexicales sur ce lien : [https://www.cnrtl.fr/definition/raisonnabilit%C3%A9#:~:text=Capable%20d'activit%C3%A9%20logique%2C%20de,Animal%20raisonnable%20\(v](https://www.cnrtl.fr/definition/raisonnabilit%C3%A9#:~:text=Capable%20d'activit%C3%A9%20logique%2C%20de,Animal%20raisonnable%20(v)

Le caractère proportionnel trouve quant à lui sa genèse du côté des soins ordinaires ou extraordinaires dont on parlait jadis, soit de ce qui est fait de façon courante et usuelle dans la pratique, ou de ce qui l'en dépasse par rapport au résultat attendu, compte tenu de l'état de santé du malade, de ses ressources physiques, psychologiques, etc.¹¹⁴ Il ne faut ainsi pas imposer au malade plus qu'il ne pourrait en supporter, ou induire des contraintes ou des souffrances « hors de proportion avec les bénéfices qu'il peut en recevoir¹¹⁵ ». Un soin sera considéré comme « proportionné » si les moyens utilisés et le résultat attendu sont en adéquation et répondent à la volonté du malade, et que la balance penche davantage du côté des avantages que de celui des inconvénients.

Ce caractère proportionnel se transpose également au quotidien. La notion de résultat dont il était question tantôt existe aussi (par exemple, le confort ou le contentement de l'aidé), mais s'y ajoutera néanmoins la considération de l'aidant dans la mesure de ce qu'il est humainement capable de donner, ou de donner *encore*. Dépasser la limite de ce qu'on peut donner peut être disproportionné par rapport, non pas au résultat pour l'aidé, mais plutôt *aux conséquences qui en résulteraient pour l'aidant*.

Reprenons l'exemple de l'aidé qui refuse la toilette faite par un inconnu. Si l'aidant décide de procéder lui-même à la toilette de l'aidé, une première question sera celle des ressources dont il dispose pour donner suite. Par exemple, si l'aidé a perdu sa mobilité, l'aidant connaît-il les techniques et a-t-il assez de force pour manipuler l'aidé sans le blesser ni se blesser? Il est aussi possible que, tout le monde n'ayant pas vocation à être soignant, la sensibilité de l'aidant ne lui permette pas de procéder à ces soins intimes; des questions de retenue et de pudeur sont des barrières à ne pas négliger, tout comme celles de refuser de modifier, même par dépit, la nature de la relation qui les unit (rôle de soignant plutôt que celui de conjoint, impression de remplir un rôle de parent plutôt que de conjoint ou d'enfant¹¹⁶).

Il se pourrait alors que procéder à la toilette de l'aidé soit une action disproportionnée par rapport aux ressources dont dispose l'aidant, et à ce qu'il peut humainement donner de lui-

¹¹⁴ Mariella Lombardi Ricci, « Les soins de fin de vie : "ordinaires" ou "extraordinaires" ? », 2009.

¹¹⁵ *Ibid.*, section 23.

¹¹⁶ Dans son texte, *Un vieil enfant : Le recours à la métaphore de l'enfance dans les récits d'accompagnants*, Humbert (2008) analyse la métaphore de l'enfant à partir d'une série de témoignages écrits. Ayant analysé ce texte pour l'*Avis Amour, sexualité et démence*, le Comité écrit « Sous l'indicible souffrance qui percole dans chaque geste et chaque parole, les auteurs se voient dans le rôle du parent face à l'écu de leur cœur qui les prend parfois pour leur mère (exemple tiré de Rezvani S., 2003, *L'éclipse*). » (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2021, p. 6). Voir également sur ces questions douloureuses, Pamela Miceli, « L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales », 2016, ou Lange, 2012.

même. Mais aussi par rapport aux conséquences que cela pourrait engendrer sur son état de santé (épuisement, blessure, détresse, etc.), et sur la nature de la relation entre l'aidant et l'aidé — la première conséquence alimentant la seconde, et inversement. Sans oublier les répercussions potentielles sur l'aidé lui-même, et sur la vie à deux : si l'aidant se blesse ou s'épuise, qu'il peine alors à faire les autres tâches de la maison ou à s'occuper de lui-même, qui prendra le relai?

