LA DIGNITÉ… ET PUIS APRÈS ?

Care of the older person and the value of human dignity

FELIX PAGEAU
Médecin clinicien enseignant sous octroi adjoint
Faculté de médecine
Université Laval

felix.pageau.1@ulaval.ca

RÉSUMÉ

Ce J'ai lu présente le résumé de ce texte : Pageau, F., Fiasse, G., Nordenfelt, L. et Mihailov, E. (2023). Care of the older person and the value of human dignity. *Bioethics*, *38*(1), 44-51. https://doi.org/10.1111/bioe.13251

Alors que la population mondiale vieillit rapidement, les parties prenantes doivent aborder la question des soins aux personnes âgées avec une grande préoccupation. De plus, la perte de dignité est souvent associée au vieillissement en raison de la démence, des problèmes de mobilité et d'une autonomie fonctionnelle réduite. Cependant, la dignité est un terme polysémique jugé inutile par certains éthiciens. Pour contrer cette affirmation, nous proposons quatre concepts pour mieux la définir et utiliser cette notion de manière précise. Il s'agit de la dignité humaine, de la dignité de l'identité, des dignités d'excellence et des dignités attribuées. Enfin, nous expliquons l'importance de la sollicitude et de la dignité humaine dans les soins aux personnes âgées. Cela garantira le respect, l'amitié et la dignité des personnes âgées dans la fourniture de soins éthiques gériatriques.

Mots clés

Dignité, perspective clinique, soins gériatriques, vulnérabilité, souffrance, démence.

ABSTRACT

This "J'ai lu" resume this text: Pageau, F., Fiasse, G., Nordenfelt, L. et Mihailov, E. (2023). Care of the older person and the value of human dignity. Bioethics, 38(1), 44-51. https://doi.org/10.1111/bioe.13251

As the world population is rapidly aging, stakeholders must address the care of the elderly with great concern. Also, loss of dignity is often associated with aging due to dementia, mobility problems and diminished functional autonomy.

Creative Commons Attribution 4.0 International License
ISSN 2816-8755

However, dignity is a polysemic term that is deemed useless by some ethicists. To counter this claim, we propose four concepts to define it better and make use accurately of this notion. These are human dignity, dignity of identity, dignities of excellence and attributed dignities. Finally, we explain the importance of solicitude and human dignity in the care of the elderly. This will ensure the respect, friendship and dignity of the elderly in providing geriatric ethical care.

Keywords

Dignity, clinical perspective, geriatric care, vulnerability, suffering, dementia.

1. INTRODUCTION

La dignité, en tant que concept phare de l'éthique en fin de vie, a animé de nombreuses discussions au Québec, que ce soit dans des échanges universitaires ou lors de conversations de salon. Ce terme polysémique est interprété différemment, selon les personnes ou les groupes. Le regroupement Vivre dans la dignité promeut la vie avec dignité. L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité souhaite pour sa part l'extension de l'aide médicale à mourir au plus grand nombre de personnes qui la demandent. Ces dernières années, la dignité a été au centre des échanges en éthique entourant la fin de vie, surtout en lien avec l'aide médicale à mourir.

Une équipe de recherche internationale a récemment publié un article sous ma direction dans *Bioethics,* revue révisée par les pairs. Dans l'édition spéciale publiée dans la foulée du congrès de l'Association internationale de bioéthique, ce groupe de philosophes et moi avons mis de l'avant diverses définitions de la dignité pour en démontrer l'importance dans un contexte de soins. Nous avons mis en lumière qu'il existe diverses utilisations possibles du concept, bien que certaines perspectives de la dignité forcent aux soins soucieux de la personne âgée, vulnérable et en fin de vie.

Ce texte d'intérêt, rédigé en six parties, aborde d'emblée la controverse suscitée par la dignité en bioéthique dans les années 1980. Nous y expliquons ensuite quatre définitions de la dignité, en les appliquant aux soins gériatriques. Nous y présentons également le concept de *démentophobie*, avant de proposer un éclairage nouveau sur la dignité à travers les notions de souffrance, de soin et de sollicitude.

Nous reprenons ici les principaux éléments de cet article initialement rédigé en anglais afin qu'il trouve un écho dans le monde francophone et dans le domaine des soins palliatifs.

2. DÉFINIR LA DIGNITÉ

Dans les années 1980, plusieurs auteurs se sont interrogés sur la nécessité de recourir à un concept aussi polysémique que celui de la dignité. Or, force est de constater que sa présence perdure dans les écrits éthiques contemporains et dans les discussions publiques, notamment au Québec, en particulier en ce qui concerne l'aide médicale à mourir (AMM). Notre équipe de recherche a donc présenté quatre types de dignité, basés sur les travaux antérieurs de Nordenfelt : la dignité d'attributs, d'excellence, d'identité et humaine.

La dignité d'attributs est associée à une fonction officielle et hiérarchique dans une société. Par exemple, elle pourrait se rapporter à la fonction de dignitaire ou de titulaire d'une chaire de recherche universitaire.

La dignité d'excellence revêt un sens pluriel. Elle renvoie à des personnes reconnues comme étant exceptionnelles dans leur domaine. En musique, on pourrait citer Mozart ; en philosophie, Socrate ou Kant ; et au cinéma, Stanley Kubrick.

