



**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**

Sommaire exécutif

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.

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.

Objet du mandat :

La ministre responsable des Aînés et des Proches aidants a mandaté le Comité national d'éthique sur le vieillissement (Comité) pour réfléchir aux enjeux entourant le respect de l'autonomie de la personne âgée, apte ou inapte, et vivant à domicile. Les réflexions du Comité devaient s'inscrire dans le contexte de travaux autour de l'implantation de la *Politique pour les personnes proches aidantes* et des nouvelles dispositions prévues à 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*.

Les grandes questions et axes de réflexion qui ont structuré l'Avis :

- ▶ Dans une société où l'autonomie et l'individualisme sont les valeurs phares, qu'est-ce que l'autonomie? (partie A)
- ▶ Pourquoi respecter l'autonomie est-il si important? (partie B)
- ▶ Quelles sont les raisons invoquées ou implicites qui briment l'autonomie de la personne âgée? (partie C)
- ▶ Quelles sont les pistes à suivre pour respecter l'autonomie de la personne âgée? L'angle choisi est celui de l'éthique de la fragilité (partie D).
- ▶ Comment respecter l'autonomie de la personne qui ne peut plus décider pour elle-même (personne inapte)? L'angle d'approche est celui d'agir ou de décider dans le meilleur intérêt de la personne (partie E).

Les points saillants :

L'importance de respecter l'autonomie décisionnelle de toutes les personnes âgées :

L'autonomie décisionnelle est liée à l'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 communauté. Cela suppose certaines qualités : la nécessité d'un consentement, de capacités cognitives minimales, et d'un degré d'aptitude suffisant. Le Comité pousse plus loin en affirmant que **respecter l'autonomie décisionnelle d'une personne, c'est respecter ses choix, ses volontés et ses préférences quelle que soit sa manière (intelligible ou pas) de les exprimer**. Il est donc possible de respecter l'autonomie décisionnelle de toute personne, quelle que soit sa condition, en suivant le chemin du meilleur intérêt.

Les fondements du respect de l'autonomie :

Appartenant tous et toutes à une commune humanité, nous sommes à tout âge fragiles et vulnérables. **Ni la fragilité du corps, ni aucune situation de vulnérabilité, ni la perte d'autonomie fonctionnelle ne sont synonymes de perte d'autonomie**

décisionnelle. Ainsi, fragilité et vulnérabilité, loin d'être des obstacles à l'autonomie, font au contraire appel à la sollicitude et à la bienveillance de l'autre pour s'actualiser. Respecter l'autonomie est une interaction; la respecter, c'est accepter, avec ouverture et bienveillance, cette interaction.

Raisons courantes au non-respect de l'autonomie :

L'autonomie dépend pour une part de soi, et pour une part des autres. En ce sens, **ces autres peuvent brimer l'autonomie de la personne âgée**, pour des raisons jugées légitimes ou recevables. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que parfois, le respect de l'autonomie de l'un a une incidence sur le respect de l'autonomie de l'autre. Voyons quelques-unes de ces raisons :

- **Le regard** de chacun porte en lui-même ses propres valeurs, qui seront autant de catalyseurs pour vouloir changer une situation vécue par une personne et qu'on jugera inadéquate. Un seul regard ne peut suffire; il faut aussi interroger le regard de l'autre sur sa propre situation pour s'assurer de respecter son autonomie.
- La volonté des tiers d'assurer **la sécurité de la personne âgée** pose l'enjeu de la tolérance au risque. Bien souvent, c'est ce degré de tolérance qui dictera la latitude permise pour respecter l'autonomie.
- **Responsabilité morale et culpabilité** : quand quelqu'un devient un aidant, il endosse malgré lui une certaine responsabilité morale à l'endroit de la personne aidée. Responsabilité qui sera parfois teintée d'une certaine culpabilité à ne pas pouvoir/vouloir donner suite aux souhaits ou aux préférences de l'aidé, sous couvert d'un impératif de sécurité ou de protection.
- **La pression immense subie par les intervenants** entre ce qu'ils voudraient faire et ce qu'ils peuvent faire a des répercussions sur le respect de l'autonomie de la personne âgée. Dans un réseau de la santé et des services sociaux en tension, des contraintes de temps, de ressources, de soutien, le tout accentué par l'actuelle pénurie de main d'œuvre, sont en cause.

Pistes pour respecter l'autonomie dans une éthique de la fragilité

Une personne qui conserve son autonomie décisionnelle ne devrait jamais avoir à argumenter ses choix pour être respectée dans son autonomie. Si toutefois, les choix exprimés semblaient risqués ou inadéquats, une attitude de compréhension et d'ouverture est à privilégier.

L'éthique de la fragilité est la voie choisie par le Comité pour réfléchir à l'autonomie de la personne âgée, surtout si celle-ci a une capacité décisionnelle altérée ou disparue. Cette éthique place la personne, plutôt que la fragilité de son corps ou son état de santé, au centre des préoccupations, en l'incluant dans les décisions qui la concernent. La clef pourrait être la manière dont on interagit avec elle.