La nécessité d'un accompagnement

Prendre une décision basée sur le meilleur intérêt reste un acte à la fois interprétatif et relationnel qui pose tout un défi. Sans oublier que l'aidant est également pris dans le jeu des émotions qui peuvent lui brouiller l'esprit si la situation est épineuse, et cela fait partie de l'équation.

La section précédente propose une attitude d'écoute bienveillante et d'ouverture, qui peut se combiner avec une réflexion autour des caractères raisonnable et proportionnel d'une situation, afin de cheminer vers une décision prise dans le meilleur intérêt de l'aidé, ou de l'aidant et de l'aidé selon le cas. Avec ces balises, la décision évitera d'être paternaliste, c'est-à-dire basée unilatéralement sur les valeurs d'autrui (ici de l'aidant seul).

Reste à savoir comment faire quand on est pris dans l'enchevêtrement des émotions, du quotidien, des responsabilités qu'on se donne, et de tout ce qui compose l'univers des proches aidants¹¹⁷. À la croisée des chemins, quand on a une décision délicate à prendre pour ou par rapport à l'aidé, et dans le meilleur intérêt, un accompagnement peut être nécessaire.

Cette notion d'accompagnement est en fait cruciale, car si les balises présentées peuvent aider en effet, encore faut-il savoir comment les appliquer ou les intégrer à la réflexion sur le meilleur intérêt.

Le Comité se tourne alors vers les personnes tierces qui sauront soutenir l'aidant et l'aidé, apporter un éclairage en posant les bonnes questions, en prenant en compte tous les paramètres et la tension émotionnelle qui enveloppe chacun des acteurs en présence, autant que, parfois, l'urgence de trouver une réponse. Le cas de l'aidé qui refuse qu'un inconnu lui fasse

¹¹⁷ Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019.

la toilette aussi bien que celui du mari qui, bien que souffrant de dysphagie, veut à toute force manger des crevettes, appellent à des réponses immédiates.

En ce sens, l'intervenant approprié pourrait être un allié de choix, par son expérience des situations à domicile et son expertise dans le domaine où il a été formé. Il pourrait s'agir d'un soignant, d'un psychologue, d'un travailleur social, ou de tout autre expert selon la situation. Le recours au conseiller à l'éthique de l'établissement pourrait également être fait en amont de l'intervention au domicile pour soutenir l'intervenant; un tel recours devrait même être favorisé. Par ce genre de démarche, l'intervenant pourrait apprendre à l'aidant et à l'aidé à utiliser de bonnes balises pour en arriver à la résolution de situations analogues, pour les rendre les plus autonomes possibles dans les prises de décisions quotidiennes.

Sans oublier toutefois que, ce faisant, l'intervenant se place à la croisée de plusieurs chemins : d'un côté, les normes, les lois et les bonnes pratiques, de l'autre, un aidé qui ne peut décider pour lui-même avec un aidant qui veut faire de son mieux et, au milieu, de possibles tensions entre les valeurs des uns et des autres. Tout doit alors se passer dans et par le dialogue, en gardant l'esprit et le cœur ouverts, en ne perdant jamais de vue ce noble objectif de prendre la meilleure décision pour soi ou pour l'autre. Dans ce contexte délicat et émotif, l'aidant et l'aidé auront besoin d'accompagnement, les intervenants de formation.

C'est là que le respect de l'autonomie de la personne au plus vulnérable d'elle-même, et de toute personne, s'exprimera dans toute sa grandeur en prouvant, plus que jamais, qu'elle ne peut se passer de l'autre pour s'actualiser. Pour une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes. Encore, toujours.

Terminons sur les quatre messages clefs que le Comité souhaite adresser à toute la population, et sur quelques recommandations pour le réseau de la santé et des services sociaux.