La dignité d'identité reflète la vision subjective qu'une personne a d'elle-même en sa propre valeur. Cette perception peut évoluer avec la maladie. Par exemple, une personne valorisant ses capacités cognitives et son autonomie fonctionnelle pourrait

voir cette dignité altérée par une maladie neurocognitive. Cette vision a largement été défendue au Québec pour étendre l'AMM.

La dignité humaine est intrinsèque, inaliénable et indépendante de tout attribut spécifique. Elle persiste malgré la maladie, y compris la démence.

3. SOINS GÉRIATRIQUES

Après avoir exposé ces éléments, notre équipe examine la question du déclin cognitif, qui se traduit chez les personnes âgées par une perte d'autonomie et, du même fait, par une dépendance aux autres plus marquée par rapport à la moyenne des adultes. Souvent, ces personnes sont affaiblies par des maladies concomitantes, dont la démence, les rendant plus vulnérables à des complications ou à une mortalité prématurée, comme le montrent deux modèles de mesures biométriques ou phénotypiques. Nous soulignons l'importance d'une évaluation gériatrique globale, surtout lorsque des signes de fragilité médicale sont détectés sur la base de ces modèles. Les soins gériatriques, distincts des soins axés sur le traitement de conditions aiguës, sont alors adaptés pour répondre aux besoins spécifiques des personnes.

4. CARE OU CURE ?

Nous avons aussi rappelé la distinction entre les concepts des soins soucieux et holistes (care) et les traitements hautement techniques visant la guérison (*cure*), mais peu soucieux des aspects bio-psycho-sociaux, spirituels et culturels. Pour (re)valoriser le *care*, nous citons Paul Ricœur, qui explique que la souffrance diminue la capacité d'action, la qualité de la relation à soi et aux autres ainsi que la capacité à s'exprimer. Cela appelle à une sollicitude particulière dans les soins gériatriques.

La fragilité humaine est mise en évidence par la mortalité inhérente à notre condition et les nombreuses afflictions qui peuvent nous atteindre, comme la pandémie de COVID-19. Reconnaître cette vulnérabilité chez soi est une première étape pour travailler auprès de personnes atteintes de démence ou présentant une fragilité médicale avancée. Cette reconnaissance favorise des relations bénéfiques pour toutes les parties concernées.

Le contact avec des personnes vulnérables permet aux soignantes et aux soignants de mieux comprendre leurs propres fragilités. Ils peuvent ainsi côtoyer des personnes qui ont des forces dans des sphères où ils en ont moins. Par exemple, une personne sans handicap physique ou cognitif peut être immature sur le plan émotionnel ou avoir une capacité éthique peu développée. Soigner avec empathie aide à reconnaître et à accepter ses propres limites, permettant ainsi de progresser vers une version meilleure de soi sur le plan tant éthique qu'émotionnel.

De plus, selon Ricœur, une responsabilité morale émane du besoin de soins, motivée par l'amour (ou l'empathie) et par l'imputabilité de nos actions auprès des autres. La confiance que la patientèle place en nous nous rend responsables. Les connaissances uniques de chaque membre d'une profession de la santé obligent à prodiguer des soins attentifs.

S'appuyant sur une réflexion philosophique, l'article démontre qu'en prodiguant ces soins attentifs et empathiques, les soignantes et les soignants en retirent aussi beaucoup, car ils reconnaissent leurs difficultés et peuvent les atténuer.

5. DÉMENTOPHOBIE

Il peut subsister une certaine démentophobie chez les équipes soignantes, souvent alimentée par la culture ambiante, surtout en Occident. Cette discrimination se situe au confluent du capacitisme

(discrimination basée sur le handicap), de la peur, de la stigmatisation de la maladie mentale ainsi que de l'âgisme. Ne voulant pas être perçue comme vieille, folle, handicapée ou malade, une personne peut repousser celles qui le sont, dont celles atteintes de démence. Par conséquent, des démentophobes pourraient estimer que l'on doit réduire les ressources humaines et financières destinées à soigner des personnes atteintes de démence. À l'extrême, certains pourraient envisager l'aide médicale à mourir pour eux-mêmes ou pour leurs proches en cas de démence.

Cela met en exergue l'importance de la dignité humaine, qui impose le respect des personnes, indépendamment de leurs attributs, de leur excellence ou de leur vision subjective de leur propre dignité. La dignité humaine transcende ces autres formes d'identité et oblige au respect et à la sollicitude – au *care*.

En résumé, notre texte explore diverses formes de dignité. Le besoin mutuel de bienveillance y est également mis en évidence. Il importe de nous rappeler des capacités résiduelles des personnes encore et toujours humaines. La dignité humaine confère à chacun d'entre nous une valeur et nous rend responsables les uns des autres, surtout en situation de vulnérabilité. Les moments difficiles des autres peuvent nous apprendre beaucoup si l'empathie prévaut. Le gain mutuel de la relation soucieuse du soin prime.

RÉFÉRENCE

Pageau, F., Fiasse, G., Nordenfelt, L. et Mihailov, E. (2023). Care of the older person and the value of human dignity. Bioethics, 38(1), 44-51. https://doi.org/10.1111/bioe.13251