Différentes pistes ont été soulevées pour respecter l'autonomie de la personne âgée : l'approche qualité de vie qui privilégie **l'écoute**, **l'empowerment** à visée d'action ou

d'accompagnement, l'approche par les capacités qui demande à tout mettre en place autour de la personne pour favoriser l'actualisation de ses volontés et préférences, et à l'**accompagner** pour qu'elle puisse faire ses choix, puis la **décision partagée**, axée sur le dialogue et l'écoute des parties en présence pour arriver à une décision satisfaisante. Le Comité propose aussi un changement de perspective en plaçant la sécurité au service de l'autonomie, et non plus l'inverse.

Décider avant pour après?

Les personnes qui souffrent de maladie neurodégénérative et qui sont encore capables de prendre des décisions (moments 1 et 2¹) souhaiteront peut-être parler à leurs proches de leurs souhaits, désirs et préférences pour le quotidien à venir. Certaines rempliront aussi les Directives médicales anticipées (DMA), directives à la fois précises, spécifiques et limitées, qui demandent à se projeter dans un avenir inconnu pour décider à l'avance de ce qu'on voudra à ce moment-là. Sachant que les DMA ont préséance sur tous les autres outils disponibles, comme le mandat de protection, elles posent un enjeu de taille : **est-il (toujours) possible de décider aujourd'hui pour demain, lorsque notre capacité décisionnelle sera altérée ou aura disparu** (moment 3)?

- **Si la réponse est oui**, alors on réfère à l'autonomie de la personne avant la maladie, gardienne de la précédente autonomie et la seule ayant la légitimité pour décider pour son corps. Les DMA seront appliquées sans considération pour ce que la personne est devenue, avec la maladie.
- **Si la réponse est non**, alors on considère la personne telle qu'elle est dans le présent de la maladie, en tentant de cerner ses choix et préférences.

Positionnement : le Comité choisit de ne pas privilégier la personne avant sur la personne avec la maladie, ni inversement, mais de considérer une voie médiane qui saura considérer l'une et l'autre. Pour cela, et sachant que les volontés sont instables dans le temps à part pour la qualité de vie et la qualité de la relation maritale, **les DMA ne doivent pas être absolues dans le temps** pour se donner une marge de manœuvre et réfléchir au mieux-être de la personne avec la maladie.

Dans le « meilleur intérêt » de la personne (inapte) :

- Le concept de meilleur intérêt² se situe à **la croisée du savoir des experts (intervenants), 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**. Il est question d'autonomie relationnelle, davantage encline à

¹ Référence à L'Avis *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement. Réflexions pour guider les pratiques* (CNEV, 2021, p. 31). Moment 1 : la personne souffre de légers déficits cognitifs, mais conserve son autonomie décisionnelle et son aptitude à consentir; Moment 2 : l'autonomie décisionnelle est affectée, et l'aptitude décisionnelle est questionnée; Moment 3 : la personne ne parvient plus à communiquer de manière intelligible, a une capacité décisionnelle très limitée, est considérée comme inapte.

² Concept travaillé sous l'angle de Nathalie Rigaux, *Autonomie et démence II. Être représenté et autonome : une combinaison possible?*, *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*. 2011; 9(2) : 203-210.

respecter l'autonomie de la personne d'aujourd'hui, dans la continuité de ce qu'elle était, pour viser sa qualité de vie.

- Le concept de meilleur intérêt **appelle à 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. Il s'applique autant au quotidien et aux petites choses de la vie qu'aux actes légaux ou aux soins de santé. La prémisse est que **la personne a toujours quelque chose à exprimer de sa situation**.
- Lorsque cela concerne les soins de santé, c'est le seul intérêt de la personne malade qui doit primer; dans la vie de tous les jours, les décisions prises dans le meilleur intérêt de la personne ne pourront faire fi de ses impacts sur l'aidant. Il faudra pour cela s'aider de quelques balises.

Balises pour décider dans le meilleur intérêt :

Décider dans le meilleur intérêt d'une personne qui ne le peut plus restera toujours un défi, car les décisions ne recevront pas le consentement de la principale concernée. Dans L'Avis, le Comité détaille trois balises qui entourent le meilleur intérêt : la **posture d'écoute bienveillante et d'ouverture**, le **caractère raisonnable** et le **caractère proportionnel**.

Le Comité conclut sur un nécessaire accompagnement pour savoir comment appliquer ces balises 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 aidants. Le Comité se tourne vers les personnes tierces qui pourront soutenir les proches et la personne aidée, leur apporter un éclairage et les aider à prendre des décisions, en prenant en compte tous les paramètres et la tension émotive de chacun. Pensons aux intervenants, soignants, psychologues, travailleurs sociaux, qui pourront avoir recours au conseiller à l'éthique de leur établissement, pour réfléchir en amont.

Au vu de ce qui précède, le Comité émet des messages clefs pour toute la population, et des recommandations pour le réseau de la santé et des services sociaux.

Les 4 messages clefs à toute la population :

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.

Les 4 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 :

- I. **Reconnaître l'importance de respecter l'autonomie de toutes les personnes âgées, même celles atteintes de déficits cognitifs.**
- II. 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.
- III. **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.**
- IV. 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.



msss.gouv.qc.ca