MESSAGES CLEFS ET RECOMMANDATIONS

Les quatre messages clefs à toute la population sur l'autonomie de la personne âgée

La personne conserve sa dignité dans toute son essence, du premier au dernier souffle. Cette dignité se place bien au-delà de tout ce qui peut advenir dans sa vie, que ce soit la maladie, la fragilité, la vulnérabilité, et même si rien n'advient à part la vieillesse. De là découlent les quatre messages clefs du Comité, par rapport au respect de l'autonomie de toutes les personnes âgées :

1. **On se doit de respecter l'autonomie de toutes les personnes âgées**, quels que soient leur état de santé, leur fragilité ou vulnérabilité, ou leur lieu de résidence. Le présent Avis s'est concentré sur les enjeux du respect de l'autonomie à domicile, mais **les réflexions et balises s'appliquent à toutes les personnes âgées où qu'elles demeurent** (domicile, centre d'hébergement, ressources intermédiaires et de type familial).
2. **On se gardera bien de confondre autonomie fonctionnelle et autonomie décisionnelle**. Une personne qui perd de son autonomie fonctionnelle et qui a besoin d'aide au quotidien par exemple, ne perd pas nécessairement son autonomie décisionnelle, ou autrement dit, sa capacité à réfléchir et à prendre des décisions.
3. **On se gardera bien d'associer la fragilité du corps avec l'incapacité de l'esprit**. Ainsi, une personne âgée peut être frêle, mais indépendante, elle peut avoir le corps fragile, mais conserver toute son autonomie décisionnelle.
4. **Les personnes âgées ne sont pas toutes vulnérables et, si certaines le sont, elles ne sont pas les seules à pouvoir l'être**. Nous sommes à tous les âges susceptibles de vivre des choses assez difficiles ou contraignantes pour plonger en situation de vulnérabilité, plus rapidement qu'imaginé.

Quatre recommandations pour le réseau de la santé et des services sociaux

Respecter l'autonomie de la personne âgée quand on manque de temps et de ressources, selon les contextes et les difficultés environnantes, et lorsque la sécurité représente un enjeu, peut parfois, et malgré la bonne volonté, s'avérer un véritable défi. Le Comité propose quatre recommandations pour y réfléchir :

1. **Reconnaître l'importance de respecter l'autonomie de toutes les personnes âgées, même celles atteintes de déficits cognitifs.**
2. Reconnaître que respecter l'autonomie est parfois complexe et soulève des enjeux éthiques. Aussi, dans les situations complexes, **soutenir les intervenants, mais aussi les proches, en facilitant l'accès à un accompagnement** par, et sans s'y limiter, un conseiller en éthique, un psychologue, un travailleur social, etc.
3. **Favoriser, par des activités de sensibilisation et de formation, une prise de conscience individuelle** des intervenants **sur l'importance du respect de l'autonomie des personnes âgées et de l'acquisition du savoir-être et du savoir-faire pour le réaliser.**
4. Dans les situations complexes où le respect de l'autonomie crée des tensions, **permettre aux intervenants, par une allocation de ressources suffisantes, d'offrir l'accompagnement nécessaire** aux usagers et aux proches aidants.

RÉFÉRENCES

- Badinga, C. A. (s. d.). Statut de la personne et dignité humaine : le soi capable. Repéré à http://www.fondsriceur.fr/uploads/medias/espace_chercheurs/statut-de-la-personne-et-dignite-humaine.pdf.
- Beauchamp T. et Childress J. (2019). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.
- Birchley, G. (2021). The theorisation of “best interests” in bioethical accounts of decision-making. *BMC Med Ethic* 22, 68. Repéré à <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00636-0> : <https://bmcmedethics.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12910-021-00636-0.pdf>.
- Brannelly, T. (2011). Sustaining citizenship: people with dementia and the phenomenon of social death. *Nursing Ethics*, 18(5), 662-671. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1177/0969733011408049>.
- Charpentier, M. et Soulières, M. (2006). *Paroles de résidents : droits et pouvoirs d’agir (empowerment) des personnes âgées en résidence et en centre d’hébergement*. Université du Québec à Montréal, École de travail social.
- Couturier, Y. et Belzile, L. (2018). *La collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux*, PUM.
- Dell’Accio, E. (2014). La valeur de la vie finissante et la place de la personne âgée dans la décision. *Jusqu’à la mort accompagner la vie*, 119, 67-77. Repéré à <https://doi.org/10.3917/jalmalv.119.0067>.
- Eysermann, B. (2005). Partir en quête du sans-abri : la construction sociale du sans-domicile-fixe (SDF) par les bénévoles d’une action de nuit à Marseille. *Anthropologie et Sociétés*, 29(3), 167–183. Repéré à <https://doi.org/10.7202/012613ar>.
- Finiez, É. et Piotet, F. (2009). La problématique de la notion de « fragilité » au cœur d’une politique de prévention de la dépendance. *Lien social et politiques*, (62), 149–161. Repéré à <https://doi.org/10.7202/039321ar>.
- Foureur, N. (2016). Plus de place au principe d’autonomie pour plus de respect des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 2(2), 141-154. Repéré à <https://doi.org/10.3917/qs1.150.0141>.
- Gagnon, É. (2021) *Les signes du monde. Une ethnographie des centres d’hébergement*, édition Liber.

- Gagnon, É., Séguin, A. -M., Dallaire, B., Van Pevenage, I. et Billette, V. (2020). Vieillir seule chez soi : dimensions de l'autonomie chez les personnes âgées. *Recherches sociographiques*, 61(1), 11–30. Repéré à <https://doi.org/10.7202/1075898ar>.
- Gagnon, É., Voyer, M., Terreau, P., Lacroix, N., Fournier St-Amand, G. et Ouellet, M. -C. (2016). Autonomie et expérience de la dépendance chez les personnes âgées ayant subi un traumatisme craniocérébral. *Service social*, 62(2), 49–63. Repéré à <https://doi.org/10.7202/1038576ar>.
- Heather L. Menne, Jennifer M. Kinney, Darby J. Morhardt. (2002). Trying to continue to do as much as they can do : Theoretical insights regarding continuity and meaning making in the face of dementia, *Dementia*, 1(3):367-382.
Repéré à <https://doi.org/10.1177/147130120200100308>
- Holroyd-Leduc, J., Resin, J., Ashley, L., Barwich, D., Elliott, J., Huras, P., Légaré, F., Mahoney, M., Maybee, A., McNeil, H., Pullman, D., Sawatzky, R., Stolee, P., et Muscedere, J. (2016). Giving voice to older adults living with frailty and their family caregivers: engagement of older adults living with frailty in research, health care decision making, and in health policy. *Research Involvement and Engagement*, 2, 23. Repéré à <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0038-7>.
- Humbert, C. (2008/4). Un vieil enfant : le recours à la métaphore de l'enfance dans les récits d'accompagnants. *Gérontologie et société*, 31(127), 103-113. Repéré à <https://doi.org/10.3917/g.s.127.0103>.
- Hunt M., Clarke S., Lencucha R. (2018). When a patient's choices entail risks for others: third-party risks, relational ethics, and responsibilities of rehabilitation professionals. *Disabil Rehabil*. 2021 Mar; 43(6):870-876. doi: 10.1080/09638288.
- Ibrahim, J. E. et Davis, M. -C. (2013). Impediments to applying the “dignity of risk” principle in residential aged care services. *Australasian Journal on Ageing*, 32(3), 188-193. Repéré à <https://doi.org/10.1111/ajag.12014>.
- Jaumotte, A. (2019). Droit au risque, santé et bien-être des personnes âgées accompagnées. *Énéo Focus*, 2019/08.
- Kerschen, N. (2014). Les personnes âgées dépendantes, des citoyens européens comme les autres. *Retraite et société*, n° 68(2), 125-140.
- Lalive d'Épinay C., Spini D. (2008). *Les années fragiles : la vie au-delà de quatre-vingts ans*. Québec, Presses de l'Université Laval, coll. « Sociologie contemporaine ».
- Lange, L. (2012, 16 février). L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore (2). Les postures du soignant aimant et du soignant pratico-aidant : La vigilance affective et l'historialité ou la maladie d'Alzheimer comme métaphore et devoir d'amitié. *Implications philosophiques*. Repéré à <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/lidentite-de-la-personne-maladedalzheimer-face-a-la-metaphore-2/>.

- Laudy D. (2008). Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude? *Éthique publique*, vol. 10, n° 2 | 2008, mis en ligne le 12 janvier 2015, consulté le 23 février 2021. Repéré à <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1432> et <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1432>.
- Lefebvre des Noettes, V. (2017). *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : dessiner pour penser l'institutionnalisation*. Les Éditions Connaissances et savoirs, collection Philosophie, éthique et santé.
- Lombardi Ricci, M. (2009). Les soins de fin de vie : « ordinaires » ou « extraordinaires »? *Revue des sciences religieuses*, 83/1 | 2009, mis en ligne le 25 novembre 2014, consulté le 24 janvier 2022. Repéré à <http://journals.openedition.org/rsr/490> et <https://doi.org/10.4000/rsr.490>.
- Malo, P. Y. (2011). Fragilité psychologique et psychologie du fragile. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, Vol 18, N° 175, 2011/05.
- McNally, M., et Lahey, W. (2015). Frailty's place in ethics and law: some thoughts on equality and autonomy and on limits and possibilities for aging citizens. *Interdisciplinary Topics in Gerontology and Geriatrics*, 41, 174–185. Repéré à <https://doi.org/10.1159/000381235>.
- Menne, H. L., Kinney, J. M. et Morhardt, D. J. (2002). « Trying to continue to do as much as they can do »: Theoretical insights regarding continuity and meaning making in the face of dementia. *Dementia (London)*, 1(3), 367-382.
- Meudec, M. (2015). Processus d'altérisation de l'obeah à Sainte-Lucie. *Anthropologica*, 57(1), 225–237. Repéré à <http://www.jstor.org/stable/24470928>.
- Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances, Familles, Générations* (24). Repéré à <https://doi.org/10.7202/1038111ar>.
- Nicholson, C., Meyer, J., Flatley, M., Holman, C. et Lowton, K. (2012). Living on the margin: understanding the experience of living and dying with frailty in old age. *Social Science & Medicine* (1982), 75(8), 1426–1432. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.06.011>.
- Post, S. G. (1995). Alzheimer Disease and the "Then" Self. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5(4), 307-321. Repéré à [doi:10.1353/ken.0.0155](https://doi.org/10.1353/ken.0.0155).
- Reid, L., Lahey, W., Livingstone, B., et McNally, M. (2018). Ethical and Legal Implications of Frailty Screening. *The Journal of Frailty & Aging*, 7(4), 224–232. Repéré à <https://doi.org/10.14283/jfa.2018.31>.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Les Éditions du Seuil.
- Ricœur P. (2001), *Autonomie et vulnérabilité*, Le Juste 2. Paris. Esprit.

- Rigaux N. (2011a). Autonomie et démence I. Pour une conception de l'autonomie « dementia-friendly », *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 2011; 9(1) :107-15.
- Rigaux, N. (2011b). Autonomie et démence II. Être représenté et autonome : une combinaison possible? *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*. 2011;9(2):203-210.
- Rockwood, K. et Howlett, S. E. (2018). Fifteen years of progress in understanding frailty and health in aging. *BMC Medicine*, 16(1), 220. Repéré à <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1223-3>.
- Samsi K et Manthorpe J. (2013). Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *International Psychogeriatrics*, 25(6):949-61. Repéré à <https://doi.org/10.1017/S1041610213000306>
- Schmidt, H., Eisenmann, Y., Golla, H., Voltz, R. et Perrar, K. M. (2018). Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: a multi-perspective qualitative study in nursing homes. *Palliative Medicine*, 32(3), 657-667. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1177/0269216317746571>.
- Sen, A (2009). *L'idée de justice*. Paris, Flammarion.
- Smith, M., Kolanowski, A., Buettner, L. L. et Buckwalter, K. C. (2009). Beyond bingo: meaningful activities for persons with dementia in nursing homes. *Annals of long-term care*, 17(7), 22-30.
- Stewart-Archer, L. A., Afghani, A., Toye, C. M. et Gomez, F. A. (2016). Subjective quality of life of those 65 years and older experiencing dementia. *Dementia (London)*, 15(6), 1716-1736. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1177/1471301215576227>.
- Thomas, P., Robichaud, A. et Hazif-Thomas, C. (2011). Autodétermination et vieillissement : principes pour une bientraitance. *La revue francophone de gériatrie et gérontologie* (179), p. 438-444.
- Vollaire, C. (2011). Le tabou du dégoût : l'anesthésie du soignant. *Ethnologie française*, 41, 89-97. Repéré à <https://doi.org/10.3917/ethn.111.0089>.

Littérature grise

- Association canadienne des soins palliatifs. (2021). *Conversations essentielles. Guide de planification préalable des soins en contexte de soins de longue durée*. Repéré à https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2021/06/LongTermCareToolkit_FR.pdf?_ga=2.71663765.72237683.1646784987-552521281.1646236194.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement (2018). *Pour lutter contre la maltraitance financière : accompagner l'autonomie de la personne âgée*.

- Comité national d'éthique sur le vieillissement (2019). *Proche aidance : regard éthique*.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement (2021). *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement. Réflexions pour guider les pratiques*. ISBN : 978-2-550-88652-5 (version PDF).
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2021, septembre). *Mandat sur la performance des soins et services aux aînés – COVID-19. Rapport préliminaire*. Repéré à https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2021/Rapportpr%C3%A9liminaire_Mandat/C/SBE-Rapport_pr%C3%A9liminaire_MandatSp%C3%A9cial.pdf
- Excoffon, D. (2014). *Le respect de l'intimité des résidents en EHPAD : refonder une culture institutionnelle de la bientraitance. Vers une autre vision de l'accueil de la personne âgée*. [Mémoire, École des hautes études en santé publique]. Portail documentaire de l'ÉHÉSP. Repéré à <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/cafdes/excoffon.pdf>.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2015). *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*. Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_Avis_Autonomisation.pdf.
- Les associations de proches aidants du Centre-du-Québec (2020). *Parents vieillissants, parlons-en. Guide d'accompagnement pour les familles*. Repéré à <https://www.lappui.org/content/download/34373/file/Guide%20d%27accompagnement%20pour%20les%20familles.pdf>.
- Nations Unies. (2017, 5-7 juillet). Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement, Huitième session de travail, New York. Repéré à <https://undocs.org/fr/A/AC.278/2017/2>.
- Stewart-Archer, L. A. (2012). *Impact of place of residence, expectations from life, depressive illness, self-determination, and end of life care on the self-rated quality of life of adults 65 years and older living with Alzheimer's disease and other dementias*. (TUI University).
- Travaux de la coordination des Associations de seniors. (2016). *La citoyenneté des adultes âgés*. Repéré à <http://www.cas-seniors.be/wp-content/uploads/2016/07/brochure-CAS2.pdf>.

Références légales

Code civil du Québec

Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations-Unis (Résolution 61/106, 13 décembre 2006).

Jugement de la cour d'appel du Québec Vaillancourt c. Dion, 2010 QCCA 1499 (CanLII) <https://canlii.ca/t/2c58r>.

Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes, LQ 2020, c 11.

Articles de presse et pages Internet

Pauline Gervais et Irène Désilets. Vieillir chez moi, c'est gagnant. Repéré à <https://www.vieillirchezmoi.org/>

Proulx, Marie-Ève. (2021, 4 août). Vieillir à la maison. *Journal l'Actualité*. Repéré à <https://lactualite.com/societe/vieillir-a-la-maison/>.

Zoloth, Laurie. (2018, 1^{er} janvier). Anti-ageing research is nothing to fear. Disquiet over the ethics of ageing research is misplaced. *Cosmos Magazine*. Repéré à

<https://cosmosmagazine.com/science/biology/anti-ageing-research-is-nothing-to-fear/>



msss.gouv.qc.ca

